



Folkhälsomyndigheten

Tillämpning av smittskyddslagens förhållningsregler vid hivinfektion

Resultat från två enkätundersökningar bland personer som lever med hiv
och infektionsläkare



Tillämpning av smittskyddslagens förhållningsregler vid hivinfektion

Resultat från två enkätundersökningar bland personer som lever med
hiv och infektionsläkare

Bindningar och jäv

För Folkhälsomyndighetens egna experter och sakkunniga som medverkat i rapporter bedöms eventuella intressekonflikter och jäv inom ramen för anställningsförhållandet.

När det gäller externa experter och sakkunniga som deltar i Folkhälsomyndighetens arbete med rapporter kräver myndigheten att de lämnar skriftliga jävsdeklarationer för potentiella intressekonflikter eller jäv. Sådana omständigheter kan föreligga om en expert t.ex. fått eller får ekonomisk ersättning från en aktör med intressen i utgången av den fråga som myndigheten behandlar eller om det finns ett tidigare eller pågående ställningstagande eller engagemang i den aktuella frågan på ett sådant sätt att det uppkommer misstanke om att opartiskheten inte kan upprätthållas.

Folkhälsomyndigheten tar därefter ställning till om det finns några omständigheter som skulle försvåra en objektiv värdering av det framtagna materialet och därmed inverka på myndighetens möjligheter att agera sakligt och opartiskt. Bedömningen kan mynna ut i att experten kan anlitas för uppdraget alternativt att myndigheten föreslår vissa åtgärder beträffande expertens engagemang eller att experten inte bedöms kunna delta i det aktuella arbetet.

De externa experter som medverkat i framtagandet av denna rapport har inför arbetet i enlighet med Folkhälsomyndighetens krav lämnat en deklARATION av eventuella intressekonflikter och jäv. Folkhälsomyndigheten har därefter bedömt att det inte föreligger några omständigheter som skulle kunna äventyra myndighetens trovärdighet. Jävsdeklarationerna och eventuella kompletterande dokument utgör allmänna handlingar som normalt är offentliga. Handlingarna finns tillgängliga på Folkhälsomyndigheten.

Denna titel kan laddas ner från: www.folkhalsomyndigheten.se/publicerat-material

Citera gärna Folkhälsomyndighetens texter, men glöm inte att uppge källan. Bilder, fotografier och illustrationer är skyddade av upphovsrätten. Det innebär att du måste ha upphovsmannens tillstånd att använda dem.

© Folkhälsomyndigheten, 2018.

Artikelnummer: 18015

Förord

Folkhälsomyndigheten fick i mars 2017 *Uppdrag om kunskapsläget kring smittorisker av hivinfektioner m.m.* av regeringen. I detta ingick bl.a. att följa upp tillämpningen av kunskapsunderlaget ”Smittsamhet vid behandlad hivinfektion”. Kunskapsunderlaget togs fram av Smittskyddsinstitutet (sedermera Folkhälsomyndigheten) år 2013 tillsammans med Referensgruppen för antiviral terapi (RAV) och andra experter. Uppdraget rapporteras den 30 mars 2018 till Regeringskansliet (Socialdepartementet).

I kunskapsunderlaget från 2013 konstaterades att risken för hivöverföring vid vaginala och anala samlag är mycket låg om den hivinfekterade parten uppfyller kriterierna för en välinställd behandling. Föreliggande rapport redogör för resultaten från två enkätundersökningar: till personer som lever med hiv respektive behandlande läkare. De har genomförts för att undersöka hur kunskapsunderlaget ”Smittsamhet vid behandlad hivinfektion” påverkat de förhållningsregler som behandlande läkare ger med stöd av smittskyddslagen till personer som lever med hiv.

Rapporten kan bidra till att aktualisera och uppmärksamma personer som lever med hiv, infektionsläkare, preventörer och en bredare allmänhet på den minimala risken för hivöverföring vid behandlad hivinfektion. Resultaten har potential att påverka livssituationen för personer som lever med hiv genom ökad möjlighet till prövning av de individuella förhållningsreglerna. Dessutom kan rapporten bidra till en diskussion om smittskyddslagens praktiska tillämpning.

Rapporten har utarbetats av utredarna Kristina Ingemarsdotter Persson och Klara Abrahamsson i samarbete med statistiker Jakob Bergström under ledning av enhetschef Louise Mannheimer på enheten för sexuell hälsa och hivprevention.

Av bilaga 1 framgår övriga samarbetsparter som har varit delaktiga i projektet.

Folkhälsomyndigheten, 2018

Anders Tegnell
Avdelningschef

Innehåll

Förkortningar	7
Sammanfattning.....	8
Summary	12
Bakgrund.....	16
Förhållningsregler och smittsamhet vid behandlad hivinfektion	16
Tidigare studier om förhållningsregler och informationsskyldighet	17
Svenska förhållningsregler och informationsskyldighet i ett internationellt perspektiv	18
Syfte	20
Metod.....	21
Enkäten till personer som lever med hiv	21
Enkäten till läkare.....	22
För- och nackdelar med urval och rekrytering	22
Databearbetning och analys	22
Resultat	24
Om respondenterna.....	24
Resultat från enkäten till personer som lever med hiv	28
Resultat från enkäten till läkare	36
Diskussion	48
Metodologisk diskussion.....	52
Slutsatser och betydelse för framtida insatser	53
Referenser	55

Förkortningar

Hiv: Humant immunbristvirus (eng. human immunodeficiency virus)

MSM: Män som har sex med män

OR: Oddsquot

PrEP: Pre-expositionsprofylax

RAV: Referensgruppen för antiviral terapi

Sammanfattning

Bakgrund

Smittskyddsinstitutet publicerade tillsammans med Referensgruppen för antiviral terapi (RAV) kunskapsunderlaget ”Smittsamhet vid behandlad hivinfektion” år 2013. I kunskapsunderlaget konstaterades att hiv i dag är en behandlingsbar kronisk infektion. Det visade även att virusnivåerna i blodet är omätbara och risken för hivöverföring vid vaginala och anala samlag är mycket låg om den hivinfekterade parten uppfyller kriterierna för en välinställd behandling.

Mot denna bakgrund har Folkhälsomyndigheten undersökt vilken betydelse underlaget från 2013 har fått för hälso- och sjukvårdens insatser mot hivöverföring. Två separata enkätundersökningar har genomförts: en riktad till infektionsläkare som har behandlingsansvar för och meddelar förhållningsregler till hivpatienter och en riktad till personer som lever med hiv som är mottagare av förhållningsregler i enlighet med smittskyddslagen.

Resultat

Om respondenterna

I datamaterialet ingår enkätsvar från 318 personer som lever med hiv och 87 läkare. Respondenterna i enkäten riktad till personer som lever med hiv utgjordes i hög grad av män (92 procent) och av dessa var en övervägande majoritet män som har sex med män (MSM). 75 procent var bosatta i storstadslän och 25 procent i övriga län. En femtedel var utlandsfödda och medianåldern var 49 år. Därmed fanns en underrepresentation av framför allt utlandsfödda och kvinnor, i jämförelse med alla personer som lever med hiv i Sverige. Då andelen kvinnor bland personerna som lever med hiv endast var 7 procent kan inga säkra slutsatser kring könsskillnader dras utifrån enkätsvaren. Könsupplade svar redovisas endast när de bedöms vara kliniskt betydelsefulla och ska tolkas med försiktighet.

Förhållningsregler

Majoriteten av personerna som lever med hiv (84 procent) uppfattade att de hade fått förhållningsregler av sin behandlande läkare, 9 procent uppfattade att de inte hade fått det och 7 procent svarade *vet inte*. Det fanns inga betydande skillnader utifrån kön, bostadsort, födelseland, tidpunkt för diagnos eller sexuell praktik, men däremot skilde det sig åt något mellan olika åldersgrupper. De yngsta samt äldsta respondenterna hade i något mindre omfattning än övriga uppfattat att de hade fått förhållningsregler.

Kunskap om minimal smittsamhet vid välbehandlad hivinfektion

93 procent av läkarna uppgav att de hade tagit del av Folkhälsomyndighetens kunskapsunderlag och/eller Socialstyrelsens skrivningar baserade på kunskapsunderlaget. Samtidigt var det ovanligt att ha skriftliga rutiner för vad som ska tas upp i mötet med hivpatienter. Det saknades i hög grad även rutiner för att bedöma risken för hivöverföring i syfte att ta ställning till undantag från informationsskyldigheten som en del av förändrade förhållningsregler. 42 procent av läkarna uppgav att de inte hade skriftliga rutiner på sin klinik för detta, men att det däremot fanns konsensus bland läkarna för hur man skulle hantera frågan. Nästan lika stor andel svarade att det saknades rutiner men att de gör en egen bedömning (36 procent). En tiondel uppgav att

arbetsplatsen hade skriftliga rutiner för att bedöma risken för hivöverföring hos en patient. Läkarna i storstads länen uppgav oftare att de hade skriftliga rutiner än läkarna i övriga län (19 jämfört med 5 procent). Totalt 81 procent av personerna som lever med hiv kände till att det finns möjlighet att undantas från skyldigheten att informera sin sexpartner vid välbehandlad hivinfektion.

Samtal om undantag från informationsskyldigheten gentemot sexpartner

Av personerna som lever med hiv var det 57 procent som uppgav att de haft ett samtal med sin behandlande läkare om möjligheten att ändra skyldigheten att informera sexpartner. Det var fler som svarade att det var läkaren som tagit upp frågan (33 procent) än som själva hade tagit upp frågan (24 procent). 2 procent av personerna som lever med hiv uppgav att de inte visste om de haft ett sådant samtal.

83 procent av läkarna svarade att de hade meddelat hivpatienter undantag från informationsskyldigheten vid sexuella kontakter. Drygt hälften av dem som hade meddelat undantag svarade att de rutinmässigt journalförde undantaget i enlighet med smittskyddslagen. Att journalföra undantag var betydligt vanligare bland läkare på kliniker med fler än 400 hivpatienter.

I en logistisk regressionsanalys framkom inga statistiskt säkerställda skillnader i bostadslän, födelseland eller kön bland personer som lever med hiv, för sannolikheten att ha haft ett samtal om undantag från informationsskyldigheten. Det fanns en tendens till skillnad i ålder, då sannolikheten att ha haft ett samtal minskade med stigande ålder. De faktorer som hade ett statistiskt signifikant samband med att ha haft ett samtal var: att uppfatta att man hade fått förhållningsregler från sin läkare (oddskvot 5,58) och att ha fått stöd i att berätta för sexpartner att man lever med hiv (oddskvot 2,59).

Undantag från informationsskyldigheten vid sexuella kontakter

Av de personer som lever med hiv som svarade att de haft ett samtal med sin läkare kring informationsskyldigheten vid sexuella kontakter, uppgav 69 procent att de hade fått undantag från skyldigheten att meddela sexpartner, 27 procent hade inte fått undantag till följd av samtalet och 4 procent svarade *vet inte*. De som hade haft sin diagnos i mer än två år hade i större utsträckning fått undantag från informationsskyldigheten gentemot sexpartner¹. Det var vanligare i storstads länen än övriga län samt vanligare bland svenskfödda än utlandsfödda att ha fått undantag efter ett samtal.

De flesta respondenter som fått undantag svarade att det kändes bra eller positivt, att det kändes lättare att ha sex, att de vågade ha sex och dejta. Endast ett fåtal uppgav att undantag från informationsskyldigheten inte påverkade dem eller att det kändes negativt.

En femtedel av personerna som haft ett samtal men inte fått undantag från informationsskyldigheten uppgav att de inte förstod varför de nekats undantag. Bland kvinnor,

¹ För att en antiretroviral behandling av hivinfektion ska anses vara välinställd ska låga virusnivåer ha verifierats vid minst två på varandra följande mätningar utförda med 3–6 månaders intervall. De flesta hivpatienter påbörjar läkemedelsbehandling under första kvartalet efter diagnos och effekten påverkas av exempelvis initiala virusnivåer och följsamhet i behandling. Dessa omständigheter medför att undantag från informationsskyldigheten i regel blir aktuellt tidigast ett år efter hivdiagnos.

personer födda utanför Sverige, de som haft sin diagnos i mer än två år och bland boende i annat län än storstadslän var det vanligare att inte förstå varför man inte fått undantag.

Stöd och information till personer som lever med hiv

Bland personerna som lever med hiv var det fyra av tio som uppgav att de inte fått stöd i hur de kan tala om hiv med sexpartner. Bland dem som fått stöd var behandlande läkare och annan vårdpersonal de vanligaste svaren.

Nio av tio läkare uppgav att de ger sina hivpatienter råd om hur de kan uttrycka sig kring sin hivinfektion när de har kontakt med hälso- och sjukvård, tandvård och andra som utför icke-medicinska ingrepp. 78 procent av läkarna svarade att de råder sina hivpatienter att uppges blodsmitta medan 7 procent gav rådet att uppges hivinfektion.

Personerna som lever med hiv fick uppges sina tre viktigaste källor till information om hiv. Behandlande läkare ansågs vara den viktigaste källan till information om hiv (78 procent), följt av alternativet egna sökningar på internet (54 procent) och hivsjuksköterska (36 procent). Det var vanligt bland läkarna att regelbundet påminna hivpatienterna om kondomanvändning men mindre vanligt att ge praktiska råd kring detsamma. Det fåtal läkare som svarade att de inte diskuterade något rådgivningsrelaterat svarsalternativ med sina hivpatienter uppgav anledningar såsom *Jag skulle behöva lära mig mer om hur jag kan tala om dessa frågor med mina patienter* eller *Mina patienter lyfter inte dessa frågor*.

Fyra av tio läkare uppgav att de inte rutinmässigt informerade sina hivpatienter om rättigheten att få förhållningsregler omprövade av smittskyddsläkare i enlighet med smittskyddslagen. Endast 15 procent av läkarna svarade att de alltid informerade till följd av skriftlig rutin eller konsensus på arbetsplatsen. Läkarna på kliniker i storstadslänen hade i högre grad än övriga skriftliga rutiner kring detta (12 jämfört med 2 procent) och uppgav också oftare att det rådde konsensus kring detta på arbetsplatsen. Det var mycket ovanligt bland läkarna att ha erfarenheten att hivpatienter hade begärt omprövning av förhållningsreglerna – endast 2 procent hade varit med om detta. Däremot svarade en tredjedel av läkarna att de själva under den senaste 12-månadersperioden hade anmält hivpatienters avvikelser från förhållningsregler till smittskyddsläkaren.

Slutsatser

Kännedomen om minimal risk för överföring vid behandlad hivinfektion är hög bland behandlande läkare. Majoriteten av läkarna i enkätundersökningen har meddelat någon hivpatient undantag från informationsskyldigheten gentemot sexpartner, och sex av tio personer som lever med hiv har haft ett sådant samtal. Det är positivt att inga systematiska skillnader i bostadslän, födelseland eller kön bland personerna som lever med hiv framgår, gällande att ha haft ett samtal kring möjligheten att få undantag från informationsskyldigheten.

Sammantaget visar studien på vissa utvecklingsbehov. Infektionsklinikerna behöver systematiskt analysera och kontinuerligt följa upp hur smittskyddslagen följs, samt hur ett likvärdigt bemötande av personer som lever med hiv säkerställs. Kollegialt stöd och egna bedömningar som grund för beslut om förhållningsregler generellt, och att bedöma risken för hivöverföring i syfte att kunna meddela hivpatienter undantag specifikt, bör vara ett

komplement till beslutade rutiner. Journalföring av individuellt utformade förhållningsregler inklusive undantag från informationsskyldigheten i enlighet med smittskyddslagen bör betonas och samverkan mellan smittskyddsläkare och infektionskliniker är av vikt. Behandlande läkare har en särställning som informationskälla och samtalspartner för personer som lever med hiv. För att främja den generella såväl som sexuella hälsan bland personer som lever med hiv bör läkare och annan vårdpersonal erbjuda sina patienter samtal kring hiv, sexualitet och sexuell hälsa.

Summary

Application of the rules of conduct for people living with HIV according to the Swedish Law of Communicable Diseases Act. Two surveys among people living with HIV and treating physicians.

Background

The Swedish Institute for Infectious Disease Control and The Swedish Reference Group for Antiviral Therapy (RAV) published the report "Smittsamhet vid behandlad hivinfektion" in 2013. The report summarized the current evidence showing that HIV today is a treatable chronic infection. It also concluded that the virus levels in the blood are undetectable and the risk of HIV transmission during vaginal and anal intercourse is very low if the person living with HIV fulfils the criteria for "effective treatment".

Against this background, the Public Health Agency of Sweden has examined the implementation of the report from 2013 in terms of health care efforts related to the transmission of HIV infection. Two separate surveys have been conducted – one directed to specialists in infectious diseases who communicate rules of conduct to HIV patients and one aimed at people living with HIV who are the recipients of rules of conduct in accordance with the Swedish Law of Communicable Diseases Act.

About the respondents

The data include responses from 318 people living with HIV and 87 physicians. Respondents in the survey addressed to people living with HIV were mostly men (92 per cent), and among these, a majority were men who have sex with men (MSM). Seventy-five per cent of the respondents resided in municipal counties, and 25 per cent in other counties. One-fifth were foreign-born, and the median age was 49 years. Thus there was an underrepresentation of people born outside of Sweden as well as of women in comparison with all persons living with diagnosed HIV in Sweden. The percentage of women among the respondents living with HIV was only 7 per cent, hence no firm conclusions on gender differences can be drawn.

Results

Rules of conduct

The majority of respondents living with HIV (84 per cent) perceived that they had been given rules of conduct by their treating physician, 9 per cent perceived that they had not, and 7 per cent answered that they did not know. There were no differences based on sex, place of residence, country of birth, time for HIV diagnosis, or sexual practice. The youngest and the oldest respondents perceived, to a lesser extent than others, that they had received rules of conduct.

Knowledge of minimal contagiousness in well-treated HIV infection

Ninety-three per cent of the treating physicians stated that they had read the Public Health Agency's report and/or the National Board of Health and Welfare's guidelines-based report.

Still, it was rare to have written clinical guidelines for which topics to address when meeting HIV patients. There was also a significant lack of clinical guidelines for assessing the risk of HIV transmission in order to allow an exemption from the obligation to inform sex partners about having HIV. Forty-two per cent of the physicians stated that they did not have written guidelines at their clinic regarding this, but that there was consensus among HIV specialist physicians on how to deal with the issue. Nearly as many responded that guidelines were missing but that they made an assessment for each individual (36 per cent). One tenth stated that the workplace had written guidelines for assessing the risk of HIV transmission in patients. Physicians working in the municipal counties stated more often than others that they had written guidelines (19 per cent compared to 5 per cent). A total of 81 per cent of the respondents living with HIV knew that there was a possibility to be exempted from informing their sex partners as part of their rules of conduct.

Dialogue on exemption from obligation to inform sex partners

Among the respondents living with HIV, 57 per cent reported that they had talked with their HIV physician about the possibility of changing the obligation to inform sex partners. More respondents replied that it was the doctor who had raised the question (33 per cent) compared to those who had raised the question themselves (24 per cent). Two per cent of the respondents living with HIV stated that they did not know if they had had such a conversation.

Eighty-three per cent of the physicians responded that they had given HIV patients exemption from the obligation to inform sex partners. More than half of those who had given exemptions replied that they consistently recorded the exemption in the patient's medical record, in accordance with the Communicable Diseases Act. Recording exemptions in patients' medical records was more common among physicians working in clinics with more than 400 HIV patients compared to other physicians.

In a logistic regression analysis, no statistically significant differences were found regarding sex, county of residence, or country of birth among people living with HIV for having had a dialogue with one's treating physician on getting an exemption from the obligation to inform sex partners. There was a tendency for age differences, and the likelihood of having had a conversation decreased with increasing age. Factors that had a statistically significant association with having had such a dialogue were perceiving having received rules of conduct from one's treating physician (odds ratio 5.58) and having received counselling on how to tell sex partners about living with HIV (odds ratio 2.59).

Exemption from the obligation to inform sex partners

Among the persons living with HIV responding that they had had a conversation with their treating physician about the obligation to inform sex partners, seven out of ten stated that they had received exemption from the obligation to inform sex partners, 27 per cent reported not having received exemption, and 4 per cent responded that they did not know the result of the conversation. Those who had been diagnosed more than two years ago had to a greater extent

received exemption from the obligation to inform sex partners². In addition, exemptions were more common in municipal counties than others and were more common among Swedish-born than foreign-born respondents.

Most respondents who had received exemptions responded that it felt good/positive, that they felt it was easier to have sex, and that they dared to have sex and to date. Only a few stated that an exemption from the obligation to inform sex partners did not affect them or that it felt negative.

One-fifth of the respondents living with HIV who had had a conversation with their HIV physician, but were not given exemption from the obligation to inform sex partners, stated that they did not understand why they were denied exemption. This uncertainty was more common among women, foreign-born, those diagnosed more than two years ago, and those living in a county other than the municipal counties.

Support and information to people living with HIV

Among the respondents living with HIV, four out of ten stated that they had received no support in how to talk about HIV with a sex partner. Among those who had gotten counselling, their treating physician and other healthcare professionals were the most common sources.

Nine out of ten physicians stated that they advised their HIV patients on how to inform healthcare, dental care, and others who perform non-medical interventions about their HIV infection. Seventy-eight per cent of the physicians responded that they advised their HIV patients to report *blood infection*, while 7 per cent advised reporting *HIV infection*. People living with HIV could furthermore state their three most important sources of information about HIV. HIV physicians were considered to be the most important source of HIV information (78 per cent had indicated this option), followed by searches on the Internet (54 per cent) and HIV nurses (36 per cent).

Many physicians responded that they regularly reminded their HIV patients about condom use, but it was less commonly reported to have given practical advice about condom use. Very few physicians responded that they did not discuss any of the counselling-related response options with their HIV patients. The reasons stated for this were: "I need to learn more about how I can talk about these issues with my patients," or "My patients do not raise these issues".

Four out of ten physicians stated that they did not consistently inform their HIV patients about the right to get their rules of conduct reassessed by the County Medical Officer in accordance with the Communicable Diseases Act. Only 15 per cent of the physicians responded that they always informed their patients on this as a result of written guidelines or consensus at the workplace. Physicians at clinics in the municipal counties more often than others had written guidelines for this (12 per cent compared with 2 per cent), and they more often stated that there

² In order for an antiretroviral treatment of HIV infection to be considered effective, low virus levels should have been verified in at least two consecutive measurements performed at 3-6 month intervals. Most HIV patients start antiretroviral treatment during the first three months after diagnosis and its effect depends on, for example, initial viral load and compliance in treatment. These circumstances imply that exempt from the obligation to inform sex partners is usually applicable earliest one year after HIV diagnosis.

was consensus on this at the workplace. It was very unusual among physicians to experience that HIV patients had requested a reassessment of current rules of conduct, and only 2 per cent of the physicians experienced this. However, one third of the physicians responded that they themselves had reported HIV patients for deviation from rules of conduct to the County Medical Officer in the past 12-month period.

Conclusion

The results from the surveys show that the knowledge about minimal risk of HIV transmission in treated HIV infection is high among treating physicians.

The majority of physicians responding to the survey had given patients exemption from the obligation to inform sex partners, and six out of ten respondents living with HIV had had such a conversation with their treating physician. It is encouraging that no systematic differences regarding county of residence, country of birth, or gender among people living with HIV appeared regarding having had a conversation about exemption from the obligation to inform sex partners.

Overall, the present study points to some areas of improvement at the infection diseases clinics. These clinics need to systematically analyse and make continuous follow-ups on their alignment with the Communicable Diseases Act and achievement of equal treatment of people living with HIV. Peer discussions among colleagues and individual physician assessments as a basis for decision-making on rules of conduct (including the obligation to inform sex partners) and assessment of risk of HIV transmission, should be a complement to established clinical guidelines. The importance of medical records, including individually formulated rules of conduct, and including exemptions from the obligation to inform sex partners, in accordance with the Communicable Diseases Act, should be emphasized. Also, collaboration between County Medical Officers and infection diseases clinics is of importance. HIV physicians have special positions as sources of information and counsellors for people living with HIV. In order to promote overall health as well as specifically sexual health among people living with HIV, physicians and other healthcare professionals should offer their patients counselling about HIV, sexuality, and sexual health.

N.B. The title of the publication is translated from Swedish, however no full version of the publication has been produced in English.

Bakgrund

I maj 2017 fick Folkhälsomyndigheten ett regeringsuppdrag (1) att följa upp hur kunskapsunderlaget ”Smittsamhet vid behandlad hivinfektion” från 2013 (2) har påverkat hälso- och sjukvårdens insatser för bedömning av risken för hivöverföring. Denna rapport bygger på resultat från två separata enkätundersökningar: en riktad till infektionsläkare som möter personer som lever med hiv och som meddelar förhållningsregler och en riktad till personer som lever med hiv i egenskap av mottagare av dessa förhållningsregler.

Förhållningsregler och smittsamhet vid behandlad hivinfektion

Smittskyddsinstitutet publicerade tillsammans med Referensgruppen för antiviral terapi (RAV) kunskapsunderlaget om smittsamhet vid välbehandlad hivinfektion år 2013.

Kunskapsunderlaget sammanfattade det vetenskapliga underlaget som pekar på att hiv i dag är en behandlingsbar sjukdom. Det visade även att virusnivåerna i blodet är omätbara och risken för överföring vid vaginala och anala samlag mycket låg om den hivinfekterade parten uppfyller kriterierna för välinställd behandling (2).

Hiv är en av de infektioner som, genom att den klassas som allmänfarlig, regleras i smittskyddslagen (2004:168) (3). Lagen föreskriver att den som bär på en allmänfarlig sjukdom ska erbjudas råd och stöd samt den vård och behandling som behövs för att förebygga och minska risken för smittspridning. Smittskyddslagen säger också att behandlande läkare ska ge individuellt anpassade förhållningsregler till sina patienter skriftligen samt journalföra vilka förhållningsregler som meddelats. Det finns åtta möjliga områden för förhållningsregler, varav ett lyder ”skyldighet att informera sexualpartner om smittbärarskap”. Detta benämns vanligen *informationskyldigheten* (eller *informationsplikten*) och innebär att personen har skyldighet att berätta för partner att hen bär på blodsmitta samt iaktta ett beteende som minimerar risken för smittspridning vid sexuella kontakter. Behandlande läkare ska informera sina patienter om möjligheten att få förhållningsreglerna omprövade. Det är ansvarig smittskyddsläkare vid smittskyddsmyndigheten i respektive landsting som genomför en sådan särskild prövning. Behandlande läkare som får indikationer på att en patient inte iakttar förhållningsreglerna kan i sin tur också anmäla detta till smittskyddsläkaren. Smittskyddslagen föreskriver vidare att personer som lever med hiv ska erbjudas psykosocialt stöd vid behov. Stödet kan ges av behandlande läkare eller annan hälso- och sjukvårdspersonal.

Med stöd i kunskapsunderlaget ”Smittsamhet vid behandlad hivinfektion” har Socialstyrelsen konstaterat att behandlande läkare kan meddela patienter undantag från skyldigheten att informera sexpartner om sin hivinfektion, om läkaren gör bedömningen att patienten har en välinställd behandling och att det inte finns någon beaktansvärd risk för överföring av hiv (4). För att en antiretroviral behandling av hivinfektion ska anses vara välinställd ska låga virusnivåer ha verifierats vid minst två på varandra följande mätningar utförda med 3–6 månaders intervall. De flesta hivpatienter påbörjar läkemedelsbehandling under första kvartalet efter diagnos och effekten påverkas av exempelvis initiala virusnivåer och följsamhet i behandling. Dessa omständigheter medför att undantag från informationskyldigheten i regel blir aktuellt tidigast ett år efter hivdiagnos. Folkhälsomyndighetens skattningar i relation till tidigare forskning visar att 90 procent av personer som lever med diagnostiserad hivinfektion i

Sverige har omätbara virusnivåer och därigenom kan vara aktuella för bedömning av möjlighet till undantag från informationsskyldigheten gentemot sexpartner (5).

Den nya kunskapen om minimal risk för överföring vid behandlad hivinfektion ger anledning att undersöka hur smittskyddslagens förhållningsregler meddelas, samt vilken information personer som lever med hiv får om möjligheterna till undantag från informationsskyldigheten vid sexuella kontakter. Detta med tanke på att samtliga åtgärder som tas inom smittskyddslagens ramar ska bygga på vetenskap och beprövad erfarenhet, med hänsyn till allas lika värde och respekt för den enskildes integritet (3) och informationsskyldighetens potentiellt negativa effekter för den enskilde.

Tidigare studier om förhållningsregler och informationsskyldighet

I en omfattande svensk studie om livskvalitet bland personer som lever med hiv uppgav 75 procent av studiedeltagarna att informationsskyldigheten gentemot sexpartner inverkade på sexlivet (6). 88 procent svarade att informationsskyldigheten hade hindrat dem från att inleda sexuella relationer och att söka efter en stadig partner. En tredjedel svarade att de varit oroliga för att bli anmälda till smittskyddsläkaren eller polisen av en sexpartner och detta var vanligare bland männen än kvinnorna. Många uppgav även svårigheter med att vara öppen med sin hivstatus och upplevd stigmatisering och diskriminering. Det bör noteras att studien gjordes år 2013–2014, ungefär samtidigt som undantag från informationsskyldigheten började meddelas i Sverige. Därför innehöll enkäten inga frågor om undantag från denna.

En tidigare kvalitativ studie med unga svenskar som lever med hiv visade att informationsskyldigheten gentemot sexpartner uppfattades som både ett stöd och en börda (7). Det framgick att unga behöver särskilt psykosocialt stöd för att utarbeta strategier för samtal om säkrare sex. Unga behöver utveckla en positiv relation till sin sexualitet trots kronisk sjukdom och samtidigt hantera sin diagnos och informationsskyldigheten.

Resultaten från den elfte omgången av enkätundersökningen Hiv i Sverige (1987–2016) visade att informationsskyldigheten gentemot sexpartner har stort stöd i befolkningen (8). 97 procent instämde i påståendet att *den som har hiv måste upplysa sin sexpartner om detta*. Samtidigt var det endast 5 procent som svarade att de trodde att personer som lever med hiv alltid berättar om sin hivinfektion för nya eller tillfälliga sexpartner. En femtedel av studiedeltagarna uttryckte att *den som har hiv bör avstå från samlag* vilket var en halvering från de ca 40 procent som svarade så år 2007. Kunskapen om hivbehandlingens effekt på risken för överföring var låg. Endast 20 procent kände till att risken är minimal vid välbehandlad hivinfektion.

En enkätundersökning bland personal i primärvården visade att rädslan för hiv i vården har minskat över tid (9). Studiedeltagarna uttryckte dock starkt stöd för informationsskyldigheten hos personer som lever med hiv, både gentemot sexpartner och i kontakt med vården. Det framkom även att en majoritet av deltagarna ansåg att personer som lever med hiv och arbetar inom hälso- och sjukvården bör informera sina kollegor om sin hivstatus.

Svenska förhållningsregler och informationsskyldighet i ett internationellt perspektiv

Flertalet länder i världen har regler som är begränsande för personer som lever med hiv. En del länder har till exempel lagar som begränsar rörligheten internationellt för personer som lever med hiv (10).

I Norge och Danmark har personer som lever med hiv inte samma skyldighet att informera sexpartner som i Sverige (11). I Sverige kan brott mot bestämmelserna i smittskyddslagen, däribland informationsskyldigheten gentemot sexpartner, leda till isolering, men det framgår av lagstiftningen att detta ska tillämpas mycket restriktivt (3). Historiskt och i ett internationellt perspektiv har Sverige varit ett av de länder som under 1990-talet, med stöd av smittskyddslagen, tvångsisolerat flest personer (med fokus på personer som injicerar droger, personer som säljer sex och manliga immigranter) (12, 13). Detta skedde främst innan den effektiva medicinska behandlingen av hiv introducerades. Mellan 2004 och 2007 finns två fall av tvångsisoleringar dokumenterade (14) och ytterligare ett fall ska ha skett 2011(15).

Den svenska smittskyddslagen med fokus på informationsskyldigheten och isoleringsmöjligheten har länge varit kritiserad för att försämra för redan sårbara och utsatta grupper i befolkningen (16, 17). Av andra har den försvarats då den anses ha varit effektiv ur smittskyddsperspektiv för att förändra högriskbeteenden hos en nyckelgrupp bland personer som lever med hiv (13). År 2004 trädde en ny smittskyddslag i kraft. Den betonade att tyngdpunkten i smittskyddsarbetet bör ligga på förebyggande insatser på frivillig väg, och särregleringen av hiv begränsades därmed (18).

I ett sextiotal länder världen över har personer som lever med hiv blivit åtalade för hivöverföring, hivexponering eller att inte ha informerat om sin hivinfektion (19). Vissa, t.ex. flertalet östeuropeiska länder, har specifik hivlagstiftning. Andra, däribland Sverige, applicerar brottsbalken (eller andra generella lagstiftningar) och vissa använder sig av både specifika hivlagar och generella lagar. Den svenska brottsbalken (20) straffar handlingar som redan ägt rum, i motsats till smittskyddslagen, som är ett verktyg med fokus på preventiva åtgärder i syfte att förhindra vidare smittspridning. Smittskyddslagen kan därmed inte användas vid straffande åtgärder för redan genomförda handlingar (14). Om en person som lever med hiv fälls i domstol för att ha utsatt annan person för fara, i form av risk för överföring av hivvirus, regleras det i brottsbalken. Personer som lever med hiv i Sverige kan fällas i domstol under brottsbalken om de inte använt kondom – även om de följt informationsskyldigheten (19). Brotten har rubricerats som antingen ett uppsåtligt brott eller som ett oaktsamhetsbrott (14). Sverige är ett av få länder i västvärlden (tillsammans med Österrike, Finland, Norge och Schweiz) som utövat fällande domar om en person som lever med hiv haft kondomlöst sex, även när den hivnegativa partnern varit informerad om att det kan finnas en risk för hivöverföring (21). Det förekommer även fängelsedomar i fall där överföring av hiv inte skett och där risken för hivöverföring bedömdes som minimal (14).

I Kanada har personer som lever med hiv en lagstadgad skyldighet att berätta om sin hivinfektion innan man utsätter sexpartner för vad som enligt lag rubriceras som ”signifikant risk för allvarlig kroppsskada”. En kanadensisk kvalitativ studie visade att det rådde oklarheter bland personer som lever med hiv kring denna lagstiftning (22). I England och Wales kan det

åberopas som försvar att ha informerats om sin hiv och man kan därmed inte bli fälld om ”informerat samtycke” skett i samband med sex där den ena parten har hiv (23).

Sverige har i en europeisk jämförelse flest fällande domar för överföring och exponering av hiv, i relation till andelen personer som lever med hiv (23). Weait (2011) menar att detta delvis beror på hur lagstiftningen är skriven då det i Sverige finns ett vidare omfång för i vilka situationer någon kan fällas (23). En annan möjlig förklaring ligger i den jämförelsevis höga grad av tillit som svenskar har till rättssystemet och till andra människor, som kan göra människor mer benägna att anmäla brott. I ett sammanhang där tilliten människor emellan är hög värderas ett brott mot denna tillit, t.ex. att någon inte berättat om sin hiv, som mer allvarligt än i länder där tilliten generellt sätt är lägre.

Syfte

Denna rapport syftar till att tydliggöra hur kunskapsunderlaget ”Smittsamhet vid behandlad hivinfektion” (2) har påverkat förhållningsregler som behandlande läkare ger med stöd av smittskyddslagen till personer med hivinfektion.

Därtill tillkommer ett antal frågor som rapporten också avser besvara:

- Hur, och i vilken omfattning, tar behandlande läkare upp förhållningsregler?
- Vilken kunskap och vilket stöd har behandlande läkare i arbetet med personliga förhållningsregler?
- I vilken utsträckning upplever personer som lever med hiv att de får information om respektive meddelas möjlighet till undantag från informationsskyldigheten gentemot sexpartner av sin behandlande läkare?
- Hur uppfattar och påverkas personer som lever med hiv av förhållningsreglerna och andra konsekvenser av den nya kunskapen kring minimal risk för överföring vid välbehandlad hivinfektion?

Metod

Undersökningen bestod av två anonyma enkätundersökningar: en som vände sig till personer som lever med hiv och en som riktade sig till infektionsläkare med behandlingsansvar för hivpatienter. Enkätfrågorna formulerades av utredare och forskare inklusive infektionsläkare vid Folkhälsomyndigheten, i samverkan med patientorganisationer för personer som lever med hiv (se bilaga 1). Organisationerna bidrog utifrån ett målgruppsperspektiv. Se bilaga 2 och 3 för enkäterna i sin helhet. Enkäterna konstruerades i enkätverktyget Survey Generator och gick att besvara via dator, mobiltelefon och surfplatta och var således webbenkäter. Inkomna enkätsvar förvaras på Folkhälsomyndighetens server med åtkomst endast för medarbetarna i projektet.

Verksamhetschefer, sjuksköterskor och kuratorer vid infektionskliniker och sprututbytesverksamheter samt patientorganisationer som möter personer som lever med hiv informerades om enkätundersökningarna i ett postutskick (se bilaga 4) och ombads bidra med att rekrytera deltagare.

Studien godkändes av Regionala etikprövningsnämnden (EPN) i Stockholm den 7 juni 2017 (beslut dnr 2017/2:6, ansökan dnr 2017/981-31-2).

Enkäten till personer som lever med hiv

Enkäten som vände sig till vuxna personer som lever med hiv bestod av 16 frågor. På vissa frågor fanns möjlighet att lämna kommentarer. Datainsamlingen startade den 1 september och pågick till och med den 30 september. Personer över 18 år och som svarat ja på första frågan om huruvida de lever med hiv eller inte kunde delta i undersökningen. För att kunna besvara enkäten behövde deltagarna godkänna sin medverkan genom att ange att de var 18 år eller äldre. Det webbaserade samtyckesformuläret innehöll information om syftet med studien, de ansvariga för utförandet av studien, namn på kontaktperson samt information om att deltagandet kunde avbrytas när som helst. I slutet av enkäten fanns kontaktinformation till patientorganisationer och instanser inom vård och omsorg. Enkäten gick att besvara på svenska eller engelska.

Frågan om att besvara enkäten spreds på följande sätt (se även bilaga 4):

- Post- och e-postutskick till patientorganisationer för personer som lever med hiv. Dessa fick affischer och flygblad på svenska och engelska samt webbannonser att sprida i sociala medier, e-post och liknande. Organisationerna ombads sprida materialet i sina nätverk av medlemmar, lokalavdelningar och aktuella samarbetsparter.
- Bannerannonsering på internetsidorna QX samt Qruiser som är en nyhetssida respektive ett forum för hbtq-personer. Besökare på dessa sidor exponerades för annonserna under perioden 1–30 september 2017.
- Affischer och flygblad i väntrum på landets infektionskliniker.

Folkhälsomyndigheten avser att fördjupa kunskapen om förhållningsregler och upplevelser i relation till informationsskyldigheten i en uppföljande kvalitativ intervjustudie. I slutet av enkäten fick deltagarna därför information om var de kunde vända sig för att anmäla intresse för att bli intervjuade. Inga kontaktuppgifter samlades in i enkätverktyget. Intervjustudien

genomförs separat från regeringsuppdraget under 2017–2018 och redovisas därför inte i denna rapport.

Enkäten till läkare

Enkäten som vände sig till infektionsläkare hade 23 frågor, och vissa hade möjlighet till kommentarer. Första utskicket gjordes den 11 september och datainsamlingen pågick till och med den 30 september.

Infektionsläkare i hela landet med behandlingsansvar för personer som lever med hiv var målgruppen för enkätundersökningen. Det finns inget befintligt komplett register eller kontaktnät specifikt för denna grupp av läkare. Rekryteringen skedde därför via e-postutskick till kontaktpersoner på infektionskliniker i landet. De 28 av landets 30 infektionskliniker som rutinmässigt hanterar hivpatienter inkluderades i utskicket. Kontaktpersonen på respektive klinik ombads meddela Folkhälsomyndighetens ansvarige till hur många läkare hen skickade förfrågan om att delta. Påminnelser gjordes kontinuerligt under insamlingsperioden för att få bekräftelse från samtliga kliniker.

För- och nackdelar med urval och rekrytering

Det finns olika fördelar med att använda webbaserade enkäter. En är att webbenkäter vanligtvis tillåter den som svarar att vara helt anonym, vilket kan ge mer trovärdiga svar än vid t.ex. intervju. Webbenkäter har också visat sig nå svåråtkämpliga grupper, så kallade ”hidden populations”, såsom hbtq-personer, för vilka det inte finns några urvalsramar eller register (24).

Det finns också nackdelar med webbenkäter. Personerna som såg annonseringen för enkäten riktad till personer som lever med hiv kan vara knutna till patient- eller hbtq-organisationer i högre grad än andra. Detta kan påverka personernas tillgång till stöd och information som kanske saknas hos andra personer som lever med hiv. Den begränsningen åtgärdades till viss del genom att annonsera patientenkäten via infektionsklinikerna som når alla hivpatienter samt vid landets sprututbytesverksamheter.

En webbenkät gör att studien blir begränsad till internetanvändare, vilket betyder att personer som inte har tillgång till internet har begränsade möjligheter att delta. Tillgång till en egen telefon, läsplatta eller dator kan samvariera med faktorer såsom ålder, utbildning och inkomst, vilket kan ha gett en snedfördelning i vilka som svarade på studien (25). En utförlig metoddiskussion finns i diskussionsavsnittet.

Databearbetning och analys

Resultaten i denna rapport presenteras deskriptivt, företrädesvis i tabeller, stapel- och cirkeldiagram. Data analyserades totalt för alla svarande per enkätfråga för både patient- och läkarenkäten. Inga kopplingar mellan de två enkäterna har gjorts. De statistiska analyserna gjordes i programvaran R.

Jämförelser gjordes genomgående utifrån följande kategorier och skillnader redovisas där de bedömts vara relevanta:

Enkäten till personer som lever med hiv:

- Kön (man, kvinna, annat³)
- Åldersgrupper (18–30, 31–40, 41–50, 51–60, 61–70, 71+)
- Bostadslän (storstadslän, annat län)
- Födelseland (Sverige, annat land (binär analys) respektive Sverige, Norden utom Sverige, Europa utom Norden, övriga världen (analys av fyra kategorier))
- Sexuell praktik (sex med motsatt kön, sex med samma, motsatt eller annat kön, bara sex med sig själv)
- Tidpunkt för hivdiagnos (mer än 2 år sedan, mindre än 2 år sedan (binär analys) respektive mindre än 1 år sedan, 1–2 år sedan, mer än 2 år sedan (analys av tre kategorier))

Läkarenkäten:

- Klinikstorlek, baserat på antal hivpatienter (färre än 75, 75–149, 150–399, 400 eller fler)
- Län (storstadslän, annat län)
- Antal hivpatienter läkaren mött senaste året (1–20, 21–39, 40–80, 81–400)

En logistisk regressionsmodell tillämpades för sambandsanalys kring frågan om erfarenhet av samtal kring förändrad informationsskyldighet vid sexuella kontakter bland personer som lever med hiv.

³ De fåtal respondenter som uppgav annan könsidentitet än man eller kvinna exkluderades från vissa analyser, då gruppen är för liten för att kunna användas i jämförelserna.

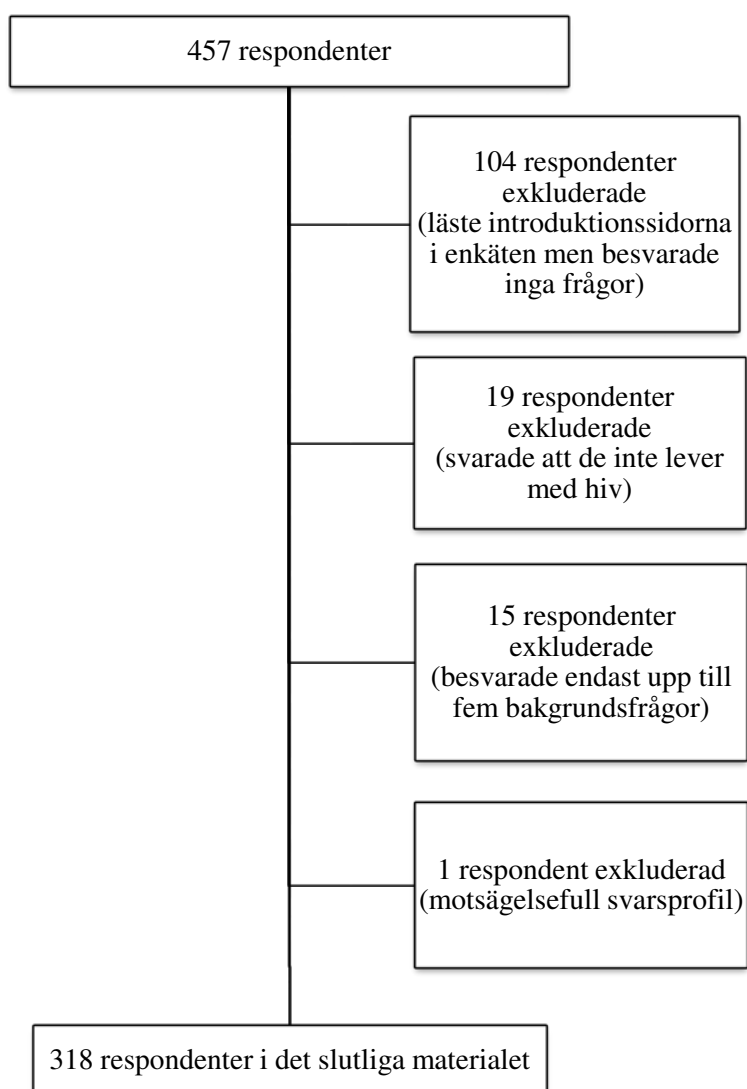
Resultat

Om respondenterna

Enkäten till personer som lever med hiv

Totalt påbörjades enkäten av 457 respondenter. 11 av dessa valde att besvara enkäten på engelska. 353 respondenter besvarade minst en enkätfråga och det slutliga materialet för analys omfattade 318 respondenter efter gallring av ofullständiga svar. De som exkluderades var respondenter som svarade antingen *Nej* eller *Jag har testat mig nyligen men ännu inte fått provsvaret* på frågan om de lever med hiv. Det gick inte att fortsätta besvara enkäten om man inte svarat *Ja* på frågan. Dessutom exkluderades respondenter som endast svarat på ett fåtal inledande frågor.

Figur 1. Flödesschema över inkluderade respondenter i enkäten till personer som lever med hiv



Då det inte är möjligt att koppla enkätsvaren till något register går det inte att beräkna en svarsfrekvens baserat på hela populationen personer som lever med hiv. I tabell 1 finns dock en

sammanställning av deltagarna i denna undersökning jämfört med två andra svenska datainsamlingar bland personer som lever med hiv. Totalt lever i dag drygt 7 000 personer över 18 år med hiv i Sverige⁴. Det framgår en representationsproblematik avseende könsfördelningen bland respondenterna då 92 procent är män (n = 293). 7 procent är kvinnor (n = 21) och 1 procent uppger annat/annan könsidentitet (n = 4).

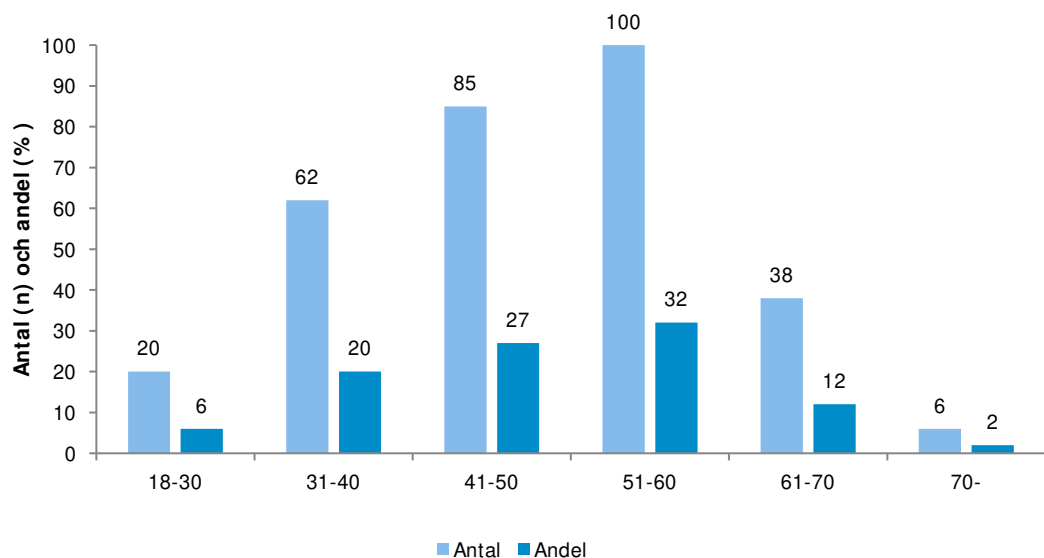
Påminnelseutskick med särskilda uppmaningar om att försöka få fler berörda kvinnor att svara på enkäten utgick till samtliga patientorganisationer, hivsjuksköterskor och kuratorer på infektionskliniker/avdelningar, samt till ett nätverk för kvinnor som lever med hiv.

Tabell 1. Personer som lever med hiv i olika datainsamlingar

	InfCareHIV 2017	Leva med hiv 2013 (6)	Personer som lever med hiv 2017
Typ	Kvalitetsregister	Pappersenkät	Webbenkät
Insamlingsperiod	Kontinuerlig	9 månader (december 2013 – augusti 2014)	30 dagar (1–30 september 2017)
Antal personer/respondenter (över 18 år)	7 167	1 100	318
Kvinnor/män/annat (%)	38,5/61,5	29/70/1	7/92/1
Storstadslän/övriga län (%)	71/29	71/29	75/25
Ålder (range)	18–91	18–82	18–80
Svenskfödd/utlandsfödd (%)	38/62	55/45	78/22

Deltagarna hade en medelålder på 48 och en median på 49. Endast sex respondenter var över 70 år gamla. Se figur 2 för åldersfördelningen bland deltagarna. Den övervägande majoriteten av studiedeltagarna (89 procent) hade haft sin hivdiagnos i mer än två år.

Figur 2. Åldersfördelningen bland personer som lever med hiv, antal och andel (n = 311)



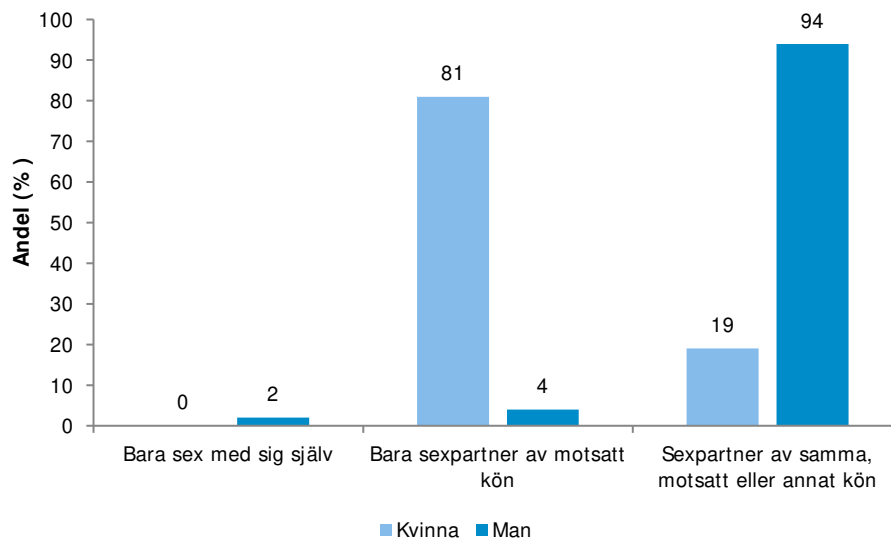
⁴ Enligt uppgifter från kvalitetsregistret InfCare HIV, uppdaterat i april 2017.

Majoriteten (78 procent) av studiedeltagarna var födda i Sverige, 8 procent var födda i andra nordiska länder, 7 procent i Europa utanför Norden och ytterligare 8 procent i övriga världen. 75 procent var bosatta i ett av storstadslänen (Stockholms, Västra Götalands eller Skåne län) och 25 procent i något av de övriga länen.

Bland de som var födda utanför Sverige var det något fler nydiagnostiserade, både bland dem födda i övriga Norden (20 procent) och i Europa utanför Norden (14 procent). Dock var det endast 4 procent bland dem som var födda i övriga delar av världen, utanför Europa, som levte med hiv i mindre än två år.

9 procent av studiedeltagarna uppgav att de uteslutande hade sex med personer av motsatt kön och 89 procent hade sexpartner av samma, motsatt eller annan könsidentitet. 2 procent uppgav att de endast hade sex med sig själva. Sexuell praktik korrelerade med könsidentitet, vilket innebär att kvinnorna i hög grad uppgav sex med män och majoriteten män hade sex med andra män.⁵ I figur 3 redovisas fördelningen av respondenternas sexuella praktik och könsidentitet.

Figur 3. Fördelning (%) av sexuell praktik och könsidentitet bland respondenterna (n = 312)



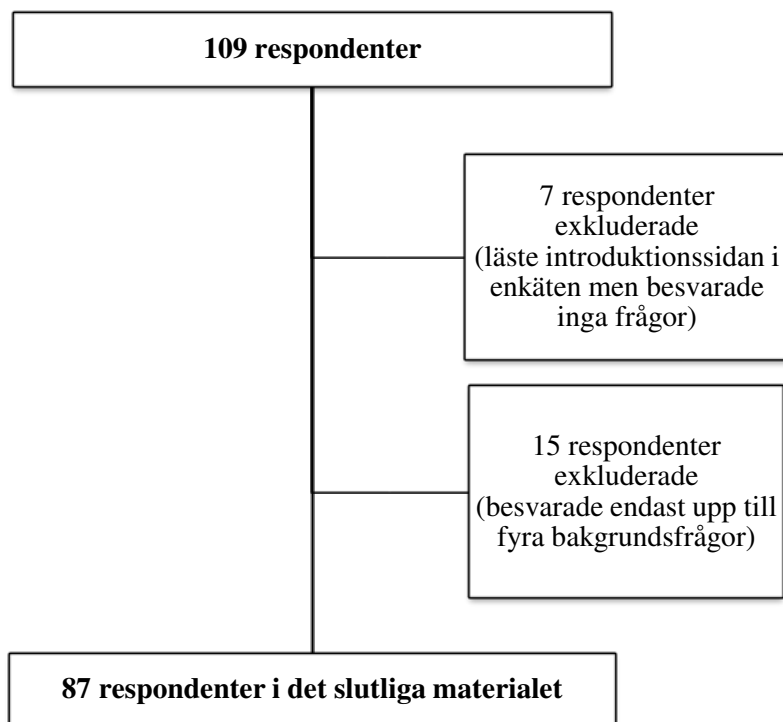
Enkäten till läkare

Av de 28 infektionskliniker som kontaktades meddelade 26 stycken hur många behandlande läkare som fått förfrågan att delta. Sammantaget 182 läkare ska enligt dessa uppgifter ha fått enkäten.

Totalt 109 respondenter (60 procent) klickade på länken till enkäten. 87 respondenter (48 procent) ingick i det slutliga materialet, efter gallring av svarande som antingen endast läste den inledande informationstexten eller endast besvarade ett fåtal inledande frågor.

⁵ Ett fåtal respondenter som uppgav queer som könsidentitet exkluderades från analyserna på denna fråga då det utifrån den information som lämnas i enkäten inte går att kategorisera deras sexuella praktik.

Figur 4. Flödesschema över inkluderade respondenter i läkarenkäten



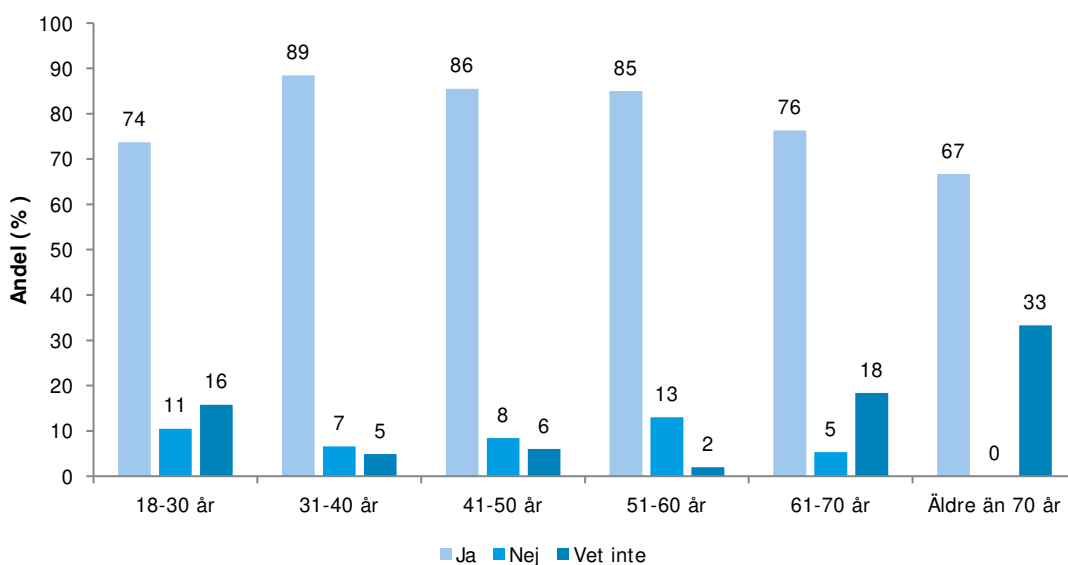
Resultat från enkäten till personer som lever med hiv

Förhållningsregler

Enkäten inleddes med en fråga om huruvida man fått förhållningsregler från sin behandlande läkare. Den absoluta majoriteten (84 procent) uppfattade att de hade fått det, 9 procent att de inte fått det och 7 procent svarade *Vet inte*.

Det fanns inga betydande skillnader utifrån kön, bostadsort, födelseland, tid för diagnos samt sexuell praktik. Bland de allra yngsta och äldsta var det vanligare att uppfatta att man inte hade fått förhållningsregler, se figur 5. Få respondenter finns i den äldsta ålderskategorin (n = 6), vilket bör beaktas i tolkningen av svaren.

Figur 5. Kännedom om att ha fått förhållningsregler bland personer som lever med hiv (åldersgrupper) (n = 313)



Stöd kring att tala om hiv med sexpartner

Studiedeltagarna fick uppge om och från vilka de fått stöd i att berätta för sexpartner att de lever med hiv. Tabell 2 visar svarsalternativen och hur svaren fördelade sig.

Tabell 2. Erfarenhet av stöd kring att tala om hiv med sexpartner (n = 309)

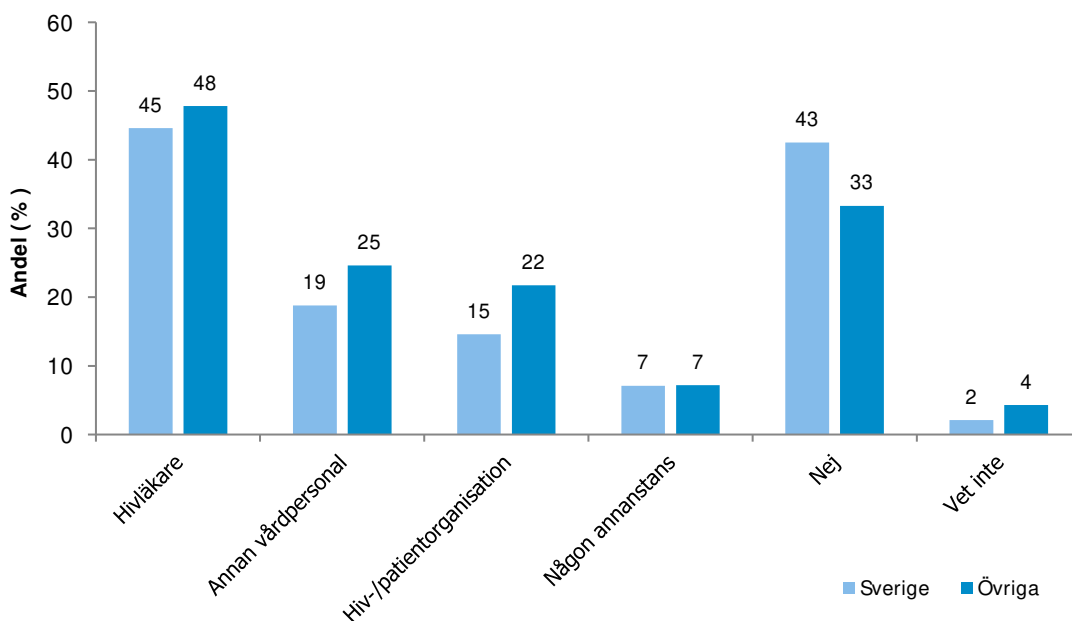
Ja, från min hivläkare	45 %
Ja, från annan vårdpersonal	20 %
Ja, från en hiv-/patientorganisation	16 %
Ja, från någon annanstans:	7 %
Nej	41 %
Vet inte	3 %

Vårdpersonal uppgavs som den huvudsakliga källan till stöd. Flertalet svarade *Ja, från någon annanstans* och uppgav i de fria kommentarerna att de hade fått stöd från vänner eller partner, och däribland vänner som också lever med hiv. Andra uppgav att de hade fått stöd via forum på internet, eller genom terapi.

De som var bosatta utanför storstadslänen uppgav i större utsträckning (29 procent) än övriga (17 procent) att de fått stöd av annan vårdpersonal än behandlande läkare. Svaren varierade också beroende på hur lång tid man haft sin diagnos. Bland dem som haft sin diagnos i mer än två år var det 42 procent som uppgav att de inte hade fått något stöd alls (alternativet *Nej*), och bland dem som haft diagnosen i mindre än två år endast 28 procent. Vidare svarade 44 procent av dem som haft diagnosen i mer än två år att de fått stöd av sin behandlande läkare, och 59 procent bland dem som haft diagnosen en kortare tid.

Personer födda utanför Sverige hade i större utsträckning än svenskfödda fått stöd av patientorganisationer, behandlande läkare eller annan vårdpersonal. Svenskfödda uppgav i högre grad att de inte hade fått något stöd alls. Figur 6 visar hur svaren var fördelade baserat på om respondenten var född i eller utanför Sverige.

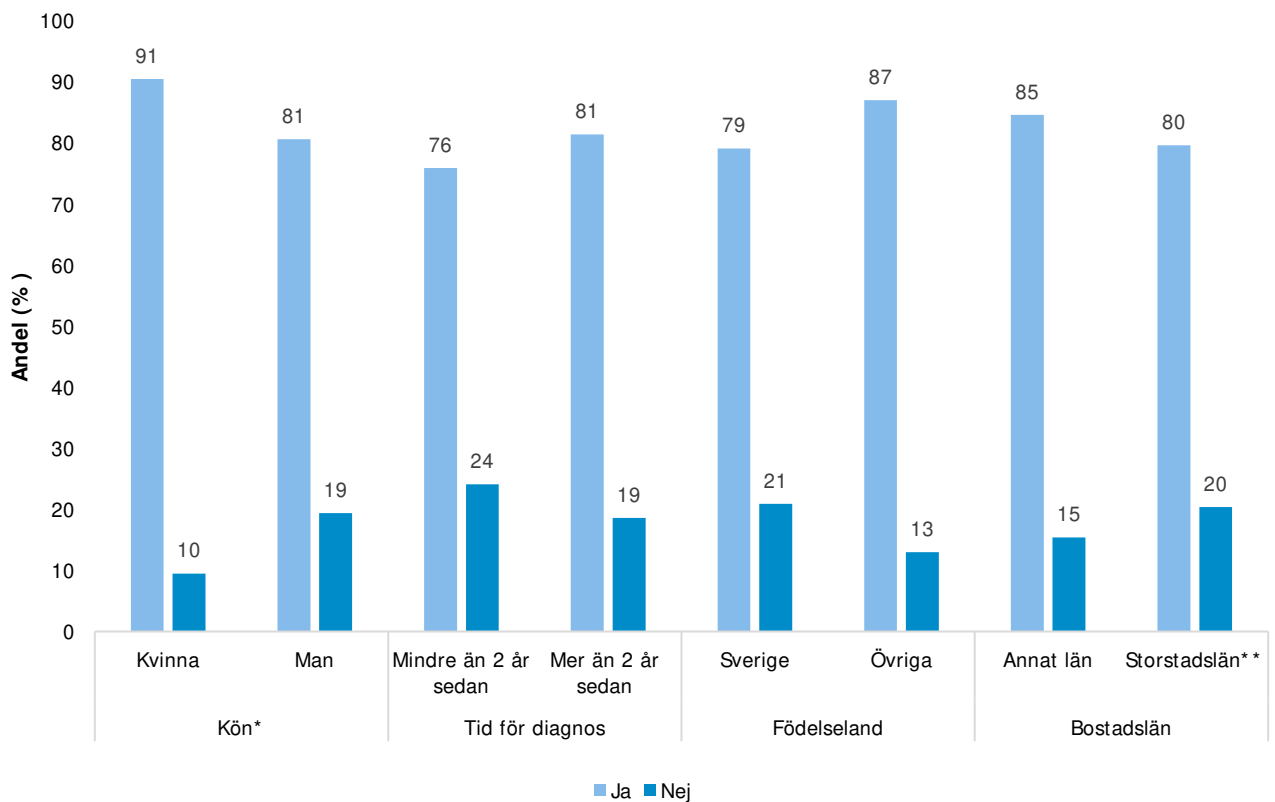
Figur 6. Stöd i hur man kan berätta om sin hiv, uppdelat på födelse land (Sverige/övriga länder) (n = 309)



Kännedom om undantag från informationsskyldigheten gentemot sexpartner

Av studiedeltagarna kände 81 procent till att det finns möjlighet att undantas från skyldigheten att informera sin sexpartner om hiv. Det framkom inga skillnader avseende ålder. Däremot var det vanligare bland kvinnor än män samt bland födda utanför Sverige än svenskfödda att känna till denna möjlighet. Dessutom fanns mindre skillnader beroende på bostadslän och hur länge man levt med hiv. Av figur 7 framgår fördelningen av resultaten utifrån kön, tidpunkt för diagnos, födelse land samt bostadslän.

Figur 7. Kännedom om möjligheten att undantas från informationsskyldigheten gentemot sexpartner vid välbehandlad hivinfektion (n = 308)



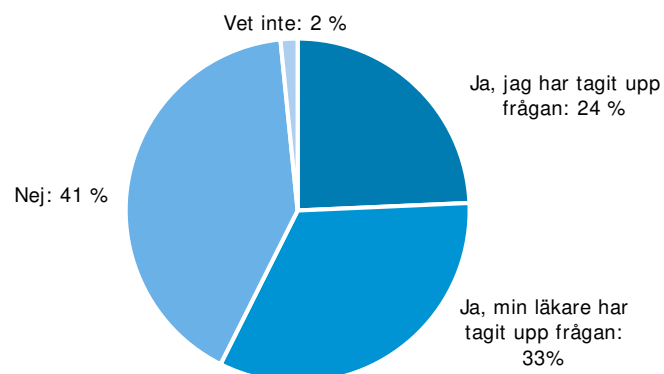
* Analys ej möjlig för respondenter med annan könsidentitet pga. få svar (n = 3).

** Storstadslän avser Stockholms, Västra Götalands och Skåne län.

Samtal om undantag från informationsskyldigheten gentemot sexpartner

57 procent svarade att de haft ett samtal med sin behandlande läkare om möjligheten att ändra skyldigheten att informera sexpartner. Som framgår av figur 8 var det fler som hade haft en läkare som tagit upp frågan, 33 procent, än som själva hade tagit upp frågan, 24 procent. 41 procent svarade *Nej* och 2 procent uppgav att de inte visste om de haft ett sådant samtal.

Figur 8. Erfarenhet av samtal med läkare om att ändra skyldigheten att informera sexpartner (n = 305)



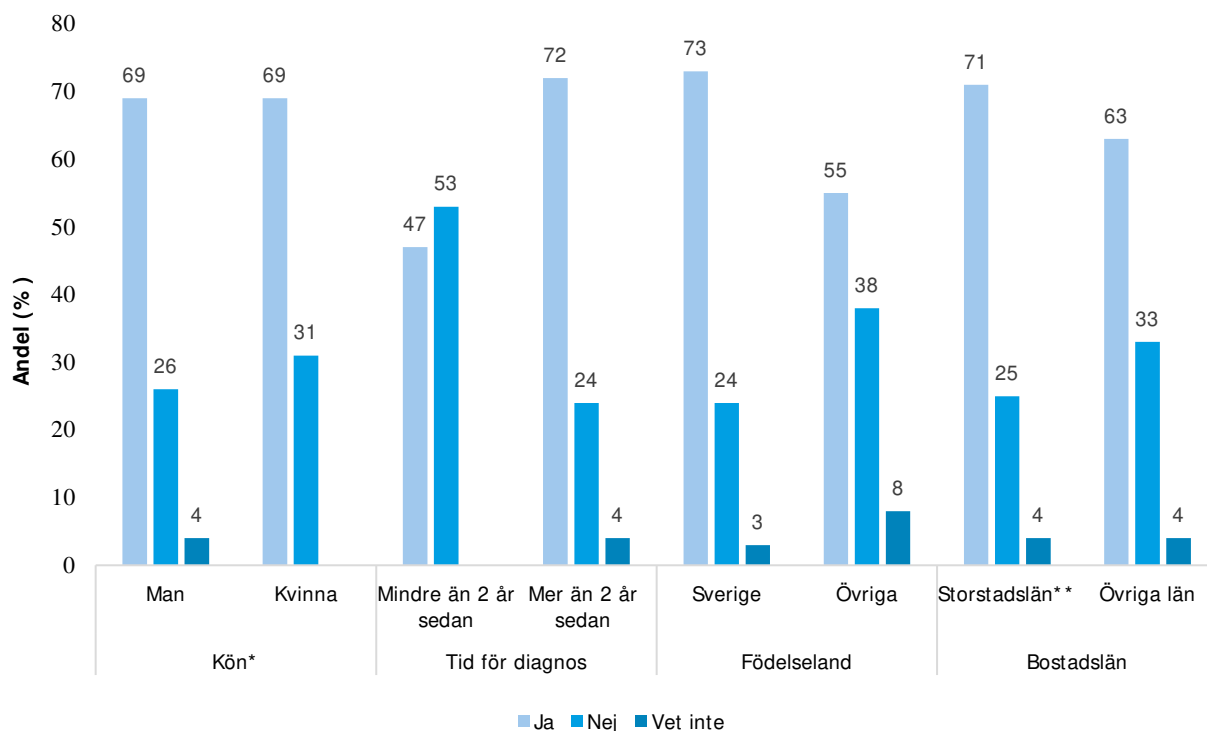
I en logistisk regressionsanalys framkom inga statistiskt säkerställda skillnader avseende bostadslän, födelseland eller kön. Det fanns en viss skillnad avseende ålder, då sannolikheten att ha haft ett samtal minskade med åldern. De faktorer som hade tydligast samband med att ha haft ett samtal om att ändra informationsskyldigheten var:

- upplevelse av att ha fått stöd i att berätta för sexpartner att man lever med hiv (oddskvot 2,59)
- kännedom om att ha fått förhållningsregler (oddskvot 5,58).

De som svarade att de haft ett samtal kring informationsskyldigheten gentemot sexpartner med sin läkare fick följdfrågan *Har din läkare sagt till dig att du inte behöver berätta att du har hiv för din(a) sexpartner?* 69 procent av de som hade haft ett sådant samtal svarade *Ja*, dvs. hade fått undantag från skyldigheten att meddela sexpartner, 27 procent hade inte fått undantag och 4 procent svarade *Vet inte*.

I figur 9 redovisas fördelningen av svaren på frågan kring undantag från informationsskyldigheten.

Figur 9. Förekomst (%) av undantag från informationsskyldigheten (n = 179)



* Analys ej möjlig för respondenter med annan könsidentitet pga. få svar (n = 3).

** Storstadslän avser Stockholms, Västra Götalands och Skåne län.

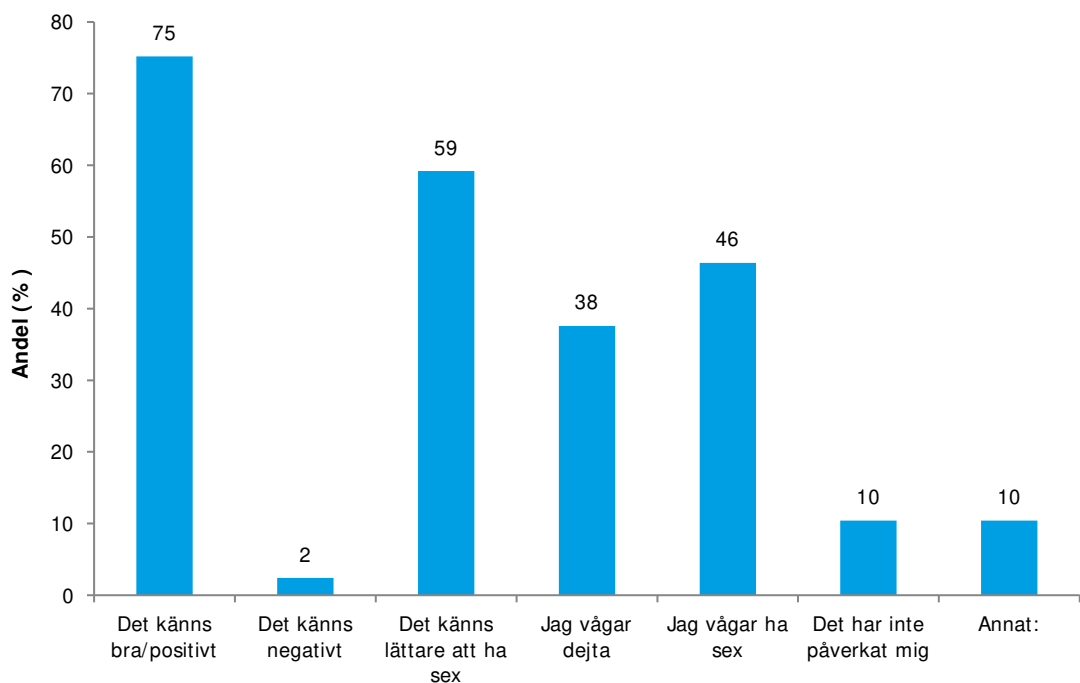
Som framgår av figur 9 hade de som hade haft sin diagnos i mer än två år i större utsträckning än övriga fått undantag från informationsskyldigheten. Fler som bodde i storstadslän än övriga län hade fått undantag samt fler svenskfödda än utlandsfödda. Inga skillnader avseende ålder framgick.

De som fått undantag från informationsskyldigheten (n = 124) fick följdfrågor kring samtalet och konsekvenser av det. 89 procent svarade att läkaren sagt att de fortfarande måste använda kondom vid vaginalt och analt samlag. 9 procent svarade *Nej* och resterande 2 procent *Vet inte*.

Det var fler (90 procent) som hade fått sin diagnos för mer än två år sedan som uppgav att de fått veta av sin läkare att de måste använda kondom, jämfört med de som var nydiagnostiserade (78 procent). Det var också fler svenskfödda som svarade *Ja* på denna fråga, 91 procent jämfört med 82 procent bland de utlandsfödda. Det fanns inga könsskillnader och endast mycket små skillnader beroende på bostadslän. 80–90 procent i samtliga ålderskategorier svarade att läkaren hade informerat dem om att de måste använda kondom.

De som fått undantag från informationsskyldigheten fick även en fråga om hur det påverkat dem att inte behöva berätta att de har hiv för sexpartner. Fördelningen av svaren framgår av figur 10.

Figur 10. Påverkan av att inte behöva berätta om sin hiv för sexpartner (n = 124)



På frågan kunde flera alternativ väljas. Antalet svar per respondent varierade mellan 1 och 5 och i medeltal gav varje respondent 2,4 alternativ. De flesta svarade att det känns bra eller positivt (75 procent/n = 94), att det känns lättare att ha sex och att de vågar ha sex och dejta. Endast ett fåtal (10 procent/n = 13) uppgav att det inte påverkade dem eller att det känns negativt (2 procent/n = 3). Det var vanligare bland män än kvinnor att våga dejta (39 jämfört med 27 procent), att svara att det känns lättare att ha sex (49 jämfört med 27 procent) och att de våga ha sex (62 jämfört med 46 procent).

Bland dem som haft diagnosen i mindre än två år var det fler som svarade *det känns negativt* (11 jämfört med 2 procent). De som hade haft hiv en längre tid svarade i större utsträckning *det känns lättare att ha sex* (60 jämfört med 44 procent), men det var också några bland dessa som uppgav att det inte påverkade dem. Det fanns inga betydande skillnader baserat på ålder, födelseland eller bostadsort.

På denna fråga kunde kommentarer lämnas under alternativet *Annat* och det var flera som kommenterade att de väljer/skulle välja att berätta för sexpartner fast de inte behöver. Flera påpekade att det känns mindre ångestladdat när man inte behöver berätta, att man slipper bli *dömd och påmind* och att man tycker bättre om sig själv. Några påpekade dock att det fortfarande är jobbigt och att *diagnosen gör en väldigt begränsad*. Andra kommentarer var:

Det känns som en lättnad att jag har den möjligheten. Däremot informerar jag fortfarande ändå för att undvika framtida konflikter.

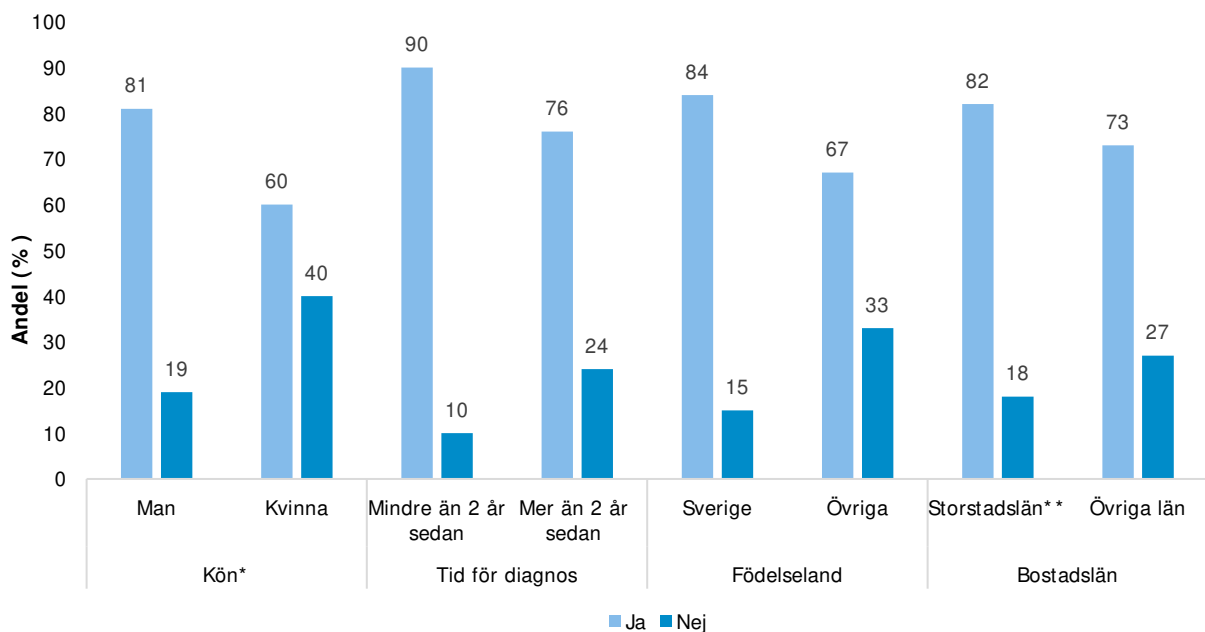
Jag har pratat med minst 4 olika läkare om detta. 3 av dem har vid det tillfället varit min behandlande läkare. De har alla gett lite olika besked. Jag tycker det är mkt problematiskt!

Inte underlättat, tror bara det kan "funka" vid tillfällig sex med "obekant"!

Att inte ha fått undantag från informationsskyldigheten gentemot sexpartner

De som svarade att de haft ett samtal men inte fått undantag (n = 48) fick därefter en annan fråga, nämligen *Förstod du varför läkaren sa att du måste berätta att du har hiv för din(a) sexpartner?* Här var det 79 procent som svarade *Ja* och således en femtedel som inte förstod varför de måste fortsätta berätta om sin hiv för sexpartner. Bland kvinnor, personer födda utanför Sverige, de som haft sin diagnos i mer än två år och bland de som bor i annat län än storstadslän var det minst andel som förstod varför de fortfarande behövde berätta. Se figur 11 för fördelning av svaren utifrån bostadslän, tidpunkt för diagnos, födelse land och kön.

Figur 11. Förståelse för varför man inte fått undantag från informationsskyldigheten (n = 48)



* Analys ej möjlig för respondenter med annan könsidentitet pga. få respondenter (n = 3).

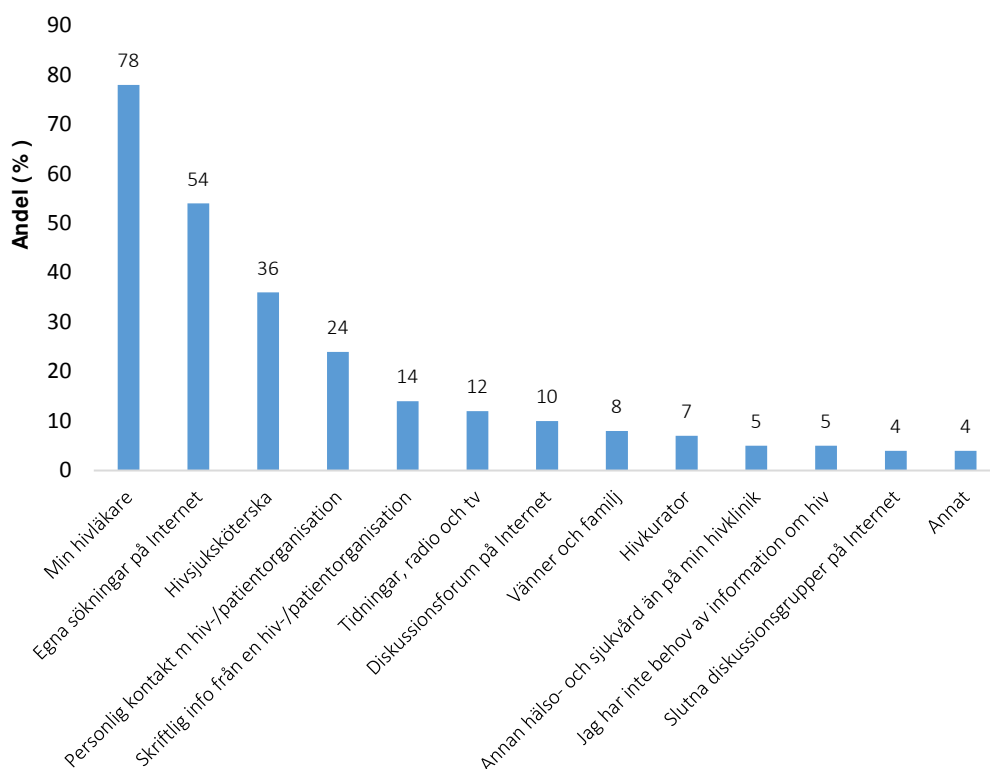
** Storstadslän avser Stockholms, Västra Götalands och Skåne län.

Informations- och kunskapsbehov

Samtliga respondenter fick uppge sina tre viktigaste källor till information om hiv. *Hivläkare* ansågs vara den viktigaste källan till information om hiv (78 procent), följt av alternativet *egna sökningar på internet* (54 procent) och *hivsjuksköterska* (36 procent). 2 procent svarade att de inte behövde någon information om hiv. Många svarade också personlig kontakt med hiv-/patientorganisation (24 procent).

I alla åldersgrupper utom den yngsta var *hivläkare* det vanligaste svarsalternativet. Bland de yngsta (18–30 år) ansågs *diskussionsforum på internet* vara den viktigaste källan till information, följt av *hivläkare*. Figur 12 visar fördelningen av svaren på de viktigaste informationskällorna om hiv.

Figur 12. Respondenternas tre viktigaste källor till information om hiv (n = 304)



Bland de nydiagnostiserade var det betydligt vanligare att uppge slutna diskussionsrum på internet som en viktig informationskälla (18 jämfört med 3 procent) och bland de som haft diagnosen i mer än två år var personlig och skriftlig kontakt med en patientorganisation vanligare. Skillnaden bör tolkas med försiktighet eftersom det var få som haft sin diagnos i mindre än två år.

Fler kvinnor än män svarade hivkurator (19 jämfört med 6 procent), hivsjuksköterska (43 jämfört med 36 procent) samt personlig kontakt med en patientorganisation (38 jämfört med 23 procent) som en viktig källa till information. Männerna uppgav i större utsträckning egna sökningar på internet samt tidningar, radio och tv som en viktig källa.

Svenskfödda uppgav i högre grad hivsjuusköterska som viktig källa (39 jämfört med 27 procent) medan utlandsfödda i högre grad uppgav hivkurator (12 jämfört med 5 procent). Boende i andra län än storstadslän svarade i högre grad bl.a. hivkurator samt vänner och familj som viktiga källor.

Vissa skillnader noterades utifrån respondenternas sexuella praktik. Det var vanligare bland de som uteslutande hade sexpartner av motsatt kön att ha fått information från hivkurator och hiv-/patientorganisation. De som svarat att de hade sexpartner av samma, motsatt eller annat kön uppgav i högre grad egna sökningar och diskussionsgrupper på internet samt tidningar, radio och TV som källa till information om hiv.

Ett obegränsat antal svar kunde ges på frågan *Inom vilka delar av samhället i Sverige anser du att kunskapen om hiv, effektiv behandling och minskad risk för hivöverföring behöver öka?* 302 respondenter svarade på frågan och i medeltal gav respondenterna sex svar. De allra flesta (89 procent) svarade allmänheten. Därefter var det många som ansåg att kunskapen om hiv bör förbättras inom primärvården (58 procent), hos politiska beslutsfattare (55 procent), inom hälso- och sjukvården utöver primärvården (49 procent) och inom tandvården (42 procent). Svartalternativen skolan (41 procent), äldreomsorgen (32 procent) och rättsväsendet (27 procent) var det också många som hade uppgett.

Kvinnorna som deltog i studien hade kryssat i fler svar än männen. Dessa könsskillnader kunde ses på t.ex. svartalternativen primärvården (90 jämfört med 56 procent) och hälso- och sjukvården utöver primärvården (70 jämfört med 48 procent) och socialtjänsten (45 jämfört med 25 procent)

Bland dem som levtt med hiv i mer än två år fanns det en större benägenhet att svara barnomsorg, äldreomsorg och tandvård. Det fanns endast små skillnader baserat på födelseland. De svenskfödda uppgav vårdrelaterade svartalternativ – förutom tandvård – i något högre grad och de utlandsfödda svarade i något större utsträckning socialtjänst och Arbetsförmedlingen. Det fanns en tendens till att ge fler svar bland dem som var bosatta i något annat län än ett storstadslän.

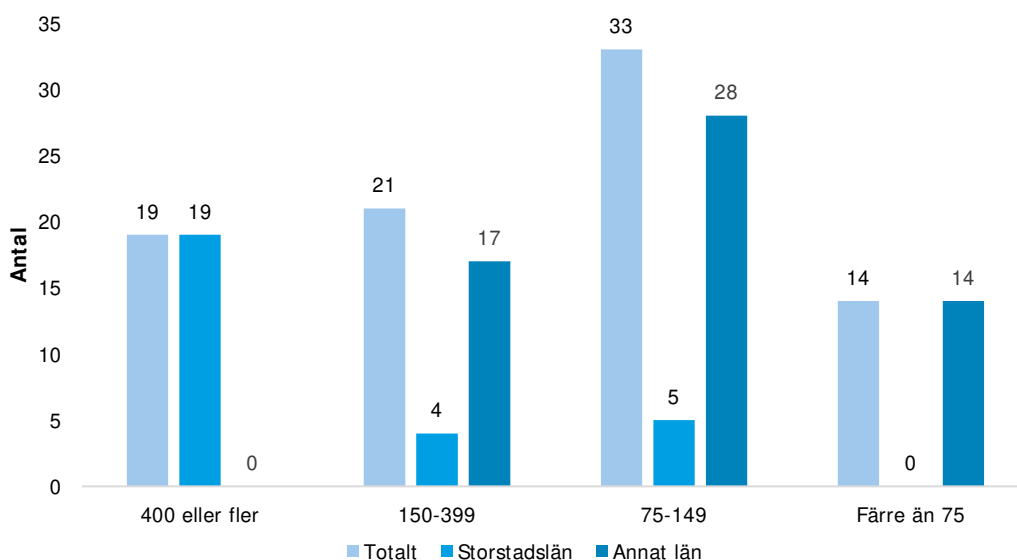
Det var 17 respondenter som lämnat kommentarer på frågan om behov av ökad kunskap och flera svarade *överallt, alla* eller liknande. Andra svar rörde specifika yrkesgrupper eller instanser såsom *smittskyddsläkare, polisen, beroendevården* eller *försäkringsbolag*.

Resultat från enkäten till läkare

En tredjedel av de 87 läkare som besvarade enkäten var verksamma på kliniker i ett av storstadslänen och resterande i något övrigt län. I medeltal uppgav läkarna att de mött 61 hivpatienter senaste året och medianen var 30. Variationerna i antalet patienter var 1–400.

Det var vanligast bland läkarna att arbeta på kliniker med 75–149 patienter. 33 av respondenterna arbetade på sådana kliniker. Figur 13 visar fördelningen av respondenterna per kategori klinikstorlek samt över storstadslän och övriga län.

Figur 13. Fördelning av respondenterna över klinikstorlek och län (n = 87)



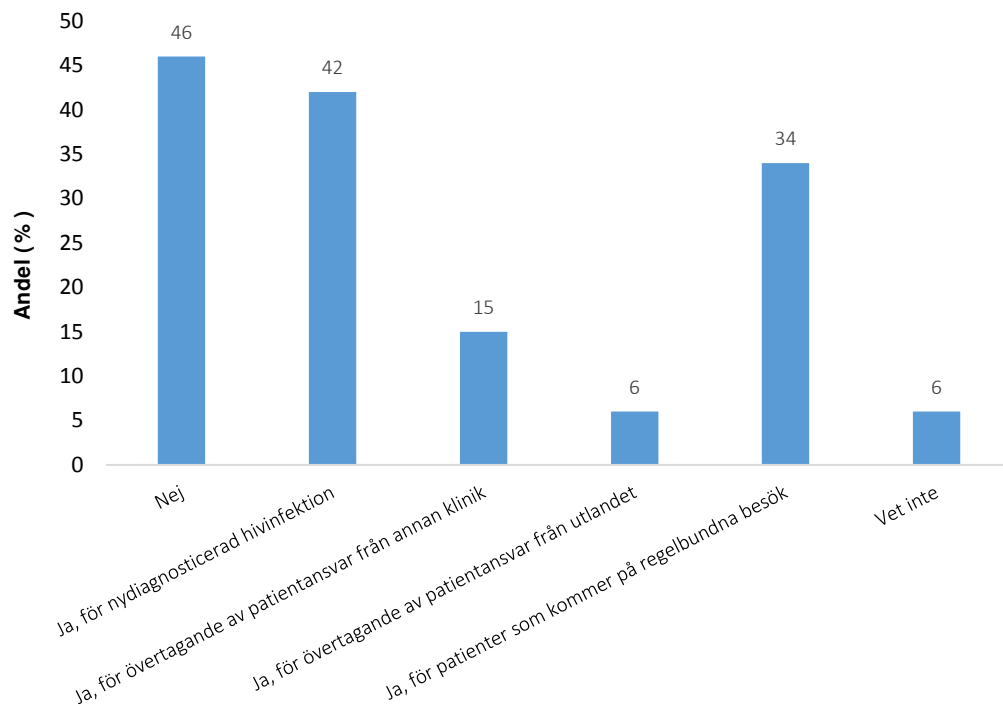
Kunskap om minimal smittsamhet vid välbehandlad hivinfektion

Läkarna fick frågor om huruvida de tagit del av Folkhälsomyndighetens kunskapsunderlag eller Socialstyrelsens skrivningar som är baserade på kunskapsunderlaget. 93 procent hade tagit del av ett eller båda materialen och återstående 7 procent hade inte tagit del av något av dem. Samtliga respondenter som haft 40 eller fler hivpatienter senaste året hade tagit del av kunskapsunderlaget. Bland dem som mött 20 eller färre hivpatienter senaste året var det 90 procent som hade läst något eller båda av materialen.

Rutiner för möten med patienter som lever med hiv

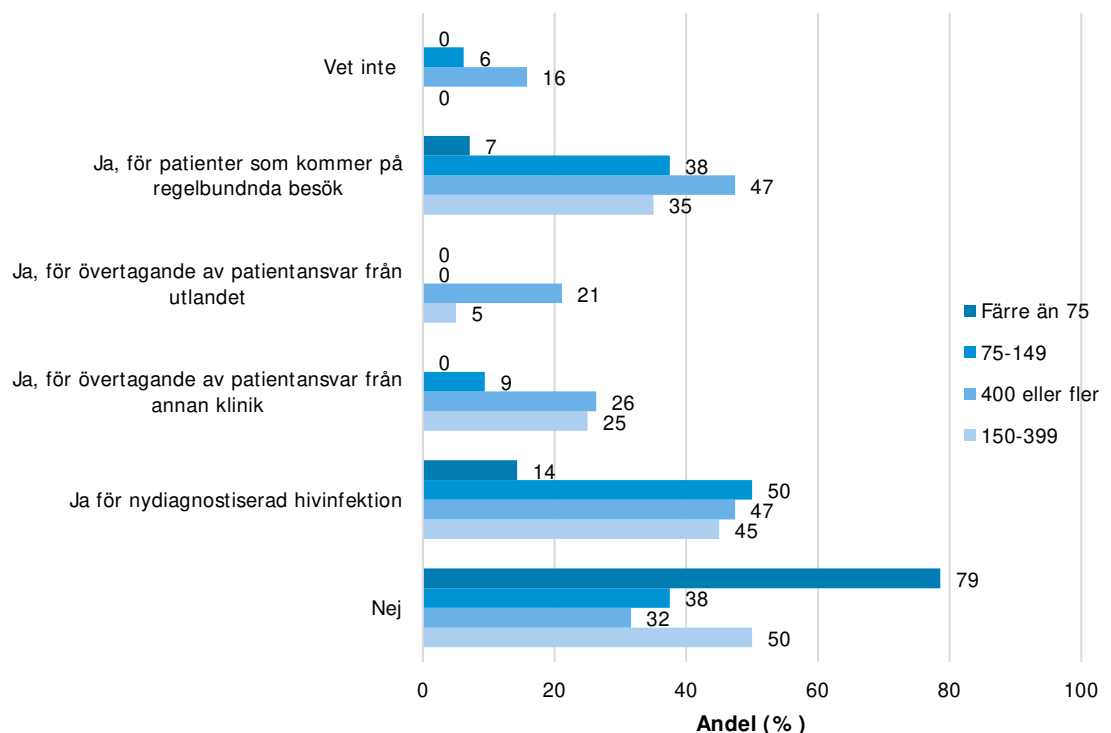
Knappt hälften (46 procent) uppgav att rutiner för vad som ska tas upp i mötet med personer som lever med hiv (utöver det som står i smittskyddslagen) saknades på deras arbetsplats. Vanligast var att det fanns rutiner för nydiagnostiserad hivinfektion (42 procent) och ca en tredjedel uppgav att det fanns rutiner för hivpatienter som kommer på regelbundna besök. Figur 14 illustrerar fördelningen av svaren på frågan om rutiner för vad som ska tas upp i mötet med patienter som lever med hiv.

Figur 14. Förekomst av skriftliga rutiner för vad som ska tas upp i mötet med patienter som lever med hiv (n = 85)



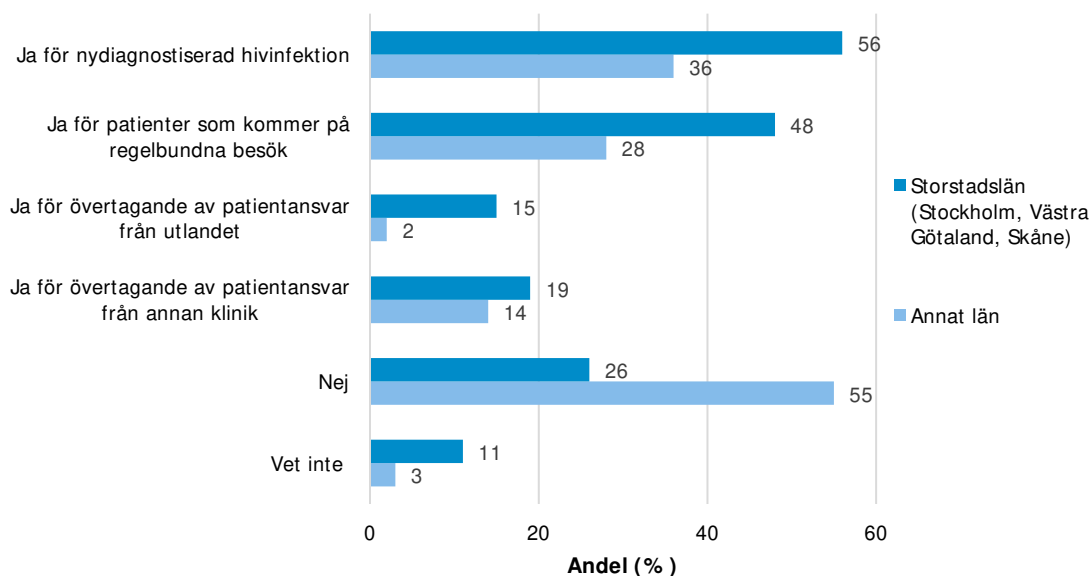
Det var ovanligare med rutiner på klinikerna med minst antal hivpatienter. Läkarna på kliniker med över 400 hivpatienter, dvs. kliniker i storstadsområden som möter flest hivpatienter sammantaget, uppgav i störst utsträckning att rutiner av olika slag fanns (se figur 15).

Figur 15. Förekomst av skriftliga rutiner för vad som ska tas upp i mötet med patienter som lever med hiv per klinikstorlek (n = 85)



Det var vanligare med rutiner för vad som ska tas upp i mötet med personer som lever med hiv inom storstadslänen än i övriga län. 26 procent av läkarna som var verksamma inom storstadslänen svarade att rutiner saknades, och 55 procent utanför storstadslänen. Det var däremot fler inom storstadslänen som inte visste om rutiner fanns (se figur 16).

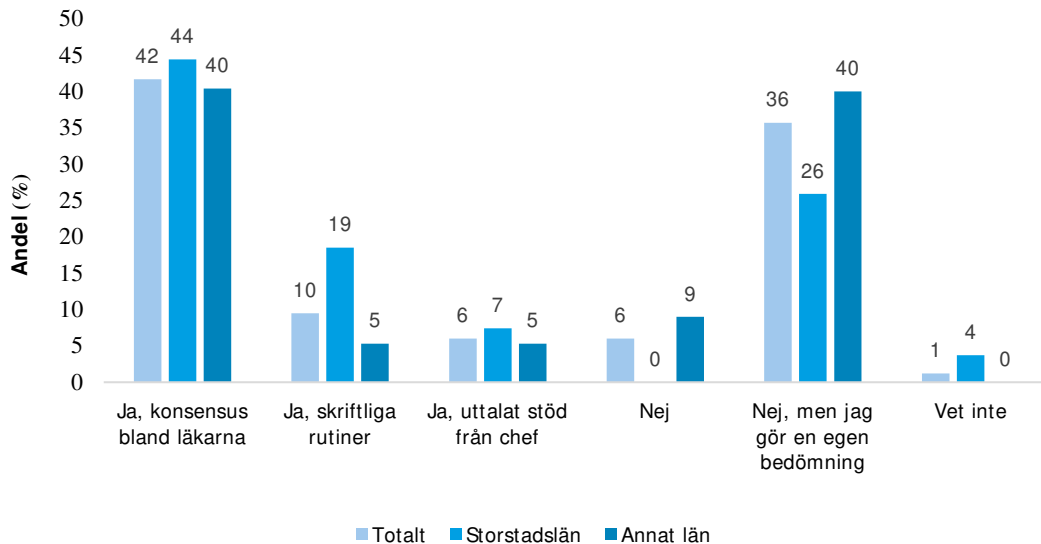
Figur 16. Rutiner för vad som ska tas upp i mötet med personer som lever med hiv, fördelat på län (n = 85)



Dessutom ställdes en fråga om rutiner för att bedöma om det finns en beaktansvärd risk för hivöverföring, i syfte att kunna meddela en person som lever med välbehandlad hivinfektion undantag från informationsskyldigheten gentemot sexpartner. De flesta (42 procent) uppgav att det saknades sådana rutiner på deras arbetsplats, men att det däremot fanns konsensus bland läkarna om hur de skulle hantera frågan. Nästan lika stor andel svarade att det saknades rutiner, men att de gör en egen bedömning. En knapp tiondel svarade att arbetsplatsen hade skriftliga rutiner för att bedöma risken för hivöverföring.

Det fanns ett samband mellan förekomsten av rutiner kring att bedöma risken för hivöverföring och antalet hivpatienter respektive läkare mött senaste året. De läkare som mötte flest hivpatienter arbetade på kliniker där rutiner förekom i störst utsträckning. Dessutom svarade fler läkare i storstadslänen att de hade skriftliga rutiner (19 jämfört med 5 procent). Figur 17 illustrerar dessa skillnader mellan länen.

Figur 17. Förekomst av rutiner för att bedöma risk för hivöverföring i syfte att kunna meddela undantag från informationsskyldigheten (n = 84)



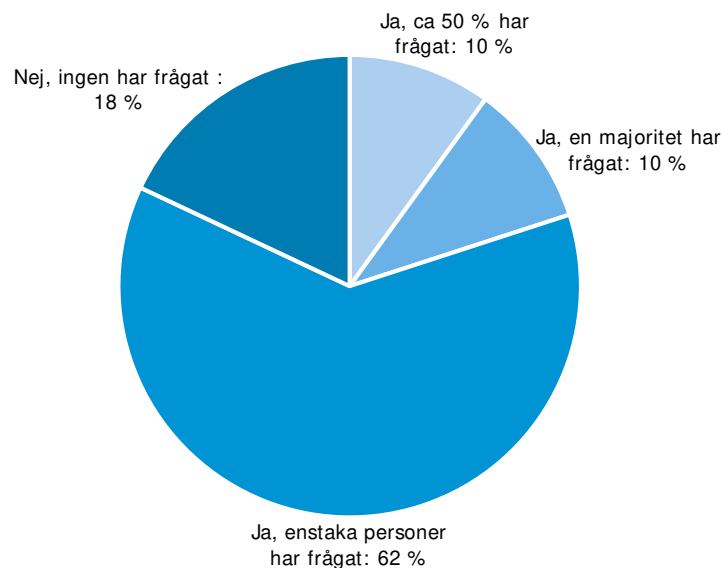
En tredje enkätfråga om rutiner löd *Finns det på din arbetsplats stöd och/eller rutiner för att ompröva hivpatienters förhållningsregler?* Nära hälften (45 procent) uppgav att det rädde konsensus på arbetsplatsen kring omprövning av hivpatienters förhållningsregler. Fyra av tio uppgav att rutiner för detta inte fanns. Få svarade att de hade skriftliga rutiner (6 procent) eller uttalat stöd från chef (5 procent). Ytterligare 6 procent svarade *Vet inte*.

Bland läkare på kliniker i storstadsområden uppgav 15 procent att de hade stöd eller rutiner, medan endast 2 procent av dem på kliniker utanför storstadslänen uppgav detta. Det var även här de största klinikerna (de med fler än 400 hivpatienter) som i störst utsträckning, 17 procent, hade rutiner, och här var det även vanligast att uppges att man hade uttalat stöd från chef, 11 procent. Vidare var det 7 procent av dem som arbetade på kliniker med färre än 75 hivpatienter som uppgav att rutiner fanns, 3 procent bland dem med 75–149 hivpatienter men inga alls bland dem på kliniker med 150–399 hivpatienter.

Samtal om och dokumentation av undantag från informationsskyldigheten gentemot sexpartner

62 procent av läkarna hade erfarenhet av enstaka hivpatienter som lyft frågan om informationsskyldighet vid sexuella kontakter. En tiondel av läkarna uppgav att en majoritet av deras hivpatienter lyft frågan och ytterligare en tiondel att ungefär hälften av deras hivpatienter lyft frågan. Knappt en femtedel (18 procent) hade ingen erfarenhet av att en hivpatient lyft frågan om informationsskyldighet. Figur 18 illustrerar läkarnas erfarenhet av hivpatienters frågor om informationsskyldighet.

Figur 18. Läkarnas svar på om patienter lyfter frågan om informationsskyldighet vid sexuella kontakter (n = 82)



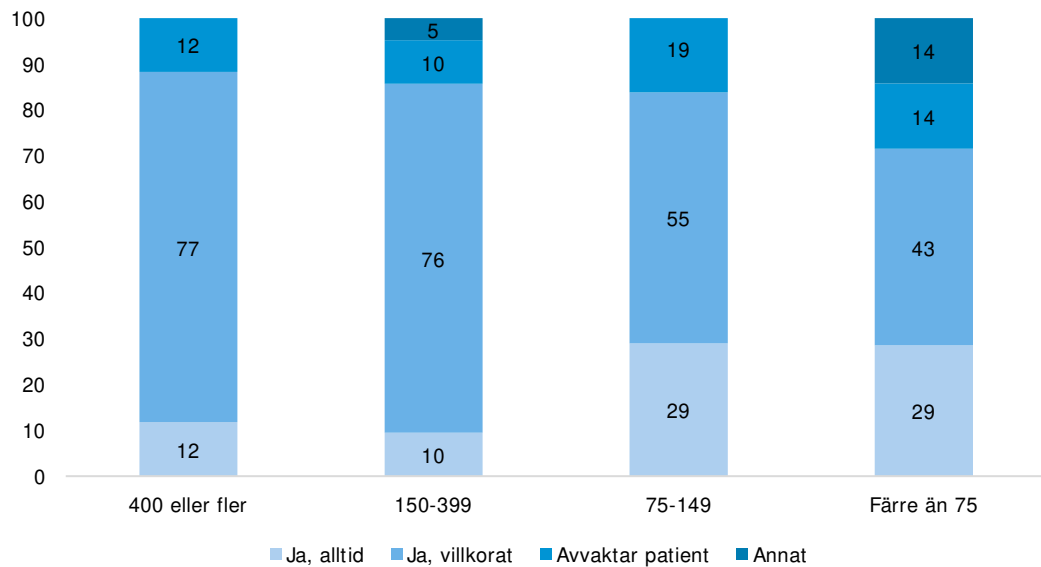
Det var vanligare bland läkare som arbetade inom storstadslänen (15 procent) än övriga län (7 procent) att svara att en majoritet av hivpatienterna hade lyft frågan. Det var också vanligare att läkare som arbetade på större kliniker haft en majoritet av hivpatienter som lyft frågan (22 jämfört med 15 procent på de minsta klinikerna).

Flera alternativ kunde väljas på frågan: *I din roll som behandlande läkare, lyfter du själv frågan om omprövning av informationsskyldighet vid sexuella kontakter för patienter om det inte föreligger beaktansvärd risk för hivöverföring?* Frågan fick många kommentarer under alternativet *Annat* och därmed gjordes en kategorisering av svaren, som framgår av figur 19. Det var något vanligare bland läkarna i storstadslänen än övriga län att själva lyfta frågan om omprövning. Som framgår av figur 19 var det en större andel läkare på de klinikerna med färre hivpatienter som uppgav att de alltid lyfter frågan om omprövning.

Totalt sett var det flest, 63 procent, som svarade att de lyfte frågan under vissa förutsättningar. 21 procent uppgav att de lyfte frågan vid varje besök och 15 procent svarade att de inte lyfte frågan själv utan avvaktade patientens förfrågan.

Det var vanligare bland de läkare som mött fler hivpatienter att själva ta upp frågan om undantag från informationsskyldigheten. En fjärdedel av de som mött 20 eller färre hivpatienter det senaste året svarade att de avvaktar att patienten lyfter frågan, och sedan minskade denna andel med en ökande mängd hivpatienter per läkare, ned till 6 procent. Alla svar under kategorin *Annat* förekom i denna kategori, dvs. bland de läkare som haft minst antal hivpatienter.

Figur 19. Läkarnas svar på om de lyfter frågan om omprövning av informationsskyldighet (n = 83)



Typiska beskrivningar av förutsättningar eller villkor för att lyfta frågan om omprövning av informationsskyldigheten var att man bara lyfte frågan om hivpatienten uppfyllde kraven för undantag:

Ja jag lyfter frågan med de patienter där jag bedömer att det inte föreligger någon beaktansvärd risk oavsett partner/partnerstatus.

Olika från fall till fall. Jag lyfter själv frågan med patienter där det är aktuellt.

Lyfter frågan till patienter som är aktuella för att undantas från informationsplikten om jag anser att de har förmågan att förstå när informationsplikt åter gäller. Kan vara svårt i situationer med tolk och språkförbistring.

Det var vanligt att läkarna tog hänsyn till förekomsten av sexuellt överförda infektioner i patientgruppen i sin bedömning av undantag från informationsskyldigheten vid sexuella kontakter. Detta gällde framför allt gonorré, syfilis och klamydia. Det framgick inga skillnader mellan länen. Kommentarer på frågan varierade:

Jag gör bedömningen utifrån hans/hennes situation, alla rekommenderas kondom givetvis, vid sexuell kontakt enligt smittskyddslagen

För mig teoretisk fråga, har inga patienter med någon av ovanstående sjukdomar.

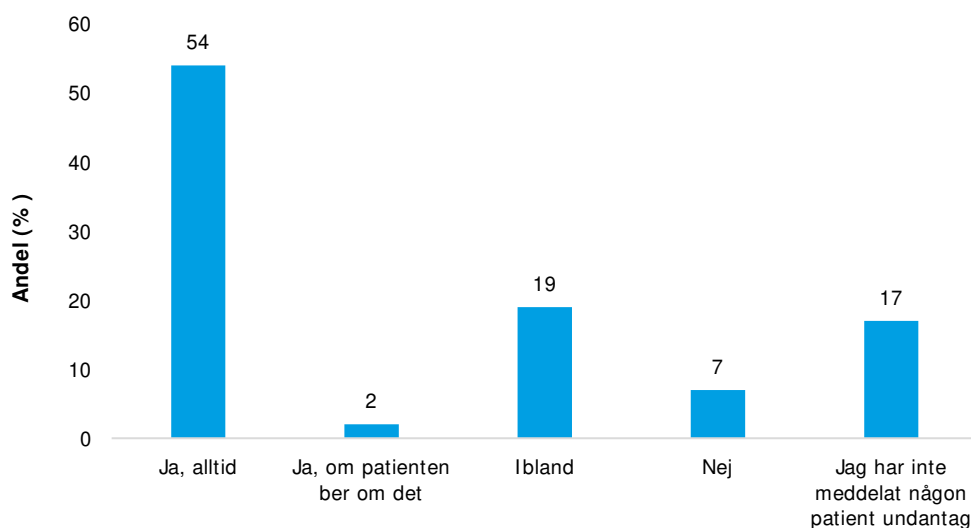
Sexuellt överförbara infektioner hos individen påverkar bedömningen, men inte förekomsten i patientgruppen som helhet.

En följdfråga kring läkarnas dokumentation i enlighet med smittskyddslagen löd: *Skriver du in undantag från informationsskyldigheten gentemot sexpartner i patientens journal?* Av figur 20 framgår att majoriteten (54 procent) av läkarna svarade alltid, och 19 procent ibland. Det var 17 procent som aldrig hade meddelat undantag, samtliga i den grupp läkare som mött färre än 40 hivpatienter de senaste 12 månaderna. 7 procent uppgav att de inte skrev in undantaget i journalen. 2 procent uppgav att de skrev in det endast om patienten ber om det. Ju fler hivpatienter, desto större benägenhet fanns att skriva in undantaget i journalen. Läkare på

kliniker med fler än 400 patienter uppgav i störst utsträckning att de skrev in undantag i journalen (71 procent) och endast 6 procent hade på dessa kliniker aldrig meddelat någon hivpatient undantag, jämfört med 36 procent på de minsta klinikerna.

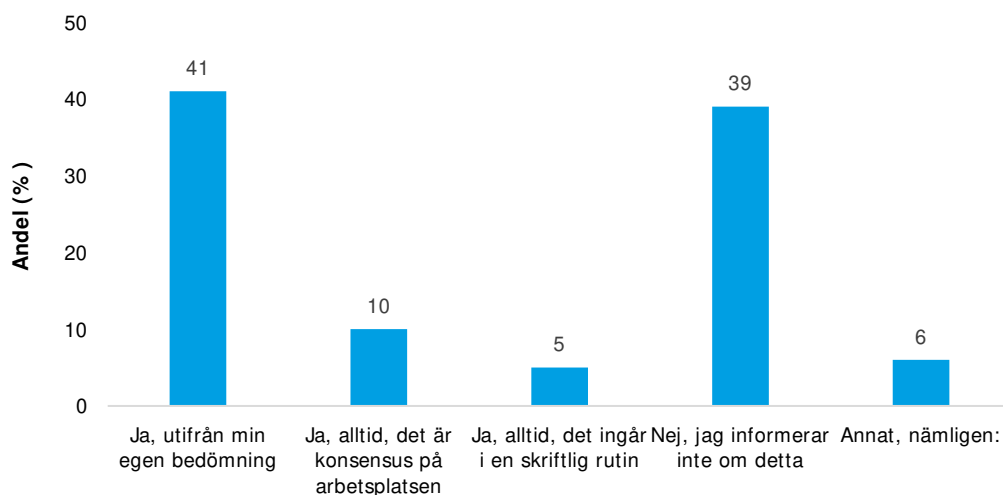
Skillnaden mellan storstadslän och övriga län var försumbar, med en något större andel i storstadsläna som uppgav att de journalförde undantag. Det var en större andel läkare som aldrig meddelat någon hivpatient undantag från informationsskyldigheten på kliniker utanför storstadsläna, 19 procent, jämfört med 12 procent i storstadsläna.

Figur 20. Dokumentation av undantag från informationsskyldigheten i patientens journal (n = 83)



Respondenterna uppmärksammades i enkäten på att personer som lever med hiv har rätt att få förhållningsregler omprövade av smittskyddsläkare och att behandlande läkare enligt smittskyddslagen ska informera om denna rättighet. Sedan följde en fråga om huruvida läkaren informerar sina hivpatienter om denna rättighet. Resultatet framgår av figur 21.

Figur 21. Om läkare meddelar patienten om rätten till omprövning av förhållningsregler (n = 83)

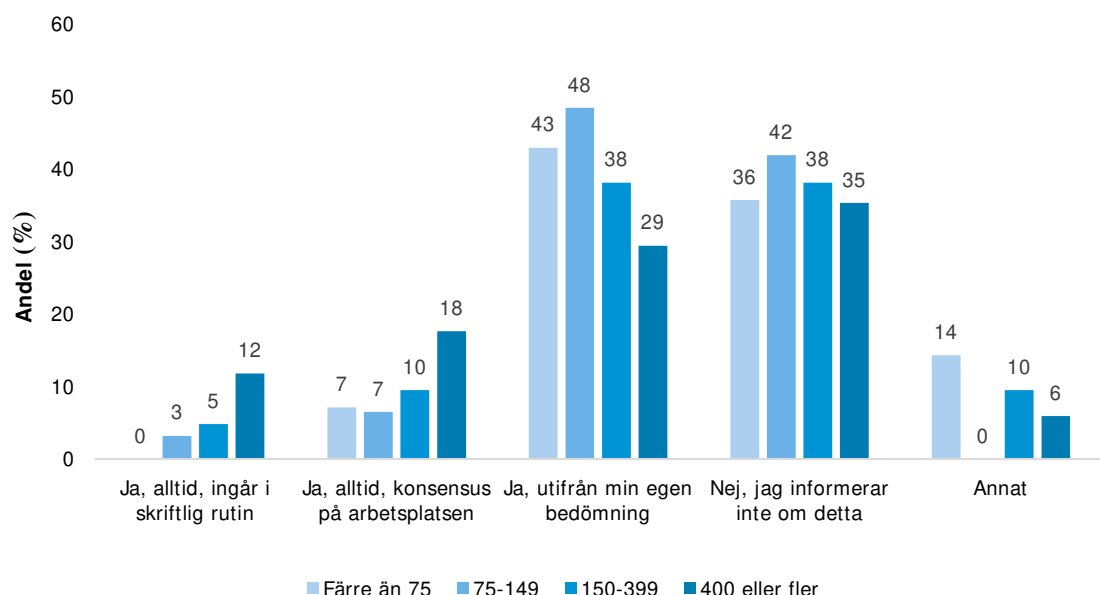


Klinikerna i storstadslänet hade i högre grad än övriga skriftliga rutiner kring att informera om rätten till omprövning (12 jämfört med 2 procent) och uppgav också oftare att det rådde konsensus kring detta på arbetsplatsen. Således görs egna bedömningar oftare på de kliniker som ligger utanför storstadslänet. Det var samtidigt lika vanligt att man inte informerat om detta inom som utanför storstadslänet.

Det var vanligare att uppge att rutiner fanns på arbetsplatsen bland de läkare som träffat över 80 hivpatienter senaste året. Det var också vanligare att inte informera om rättigheten till omprövning av smittskyddsläkaren bland de läkare som träffat färre än 80 hivpatienter per år.

Läkarna på de större klinikerna informerade oftare om rätten att få förhållningsregler omprövade. De hade också oftare skriftliga rutiner för hur detta ska hanteras och uppgav i större utsträckning att de alltid informerade om denna rättighet med grund i konsensus kring frågan på arbetsplatsen. Figur 22 visar skillnader i resultaten baserat på klinikstorlek.

Figur 22. Om läkare meddelar patienten om rätten till omprövning av förhållningsregler, uppdelat på klinikstorlek (n = 83)



Det var en större andel av dem som träffat ett stort antal hivpatienter som hade informerat om rätten att få förhållningsregler omprövade. Det var också vanligare på dessa arbetsplatser att ha rutiner för att informera.

Det var mycket ovanligt att hivpatienter hade begärt omprövning av förhållningsregler hos smittskyddsläkare under de senaste 12 månaderna. 2 procent (n = 2) av läkarna hade varit med om detta någon enstaka gång. Alternativet *Ja, flera gånger* var det ingen som hade svarat. Det var bland läkare som mött färre än 20 hivpatienter per år som det hade förekommit omprövning.

Preventiva samtal och bedömningsgrunder för samtal

Enligt smittskyddslagen ska behandlande läkare erbjuda individuellt utformade medicinska och praktiska råd till patienter som bär på en smittsam sjukdom. Vi ställde därför frågan: *Pratar du om kondomanvändning med dina hivpatienter när du meddelar förhållningsregler?* 84 procent av läkarna svarade *Alltid*, 15 procent *Ofta* och en procent *Ibland*. Inga respondenter svarade *Sällan* eller *Aldrig*.

90 procent av läkarna i län utanför storstadsområdena uppgav att de alltid pratade om kondomanvändning, och 72 procent inom storstadslänen. Beroende på klinikstorlek varierade svarsfrekvensen för alternativet *Alltid* mellan 86 och 94 procent, förutom på de största klinikerna där det var 63 procent som uppgav att de alltid pratar om kondomanvändning när de meddelar förhållningsregler. Många hade i stället svarat *Ofta* på dessa kliniker.

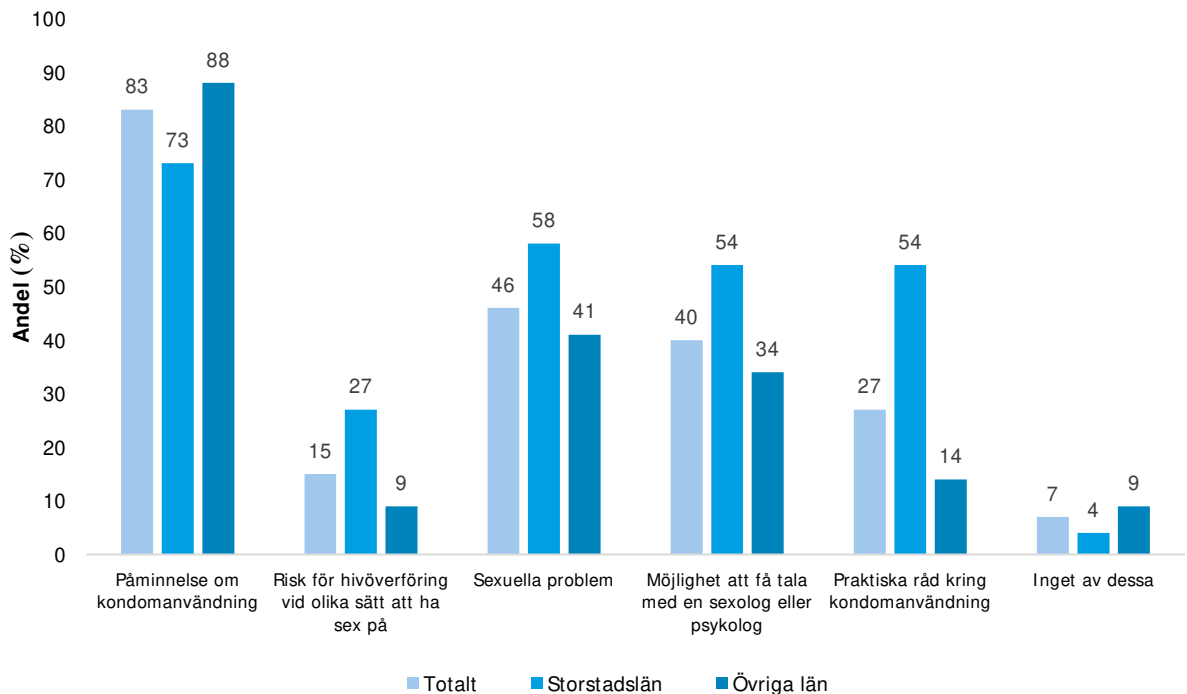
Vidare framgick av enkätresultaten att det var vanligt att läkare vid minst något tillfälle bortsett från personens skyldighet att använda kondom när personen som lever med hiv har en välinställd behandling. En femtedel uppgav att de aldrig bortsett från skyldigheten att använda kondom, medan mer än hälften svarade att de bortsett från detta i fall då exempelvis ett par där en av personerna lever med hiv vill få barn. Ingen respondent hade lämnat kommentarer på denna fråga.

Det var vanligare att läkare i storstadslän hade bortsett från skyldigheten att använda kondom. Fler läkare i storstadslänen än i övriga län gjorde också skillnad mellan män och kvinnor, och t.ex. uppgav 8 procent att de hade bortsett från skyldigheten om hivpatienten var en man och 4 procent om patienten var en kvinna. Inga läkare i övriga län uppgav något av dessa svar. Svaret *Ja, om ett serodiskordant par vill få barn* var vanligast förekommande oavsett län. Det var betydligt fler i län utanför storstadsområdena som aldrig hade bortsett från denna skyldighet (30 jämfört med 4 procent). Andelen läkare som uppgav att de bortsett från skyldigheten att använda kondom när ett serodiskordant par vill ha barn var något större inom storstadslänen (63 procent) jämfört med andra län (53 procent). Resultaten var desamma baserat på klinikstorlek där läkarna på de mindre klinikerna i mindre utsträckning hade bortsett från skyldigheten att använda kondom. Det var fler läkare som mött över 80 hivpatienter som uppgav att de bortsett från skyldigheten att använda kondom. Svaret *Nej, aldrig* var vanligast bland de läkare som mött 20 eller färre hivpatienter det senaste året.

Majoriteten av läkarna hade aldrig fått frågor om förebyggande hivbehandling (PrEP) från sina hivpatienter. Detta skulle kunna vara aktuellt för exempelvis personer som har sex i en serodiskordant relation, dvs. där sexpartner har olika hivstatus. Inga läkare utanför storstadslänen svarade att de ofta fått frågor om PrEP, medan 12 procent inom storstadslänen uppgav att de ofta fått sådana frågor. 84 procent av läkarna utanför storstadslänen hade aldrig fått frågor om PrEP, att jämföra med 35 procent av läkarna i storstadslänen. Det var vanligast med frågor om PrEP på de större klinikerna och de flesta svarade att de som ställer frågorna var personer som har kondomlöst sex men ingen fast partner (85 procent), följt av serodiskordanta MSM-par (19 procent).

På frågan om vilka områden läkarna återkommande diskuterar med sina hivpatienter kunde flera alternativ ges.

Figur 23. Områden som läkarna återkommande diskuterar med sina hivpatienter, uppdelat på län (n = 82)

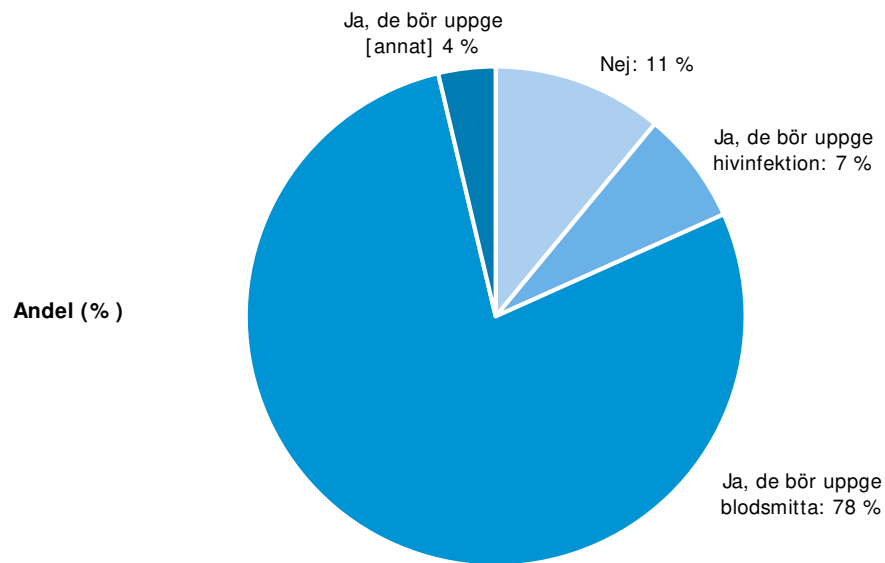


Som framgår av figur 23 var det bland läkarna inom storstadsläna vanligare att återkommande diskutera risken för hivöverföring vid olika sätt att ha sex på, ge praktiska råd om kondom användning samt ta upp frågor relaterade till sexuell problematik. Det var inom dessa län mindre vanligt att påminna om kondom användning och uppge att man inte diskuterat något alls av ovanstående.

Det var endast sex respondenter som svarade *Inget av dessa* på frågan och därmed fick en följdfråga. Vanligaste anledningarna till att inte tala om dessa frågor var *Jag skulle behöva lära mig mer om hur jag kan tala om dessa frågor med mina patienter* samt *Mina patienter lyfter inte dessa frågor*. Samtliga av dessa läkare hade träffat färre än 20 hivpatienter senaste året. De som mött 81–400 hivpatienter påminde mer sällan om kondom användning än de som mött betydligt färre hivpatienter årligen. De som mött många hivpatienter tog oftare upp möjligheten att träffa sexolog eller psykolog för att prata om sexuella svårigheter.

Enligt smittskyddslagen kan behandlande läkares individuellt utformade förhållningsregler innehålla råd om hur personer som lever med hiv kan hantera sin skyldighet att informera kring sin infektion när de har kontakt med hälso- och sjukvård, tandvård och andra som utför icke-medicinska ingrepp. Majoriteten läkare svarade att de råder hivpatienter att uppge blodsmitta. En av tio läkare svarade att de inte gav sina hivpatienter råd kring detta. Figuren nedan visar hur läkarna svarade på frågan om hur de anser att hivpatienter bör uttrycka sig i kontakten med hälso- och sjukvård, tandvård och andra som utför icke-medicinska ingrepp.

Figur 24. Läkares råd till personer som lever med hiv kring skyldighet att informera vårdgivare m.fl. (n = 82)



Flera läkare valde att lämna kommentarer om detta och det fanns många olika förhållningssätt i frågan:

De får välja utifrån vad de känner sig bekväma med.

Försöker få dem att öppet berätta om sin hiv och att den är en välbehandlad med icke påvisbara virusnivåer.

Ibland informerar jag att de kan ange blodsmitta istället för uttryckligen hivinfektion. Lite individuellt.

Denna fråga bör diskuteras centralt, även här bör patienter befrias från informationsplikt.

Jag ger råd om hur de kan hantera detta problem, men min åsikt är att de egentligen endast bör informera om det har relevans för deras egen behandling (dvs ej för att skydda vårdgivaren för smitta, jag anser att risken är minimal och bör vara lika för alla patienter oavsett känd blodsmitta).

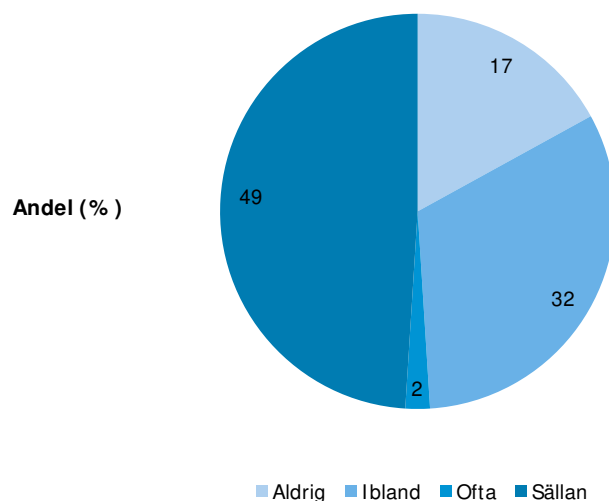
Fler inom storstadslänen än övriga län uppgav att personer som lever med hiv bör uppge hivinfektion (15 jämfört med 4 procent) och fler utanför storstadslänen svarade att man bör uppge blodsmitta (81 jämfört med 73 procent) samt att de inte ger några råd om hur de kan uttrycka sig kring sin informationsplikt.

Andelen som gett svarsalternativet *Ja, de bör uppge blodsmitta* varierade mellan 59 och 90 procent, beroende på klinikstorlek. Läkarna på de största klinikerna hade gett detta alternativ i minst utsträckning. På de största klinikerna var det flest som ansåg att personer som lever med hiv skulle uppge hivinfektion i mötet med andra vårdinrättningar. Samtliga läkare på de mindre klinikerna (<75 patienter) gav råd till sina hivpatienter om hur de bör uttrycka sig. På de större klinikerna (>400 patienter) var det däremot 16 % som svarade att de inte gav några råd alls kring detta.

Avvikelser från förhållningsregler

Av figur 25 framgår att hälften av läkarna sällan upplevt situationer med uteblivna besök eller andra incidenter som enligt smittskyddslagen kan tolkas som avvikelse från förhållningsregler. 32 procent hade upplevt det ibland, 17 procent aldrig och 2 procent ofta. Det var vanligare att man upplevt avvikelser inom storstadslänen samt på de större klinikerna.

Figur 25. Upplevelser av avvikelser från förhållningsregler (n = 82)



En tredjedel av alla läkare i undersökningen uppgav att de under de senaste 12 månaderna hade anmält avvikelser bland hivpatienter till smittskyddsläkaren. I tabell 3 framgår anledningarna till anmälningarna. Det var något vanligare utanför storstadslänen att ha anmält att patienter inte iakttar förhållningsregler. På de mindre klinikerna var det mindre vanligt att ha anmält något alls till smittskyddsläkare.

Tabell 3. Har du, avseende hiv, anmält följande till smittskyddsläkaren de senaste 12 månaderna? (n = 82)

Att patient inte iakttar förhållningsreglerna som jag beslutat	28 %
Misstanke om att patient inte kommer att iaktta förhållningsreglerna som jag beslutat	4 %
Att patient inte följer erbjuden medicinsk behandling trots bedömning att det innebär risk för hiv	13 %
Inget av dessa	63 %

Diskussion

Denna rapport syftar till att undersöka betydelsen av kunskapsunderlaget ”Smittsamhet vid behandlad hivinfektion” (2) för hälso- och sjukvårdens insatser mot hivöverföring utifrån frågan: *Hur har underlaget påverkat förhållningsregler som behandlande läkare ger med stöd av smittskyddslagen till personer med hivinfektion?*

Resultaten visar sammantaget att kunskapen om minimal risk för överföring vid behandlad hivinfektion är hög bland läkare som har behandlingsansvar för hivpatienter. Sex av tio personer som lever med hiv uppfattar att de haft ett samtal med sin läkare kring möjligheten till undantag från informationsskyldigheten gentemot sexpartner. Merparten ser behandlande läkare som sin huvudsakliga informationskälla om hiv.

Det framgår att det saknas skriftliga rutiner på kliniker, framför allt utanför storstadslänen. Läkare behöver rutinmässigt journalföra individuellt utformade förhållningsregler, inklusive undantag från informationsskyldigheten, samt informera hivpatienter om rättigheten att få förhållningsregler omprövade av smittskyddsläkare i enlighet med smittskyddslagen.

Förhållningsregler behöver diskuteras återkommande

Enkätresultaten pekar på att klinikerna i storstadslänen, dvs. de kliniker som också möter 70 procent av hivpatienterna (26), oftare har skriftliga rutiner och etablerat kollegialt stöd än klinikerna med färre patienter. Detta gäller både för vad som generellt ska tas upp i mötet med hivpatienter och för att bedöma risken för hivöverföring i syfte att ta ställning till undantag från informationsskyldigheten. Det är positivt att kollegor har gemensamma diskussioner och förhållningssätt, men samtidigt framstår en potentiell fara i att personer som lever med hiv inte får ett likvärdigt bemötande om beslutade rutiner inte finns överallt. Hur säkerställs exempelvis att upplevd konsensus omprövas respektive förmedlas till nya medarbetare om det inte finns nedskrivna rutiner? Betydelsen av rutiner och checklistor inom hälso- och sjukvården är omdebatterad och långt ifrån avgränsad till vården för personer som lever med hiv (27-29). Samtidigt har tidigare studier visat att skriftliga rutiner kan ha avsevärda positiva effekter på samarbete och kommunikation mellan kollegor och på patientsäkerhet (30).

Nära fyra av tio läkare uppgav att de inte rutinmässigt informerade sina hivpatienter om rättigheten att få sina förhållningsregler omprövade av smittskyddsläkare och mycket få (5 procent) uppgav att en skriftlig rutin fanns kring detta på kliniken. 15 procent av personerna som lever med hiv var osäkra på om de alls fått förhållningsregler av sin behandlande läkare. Tidigare studier bland personer som lever med hiv visar att ett positivt hivbesked kan upplevas chockartat (31). Informationen som en patient delges i samband med diagnos kan vara svår att ta till sig i det läget. Det finns således ett behov av att läkare återkommande tar upp och repeterar förhållningsregler med sina hivpatienter.

I den nationella strategin mot hiv/aids och vissa andra smittsamma sjukdomar poängterar regeringen att ”tillgången till testning, behandling och rådgivning ska vara jämlik och enhetlig” (32). Enkätresultaten indikerar ett samband mellan förekomst av skriftliga rutiner och att patienter får den information som smittskyddslagen föreskriver. Flera kliniker, särskilt i länen utanför storstadsområdena, kan utifrån dessa resultat behöva utveckla sina rutiner för att kunna

följa smittskyddslagen och säkerställa likvärdigheten i bemötande och tillgång till insatser. Behandlande läkare behöver också vara tydliga kring att förmedla förhållningsregler och grunderna för eventuell omprövning i enlighet med lagen.

Hög kunskap om minimal smittsamhet vid välbehandlad hivinfektion

Totalt 81 procent av respondenterna som lever med hiv kände till att det finns möjlighet att undantas från skyldigheten att informera sin sexpartner. 93 procent av läkarna uppgav att de hade tagit del av Folkhälsomyndighetens (Smittskyddsinstitutets) kunskapsunderlag (2) eller Socialstyrelsens skrivningar baserade på kunskapsunderlaget (4). Samtidigt framgick att det var mycket ovanligt med skriftliga rutiner för att bedöma risken för hivöverföring i syfte att ta ställning till undantag från informationsskyldigheten som en del av förändrade förhållningsregler. Upplevd konsensus och egen bedömning uppgavs ligga till grund för de flesta bedömningar av undantag från informationsskyldigheten gentemot sexpartner.

Precis som när det gäller förhållningsregler generellt pekar resultaten på att kliniker, särskilt i länen utanför storstadsområdena, behöver arbeta med att införliva bedömning av risk för hivöverföring och undantag från informationsskyldigheten i rutiner. Detta i syfte att säkerställa likvärdighet i vård och bemötande, vilket i förlängningen kan bidra till ökad livskvalitet och jämlik hälsa för personer som lever med hiv.

Samtal om undantag från informationsskyldigheten behöver dokumenteras

Resultaten visar att kunskapen om minimal smittsamhet vid välbehandlad hivinfektion är utbredd bland behandlande läkare men det framgår samtidigt en diskrepans mellan Folkhälsomyndighetens skattningar av hur många personer som lever med hiv som uppfyller grundkraven för undantag från informationsskyldigheten (~90 procent (5)) och hur många som haft ett samtal med sin läkare i frågan (57 procent).

Det fanns en stor variation i fråga om läkares rutin och vana att lyfta frågan om undantag från informationsskyldigheten i mötet med hivpatienter. Majoriteten av läkarna uppgav att enstaka hivpatienter tagit upp frågan om informationsskyldighet. En fjärdedel av personerna som lever med hiv uppgav att de själva hade tagit upp frågan om möjlighet till ändrad informationsskyldighet med sin läkare. Läkare på större kliniker i storstadslänen rapporterade en större andel hivpatienter som själva lyft frågan om ändrad informationsskyldighet än läkarna i övriga länen.

Det framgick inga statistiskt säkerställda skillnader mellan bostadslänen, födelseland eller kön för om en patient haft samtal om att ändra informationsskyldigheten. Erfarenheten av samtal hade däremot samband med kännedomen om att ha fått förhållningsregler samt upplevelsen av att ha fått stöd i att tala med sexpartner kring hiv. Detta kan tolkas som att personer som lever med hiv som har tillgång till samtalsstöd och är välinformerade i högre utsträckning har en välfungerande dialog med sin behandlande läkare.

Ur ett jämlikhetsperspektiv är det viktigt att alla hivpatienter får samma information och möjlighet till samtal. Det kan vara betydelsefullt för den enskilde att bli påmind om

förhållningsregler och rättigheter även om informationen också har lämnats i samband med diagnos.

De fortsatta resultaten styrker förbättringsbehoven vad gäller läkares förmåga och rutin att förmedla samt dokumentera undantag från informationskyldigheten enligt smittskyddslagen. Som behandlande läkare i samband med allmänfarlig och smittspåringspliktig sjukdom såsom hiv, är man ålagd ett myndighetsuppdrag (att ge förhållningsregler) vilket bland annat innebär att det som finns i journalen, i enskilda ärenden, kan komma att användas som bevis vid rättslig prövning (3, 14). 4 procent av personerna som lever med hiv som haft ett samtal om informationskyldighet svarade att de inte visste huruvida samtalet utmynnat i undantag eller inte, och 21 procent av dem som uppgav att de inte hade meddelats undantag förstod inte motiveringen. Det är noterbart att det var vanligare bland svenskfödda än utlandsfödda att ha fått undantag (73 jämfört med 55 procent), och bland dem som inte förstod varför de fått undantag var det vanligare att vara utlandsfödd än svenskfödd. Det kan finnas många anledningar till att undantag inte kan meddelas, särskilt för personer som haft sin hivdiagnos mindre än 2 år, men det är av stor vikt att informationen om beslutet lämnas skriftligt och att samtalet vid behov sker med tolk. Vissa personer som lever med hiv kan inte meddelas undantag på grund av exempelvis svårigheter att behandla så att virusnivåerna blir omätbara (2). Om detta besked påverkar patienten negativt kan specifik information och stöd från läkare och annan vårdpersonal behövas. Det är önskvärt att behandlande läkare och patient kan ha en tillitsfull relation där samtalsämnen som förtroenden och relationer kan tas upp.

Att ha fått undantag från informationskyldigheten gentemot sexpartner upplevs av de flesta enkättagarna som något övervägande positivt. Undantag bidrar till att minska självstigmat kring att leva med hiv men det finns också en stor ansvarskänsla, och föreställningen om att man undanhåller information kan upplevas som problematisk. Vissa väljer att berätta om sin hivinfektion för sexpartner även om de inte måste, eller menar att undantaget från informationskyldigheten endast är applicerbart vid tillfälliga sexuella möten och inte om man ser potential till en stadig relation. Trots möjligheten att behandla hiv och nå omätbara virusnivåer finns stigma kring hiv i egenskap av en kronisk infektion. Behovet kvarstår av fortsatta samhälleliga insatser för att skapa öppenhet kring hivinfektion och motverka stigmatisering och diskriminering av personer som lever med hiv.

Vårdpersonal är ett viktigt stöd för personer som lever med hiv

Resultaten vittnar om att vårdpersonal, med fokus på behandlande läkare och sjuksköterska, har en särställning när det gäller att förmedla information om hiv till respondenterna. Särskilt för kvinnorna tycks även kurator och patientorganisationer vara betydelsefulla. Detta kan möjligen kopplas till att kvinnor generellt i högre grad än män söker vård och psykosocialt stöd (33). Våra resultat är samstämmiga med en tidigare svensk enkätstudie bland personer som lever med hiv där två tredjedelar av respondenterna svarade att de kunde samtala om sitt sexliv med vårdpersonal (6). I samma studie hade majoriteten stort förtroende för sin behandlande läkare (86 procent) och sjuksköterska (90 procent).

De läkare som mött flest hivpatienter senaste året tog oftare än övriga upp möjligheten för personer som lever med hiv att träffa sexolog eller psykolog för att prata om sexuella problem eller svårigheter. Sambandet kan bero på att tillgång till sådana professioner i större utsträckning

finns inom storstadslänen, där det också finns en större grupp läkare som träffar många hivpatienter. Det kan också vara så att de läkare som träffar fler hivpatienter har en rutin i att uppmärksamma sexuell problematik som de kan remittera vidare.

Tidigare forskning har identifierat *tvåvägstabuet* som består i en missförståndsbasead ömsesidighet mellan vårdpersonal och patienter att inte lyfta sexualitetsrelaterade ämnen av rädsla att överskrida den andres gränser (34). Samtidigt är det belagt att upplevelse av ett fungerande sexliv är hälsofrämjande för patienter med kronisk sjukdom, och omvänt att sexuell ohälsa är en riskfaktor för annan sjuklighet (35). Således är det av stor betydelse att vårdpersonal som möter personer som lever med hiv har tid, förmåga och uppdaterad kunskap för att kunna lyfta och samtala öppet om sexualitetsrelaterade frågor.

De som levt med diagnosticerad hiv en kortare tid upplevde i högre grad än övriga att de fått stöd i hur de kan berätta för sexpartner om sin hiv. Detta kan tolkas som att det ligger närmre till hands för dessa respondenter att minnas att de fått både förhållningsregler och annan information, och i samband med detta också stöd i att kunna berätta om hiv. Det kan också vara så att enkätresultaten speglar att läkare och annan vårdpersonal kan ha blivit bättre på att informera och ge stöd på senare tid.

Fyra av tio personer som lever med hiv uppgav emellertid att de inte fått stöd från någon alls kring att tala om hiv. Svenskfödda uppgav mindre erfarenhet av stöd än utlandsfödda. En tendens till könsskillnader syntes i varifrån man fått stöd, t.ex. uppgav män oftare patientorganisationer och hivläkare som stöd än vad kvinnor gjorde. En möjlig förklaring är att många som besvarade enkäten är män som har sex med män (MSM). En stor andel MSM som lever med hiv bor i storstadslänen med fokus på Stockholm och har sin behandlande läkare på Venhälsan, en klinik med specifik MSM-inriktning och kompetens. För MSM, som utgör uppskattningsvis en tredjedel av alla personer som lever med hiv i Sverige (26), finns det sedan 1980-talet etablerade patientorganisationer och en tradition av kamrattstöd för MSM som lever med hiv. Det bör dock betonas att det är landstingen, inte civilsamhället, som har det övergripande ansvaret för hälso- och sjukvården för personer som lever med hiv. Med tanke på stigma, inklusive självstigma samt överrisken för psykisk ohälsa hos personer som lever med hiv, är det viktigt att hälso- och sjukvården på jämlika villkor kan erbjuda samtalsstöd (6).

Personer som levt med hiv i mer än två år uppgav oftare omsorgsrelaterade alternativ på frågan om vilka områden i samhället man anser borde ha bättre kunskaper om hiv – barnomsorg, äldreomsorg och tandvård. Detta kan troligtvis förklaras av att de i högre grad kommit i kontakt med dessa, jämfört med dem som levt med hiv en kortare tid. Resultaten förstärker det som framkommit i tidigare studier: att kunskapen om behandlingens effekter på risken för hivöverföring behöver öka bland såväl vårdpersonal som befolkningen i stort (8, 9). Internet framstod som en central informationskälla för de yngre respondenterna, men också för övriga som ett viktigt komplement till informationen från vårdpersonal. Aktörer som publicerar information om hiv på internet behöver därmed ta ansvar för att fakta är korrekta och uppdateras kontinuerligt.

Metodologisk diskussion

Enkäten till personer som lever med hiv

Enkätens urval är i hög grad självselektat och därmed inte representativt för personer som lever med hiv i Sverige. Framför allt noteras en underrepresentation av utlandsfödda samt en kraftig överrepresentation av svenskfödda män som har sex med män, då endast ett fåtal av männen i studien uppgav att de har sex med kvinnor. Resultatet kan bero på individuella och grupprelaterade variationer i intresset att delta men också på rekryteringsmetoderna, där patientorganisationerna och annonseringen på webben haft ett fokus på hbtq-personer.

Bakgrundsinformation om de drygt 7 000 personer som lever med diagnosticerad hivinfektion i Sverige i dag finns i kvalitetsregistret InfCare HIV. Där uppges knappt fyra av tio vara svenskfödda och lika stor andel vara kvinnor (april 2017). Bland svenskfödda är en övervägande majoritet (83 procent) av respondenterna män och bland dessa är sex mellan män den vanligaste rapporterade smittvägen för hiv. Bland utlandsfödda är mönstret ett annat med hälften kvinnor, och sex med någon av annat kön vanligaste smittvägen bland både kvinnor och män. I relation till dessa data ses i föreliggande studie framför allt en underrepresentation av utlandsfödda och kvinnor, medan övervikten av män som har sex med män är rimlig.

En metodologisk brist med enkäten till personer som lever med hiv var begränsningen i språk. Annonsmaterial och enkät fanns på svenska och engelska, och personer som inte kan läsa på något av dessa språk nåddes därför inte av inbjudan att delta. Begränsningen gjordes med grund i tidsaspekter relaterade till regeringsuppdraget men även erfarenheten från en mer heltäckande undersökning bland personer som lever med hiv där få personer utnyttjade möjligheten att besvara enkäten på andra språk än svenska och engelska. I den undersökningen (6) valde många av respondenterna bort möjligheten av besvara enkäten på sitt modersmål. En trolig förklaring är rädsla för att kunna bli identifierade trots att pappersenkäten var helt anonym. En annan möjlighet är att många som lever med hiv i Sverige har hunnit lära sig svenska och är vana att få information och ha samtal med vårdpersonal kring sin hivinfektion på svenska. Då kan det kännas enklare att besvara frågor kring hur det är att leva med hiv och sexualitet på svenska. Samtal om undantag från informationsskyldigheten gentemot sexpartner är vanligtvis aktuellt först då den behandlande läkaren kan bedöma följsamhet i behandling och behandlingsresultat, något som uppskattas ta åtminstone ett halvår (4). Enkäten kan därför antas ha lockat personer som levt en längre period i Sverige i högre grad än personer som nyligen flyttat hit. Totalt sett ses dock en tydlig underrepresentation av utlandsfödda i enkäten. Vi kan inte utesluta att det finns andra faktorer än språk som orsakat underrepresentationen av utlandsfödda deltagare.

I framtida kvantitativa studier bland personer som lever med hiv är det önskvärt att förfina urvalsmetoden, exempelvis genom att ha längre datainsamlingsperiod, erbjuda möjlighet att svara på både webb och papper samt samarbeta närmare med personal på infektionsklinikerna. Erfarenheten från studien Att leva med hiv i Sverige visar dock att även studier som arbetar så inte når fullständig representativitet (6). Därför är det viktigt att använda metodtriangulering och komplettera målgruppsenkäter med kvalitativa och andra typer av studier för att öka validiteten (36). I vår studie har källtriangulering gjorts genom att också genomföra en enkät bland läkare.

Enkäten till läkare

Via det nätverk av infektionskliniker som Folkhälsomyndigheten har kunde samtliga kliniker som arbetar med behandlingsansvar för hivpatienter nås av förfrågan om att delta i undersökningen. En metodbrist är dock att det inte fanns tid eller möjlighet att få tillgång till kontaktuppgifter direkt till läkarna. I stället användes en kontaktperson som mellanled på respektive klinik. Kontaktpersonen var informerad på förhand om att förfrågan skulle komma. 26 av 28 kontaktpersoner återkom med nämnarantal över hur många behandlande läkare på respektive klinik som fått förfrågan att delta. Begränsad datainsamlingsperiod (tre veckor) kan ha bidragit till att inte alla intresserade hann delta och svarsfrekvensen (60 procent) får i det skenet anses god. Några enkätfrågor fick kommentarer kring att de var otydligt formulerade vilket kan bidra till dålig intern reliabilitet. Vidare noterades visst internt bortfall. Ett antal (n = 22) respondenter besvarade endast några inledande frågor och exkluderades från analyserna. Huruvida dessa tillhörde den avsedda målgruppen eller inte går inte att säkerställa. Det kan heller inte uteslutas att kontaktpersonerna skickat vidare förfrågan till personer som inte ansåg sig vara målgrupp för enkäten eller att läkare som ingick i målgruppen inte identifierades av kontaktpersonerna.

Slutsatser och betydelse för framtida insatser

Sammantaget visade enkäterna följande:

- Kunskapen om minimal risk för överföring vid behandlad hivinfektion var hög bland de behandlande läkarna.
- 83 procent av läkarna hade meddelat någon hivpatient undantag från informationsskyldigheten vid sexuella kontakter. 41 procent av läkarna informerade utifrån sin egen bedömning sina hivpatienter om rätten till undantag, och ytterligare 10 procent efter konsensus på arbetsplatsen.
- En av tio läkare svarade att rutiner för samtal om och bedömning av undantag från informationsskyldigheten gentemot sexpartner fanns på deras kliniker. Få läkare uppgav att det fanns skriftliga rutiner för att informera om rätten att få förhållningsregler omprövade av smittskyddsläkare (5 procent).
- Kollegialt stöd (42 procent) och egen bedömning (36 procent) var läkarnas vanligaste grunder för att bedöma risken för hivöverföring i syfte att kunna meddela hivpatienter undantag från informationsskyldigheten.
- Sex av tio personer som lever med hiv uppgav att de har haft ett samtal kring möjligheten att få undantag från informationsskyldigheten. Läkaren lyfte oftare frågan än vad patienter gjorde.
- Det fanns inga statistiskt säkerställda skillnader avseende studiedeltagarnas bostadslän, födelse land eller kön för att ha haft ett samtal kring möjligheten att få undantag från informationsskyldigheten.
- Möjlighet till undantag från informationsskyldigheten upplevdes som i huvudsak positivt och underlättande bland personer som lever med hiv.

- Behandlande läkare hade en särställning som källa till information om hiv för personer som lever med hiv.

De behandlande läkarna kan dock förbättra strukturen och systematiken i sitt arbete med att informera om och dokumentera förhållningsregler genom att:

- systematiskt och återkommande informera hivpatienter om förutsättningar för, och möjligheter till, undantag från informationsskyldigheten
- journalföra individuella förhållningsregler inklusive undantag från informationsskyldigheten i enlighet med smittskyddslagen
- rutinmässigt informera hivpatienter om rättigheten att få förhållningsregler omprövade av smittskyddsläkare i enlighet med smittskyddslagen
- diskutera och informera om individuella förhållningsregler inte enbart vid nydiagnostiserad hivinfektion utan även med patienter som levt länge med hiv för att påminna om förhållningsreglerna och förmedla ny kunskap kring hiv
- erbjuda och främja samtal kring hiv, sexualitet, sexuell hälsa och sexuella problem med grund i hivpatienters förtroende för läkare och övrig vårdpersonal.

Stigma relaterat till hiv som en kronisk infektion kvarstår trots möjligheter till behandling, omätbara virusnivåer och undantag från informationsskyldigheten. Kännedomen om effekterna av hivbehandling är låg bland allmänheten och det finns ett starkt stöd för informationsskyldigheten vid sexuella kontakter, såväl i den allmänna befolkningen (8) som bland vårdpersonal (9). Kunskapen om hiv, effekterna av hivbehandling samt vikten av hivtestning och tillgång till behandling behöver därför också fortsatt uppdateras och öka inom såväl allmänheten som hälso- och sjukvården och annan offentlig verksamhet. I framtida studier bland personer som lever med hiv behöver rekryteringsmetoder och studiedesign utvecklas för att bättre nå exempelvis utlandsfödda och kvinnor.

Referenser

1. Socialdepartementet. Uppdrag om kunskapsläget kring smittorisker av hivinfektioner m.m. Stockholm: Regeringskansliet, 2017. [citerad 27 september 2017]. Hämtad från: <http://www.regeringen.se/4948a6/contentassets/b3a98a5f42ba4f28822b371ca955ece0/uppdrag-till-fohm-om-kunskapslaget-kring-smittorisker-av-hivinfektion.pdf>.
2. Folkhälsomyndigheten. Smittsamhet vid behandlad hivinfektion : kunskapsunderlag från Folkhälsomyndigheten och Referensgruppen för Antiviral terapi (RAV). Solna: Folkhälsomyndigheten, 2014. [citerad 2 oktober 2017]. Hämtad från: <http://www.folkhalsomyndigheten.se/publicerat-material>.
3. Socialdepartementet. Smittskyddslag (SFS 2004:168) Stockholm: Regeringskansliet.
4. Socialstyrelsen. Den behandlande läkarens och enskilde individens ansvar vid pågående behandling mot hivinfektion. Stockholm: Socialstyrelsen; 2013.
5. Gisslén M, Svedhem V, Lindborg L, Flamholz L, Norrgren H, Wendahl S, et al. Sweden, the first country to achieve the Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS)/World Health Organization (WHO) 90-90-90 continuum of HIV care targets. HIV Med. 2017;18(4):305-7.
6. Folkhälsomyndigheten. Att leva med hiv i Sverige : en studie om livskvalitet hos personer som lever med hiv Solna: Folkhälsomyndigheten; 2015 [citerad 2 oktober 2017]. Hämtad från: <https://www.folkhalsomyndigheten.se/publicerat-material/publikationsarkiv/a/att-leva-med-hiv-i-sverige-en-studie-om-livskvalitet-hos-personer-som-lever-med-hiv/>.
7. Christiansen M, Lalos A, Johansson EE. The Law of Communicable Diseases Act and disclosure to sexual partners among HIV-positive youth. Vulnerable Child Youth Stud. 2008;3(3):234-42.
8. Folkhälsomyndigheten. Hiv i Sverige 2016. Solna: Folkhälsomyndigheten, 2017. [citerad 11 december 2017]. Hämtad från: <https://www.folkhalsomyndigheten.se/publicerat-material/publikationsarkiv/h/hiv-i-sverige-2016/>.
9. Hall IE, Plantin L, Tornberg J. HIV : kunskaper och attityder inom primärvården. Malmö: Malmö högskola, Fakulteten för hälsa och samhälle; 2017.
10. Lazarus JV, Curth N, Weait M, Matic S. HIV-related restrictions on entry, residence and stay in the WHO European Region: a survey. J Int AIDS Soc. 2010;13:2-7.
11. Hiv-Nordic. Q&A HIV and the criminal code in the Nordic countries. Hiv-nordic 2010.
12. Danziger R. HIV testing and HIV prevention in Sweden. BMJ. 1998;316(7127):293.
13. Sylvan S, Gustavsson M, Christenson B. Utvärdering av Smittskyddslagen: Tvångsisolering kan minska HIV-smittades högriskbeteende. Lakartidningen. 1999;96(28-29):3244-7.
14. Gröön P, Berggren I. En studie om brottmål med grund i hiv-smitta. Stockholm: 2009.
15. Tvångsisolering för hiv-positiv. Dagens Medicin; 2011 [citerad 14 mars 2018]. Hämtad från: <https://www.dagensmedicin.se/artiklar/2011/07/26/tvangsisolering-for-hiv-positiv/>.
16. Halldin J. Nödvändigt utreda rättssäkerheten kring tvångsvård i dagens vårdmarknad. Lakartidningen. 2002;99(30-31):3142-3.
17. Avskaffa hiv-positivas informationsplikt: Expressen; 2015 [citerad 27 november 2017]. Hämtad från: <https://www.expressen.se/debatt/avskaffa-hiv-positivas-informationsplikt/>.
18. Socialdepartementet. Ny smittskyddslag m.m. Stockholm: Regeringskansliet; 2013.
19. Bernard J E, Cameron S. Advancing HIV Justice 2: Building momentum in global advocacy against HIV criminalisation. HIV Justice Network and GNP+, 2016.
20. Justitiedepartementet. Brottsbalk (1962:700). Stockholm: Regeringskansliet; 1962.
21. Advancing HIV Justice: A progress report of achievements and challenges in global advocacy against HIV criminalisation. Amsterdam/London: Global Network of People Living with HIV & HIV Justice Network, 2013.
22. Mykhalovskiy E. The problem of "significant risk": Exploring the public health impact of criminalizing HIV non-disclosure. Soc Sci Med. 2011;73:668-75.
23. Weait M. Punitive economies: The criminalisation of HIV transmission and exposure in Europe. 2011. [citerad 1 december 2017]. Hämtad från:

<https://www.folkhalsomyndigheten.se/contentassets/ce6e1b196d2541e6a3b417a6b4bcb031/femp-2011-future-european-prevention-men-have-sex-with-men.pdf>.

24. Riggle EDB, Rostosky SS, Reedy CS. Online Surveys for BGLT Research. *J Homosex*. 2005;49(2):1-21.
25. Svenskarna och internet 2017- Undersökning om svenskarnas internetvanor. Stockholm: Internetstiftelsen i Sverige, 2017. Hämtad från: https://www.iis.se/docs/Svenskarna_och_internet_2017.pdf.
26. InfCareHIV. Årsrapport 2017- Nationella kvalitetsregistret InfCareHIV.2017. Hämtad från: http://infcare.com/hiv/sv/wp-content/uploads/2017/05/Arssrapport_hiv_2016.pdf.
27. Sigurdsson JA, Getz L, Hetlevik I. Check lists and screening--a threat against the consultation. *Lakartidningen*. 2004;101(15-16):1412-5.
28. Ventres WB. The Q-List manifesto: how to get things right in generalist medical practice. *Fam Syst Health*. 2015;33(1):5-13. DOI:10.1037/fsh0000100.
29. Ros A, Gustafson P. [Patient safety require rules and procedures that are both followed and disregarded]. *Lakartidningen*. 2015;112.
30. Hayes C. Surgical safety checklist: improved patient safety through effective teamwork. *Healthc Q*. 2012;15 Spec No:57-62.
31. Hult JR, Maurer SA, Moskowitz JT. "I'm sorry, you're positive": a qualitative study of individual experiences of testing positive for HIV. *AIDS Care*. 2009;21(2):185-8.
32. Socialdepartementet. Nationell strategi mot hiv/aids och vissa andra smittsamma sjukdomar. Stockholm: Regeringskansliet, 2017. [citerad 12 december 2017]. Hämtad från: <http://www.regeringen.se/4ad776/globalassets/regeringen/dokument/socialdepartementet/fokhalsa-och-sjukvard/nationell-strategi-mot-hiv-aids-och-vissa-andra-smittsamma-sjukdomar.pdf>.
33. Smirthwaite G, Tengelin E, Borrman T, Björnström A. (O)jämsällldhet i hälsa och vård. Stockholm: Sveriges kommuner och landsting; 2014.
34. Graugaard C, Møhl B, Hertoft P. Krop, sygdom og seksualitet. København: Reitzel; 2006.
35. Graugaard C, Pedersen BK, Frisch M. Seksualitet og sundhed. Köpenhamn: Vidensråd for Forebyggelse, 2015. 978-87-997519-8-3. Hämtad från: http://www.vidensraad.dk/sites/default/files/vidensraad_seksualitet_sundhed_2015.pdf.
36. Malterud K. Kvalitativa metoder i medicinsk forskning : en introduktion. Lund: Studentlitteratur; 2014.

Bilaga 1. Samarbetsparter

Följande av civilsamhällets organisationer bidrog som referensgrupp samt med att rekrytera deltagare till patientenkäten:

Convictus

Hiv Sverige

KCS – Kvinnocirkeln

Noaks Ark

Oasen

Positiva gruppen

Positiva gruppen Väst

Positiva gruppen Syd

RFSL

QX Förlag möjliggjorde annonsering på Qruiser för att rekrytera deltagare till patientenkäten.

Inger Andersson von Rosen, Monica Idestrom och Thomas Tolfvenstam, Folkhälsomyndigheten, deltog i arbetet med att formulera enkätfrågor samt rekryterade studiedeltagare bland behandlande läkare via infektionsklinikerna.

Bilaga 2. Enkät till personer som lever med hiv

Du som lever med hivinfektion – vilka förhållningsregler ska du följa?

Folkhälsomyndigheten tog under hösten 2012 tillsammans med Referensgruppen för antiviral terapi (RAV) och andra experter fram ett kunskapsunderlag som beskrev kunskapsläget gällande överföring av hiv under pågående effektiv behandling. Myndigheten har nu fått i uppdrag av regeringen att följa upp om kunskapsunderlaget påverkat vilka förhållningsregler som behandlande läkare ger personer som lever med hiv. Genom att vända oss till både personer som lever med hiv och behandlande läkare hoppas vi få en så heltäckande bild som möjligt. Olika enkäter för målgrupperna har tagits fram. Frågorna har formulerats i samverkan med hiv-/patient-organisationer som företräder personer som lever med hiv. Studiens upplägg och enkäten är godkända av Regionala Etikprövningsnämnden i Stockholm.

Insamlingen av data görs med en webbenkät. Folkhälsomyndigheten har hand om insamlingen och sammanställning av svar. Du ska vara minst 18 år för att delta och du är anonym när du svarar. Inga personuppgifter eller e-postadresser samlas in eller sparas. Vi registrerar inga IP-nummer. Enkätsvaren kan inte kopplas till den telefon, dator eller internetuppkoppling du använt. Dina svar kommer att hanteras så att obehöriga inte kan ta del av dem. Deltagandet är frivilligt och det går att avbryta enkäten när som helst. Det tar ungefär 10 minuter att svara.

Stort tack på förhand för din medverkan!

Johan Carlson
Generaldirektör
Folkhälsomyndigheten

I och med att du svarar på frågorna, med början på nästa sida, samtycker du till att vara med i studien. Du visar då att du vet att din medverkan är frivillig och att dina svar är anonyma.

Hur publiceras resultaten?

Resultaten kommer att ge underlag till återrapporteringen till regeringen den 31 mars 2018 och kommer också att sammanställas i rapport och/eller vetenskapliga artiklar som publiceras av Folkhälsomyndigheten på www.folkhalsomyndigheten.se. Resultaten kommer att presenteras på ett sådant sätt så att inga enskilda personer kommer att kunna identifieras. Forskningsmaterialet sparas och förvaras på ett säkert sätt under 10 år för att möjliggöra granskning av forskarnas arbete.

Frågor?

Om du vill prata med någon efter att ha svarat på frågorna så finns det i slutet av enkäten information om var du kan vända dig.

Har du frågor om studien? Kontakta Kristina Ingemarsdotter Persson, Folkhälsomyndigheten

Telefon: 010-205 27 12

E-post: Kristina.id.persson@folkhalsomyndigheten.se

Denna enkät riktar sig till personer som lever med hiv. Lever du med hiv?

- Ja
- Nej
- Jag har testat mig nyligen men ännu inte fått provsvaret

När fick du din hivdiagnos?

- Under de senaste 12 månaderna
- 1–2 år sedan
- Mer än 2 år sedan
- Jag har inte fått en diagnos
- Jag har testat mig nyligen men ännu inte fått provsvaret

Jag är ...

- Kvinna
- Man
- Transperson
- Queer
- Annat: _____
- Vill inte svara

Vilket år är du född?

Rullista (18 +)

Var är du född?

- I Sverige
- I Norden (utom Sverige)
- I Europa (utom Norden)
- Övriga världen

Var bor du?

- Storstadslän (Stockholm, Västra Götaland, Skåne)
- Annat län

Vem eller vilka har du sex med?

Du kan markera alla svarsalternativ som stämmer för dig.

- Kvinnor
- Män
- Transpersoner
- Mig själv
- Annat: _____
- Vill inte svara

Hiv är en så kallad allmänfarlig sjukdom enligt smittskyddslagen. En person som har hiv måste därför följa de **förhållningsregler** som den behandlande läkaren meddelar med stöd av lagen. Reglerna finns till för att undvika att hiv överförs. Förhållningsreglerna ska vara individuella, det vill säga ta hänsyn till varje patients behov och situation. Förhållningsreglerna kan till exempel gälla hygienrutiner, förbud mot att ge blod och att informera sexpartner och vårdpersonal om din hivinfektion.

Har du, sedan du fått din hivdiagnos, fått förhållningsregler från din hivläkare?

- Ja
- Nej
- Vet inte

Har du fått stöd i hur du ska berätta för dina(a) sexpartner att du lever med hiv?

Du kan markera alla svarsalternativ som stämmer för dig.

- Ja, från min hivläkare
- Ja, från annan vårdpersonal
- Ja, från en hiv-/patientorganisation
- Ja, någon annanstans, _____
- Nej
- Vet inte

I dag finns möjligheten för personer med välbehandlad hivinfektion att undantas från skyldigheten att informera sin sexpartner. Känner du till denna möjlighet?

- Ja
- Nej

Har du och din hivläkare talat om att ändra din skyldighet att informera din(a) sexpartner?

- Ja, jag har tagit upp frågan
- Ja, min läkare har tagit upp frågan

- Nej
- Vet inte

Har din läkare sagt till dig att du inte behöver berätta att du har hiv för din(a) sexpartner?

- Ja
- Nej
- Vet inte

Har din läkare sagt att du måste använda kondom vid vaginalt och anal samlag även om du inte behöver berätta för din(a) sexpartner att du har hiv?

- Ja
- Nej
- Vet inte

Hur har det påverkat dig att inte behöva berätta att du har hiv för din(a) sexpartner?

Du kan markera alla svarsalternativ som stämmer för dig.

- Det känns bra/positivt
- Det känns negativt
- Det känns lättare att ha sex
- Jag vågar dejta
- Jag vågar ha sex
- Det har inte påverkat mig
- Annat: _____

Förstod du varför läkaren sa att du måste berätta att du har hiv för din(a) sexpartner?

- Ja
- Nej
- Vet inte

Om förhållningsregler:

Hiv är en så kallad allmänfarlig sjukdom enligt smittskyddslagen. En person som har hiv måste därför följa de **förhållningsregler** som den behandlande läkaren meddelar med stöd av lagen. Reglerna finns till för att undvika att hiv överförs. Förhållningsreglerna ska vara **individuella**, det vill säga ta hänsyn till varje patients behov och situation.

Du kan begära att smittskyddsläkaren i ditt län **omprövar** de förhållningsregler du fått av din hivläkare. Innan en sådan prövning är klar måste du följa de regler som du fått av din hivläkare. Din hivläkare ska berätta för dig om möjligheten till omprövning hos smittskyddsläkaren.

Vilka är dina tre viktigaste källor till information om hiv?

Markera högst tre alternativ.

- Min hivläkare
- Hivkurator
- Hivsjuksköterska
- Annan hälso- och sjukvård än min hivklinik
- Egna sökningar på internet
- Diskussionsforum på internet
- Slutna diskussionsgrupper på internet
- Personlig kontakt med en hiv-/patientorganisation
- Skriftlig information från en hiv-/patientorganisation
- Tidningar, radio och tv
- Vänner och familj
- Jag har inte behov av information om hiv
- Annat: _____

Inom vilka delar av samhället i Sverige anser du att kunskapen om hiv, effektiv behandling och minskad risk för hivöverföring behöver öka?

Flera alternativ kan markeras.

- Allmänheten
- Primärvården
- Hälso- och sjukvården utöver primärvården
- Verksamhetschefer inom hälso- och sjukvården
- Tandvård
- Socialtjänst
- Äldreomsorg
- Barnomsorg
- Skola
- Försäkringskassan
- Arbetsförmedlingen
- Migrationsverket
- Kriminalvården
- Rättsväsendet
- Patientorganisationer
- Civilsamhällets organisationer
- Politiska beslutsfattare
- Andra, nämligen: _____

Nu har du besvarat samtliga frågor. Tack för din medverkan!

Denna undersökning görs för att få kunskap om hur personer som lever med hiv påverkas av förhållningsregler. Vi söker också personer att intervjua om upplevelser och tankar kring förhållningsregler och skyldigheten att informera att man bär på hiv, *informationsplikten*. Vill du dela med dig av dina erfarenheter i en intervju? Intervjun kan ske på telefon, via Skype/FaceTime eller vid ett personligt möte. Du kan vara anonym, dvs. du behöver inte uppge ditt namn och inga kontakt- eller personuppgifter sparas.

Det du berättar kommer inte att kunna härledas tillbaka till dig. Teman för intervjun är:

- Hur tänker du på hiv i relation till smittsamhet?
- Med vilka, hur och om vad pratar du kring din hivinfektion?
- Hur tänker du kring förhållningsreglerna du fått av din behandlande läkare?
- Hur känns det att ha, eller att inte ha, undantag från informationsplikten?

Alla frågor är frivilliga att besvara och du kan när som helst välja att avbryta intervjun.

För mer information och intresseanmälan för intervju, kontakta:

Kristina Ingemarsdotter Persson

Telefon: 010-205 27 12

E-post: Kristina.id.persson@folkhalsomyndigheten.se

Dök det upp personliga frågor och funderingar när du besvarade enkäten? Det finns flera organisationer som vänder sig till personer som lever med hiv. Om du vill prata med någon hittar du mer information här:

- <http://www.noaksark.org> Noaks Ark kan svara på frågor som rör hiv eller andra sexuellt överförbara infektioner. Du kan också ringa Noaks Ark Direkt (Aidsjouren) 020-78 44 40.
- <http://www.posithivagruppen.se> Posithiva gruppen är en rikstäckande ideell förening för alla hivpositiva homo- och bisexuella män med bas i Stockholm.

- <http://www.pgsyd.nu> Positiva Gruppen Syd är en kamratförening för alla hivpositiva män, kvinnor och barn i södra Sverige.
- <http://www.pgvast.se> Positiva Gruppen Väst är en självhjälpförening för alla hivpositiva män, kvinnor och barn i västra Sverige.
- <http://www.hiv-sverige.se> HIV Sverige, riksförbundet för hivpositiva, är en paraplyorganisation som arbetar med hivpositivas rättigheter i samhället.
- www.sentry.nu På Sentry hittar du frågor och svar om hiv, könssjukdomar och säkrare sex riktat till män som har sex med män.
- <http://www.1177.se> Du kan vända dig till sjukvårdsrådgivningen för att ställa frågor eller få reda på vilka mottagningar och resurser som finns där du bor. Du kan också ringa 1177 som är ett nationellt kortnummer för sjukvårdsrådgivning per telefon.
- Går du en utbildning kan du kontakta elev-/studenthälsovården.

Om du inte hittar det du söker, eller har frågor om enkäten, kan du ta direkt kontakt med ansvarig forskare på Folkhälsomyndigheten:

Telefon: 010-205 27 12

E-post: Kristina.id.persson@folkhalsomyndigheten.se

Bilaga 3. Enkät till läkare

Folkhälsomyndigheten tog, under hösten 2012, tillsammans med Referensgruppen för Antiviral terapi (RAV) och andra experter fram ett underlag som beskrev kunskapsläget gällande överföring av hiv under pågående effektiv behandling. Underlaget publicerades av Folkhälsomyndigheten som ett ställningstagande till det rådande kunskapsläget utifrån svenska förhållanden.

Med denna enkät följer Folkhälsomyndigheten, på uppdrag av regeringen, upp om de förhållningsregler, som behandlande läkare ger den som bär på hiv, har förändrats sedan ställningstagandet kom.

Vi vänder oss till både behandlande läkare och personer som lever med hiv inom ramen för uppdraget. Frågorna i de två olika enkäterna har tagits fram i samverkan med patientorganisationer som företräder personer som lever med hiv. Studiens upplägg och enkäten är godkända av Regionala Etikprövningsnämnden i Stockholm.

Dina svar bidrar till uppföljning av de förändrade förhållanden som det idag innebär att leva med hiv. Inga personuppgifter eller e-postadresser kommer att kunna spåras eller sparas. Inga svar kan härledas till dig som enskild person. Vi registrerar inga IP-nummer. Enkätsvaren kan inte kopplas till den telefon, dator eller internetuppkoppling du använt. Dina svar kommer att hanteras så att obehöriga inte kan ta del av dem. Deltagandet är frivilligt och det går att avbryta enkäten när som helst.

I och med att du svarar på frågorna, med början på nästa sida, samtycker du till att vara med i studien. Du visar då att du vet att din medverkan är frivillig och att dina svar är anonyma.

Hur många personer som lever med hiv har du de senaste 12 månaderna mött i ditt arbete som infektionsläkare?

- personer.

Var finns kliniken som du arbetar på?

- Storstadslän (Stockholm, Västra Götaland, Skåne)
- Annat län

Hur många personer som lever med hiv är inskrivna vid kliniken där du arbetar?

- Färre än 75
- 75–149
- 150–399
- 400 eller fler



Smittsamhet vid behandlad
och obehandlad hivinfektion

- en sammanfattning och praktiska råd



Smittsamhet vid
behandlad hivinfektion

Kunskapsläget för hivinfektion och hivbehandling
Referensgruppen för Antiviral Terapi (RAV)

År 2013 publicerades *Smittsamhet vid behandlad hivinfektion* av dåvarande Smittskyddsinstitutet och Referensgruppen för antiviral terapi (RAV) Känner du till kunskapsunderlaget?

Flera svarsalternativ kan markeras.

- Nej, jag känner inte till det
- Ja, jag vet att det finns men har inte tagit del av det
- Ja, jag vet att det finns och har läst det
- Ja, jag vet att det finns och det har diskuterats i arbetsgruppen

Finns det på din arbetsplats, utöver vad som anges i smittskyddslagen, skriftliga rutiner för vad du ska ta upp i mötet med patienter som lever med hiv?

Flera svarsalternativ kan markeras.

- Nej
- Ja, för nydiagnostiserad hivinfektion
- Ja, för övertagande av patientansvar från annan klinik
- Ja, för övertagande av patientansvar från utlandet
- Ja, för patienter som kommer på regelbundna besök
- Vet inte

Känner du till Socialstyrelsens skrivningar för att bedöma om det föreligger en beaktansvärd risk för hivöverföring?

Flera svarsalternativ kan markeras.

- Nej, jag känner inte till det
- Ja, jag vet att det finns men har inte tagit del av det
- Ja, jag vet att det finns och har läst det
- Ja, jag vet att det finns och det har diskuterats i arbetsgruppen

Finns det på din arbetsplats rutiner för att bedöma om det föreligger en beaktansvärd risk för hivöverföring i syfte att kunna meddela en välbehandlad patient undantag från informationskyldigheten gentemot sexpartner?

- Nej
- Nej, men jag gör en egen bedömning
- Ja, skriftliga rutiner
- Ja, konsensus bland läkarna
- Ja, uttalat stöd från chef
- Vet inte

Finns det på din arbetsplats stöd och/eller rutiner för att *ompröva* hivpatienters förhållningsregler?

- Nej
- Ja, skriftliga rutiner
- Ja, konsensus bland läkarna
- Ja, uttalat stöd från chef
- Vet inte

Lyfter de patienter som du möter frågan om informationskyldighet vid sexuella kontakter?

- Ja en majoritet har frågat
- Ja, ca 50 procent har frågat
- Ja, enstaka personer har frågat
- Nej, ingen har frågat

I din roll som behandlande läkare, lyfter du själv frågan om omprövning av informationskyldighet vid sexuella kontakter för patienter om det inte föreligger beaktansvärd risk för hivöverföring?

Flera svarsalternativ kan markeras.

- Ja, vid varje besök
- Ja, om personen har en stadig partner
- Ja, om personen inte har en stadig partner
- Ja, om personen har en stadig partner som också bär på känd hivinfektion
- Ja, om personen inte har haft andra sexuellt överförda infektioner det sista året
- Jag lyfter inte frågan utan avvaktar patientens förfrågan
- Annat nämligen:

Skriver du in undantag från informationsskyldigheten gentemot sexpartner i patientens journal?

- Ja, alltid
- Ja, om patienten ber om det
- Ibland
- Nej
- Jag har inte meddelat någon patient undantag

Personer som lever med hiv har rätt att få förhållningsregler omprövade av smittskyddsläkare.

Informerar du dina hivpatienter om denna rättighet, i samband med meddelande om förhållningsregler/förändrade förhållningsregler?

- Nej, jag informerar inte om detta
- Ja, utifrån min egen bedömning
- Ja, alltid, det är konsensus på arbetsplatsen
- Ja, alltid, det ingår i en skriftlig rutin
- Annat, nämligen:

Har du de senaste 12 månaderna varit med om att patienter begärt prövning av smittskyddsläkaren avseende förhållningsregler som du beslutat?

- Nej
- Ja, enstaka gånger
- Ja, flera gånger

Pratar du om kondomanvändning med dina hivpatienter när du meddelar förhållningsregler?

- Alltid
- Ofta
- Ibland
- Sällan
- Aldrig

Har det hänt att du som behandlande läkare bortsett från patientens skyldighet att använda kondom när personen som lever med hiv har en välinställd behandling?

Flera alternativ kan markeras.

- Ja, oavsett om patienten med välinställd behandling är en kvinna eller man
- Ja, om patienten med välinställd behandling är en kvinna
- Ja, om patienten med välinställd behandling är en man
- Ja, om ett serodiskordant par vill få barn
- Nej, aldrig
- Vet inte

Kommentarer:

Påverkar förekomst av sexuellt överförda infektioner i din patientgrupp din bedömning av undantag från informationsplikten?

- Ja, avseende hepatit C
- Ja, avseende hepatit B
- Ja, avseende hepatit A
- Ja, avseende gonorré
- Ja, avseende syfilis
- Ja, avseende klamydia
- Nej
- Vet inte
- Annat: _____

Kommentarer:

Ger du dina hivpatienter råd om hur de kan uttrycka sig kring sin informationsplikt när de har kontakt med hälso- och sjukvård, tandvård och andra som utför icke-medicinska ingrepp?

- Nej
- Ja, de bör uppge hivinfektion
- Ja, de bör uppge blodsmitta
- Ja, de bör uppge: _____

Kommentarer:

Får du frågor om förebyggande hivbehandling, så kallad PrEP/pre-expositionsprofylax för hiv?

- Ja, ofta
- Ja, ibland
- Nej, sällan eller aldrig

Vilka är det som frågar om PrEP?

Flera alternativ kan markeras.

- Serodiskordanta MSM-par
- Serodiskordanta heterosexuella par
- Personer som har kondomlöst sex men ingen fast partner
- Andra, nämligen: _____

Har du upplevt situationer med uteblivna besök eller andra incidenter som kan tolkas som avvikelser från förhållningsregler?

- Ofta
- Ibland
- Sällan
- Aldrig

Kommentarer:

Har du, avseende hiv, anmält följande till smittskyddsläkaren de senaste 12 månaderna?

Flera svarsalternativ kan markeras.

- Att patient inte iakttar förhållningsreglerna som jag beslutat
- Misstanke om att patient inte kommer iaktta förhållningsreglerna som jag beslutat
- Att patient inte följer erbjuden medicinsk behandling trots bedömning att det innebär risk för hivöverföring till andra
- Inget av dessa

Påverkas du av hur hiv hanteras i brottsbalken i din bedömning av undantag från informationsplikten?

- Ja
- Nej
- Vet inte

Kommentarer:

Vilka av följande områden diskuterar du återkommande med dina hivpatienter?

Flera alternativ kan markeras.

- Påminnelse om kondomanvändning
- Praktiska råd kring kondomanvändning
- Risk för hivöverföring vid olika sätt att ha sex på
- Sexuella problem
- Möjlighet att få tala med en sexolog eller psykolog om sexuella problem och svårigheter
- Inget av dessa

Du har svarat att du inte diskuterar områdena i förra frågan med dina hivpatienter. Vilka är dina skäl att inte diskutera dessa?

Flera alternativ kan markeras.

- Jag skulle behöva mer tid för att hinna med
- Jag skulle behöva lära mig mer om hur jag kan tala om dessa frågor med mina patienter
- Mina patienter lyfter inte dessa frågor
- Jag tror att mina patienter skulle ta illa upp om jag lyfte dessa frågor
- Jag ser inte det som min uppgift som behandlande läkare att diskutera dessa frågor
- Annat: _____

Nu har du besvarat sista frågan. Tack för din medverkan!

Har du frågor om enkäten kan du kontakta ansvarig på Folkhälsomyndigheten:

Telefon: 010-205 27 12

E-post: Kristina.id.persson@folkhalsomyndigheten.se

Bilaga 4.

Informationsmaterial till kliniker och organisationer

- a. Brev till verksamhetschefer och sjuksköterskor vid infektionskliniker samt sprututbytesmottagningar
- b. Brev till civilsamhällets organisationer
- c. Affischer/flygblad för rekrytering
- d. Bannerannonser för rekrytering på QX/Quiser
- e. Bannerannonser till civilsamhällets organisationer



Bilaga 4 a

Regeringsuppdrag om tillämpningen av smittskyddslagens bestämmelser om förhållningsregler vid hivinfektion – hjälp oss att rekrytera studiedeltagare

Under hösten 2012 tog Folkhälsomyndigheten (dåvarande Smittskyddsinstitutet) fram ett kunskapsunderlag om överföring av hiv vid välinställd behandling tillsammans med Referensgruppen för Antiviral terapi (RAV) och andra experter. Underlaget publicerades av Folkhälsomyndigheten som ett ställningstagande till det rådande kunskapsläget utifrån svenska förhållanden.

På regeringens uppdrag ska nu Folkhälsomyndigheten följa upp om de förhållningsregler, som behandlande läkare ger den som har hiv, har påverkats av kunskapsunderlaget. Myndigheten bjuder in såväl personer som lever med hiv som behandlande läkare att svara på enkäter vars syfte är att följa upp tillämpningen av kunskapsunderlaget med stöd av bestämmelserna i smittskyddslagen. Genom att vända oss med olika enkäter till personer som lever med hiv och behandlande läkare hoppas vi få en så heltäckande bild som möjligt. Behandlande läkare nås direkt via infektionsläkarna Thomas Tolfvenstam och Inger Andersson von Rosens kontaktnät. De är båda utredare på Folkhälsomyndigheten.

För att rekrytera personer som lever med hiv för att besvara patientenkäten vänder vi oss till er, klinikchefer och sjuksköterskor på hiv-mottagningar och sprututbyten, som i ert arbete möter målgruppen. Vi vänder oss också till hiv-/patientorganisationer som företräder och/eller stödjer personer som lever med hiv. Vi hoppas att ni med bifogat material vill hjälpa oss att affischa och sprida förfrågan om att delta bland de patienter ni möter under perioden 1–30 september 2017.

Stort tack på förhand!

Vänliga hälsningar

Johan Carlson
Generaldirektör
Folkhälsomyndigheten



Folkhälsomyndigheten

Bilaga 4 b

Regeringsuppdrag om tillämpningen av smittskyddslagens bestämmelser om förhållningsregler vid hivinfektion – hjälp oss att rekrytera studiedeltagare

Flera av er har varit med och formulerat enkätfrågorna och gett värdefulla synpunkter i arbetet med uppdraget. Tack!

För att rekrytera personer som lever med hiv som kan besvara patientenkäten vänder vi oss till er, som företrädare och stödjer personer som lever med hiv. Klinikchefer och sjuksköterskor på infektionsmottagningar och sprututbyten, som i sitt arbete möter målgruppen får också samma material och förfrågan om att hjälpa till att rekrytera deltagare.

Vi hoppas att ni med bifogat material vill hjälpa oss att affischera och sprida förfrågan om att delta under perioden 1–30 september 2017.

Stort tack på förhand!

Vänliga hälsningar

Johan Carlson
Generaldirektör
Folkhälsomyndigheten

DU SOM LEVER MED HIV

Vilka förhållningsregler ska du följa utifrån smittskyddslagens bestämmelser vid hivinfektion?

Vi bjuder in dig som lever med hiv att dela med dig av dina erfarenheter. Folkhälsomyndigheten har fått i uppdrag av regeringen att undersöka hur behandlande läkare ger förhållningsregler när den som lever med hiv har en välinställd behandling.

Genom att svara på frågor om vilka förhållningsregler som du fått, till exempel kring hur och när du ska informera andra om att du lever med hiv, får vi veta vilka råd som ges från läkare till patienter idag. Även behandlande läkare kommer att få möjlighet att svara på en separat enkät om hur de arbetar. Deras svar är inte kopplade till dig eller andra enskilda patienter. Dina svar är helt anonyma och kan inte spåras till dig.

Frågorna i enkäten har formulerats i samråd med organisationer som företräder personer som lever med hiv. Studiens upplägg och enkäten är också godkända av Regionala Etikprövningsnämnden i Stockholm.

Dina svar är viktiga

Din medverkan är värdefull och dina svar bidrar till uppföljningen av det arbete som görs för att minska stigma av personer som lever med hiv i Sverige.

Du hittar frågorna och mer information om enkäten genom att gå in på www.folkhalsomyndigheten.se/informationsplikt-hiv

Stort tack på förhand för din medverkan!

Johan Carlson

Generaldirektör
Folkhälsomyndigheten

Frågor? Kontakta Kristina Ingemarsdotter Persson, Folkhälsomyndigheten
Telefon: 010-205 2712 E-post: kristina.id.persson@folkhalsomyndigheten.se

Enkäten är öppen
1-30 september
2017

Frågorna tar
cirka 10 minuter
att besvara

Använd mobil,
läsplatta
eller dator

Du kan svara på
svenska eller
engelska



LIVING WITH HIV

Which rules of conduct should you follow based on the Communicable Diseases Act's rules on HIV infection?

We invite you, who live with HIV infection, to share your experiences. The Public Health Agency of Sweden has been commissioned by the Government to examine how doctors, who treat people living with HIV, provide rules of conduct for people living with HIV who have effective antiretroviral treatment.

By responding to questions on which rules of conduct you have received, for example on how and when you should inform others that you have HIV, we will get information about the rules and advice that doctors currently provide to patients. Doctors treating people living with HIV will also have the opportunity to respond to a separate survey on how they work. Their responses are not linked to you or other specific patients. Your responses are anonymous and cannot be traced back to you.

The survey questions have been formulated in cooperation with organisations representing people living with HIV. The Regional Ethical Review Board in Stockholm has approved the study's design and the surveys.

Your participation is important

Your participation is of great value and your responses contribute to monitoring the work which is conducted to reduce stigma of persons living with HIV in Sweden.

You find the questions and more information on:

www.folkhalsomyndigheten.se/informationsplikt-hiv

Many thanks for your participation!

Johan Carlson

Director-General
The Public Health Agency of Sweden

Questions? Please contact Kristina Ingemarsdotter Persson, the Public Health Agency of Sweden
Telephone: 010-205 27 12 E-mail: kristina.id.persson@folkhalsomyndigheten.se

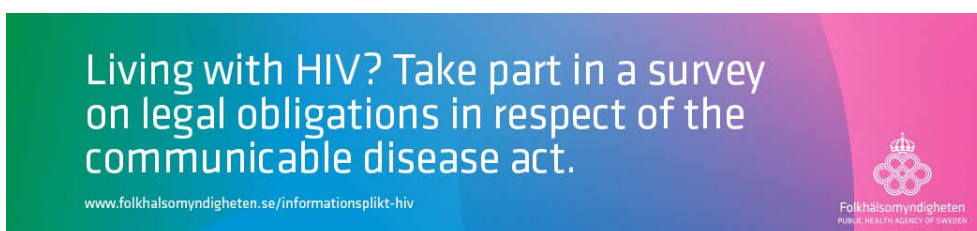
It will take
approximately
10 minutes to
respond to the
questions

Use a mobile,
tablet or
computer

The survey
is open 1-30
September 2017



Bilaga 4 d



Bilaga 4 e



Denna rapport redovisar resultaten från två enkätundersökningar med personer som lever med hiv respektive behandlande läkare som möter personer som lever med hiv. Undersökningarna genomfördes inom ramen för Folkhälsomyndighetens regeringsuppdrag att följa upp tillämpningen av kunskapsunderlaget "Smittsamhet vid behandlad hivinfektion" (2013). I kunskapsunderlaget konstaterades att risken för hivöverföring vid vaginala och anala samlag är mycket låg om den hivinfekterade parten uppfyller kriterierna för en välinställd behandling.

Rapporten baserar sig på enkätsvar från 318 personer som lever med hiv och 87 infektionsläkare med behandlingsansvar för hivpatienter. Kunskapen om minimal risk för överföring vid behandlad hivinfektion var hög bland de behandlande läkarna. Sex av tio personer som lever med hiv uppgav att de har haft ett samtal kring möjligheten att få undantag från informationsskyldigheten.

Resultaten från kan bidra till en diskussion inom läkarkåren om smittskyddslagens praktiska tillämpning. I ett bredare perspektiv kan resultaten även öka kunskapen om dagens effektiva behandling av hiv och minimal risk för hivöverföring vid välbehandlad hivinfektion inom olika berörda samhällsinstanser.

Folkhälsomyndigheten är en nationell kunskapsmyndighet som arbetar för en bättre folkhälsa. Det gör myndigheten genom att utveckla och stödja samhällets arbete med att främja hälsa, förebygga ohälsa och skydda mot hälsohot. Vår vision är en folkhälsa som stärker samhällets utveckling.



Folkhälsomyndigheten

Solna Nobels väg 18, SE-171 82 Solna Östersund Forskarens väg 3, SE-831 40 Östersund.

www.folkhalsomyndigheten.se