



Folkhälsomyndigheten

Erfarenheter och upplevelser av kommunikation kring förhållningsregler och smittsamhet bland personer som lever med hiv i Sverige

Resultat från en kvalitativ intervjustudie



Ny information som tillkommit efter att denna rapport gavs ut:

Det finns ingen risk för överföring av hiv vid sexuella kontakter, om personen med en hivinfektion har välbehandlad hiv, även då kondom inte används. Det visar den senaste forskningen om smittsamhet vid behandlad hivinfektion. Därmed finns det numera inga krav på att en person med välbehandlad hiv informerar sina sexualpartner om hivinfektionen. Det är alltid den behandlande läkaren som gör den medicinska bedömningen och anpassar förhållningsreglerna. För mer information se Smittsamhet vid behandlad hivinfektion. (2019-11-19)

Erfarenheter och upplevelser av kommunikation kring förhållningsregler och smittsamhet bland personer som lever med hiv i Sverige

Resultat från en kvalitativ intervjustudie

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 deklaring 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: 18098

Förord

Denna rapport har tagits fram med syfte att få fördjupad kunskap om erfarenheter och upplevelser av kommunikation kring förhållningsregler och smittsamhet bland personer som lever med hiv.

Utgångspunkten för rapporten är Folkhälsomyndighetens arbete med den nationella strategin mot hiv och aids och vissa andra smittsamma sjukdomar, samt uppföljning av kunskapsunderlaget ”Smittsamhet vid behandlad hivinfektion”. 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. Detta föranledde att behandlande läkare i enlighet med Socialstyrelsens skrivningar kan meddela de hivpatienter som uppfyller kriterierna undantag från den förhållningsregel som innebär informationsskyldighet gentemot sexpartner.

Rapporten kan bidra till ökad kunskap bland infektionsläkare, civilsamhällets organisationer och andra preventörer kring hur smittskyddslagens förhållningsregler påverkar personer som lever med hiv. Resultaten kan också påverka livssituationen för personer som lever med hiv genom ökad tydlighet kring och tydligare möjlighet till prövning av de individuella förhållningsreglerna.

Det är professor Anette Agardh och doktorand Tobias Herder vid Socialmedicin och global hälsa, Institutionen för kliniska vetenskaper, Lunds universitet, som genomfört intervjustudien. Rapporten har utarbetats av utredarna Kristina Ingemarsdotter Persson och Klara Abrahamsson under ledning av enhetschef Louise Mannheimer på enheten för sexuell hälsa och hivprevention.

Folkhälsomyndigheten, 2018

Britta Björkholm

Avdelningschef Smittskydd och Hälsoskydd

Innehåll

| | |
|---|----|
| Sammanfattning | 7 |
| Summary | 9 |
| Bakgrund | 11 |
| Kunskapsläget | 12 |
| Syfte och frågeställningar | 14 |
| Metod | 15 |
| Studiedesign | 15 |
| Datainsamling | 15 |
| Analys | 15 |
| Kvalitativ trovärdighet | 16 |
| Etiska överväganden | 18 |
| Resultat | 19 |
| Intervjupersonerna | 19 |
| Att själv behöva navigera mellan regler, information och verklighet | 20 |
| Finner trygghet hos personal på infektionskliniken | 20 |
| Behöver ta ansvar för sin egen kunskap | 22 |
| Förhåller sig ständigt till regelverk och lagar | 25 |
| Jämför och har viktiga utbyten med andra personer som lever med hiv | 28 |
| Känner frustration över otydlig kommunikation om hiv | 29 |
| Diskussion | 31 |
| Resultatdiskussion | 31 |
| Metodologisk diskussion | 32 |
| Slutsatser | 32 |
| Referenser | 34 |
| Bilaga 1 | 37 |
| Bilaga 2 | 39 |

Sammanfattning

I smittskyddslagen regleras rättigheter och skyldigheter som för personer som lever med hiv innebär att de ska få individuellt utformade förhållningsregler av sin behandlande läkare. Förhållningsreglerna kan bland annat vara ”skyldighet att informera sexualpartner om smittbärarskap” samt ”skyldighet att vid sexuella kontakter iaktta ett beteende som minimerar risken för smittspridning”. Under senare år har flera studier stärkt kunskapen om att antiviral behandling avsevärt minskar smittsamheten och därmed risken för hivöverföring. Den behandlande läkaren kan sedan 2013 undanta individer från informationsskyldigheten gentemot sexualpartner, förutsatt att läkaren bedömer att det inte finns någon beaktansvärd risk för hivöverföring.

Syftet med studien var att få fördjupad kunskap om erfarenheter och upplevelser av kommunikation kring förhållningsregler och smittsamhet bland personer som lever med hiv. Den övergripande frågeställningen var:

Hur uppfattar och påverkas personer som lever med hiv av förhållningsreglerna och andra konsekvenser av den nya kunskapen om minimal smittsamhet vid välbehandlad hivinfektion?

Studien är en kvalitativ intervjustudie som genomfördes i Sverige mellan november 2017 och april 2018. Analysen av intervjuer med tolv personer som lever med hiv resulterade i ett övergripande tema, *Att själv behöva navigera mellan regler, information och verklighet*, och fem underteman. Det övergripande temat speglar den mängd information och uppgifter som personer som lever med hiv ständigt måste förhålla sig till. Regelverk och fakta är inte alltid tydliga för dem och ibland till och med motsägelsefulla. De fem underteman som analysen resulterat i är att personer som lever med hiv:

- finner trygghet hos personal på infektionskliniken
- behöver ta ansvar för sin egen kunskap
- förhåller sig ständigt till regelverk och lagar
- jämför och har viktiga utbyten med andra personer som lever med hiv
- känner frustration över otydlig kommunikation om hiv.

Studien ger en bild av ett komplicerat förhållande mellan lagstiftning, rättsfall, information man får och kunskap man inhämtar, vilket skapar utmaningar i den egna verkligheten och vardagen för personer som lever med hiv i Sverige. Intervjupersonernas erfarenheter indikerar brister i rutinerna för förmedling av information och kunskap vid infektionsklinikerna, och intervjupersonerna efterfrågar tydligare information från både hälso- och sjukvård och andra samhällsinstanser.

I likhet med en tidigare studie genomförd av Folkhälsomyndigheten visar intervjustudien att det finns personer som lever med hiv som inte uppfattar att de har fått förhållningsregler eller inte känner till delar av förhållningsreglerna.

Intervjupersonerna beskriver att diagnostillfället är en tid då man befinner sig i kris, något som kan påverka mottagligheten av information.

Den nya kunskapen om behandlingens effekt på smittsamheten och möjligheterna till undantag från informationsskyldigheten beskrivs övergripande som en lättnad. Samtidigt finns en frustration över hur möjligheten till undantag kommuniceras. Otydlig terminologi försvårar exempelvis i diskussioner om smittsamhet med partner och andra, eftersom många upplever det svårt att översätta informationen om teoretisk risk för hivöverföring till förutsättningar i praktiken. Även om möjligheten till undantag från informationsskyldigheten gentemot sexpartner upplevs som positiv, ger flera intervjupersoner en problematisk bild av informationsskyldigheten i sig. Flera upplever att smittskyddslagen lägger det preventiva ansvaret nästan uteslutande på personer som lever med hiv.

Resultaten från denna studie kan bidra till bättre förutsättningar för personer som lever med hiv i form av tillgång till kunskap och stöd för att kunna hantera förhållningsreglerna. Behandlande läkare, och annan vårdpersonal, behöver reflektera kring kunskapen om minimal smittsamhet vid välbehandlad hivinfektion och kunna vara ett stöd för patienter i frågor som rör informationsskyldighet. Behoven av information och diskussion kan variera beroende på hur länge en individ levt med hiv och den enskildes erfarenhet och förmåga att kommunicera kring sin infektion när så krävs. Infektionsklinikerna bör systematiskt kommunicera kring förhållningsreglerna, anpassat till individens behov och önskemål. Det finns goda förutsättningar för det, eftersom tilliten till läkare och sjuksköterskor på infektionsklinikerna generellt är hög.

Summary

Experiences of communication about the rules of conduct and infectiousness among people living with HIV in Sweden: Results from a qualitative interview study.

The Communicable Diseases Act regulates rights and obligations for individuals living with HIV and states that they shall receive individually formulated rules of conduct from their treating physicians. The rules of conduct may include, among other things, the "obligation to inform sexual partners about the infection" as well as "the obligation to minimize the spread of infection" in sexual relations. In recent years, several studies have provided supporting evidence that antiviral treatment significantly reduces infectiousness and hence the risk of HIV transmission. Treating physicians can provide exemptions to individuals living with HIV from the obligation to disclose their HIV status to sexual partners provided that the physician assesses that there is no significant risk of HIV transmission.

The aim of the present study was to gain in-depth knowledge of the experiences and perceptions of communication about rules of conduct and infectiousness among people living with HIV. The overall research question was:

How do people living with HIV perceive, and how are they affected by, the rules of conduct and other consequences of the new knowledge about minimal infectiousness in well-treated HIV infections?

This is a qualitative interview study conducted in Sweden between November 2017 and April 2018. The analysis of 12 interviews with people living with HIV resulted in the overall theme "Navigating between rules and reality" and five categories. The overall theme reflects the amount of information and facts that people living with HIV must constantly relate to in their daily lives. Rules and facts are not always clear to them and are sometimes even contradictory. The five categories show that people living with HIV:

- find safety in staff at the infection clinic,
- need to take responsibility for their own knowledge,
- must constantly adhere to regulations and laws,
- compare and have important exchanges with other people living with HIV, and
- feel frustrated by unclear communication about HIV.

This study provides a picture of a complicated relationship between legislation, court cases, information, and knowledge. These issues create challenges in the individual's everyday life among people living with HIV in Sweden. The interviewees indicate shortcomings in routines for the diffusion of information and knowledge from the infectious-disease clinics, and the study participants demand clearer information from both healthcare and other sectors of society.

In accordance with a previous study conducted by the Public Health Agency of Sweden, this interview study shows that there are people living with HIV who do not perceive that they have been provided with rules of conduct and that there are those who do not recognize parts of these rules of conduct. The participants describe the moment of receiving a HIV diagnosis as a time of crisis, and this might affect their ability to fully grasp all of the information they are given.

Knowledge about the effects of antiretroviral treatment on infectiousness and the possibilities for exemption from the obligation to inform sexual partners is described as a relief. At the same time, there is frustration about how the possibility of exemption is communicated. Unclear terminology hinders discussions about contagiousness with partners and others, as many participants find it difficult to translate the information about the theoretical risk of HIV transmission to the actual risk in practice. Although the possibility of exemption from the obligation to inform sexual partners is perceived as positive, several interviewees give a challenging picture of the obligation itself. Their experience is that the obligation for preventive measures is, according to the Swedish Communicable Diseases Act, almost exclusively imposed on persons living with HIV.

The results of this study can contribute to improved conditions for people living with HIV in terms of access to knowledge and support in order to be able to comply with the rules of conduct. Treating physicians, and other health care staff, need to reflect on the knowledge of minimal infectiousness in well treated HIV infection and support patients regarding questions relating to the obligation to disclose their HIV status to sexual partners. The need for information and discussion can vary depending on the time of diagnosis and the individual's experience of and ability to, when needed, communicate about his or her infection. Communication about rules of conduct should be systematically initiated by the infectious-disease clinics and be adapted to the individual's needs and wishes. The preconditions for this are good because trust in physicians and nurses at the infectious-disease clinics is generally high in Sweden.

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

Bakgrund

Hivinfektion betraktas idag som en allmänfarlig sjukdom och omfattas därmed av smittskyddslagen (SFS 2004:168). I smittskyddslagen regleras individens rättigheter och skyldigheter, och för personer som lever med hiv innebär detta att de ska få individuellt utformade förhållningsregler vid diagnos.

Förhållningsreglerna kan bland annat vara ”skyldighet att informera sexualpartner om smittbärarskap” samt ”skyldighet att vid sexuella kontakter iaktta ett beteende som minimerar risken för smittspridning”. Dessa förhållningsregler ska meddelas skriftligt och tas in i patientjournalen (4 kap. 2 §). Patienten ska även informeras om möjligheten att få förhållningsreglerna omprövade av smittskyddsläkaren (4 kap. 3 §). Formuleringen ”att iaktta ett beteende som minimerar risken för smittspridning” innebär för sexuellt överförbara infektioner att kondom ska användas (prop. 2003/4:30, s. 225).

Ett antal studier har under senare år successivt stärkt kunskapen om att antiviral behandling avsevärt minskar risken för hivöverföring. HPTN 052-studien fick stor uppmärksamhet när den publicerades 2011, och visade att tidigt insatt behandling innebar 96 % lägre risk för överföring av hiv mellan serodiskordanta par, där en av parterna har hiv (1). Några år senare, 2016, publicerades resultatet från PARTNER-studien som hade följt 1 166 serodiskordanta par som rapporterade samlag utan kondom mellan 2010 och 2014, där en av parterna levde med hiv med en virusnivå under 200 kopior/ml. Inga fall av hivöverföring hade iakttagits bland de 888 heterosexuella par eller 340 par män som har sex med män (MSM) som deltog i studien (2). Vid konferensen IAS 2017 presenterades också resultat från studien Opposites Attract som följt homosexuella män i par där en partner lever med hiv och står på effektiv behandling. Studien visade att ingen hivöverföring skett vid något av de nära 17 000 tillfällen som det uppskattades att paren haft analt samlag utan kondom (3).

Smittskyddsinstitutet (sedan 1 januari 2014 Folkhälsomyndigheten) tog tillsammans med Referensgruppen för antiviral terapi (RAV) 2013 fram kunskapsunderlaget ”Smittsamhet vid behandlad hivinfektion” med tillhörande bakgrundsdocumentation, till följd av det nya kunskapsläget om hur antiviral behandling påverkar smittsamheten hos personer som lever med hiv. I kunskapsunderlaget framgår följande bedömning av risken för överföring av hiv vid vaginala och anala samlag vid välinställd¹ behandling (4):

¹ Följande kriterier skall vara uppfyllda:

- Virusnivån i blodplasma ska kontinuerligt vara lägre än 50 kopior/ml, vilket ska ha verifierats vid minst två på varandra följande virusmätningar utförda med 3–6 månaders intervall.
- Patienten ska bedömas ha kontinuerligt hög behandlingsföljsamhet.
- Uppföljning av virusnivåer och följsamhet ska ske regelbundet enligt RAV:s riktlinjer, d.v.s. 2–4 gånger per år.

- Smittorisken är minimal vid vaginala och anala samlag om den hivinfekterade parten har en välinställd antiviral behandling och kondom används under hela samlaget.
- Smittorisken är även mycket låg vid vaginala och anala samlag om den hivinfekterade parten har en välinställd behandling och kondom inte används.
- Ovanstående gäller vid varje enskild sexuell kontakt och vid upprepade kontakter över längre tid (år) samt oavsett om den hivinfekterade parten är kvinna eller man och oavsett om den hivinfekterade parten är penetrerande eller mottagande i sexualakten.

I samband med att kunskapsunderlaget presenterades publicerade Socialstyrelsen ett förtydligande, ”Den behandlande läkarens och enskilde individens ansvar vid pågående behandling mot hivinfektion”, där de konstaterade att:

Redan vid misstanke om att någon bär på en allmänfarlig sjukdom ska den behandlande läkaren ta ställning till vilka förhållningsregler som är lämpliga. Förhållningsregler ska alltid vara individuellt utformade och fortlöpande omprövas. Smittskyddslagen förutsätter att kondom används vid sexuell överförbar sjukdom (prop. 2003/04:30, sid. 225). Om behandlande läkare vid denna prövning anser att det inte föreligger en beaktansvärd risk för smittoöverföring, kan han eller hon göra bedömningen att den patient som har en hivinfektion inte är skyldig att informera en sexualpartner om sitt smittbärarskap.

I en situation där det uppstår en beaktansvärd risk för smittoöverföring (”reell risk” prop. 2003/04:30 sid. 98), måste den som bär på hiv på eget initiativ informera om risken för blodsmitta – oavsett vilka förhållningsregler hen har fått av sin behandlande läkare. Det kan röra sig om situationer där andra riskerar att komma i kontakt med den infekterade personens kroppsvätskor vid provtagning, tandläkarbesök, sex med risk för blödning eller slemhinneskada m.m. (5)

Socialstyrelsens förtydligande innebär i praktiken att behandlande läkare idag kan undanta individer från informationsskyldigheten gentemot sexualpartner, förutsatt att läkarens bedömning är att det inte finns någon beaktansvärd risk för hivöverföring.

I Sverige anses majoriteten av diagnostiserade personer med hiv ha välinställd behandling. År 2016 var Sverige det första landet som officiellt nått UNAIDS 90-90-90 mål. I Sverige uppskattades i december 2015 att 90 % av alla personer med en hivinfektion också hade en diagnos och av dem stod 95,1 % på behandling. Av dem som stått på behandling i 6 månader hade 94,7 % en virusnivå på 50 kopior/ml eller lägre (6).

Kunskapsläget

Internationellt finns ett antal studier som undersökt lagstiftningars påverkan på personer som lever med hiv och hivnegativa personer. Kanadas lagstiftning är lik den svenska då personer med en hivdiagnos måste informera sina partner innan sexuella praktiker som innebär ”signifikant risk”, och gör man inte det riskerar man åtal, oavsett om en hivöverföring skett eller inte (7). Studier har visat att detta

rättsläge kan påverka exempelvis vårdnyttjandet. En studie fann att informationsskyldighet och oro över att åtalas i framtiden haft negativ inverkan på viljan att testa sig för hiv i vissa grupper av män som har sex med män (8). I en tidigare kanadensisk studie sågs däremot ingen förändring i hivtestningstrender eller diagnoser efter medial uppmärksamhet kopplat till informationsskyldighet. Däremot visade studien att det hade en negativ inverkan på personer som lever med hiv och deras vårdnyttjande rörande sexuell hälsa (9).

I Sverige är tidigare forskning på området begränsad. En studie av sociala nätverk för familjer med ursprung i Afrika där en eller båda föräldrarna lever med en hivdiagnos i Sverige, visar att felaktiga föreställningar om informationsskyldigheten förekommer i gruppen. Sex av de 47 studiedeltagarna kände exempelvis inte till att sexualpartner ska informeras enligt smittskyddslagen och tolv deltagare trodde att myndigheter måste informeras. I studien lyfts personal på infektionsklinikerna och socialtjänsten som viktiga personer för studiedeltagarna, eftersom de är en länk till det svenska samhället. Alla utom en uppgav att någon i personalen på infektionskliniken var en viktig person för dem (10).

Det finns få kvalitativa studier som berör hur personer som lever med hiv påverkas av den svenska smittskyddslagen. Christianson et al. (11) visar i sin studie av unga som lever med hiv i Sverige att även om smittskyddslagen upplevs som ett stöd i form av tillgång till vård, så innebär den mestadels en börda i form av inskränkningar. Denna bild återkommer i en studie som fokuserar på migranter som lever med hiv i Sverige och deras möte med vården, där studiedeltagarna uttrycker uppskattning för tillgången till behandling, men stora utmaningar med informationsskyldigheten och diskriminering i mötet med vården utanför infektionskliniken (12).

Syfte och frågeställningar

Syftet med studien var att få fördjupad kunskap om erfarenheter och upplevelser av kommunikation kring förhållningsregler och smittsamhet bland personer som lever med hiv. Den övergripande frågeställningen var:

Hur uppfattar och påverkas personer som lever med hiv av förhållningsreglerna och andra konsekvenser av den nya kunskapen om minimal smittsamhet vid välbehandlad hivinfektion?

Studien ämnade också besvara delfrågeställningarna:

- Vilka erfarenheter och upplevelser av kommunikation med behandlande läkare kring smittsamhet vid välbehandlad hivinfektion har personer som lever med hiv i Sverige?
- Vilka erfarenheter och upplevelser av kommunikation med behandlande läkare kring undantag från informationsskyldigheten har personer som lever med hiv i Sverige?
- Vilka erfarenheter och upplevelser av kommunikation med sexualpartner och andra kring hivstatus, smittsamhet vid välbehandlad hivinfektion och informationsskyldigheten har personer som lever med hiv i Sverige?

Metod

Studiedesign

Studien är en kvalitativ intervjustudie som genomfördes i Sverige mellan november 2017 och april 2018. För att uppnå ett rikt studiematerial har forskargruppen strävat efter en bredd i urvalet av intervjupersonerna vad gäller ett antal bakgrundsvariabler. Inkluderingskriterier för att delta i studien var att vara bosatt i Sverige, leva med en hivdiagnos och kunna uttrycka sig väl på svenska eller engelska.

Intervjupersonerna rekryterades främst genom en nationell enkät till personer som lever med hiv i Sverige som genomfördes av Folkhälsomyndigheten under hösten 2017. Några tillkom genom snöbollsurval från intervjupersonerna och några hörde av sig till forskargruppen efter att de nåtts av information om studien via patientorganisationerna. Representanter från målgruppen personer som lever med hiv har konsulterats i studieplaneringen, genomförandet och analysen.

Datinsamling

Personer som uttryckte sitt intresse att delta i studien fick information om studien (se bilaga 1) skriftligt på svenska eller på engelska varefter intervjun bokades. Intervjuer genomfördes vid personligt möte i Stockholm, Göteborg eller Malmö, alternativt via videosamtal eller telefon när intervjupersonerna föredrog det. Innan intervjun påbörjades gick intervjuaren igenom informationen tillsammans med intervjupersonen och därefter inhämtades muntligt informerat samtycke.

Intervjuerna spelades in och följde en semistrukturerad tematiserad intervjuguide, se bilaga 2 (13). Intervjuerna inleddes med introduktionsfrågor av allmän karaktär såsom ”Hur upplever du att det pratas om hiv i Sverige idag?” varefter intervjuguidens centrala teman lyftes. Innan intervjun avslutades fick intervjupersonen möjlighet att lägga till sådant som hen önskade komplettera intervjun med. Intervjuerna varade mellan 41 minuter och 1 timme och 35 minuter.

Analys

För att besvara studiens frågeställningar följde analysen stegen i kvalitativ innehållsanalys. Valet av kvalitativ innehållsanalys möjliggjorde en strukturerad analys av deltagarnas erfarenheter och upplevelser med utgångspunkt i de transkriberade intervjuerna. Studien hade i huvudsak en induktiv analys på så sätt att forskarna utgick från det insamlade materialet för att finna en teoretisk förståelse för det undersökta fenomenet (14, 15). För behandling av intervjumaterialet användes programmet MAX QDA (version 12.3.2). Verbatim transkribering genomfördes för varje intervju i sin helhet i nära anslutning till att intervjun genomförts. Reflektioner eller memon nedtecknades både i samband med intervjun och under transkribering. Transkriberingen kontrollerades mot inspelningarna av en andra person från forskargruppen.

Hela texten lästes igenom upprepade gånger och meningsbärande enheter markerades varefter de sammanfattades i kondenserade meningsbärande enheter. Exempel på denna process visas i figur 1.

Figur 1. Exempel på kondensering och kodning

| Meningsbärande enhet | Kondenserad meningsbärande enhet | Koder |
|--|---|--|
| Nej men det är ju väldigt skönt liksom och sådära, och, ja, ja att det känns ju bra att sköterskorna liksom, dom är ju väldigt pålästa liksom på det, och dom, ja, erhm, och dom står på vår sida så att säga. Ja, så att det, det känns, nej det känns väldigt skönt. | Det är väldigt skönt att sjuksköterskorna är väldigt pålästa och de står på vår sida. | Skönt att sjuksköterskorna är väldigt pålästa Sjuksköterskorna står på vår sida |

Därefter kodades de kondenserade meningsbärande enheterna och koderna delades utifrån innehåll in i kategorier och underkategorier. Kategorierna är deskriptiva och ligger nära det uttryckta innehållet i intervjuerna. Baserat på kategorierna och genom att göra upprepade analysrundor av intervjumaterialet och koderna togs ett övergripande tema och fem underteman fram. Tillsammans representerar de forskargruppens tolkning av vad det är intervjupersonerna uttryckt: den underliggande meningen av meningsbärande enheter, koder, underkategorier och kategorier. I analysen av materialet diskuterades kategorier och teman med representanter från målgruppen. Analysprocessen från koder till det övergripande temat exemplifieras i figur 2.

Totalt resulterade analysen i 1 109 koder som sorterades i 11 kategorier och 26 underkategorier. I analysprocessen sorterades inte kategorier in så att de blev ömsesidigt uteslutande i underteman. En kategori eller underkategori kan således finnas representerad i ett eller flera underteman.

Kvalitativ trovärdighet

Ett antal insatser gjordes för att säkerställa studiens kvalitativa trovärdighet (16). I urvalet av intervjupersoner eftersträvades en bredd i bakgrundsvariabler, såsom intervjupersoner av olika ålder, med olika bostadsorter och som levt med hiv olika länge. Representanter från målgruppen involverades både i planering av studien och under analysen så att resultat och tolkningar kunde stämmas av och diskuteras. Kodning, kondensering och teman diskuterades kontinuerligt med andra i forskargruppen och vid diskrepanser i tolkningen gjordes uppföljande analysrundor. Resultaten stämades även av med resultaten i den kvantitativa enkätundersökning som Folkhälsomyndigheten genomförde kring tillämpning av förhållningsregler hösten 2017 (17). Forskarens roll diskuterades kontinuerligt inom forskargruppen för att säkerställa en objektiv hållning till frågorna som behandlades i intervjuerna.

Figur 2. Exempel på analysprocessen från koder till tema

| Tema | Undertema | Kategori | Underkategori | Koder |
|---|------------------------------------|---|--|--|
| Att själv behöva navigera mellan regler, information och verklighet | Möter otydlig kommunikation om hiv | Att känna att kunskapen är ett stöd, men att otydligheten försvårar | Att uppfatta kunskapsunderlaget som både en styrka och besvikelse | Skönt när kunskapsunderlaget bekräftade forskningsläget |
| | | | | Kunskapsunderlaget är PK |
| | | | | Besviken att kunskapsunderlaget var fejt |
| | | | | Kunskapsunderlaget blev ett erkännande |
| | | | | Dokumentet viktigt stöd i argumentation |
| | | | Att få olika besked från olika håll förvirrar | Man måste förhålla sig till rykten om vad som gäller |
| | | | | Osäker om undantag gäller |
| | | | | Osäker vad som gäller med kondom |
| | | | | Önskvärt om man gav samma bild |
| | | | | Vissa mottagningar mer öppna, andra mer strikta |
| | | | Att känna att terminologin inte speglar verkligheten | Läkarna sa olika saker till olika personer |
| | | | | Terminologin håller kvar rädsla för hiv |
| | | | | Vad betyder minimal, liten, försumbar – i praktiken? |
| | | | | Skönt att någon pratar vanlig svenska |
| | | Budskapen är vetenskapliga men otydliga | | |
| | | Läkaren lyfter skillnad mellan teori och verklighet | | |
| | | Läkaren måste säga så | | |
| | | I praktiken finns det ingen risk | | |
| | | Att uppleva att informationsskyldigheten förmedlar en bild av hiv som "smittsamt" | Att uppleva att informationsskyldigheten ger en problematisk bild av hiv | Kollegor förstår inte, hur ska då andra förstå? |
| | | | | Kondom och informationsplikt ger bilden att hiv är värre |
| | | | | Informationspliktens existens medför stigma |
| | | | | Informationsplikten motverkar smittskyddslagets syfte |
| | | | | Informationsplikten har bidragit till tystnad och stigma |
| | | | | Förr dog folk, då funderade man inte över informationsplikten |
| | | | Att undra varför man ska berätta när det inte finns någon risk | Om man är omätbar finns ingen anledning att berätta |
| | | | | Informationsplikten var relevant förr |
| | | | | Varför ska man berätta om man använder kondom och inte kan överföra hiv? |
| Varför ska man bli uthängd när det inte finns någon risk? | | | | |

Etiska överväganden

Informationen om studien kommunicerades med intervjupersonerna både skriftligt och muntligt för att säkerställa att de förstått vad deltagandet innebar innan intervjun påbörjades. Intervjupersonerna var anonyma och inga personuppgifter eller kontaktuppgifter sparades efter att intervjun genomförts. Varje deltagare tilldelades en kod och informerades om möjligheten att när som helst avbryta sitt deltagande i intervjun.

Eftersom intervjuerna behandlade ämnen som kan uppfattas som känsliga erbjöds intervjupersonerna kontaktuppgifter till organisationer som har stödverksamheter för personer som lever med hiv. Intervjupersonerna informerades även om möjligheten att i efterhand kontakta forskargruppen om de skulle behöva stöd. I de fall där det under intervjun visade sig att intervjupersonen behövde information om ämnen som berörts i intervjun gick detta igenom efter att intervjun avslutats.

Studien har godkännande från Etikprövningsnämnden i Stockholm (dnr. 2017/981-31/2).

Resultat

Intervjupersonerna

Intervjupersonerna hade en geografisk spridning och var bosatta i mellersta och södra Sverige, både på mindre orter och i större städer. Det var två kvinnor och tio män. Samtliga män kan kategoriseras som män som har sex med män. Fyra intervjupersoner levde i en relation och tre hade barn. Medianåldern var 43,5 år (25–71 år). Intervjupersonerna hade levt med hiv mellan 2 och 27 år och samtliga hade välinställd behandling med omätbara virusnivåer. Fem av intervjupersonerna hade fått undantag från informationsskyldigheten, medan två var osäkra. Utbildningsnivån varierade i gruppen, och sex personer hade eftergymnasial utbildning. Åtta uppgav att de var födda i Sverige, en var född i ett annat europeiskt land och tre var födda i länder utanför Europa. Fyra intervjupersoner hade någon form av engagemang eller deltagande i en patientorganisation. Intervjupersonernas öppenhet med sin hivstatus varierade där någon beskrev sig som helt öppen, medan någon endast var öppen inför vårdpersonal. Vanligast var att ha ett fåtal nära vänner eller familj som kände till hivdiagnosen. Bakgrundsvariabler för intervjupersonerna framgår av tabell 1.

Tabell 1. Bakgrundsvariabler för intervjupersonerna

| | | |
|-------------------------------|----------|--------------------|
| Könsidentitet (N=12) | | |
| <i>Man</i> | 10 | (83 %) |
| <i>Kvinna</i> | 2 | (17 %) |
| Ålder | 25–71 år | (Median = 43,5 år) |
| År sedan hivdiagnos | 2–27 år | (Median = 7,5 år) |
| Informationsskyldighet (N=12) | | |
| <i>Undantagen</i> | 5 | (42 %) |
| <i>Ej undantagen</i> | 5 | (42 %) |
| <i>Osäker</i> | 2 | (17 %) |
| Födelseland (N=12) | | |
| <i>Sverige</i> | 8 | (67 %) |
| <i>Europeiskt</i> | 1 | (8 %) |
| <i>Utomeuropeiskt</i> | 3 | (25 %) |
| Utbildningsnivå (N=12) | | |
| <i>Eftergymnasial</i> | 6 | (50 %) |
| <i>Gymnasial/motsvarande</i> | 6 | (50 %) |

Att själv behöva navigera mellan regler, information och verklighet

Analysen resulterade i ett övergripande tema, *Att själv behöva navigera mellan regler, information och verklighet*, och fem underteman. Det övergripande temat speglar den mängd information och uppgifter intervjupersonerna ständigt måste förhålla sig till i vardagen omgärdade av regelverk och fakta som inte alltid är tydliga för dem eller till och med ibland rent motsägelsefulla. De fem underteman som analysen resulterat i är att personer som lever med hiv:

- finner trygghet hos personal på infektionskliniken
- behöver ta ansvar för sin egen kunskap
- förhåller sig ständigt till regelverk och lagar
- jämför och har viktiga utbyten med andra personer som lever med hiv
- känner frustration över otydlig kommunikation om hiv.

Finner trygghet hos personal på infektionskliniken

Intervjupersonerna ger en generell positiv bild av sin relation med infektionskliniken där de är inskrivna för behandling och uppföljning. De beskriver att det är en trygghet att komma till en mottagning där personalen känner en och där ens historia och hälsoutveckling följts under en längre tid. Samtidigt uttrycker de som levt med hiv längre att det var bättre när de inte behövde gå till primärvården för andra besvär.

Då kunde man ringa till [behandlande läkare] och då tog hon en akuttid så att man kunde komma dit till henne och prata med henne och allting sånt. Så att då slapp man gå till primärvården, va. Så att därför var det ju så jätteskönt att hon visste allting om mig till sist.

Det är stor skillnad mellan hur mötet med infektionskliniken och den övriga vården beskrivs. Mötet med den övriga vården beskrivs som ett orosmoment, varifrån de flesta har dåliga erfarenheter. Några uttrycker att det är från tand- och sjukvården de har de sämsta erfarenheterna av bemötande. Samtidigt beskrivs relationen till just infektionskliniken och särskilt med sjuksköterskorna där i termer av vänskap, förtroende och trygghet.

[sjuksköterskorna] är måna om en. Dom vill gärna höra hur man mår och allt det hela. Och vad man gör. Pratar en hel del privat och sådär. Så, det blir mer som kompisar som man sitter och pratar.

Och vad betyder det för dig, att ha dom där?

Det betyder ju jättemycket. Det blir ju inte det här opersonliga, att man bara är ett nummer. För det är man ju i början, då är man bara ett personnummer. Men det måste jag säga, [sjuksköterskorna] på infektionen här är kanon. Ett jättefint bemötande från första början.

Relationen med behandlande läkare beskrivs mestadels som god och trygg. Läkarna uppfattas som kunniga och professionella och vid flera tillfällen lyfts läkares erfarenhet av forskning inom området som något positivt. Det finns dock

exempel på när personer bytt läkare eftersom relationen inte fungerat. En intervjuperson beskriver ett samtal i samband med att förhållningsreglerna överlämnats från läkaren.

Så då sa jag till honom ungefär "Ja, så vad betyder det här för mig?" när han gav mig det här pappret. Jag visste ju i princip i detalj vad som stod där. Och då duckade han kan man säga för den frågan, vilket jag tyckte var lustigt. Han sa: "Jamen jag säger varken det ena eller det andra men du ska läsa det här och ta in det som står där", eller något sånt där. Jag upplevde det som att han duckade från frågan. Och jag kom som sagt inte så himla bra överens med honom. Jag var helt nysmittad och jag bytte så småningom läkare.

Intervjupersonerna beskriver samtal med läkaren främst om medicinering och resultaten av provtagningar, men det förekommer även samtal av mer privat karaktär. Bilden som förmedlas är att man endast spenderar en kortare stund med läkaren och därmed inte får samma typ av privata relation som med exempelvis sjuksköterskorna.

För mig är [behandlande läkare] en person som övervakar att jag har mina okej medicineringar. Personen kan inte göra någonting åt mina biverkningar, personen kan inte göra någonting om min upplevelse kring hiv, personen kan inte göra nånting kring samhällssituationen kring hiv.

—

Hur skulle du beskriva din relation med läkaren?

Den är väldigt bra, trygg och jag känner mig välkommen när jag kommer. Vi pratar som om vi känt varandra länge. Och han frågar mig saker. Men vi spenderar inte så mycket tid, en, två, tre, fyra frågor och så: "Ok, nu får du gå och ta dina blodprover". Inget särskilt viktigt.

Erfarenheterna av samtal om smittsamhet eller förhållningsregler med läkaren skiljer sig åt mellan intervjupersonerna. Medan några har haft upprepade samtal som rör dessa ämnen med läkaren upplever andra att detta inte berörts i någon större utsträckning. När det diskuterats är det ofta på intervjupersonens initiativ.

Och så ställde jag frågan till min läkare, så säger jag bara: "Jag vill veta, hur pass smittsam är jag egentligen?" "Ja, du är nästan inte smittsam över huvud taget, för du ligger under 50."

—

Har du pratat nån gång sedan dess med din läkare kring förhållningsreglerna?

Det tror jag nog vi har gjort, absolut alltså, då i början, helt klart. Det där är nåt som finns i nacken här, men jag kan inte exakt säga vad vi pratade om. Men nånting om det här att man måste berätta för sin partner om man har det. Det vet jag att vi pratade om i början, absolut.

Men det är inget som kommit upp senare?

Nej, nej, absolut inte, inte på sista tio åren i alla fall, det kan jag säga, absolut inte. Det har det inte gjort.

Intervjupersonerna beskriver främst goda relationer med kuratorer och psykologer vid infektionsklinikerna. Däremot diskuteras inte smittsamhet och förhållningsregler regelbundet. Kuratorerna har gett ett stöd när man har befunnit sig i kris och detta uttrycks bland annat av intervjupersoner som berättar att de inte

skulle vara vid livet idag om det inte vore för det stöd de fått. Det finns också de som har negativa erfarenheter och i dessa fall har det rört sig om samtalsstöd som upplevts som påtvingat, ofta av läkaren. En intervjuperson beskriver ett kuratorssamtal som var anordnat av läkaren, där kuratorn ville fokusera samtalet på sex:

Ja, det begriper inte jag, jag menar, jag var ju gift. Ja, så varför han var intresserad av det begriper jag över huvud taget inte. . . "Hejdå", sa jag bara. Så gick jag. Sen fick jag ju höra av [behandlande läkare]: "Det gick inte så bra hos kuratorn?" "Bra? Det gick jättebra!" sa jag. "Jag behövde ingen!"

Trots enskilda negativa erfarenheter av kontakter med läkare och kuratorer ger intervjupersonerna sammantaget en bild av att infektionskliniken upplevs som en trygg plats där man har goda relationer och tillit till personalen. Särskilt sjuksköterskorna lyfts som viktiga personer som man upplever bryr sig om en och känner en väl. Däremot är inte samtal kring smittsamhet och förhållningsregler något man upplever återkommer efter att man fått förhållningsreglerna vid diagnosen, såvida man inte själv lyfter frågan. Med sjuksköterskorna beskrivs mestadels samtal av mer privat karaktär.

Behöver ta ansvar för sin egen kunskap

Intervjupersonerna beskriver sig själv som pålästa och kunniga om hiv. Samtidigt ger de bilden av att den egna kunskapen är något som de får ta ansvar för själva, både vad gäller att inhämta kunskap och sedan förvalta och sprida den kunskap de har. Bilden av att ha varit pålästa om hiv redan innan sin diagnos återkommer i intervjuerna.

Jag har levt med hiv som en verklighet i hela mitt vuxna liv kan man säga. Jag var med på den tiden när folk dog, jag hade pojkvänner som dog, på 90- och 80-talet. . . . Och jag ser mig väl själv som ganska välinformerad, och var väl ganska välinformerad långt innan jag fick min diagnos och har också haft en del partners som har haft hivdiagnos.

Intervjupersonerna beskriver hur de aktivt håller sig uppdaterade om hiv. Detta görs på olika nivåer där några beskriver att de aktivt följer forskningsläget och läser vetenskapliga artiklar medan andra får information från sina vänner, hiv-organisationer, internetsidor eller genom att fråga sjukvården. Det som blir tydligt genom intervjuerna är att intervjupersonerna upplever att de till stor del själva aktivt måste söka upp information.

I landet jag kommer från, om du går omkring så ser du på väggarna "Hiv är verkligt, använd kondom". Om du kör bil så är där skyltar "Hiv är verkligt, använd kondom". Till och med på banken, var du än går. Så när du ska träffa någon så behöver du inte tänka två gånger innan du tar fram kondomen, om du förstår vad jag menar. I Sverige är det inte alls så, allt är gömt. Du måste gräva och gräva innan du hittar vad du vill ha.

En utmaning som beskrivs är att eftersom kunskapen om hiv inte upplevs som tillgänglig i Sverige, upplever de som lever med hiv att de får bära och förmedla kunskap om bland annat behandlingens effekt på smittsamhet. Här finns en

motsättning mellan att man vill minska okunskapen i samhället genom att sprida kunskap om exempelvis smittsamhet vid behandling eller bara genom att uppmärksamma hiv genom sin öppenhet. Samtidigt upplevs det som ett tungt ansvar att bära.

De flesta sjukdomar pratar ju folk öppet om. Man döljer liksom inte det, men hiv döljer man. Och det är tragiskt i sig självt. Och det motverkar ju allting i samhället också, så jag är också en del i det, jag är medveten om det.

—

Alltså just dom tre grejerna kommer oftast upp alla tre när jag pratar med kompisar eller kollegor eller, ja, folk i allmänhet. För att det är en ganska central del. Oftast är det just att folk undrar: "Jamen behandling, hur funkar den?". Många tror fortfarande att det bara bromsar upp, att aids får man i alla fall och man dör för tidigt. Och då blir dom: "Ja men gud, det är ju jättebra att man inte behöver dö i förtid". Och sen kommer då: "Ja men, hur lätt är det att smitta då, eller bli smittad?" Och då blir ju det naturligt liksom just det här med välinställd behandling och att man pratar om det och sen informationsplikten känner ju dom flesta till, men det är ju väldigt många färre som känner till att den, att man kan få den borttagen.

Några intervjupersoner beskriver också strategier för att förklara hur de har denna kunskap, utan att behöva berätta om sin egen diagnos, eftersom de upplever att om man vet för mycket om hiv så blir folk misstänksamma. Ansvaret som kunskapsförmedlare beskrivs särskilt tydligt i mötet med sjukvården där man har en informationsskyldighet. När vårdpersonal möter en person som lever med hiv så upplevs de ta chansen att få mer kunskap. Intervjupersonerna uttrycker en förståelse för detta och en vilja att öka kunskapen bland vårdpersonal. Samtidigt uttrycker de att ogenomtänkta frågor kan bli för privata och att man ibland bara vill vara patient med fokus på det man söker vård för.

Hur känns det att behöva ta [rollen som kunskapsförmedlare]?

Jo, det är lite tröttsamt efter ett tag. Så att jag gör inte det längre. Utan jag känner bara att jag . . . jag vill bara ta mitt blodprov sen vill jag liksom bara gå. Jag orkar inte ta alla de här frågorna.

—

Alltså jag vill ju att kunskap ska spridas, för att fördomar och så vidare minskar. Så, å ena sidan gör det mig inte så jättemycket, å andra sidan kan jag känna att, ja men, just som jag sa att, jag söker vård för någonting annat och vård söker man inte bara för att det är roligt utan för att man behöver det och då vill jag kunna koncentrera mig på det jag söker vård för och inte nånting som inte är relevant för situationen. Så det är lite dubbelt.

Intervjupersonernas kunskap specifikt om kunskapsunderlaget och möjligheterna till undantag från informationsskyldigheten verkar sällan komma från deras läkare eller från infektionskliniken. Kunskapen har de istället fått från vänner, internet eller hivorganisationer. De ger bilden att kunskap från sjukvården får man om man frågar om det och ibland upplever de att svaret ges motvilligt.

Jag ringde upp där jag hade fått mitt besked och frågade sjuksköterskan där som efter mycket om och men förklarade att det är låg smittsamhet. Men jag har tänkt på det rätt nyligen att det var ganska mycket moralism där också, "Ja ja, men glöm inte bort att det ändå kan överföras" och sådär, och jag ville bara

ha ett rakt besked om liksom, innebär det här talet att jag är jättesmittsam, eller lite smittsam, eller nåt mitt emellan? Men hon ville knappt ge mig den informationen.

Särskilt tydligt att man inte alltid får information om nyheter blir det i de fall där intervjupersoner inte känt till dokument eller riktlinjer. Under intervjuerna visade det sig att vissa intervjupersoner inte kände till kunskapsunderlaget, men de hade ändå en kunskap om hur behandling påverkar smittsamheten. Detsamma gällde möjligheterna kring undantag från informationsskyldigheten, hur rutinerna kring det ser ut och rätten att få sina förhållningsregler omprövade.

Nämen det var, fick och fick, det var nog mer liksom, det var ju ingen som sa det, att nu är det såhär. Utan det var ju mer att jag själv kom på det, i nyheterna, eller jag läste om det på nätet eller nånting. Så det är nog ingen som aktivt har sagt att nu har det ändrats, nu är det såhär.

—

Nej, det är ingen som har berättat [om möjlighet till undantag] för mig.

Vad tänker du kring det?

Varför har dom inte berättat det?

Vem skulle ha berättat det?

Min läkare, eller jag vet inte. . . . För att nu när jag vet det och tänker liksom kring mitt sexuella liv och hur skötsam jag är i relation till min medicinering och dyker upp på mina provtagningar som jag ska. Då tycker jag att man hade kunnat berätta det i alla fall. Sen att man då skulle få det [undantaget] det är en annan fråga, då får man ju fylla upp de kraven som man måste.

Just när det kommer till ny information uttrycker intervjupersoner att de tycker att läkaren borde ha ett ansvar att förmedla den informationen till sina patienter. Det lyfts också att inte alla har möjlighet att själva söka efter information.

Nej, så egentligen tycker jag nog att det är läkarens sak att ta upp. För det är många, många patienter själva som inte vet, det är inte alla som tar reda på så mycket information som jag gör. Eller, kanske inte har möjlighet om man är nyanländ eller inte kan språket, eller ja, utsatt på andra sätt.

När det kommer till den egna kunskapen om att behandlingen idag är så effektiv att välbehandlad hiv inte överförs beskriver intervjupersonerna det som en lättnad, trygghet eller glädje. De lyfter i intervjuerna hur de vid sin hivdiagnos i början burit en oro över att överföra hiv till någon men att det nu övergått i en trygghet att man inte kan överföra hiv. För några har dock aldrig den oron funnits, bland annat eftersom man levit i relation med någon som också lever med hiv eller slutade ha sex efter diagnosen.

Jag är fortfarande väldigt tacksam att jag fick hiv 2014 och inte 2012 liksom.

För det innebar liksom en, ja, det var väldigt viktigt att ha en trygg, det var liksom en nyckel till att kunna ändå ha ett fortsatt bra sexliv . . .

På vilket sätt var det det?

För att jag kände att jag, eftersom det inte finns nån risk att, det fanns en trygghet i mig själv att inte viruset kan överföras, och att jag borde rimligen kunna ha sex på samma villkor som om jag inte skulle ha viruset. Jag kan tänka mig att om man har fått viruset innan 2013 så kan man kanske vara osäker hur hög, eller hur låg är egentligen risken och det kan ju påverka mycket, den viljan till att ha sex eller inte ha sex. Och det tror jag är viktigt.

—

Kan du komma ihåg vad det innebar för dig att förstå hur effektiv behandlingen faktiskt är?

Ja, men en lättnad såklart. Ja, att verkligen veta att man har forskning i ryggen, att man kan visa folk som inte tror att, ja men titta, det finns ju forskningsresultat. Det är inte bara nånting man säger för att, ja vad ska man säga, för att försöka att få det att verka bättre än vad det är.

Förhåller sig ständigt till regelverk och lagar

Att leva med en hivdiagnos innebär att ständigt behöva förhålla sig till olika regelverk och lagar. Det är allt från smittskyddslagen till rekommendationer om graviditet. Vad gäller förhållningsreglerna så framgår skiftande erfarenheter kring hur dessa har förmedlats. Några av intervjupersonerna beskriver att de fick sina förhållningsregler skriftligen i samband med diagnosen, andra upplever dem endast som något som nämndes. En person beskriver hur hen vid ett byte av behandlande läkare fick vad hen tolkade som ett utdrag av lagtexter, något som upplevdes som kränkande.

Men sen så var det vid något tillfälle, så fick jag en ny läkare vid ett läkarbesök. Han plockade fram ett utdrag ur Sveriges lagbok, och skulle ha mig att skriva under nåt liksom, att jag hade delgivits detta, och det var väldigt kränkande kommer jag ihåg. På något sätt såg han det som att man var någon brottsling. Men det sa jag sen direkt till min sköterska tror jag, att den där läkaren vill jag inte träffa igen.

Just att förhållningsreglerna väcker en känsla av att man uppfattas som kriminell eller att man blir omyndigförklarad är något som återkommer i intervjuerna.

Och det blir också stämplat som nåt som nästan är halvkriminellt, eller jag kände mig halvkriminell efter jag hade fått mitt besked och läste på om informationsplikten och alla skrivningar om möjligheterna till tvångsisolering och så vidare.

—

Jag var nog ganska snabb på att ha sex, men just det här, känslan av att känna sig kriminell har haft stor betydelse i rädslan just vid sexuella kontakter. Att inte behöva dokumentera varenda sak du sagt, på print, på sms, på liksom skärmdumpningar för att du ska kunna hävda att jag har faktiskt sagt det här.

Det finns även de som uppfattat det som att de fått sina förhållningsregler från civilsamhällets hivorganisationer. Andra beskriver att förhållningsreglerna är något som diskuterats i mindre omfattning med läkare, sjuksköterskor eller kuratorer. Samtidigt beskriver intervjupersonerna att många vid diagnosen befinner sig i kris och att det är svårt att minnas vad som sagts.

Så jag tror liksom att det var mer, hur ska man överleva, kommer jag liksom att jobba, jag menar det var livsfrågor som var större än förhållningsregler då, mer existentiella frågor, skulle jag säga, som var viktigare i den stunden.

—

Jag tror att när man är i den situationen är man väldigt skör så det hade inte spelat någon roll vad de säger egentligen, men allting tolkas så himla noga, man granskar allas beteenden och ordval så himla hårt. I alla situationer när det gäller ens egna frihet eller, jag tror till exempel det här att man kan

tvångsisoleras som står, det är något som man googlar fram direkt, och är också såhär jättehårt för folk just vad man tycker om staten. Hur långt ska det gå för att jag ska tvångsisoleras? Hur är det här alltså, om du inte får rätt svar, eller hur det används så blir det också väldigt mycket hjärnsnöken.

De flesta beskriver att det som förmedlats tydligt är att man behöver informera sexpartner och man måste använda kondom vid sex. I intervjuerna återkommer upplevelsen att förhållningsreglerna är något som nämnts, men att man sedan skaffat mer information genom att själv söka upp kunskap eller genom kontakten med exempelvis hivorganisationer.

Jag tänker att om jag inte hade varit den jag är så att jag redan kanske hade luskat ut de där sakerna eller fått reda på dem i alla fall efteråt, så hade [behandlande läkare] egentligen gjort något fel tänker jag. Men jag har inte heller från början fått mina informationsplikter på papper eller print, jag har inte alltså från första början fått nånting mer än vaga ord.

Att förhållningsregler förmedlas på olika sätt och med olika mottaglighet från patienten blir tydligt när intervjupersonerna inte känner till vissa förhållningsregler. Detta kommer upp bland annat i relation till informationsskyldigheten.

Har ni pratat något om de andra förhållningsreglerna, alltså att man måste uppges det i vårdkontakter och sådant?

Hur menar du nu?

Alltså när du går till tandläkaren till exempel, då behöver du också uppges

Jaha, nej, det har jag ingen, det hade jag ingen aning om. Måste jag verkligen det?

De som fått undantag från informationsskyldigheten från sin läkare har alla utom en själva lyft detta med läkaren. En intervjuperson beskriver hur läkaren informerade hen om möjligheten till undantag, något hen inte visste var möjligt. Samtidigt upplevde hen också att läkaren inte riktigt verkade veta vad som gällde. Att få undantag från informationsskyldigheten, eller bara vetskapen om att det går, upplevs som en lättnad.

Men däremot när det kom fram det här att man faktiskt kan slippa, ja, slippa ha informationsplikten, då tänkte jag att vad skönt att man kan slippa liksom gå omkring och ha dåligt samvete när jag vet att jag inte smittar.

Men intervjupersonerna ger samtidigt bilden av att om man en gång berättat om sin hivstatus så vet folk i omgivningen om det.

Min bild är i alla fall att det har växt fram en kultur i Sverige ur den här tystnaden och stigmatiseringen som informationsplikten innebar. Det blev helt enkelt för komplicerat för folk att hålla på och berätta. Därför att man måste ju välja, antingen berättar man för en eller också berättar man för alla. Man kan inte bara berätta för vissa för då sprider det sig ju.

En utmaning som intervjupersoner upplever med möjligheten till undantag är hur man ska förhålla sig till att berätta om sin hivstatus för någon man önskar inleda en relation med. Man upplever det som en sak man förr eller senare behöver berätta, men att det inte är lätt att avgöra när detta ska ske.

Men det är fortfarande, just i och med alla fördomar, att det ändå är någonting, det är en kronisk sjukdom, så personligen känner jag att skulle det vara så att jag skulle känna att jag, den här personen är jag intresserad av och vill bygga nånting mer med, så vill inte jag börja en relation med en hemlighet. Men jag tycker att det är fantastiskt att informationsplikten är, liksom att man kan få den borttagen, för det finns ingen, egentligen så finns det ingen mening med den i och med att man inte är smittsam när man står på välfungerande behandling.

—

Du kan inte hemlighålla det hur länge som helst om du vill komma in i en relation. Du kan hemlighålla det så länge det bara är sporadiska träffar, men den dagen det blir en relation, då kan du inte hålla det hemligt längre för att, hur skulle den personen reagera om han skulle upptäcka [din hivstatus] i och med att du måste ju ta dina mediciner.

Ett sätt att hantera svårigheterna med att berätta om sin hivstatus eller rädslan att det skulle spridas eller att bli anmäld, har för några varit att helt sluta ha sex eller bara ha sex utomlands. Man upplever också att informationsskyldigheten är något som förmedlar en felaktig bild av att hiv lätt kan överföras, vilket bidrar till stigma.

Och även om man kan få informationsplikten avskriven så är det fortfarande så att informationsplikten, dess blotta existens tror jag, medför att hiv förblir stigmatiserat. Alltså även dom som inte har någon kunskap alls, alla dom känner till informationsplikten och dom känner till att man måste informera. Och tankegångarna tänker jag är att, man tänker att informationsplikt, om den finns, så måste den ju finnas av en anledning och då måste det innebära att hiv är något väldigt farligt och nåt som är lätt att överföra.

Något som också beskrivs är hur man förhåller sig till de rättsfall som på olika sätt uppmärksammas. Det är tydligt att detta är något de flesta som lever med hiv följer och håller sig uppdaterade om utifrån sina egna förutsättningar. Medan någon uttrycker det som att man inte vill hamna i tidningen, kan andra ge detaljerade uppgifter om enskilda rättsfall. I intervjuerna återkommer att tidigare åtal och hur det har dömts också avgör vilka slutsatser man drar om sitt eget handlingsutrymme.

Det var liksom en bekräftelse på att det svenska rättsväsendet gjorde den här bedömningen av faktaläget. Och det var ju, skulle jag säga, en annorlunda bedömning än vad genomsnittsläkaren gjorde. Och det tyckte ju jag var lite anmärkningsvärt.

Hur menar du då?

Ja, det finns ju fortfarande läkare som säger att jag inte ska ha oskyddat sex. Samtidigt finns det ju då det här underlaget och en dom som, från 2013, då man hade mindre information, som säger att det inte innebär någon risk som är värd att beakta, så det blir ju lite konflikter där.

Intervjupersonerna förhåller sig till de olika reglerna och tolkar dem utifrån sin förmåga, men för några är det inte helt klart vad som faktiskt gäller. Kring skyldigheten att använda kondom görs också olika tolkningar utifrån besked man fått. Några tolkar det som att kondom fortsatt alltid måste användas, några uttrycker att kondom endast behöver användas när man med stöd av undantaget inte berättat om sin hivstatus och några uttrycker att de inte riktigt vet vad som gäller varken med informationsskyldighet eller kondomskyldighet. Regelverket

som omgärdar hiv är något intervjupersonerna beskriver att de ständigt förhåller sig till och påverkas av. I intervjuerna har det även kommit upp erfarenheter av att hotas med anmälningar, exempelvis när man inte informerat en sexpartner om hiv eftersom man har fått undantag från informationsskyldigheten, men där sexpartnern fått kännedom om intervjupersonens hivstatus i efterhand.

Jämför och har viktiga utbyten med andra personer som lever med hiv

Betydelsen av kontakten med andra personer som lever med hiv beskrivs olika av intervjupersonerna, men generellt ser man det som att i början av diagnosen då man känner sig ensam finns många fördelar med att träffa andra för att få ta del av deras erfarenheter.

Det innebar att jag fick ett väldigt bra stöd, till att acceptera det, komma över det och att leva med det. Det innebar att jag blev bekvämare, ja, det byggde upp mitt självförtroende väldigt mycket. . . . När man tittar på variationen av människor som har det så är det verkligen 1 till 100, A till Ö. Och det var verkligen såhär, okej, men han har ju levt med det i tio år, wow, titta, han är skitglad, kommit över det, accepterat det. Vännerna runt omkring honom är helt medvetna om det kanske, ja eller nej, jag vet inte, många kanske. Det är accepterat, dom älskar honom fortfarande. Varför skulle inte mina vänner kunna göra det? Lite så tänker man. Och det hjälper en också att prata om det.

Några intervjupersoner beskriver sedan hur man blir klar med det initiala stödet och att man rör sig vidare, kanske med ett fåtal vänner som lever med hiv kvar. Andra beskriver hur de fortsatt ha ett nätverk av personer som lever med hiv runt omkring sig som fyller en viktig funktion genom att erbjuda utbyten och där man känner en gemenskap. Man uttrycker att andra som lever med hiv förstår vad man går igenom på ett sätt som inga andra kan förstå.

Och det var så jäkla skönt, så jag var [på hivorganisationen] fem-sex gånger och stormtrivdes. Men sen så bara kände jag det att nej, jag är färdig med det, jag är stark nog nu. Så nu jävlar. Men sen så behöll jag ju två kompisar. Nej, det gjorde så att man växte fruktansvärt starkt. För att där var det, du kunde prata om allt, allt, allt, allt. Det fanns inga tabu eller nånting. . . . Så att det säger jag att tack gode gud att han tog med mig dit ner, det var helt otroligt.

Det stödet man själv fått från andra personer som lever med hiv, och då främst under den första tiden efter diagnosen, beskriver intervjupersoner att man nu ger tillbaka genom att försöka ge stöd till andra nydiagnostiserade när de behöver det.

Jag pratade med en kille i våras, han hade precis blivit smittad. Han ville ha information, eftersom jag hade haft det så länge. Han fick det ingen annanstans. Han mådde jättedåligt och då chattade vi en hel del. Och då pratade jag med, han hade, skulle precis börja, han hade inte börjat med medicinen då heller, han skulle börja med det och alltihopa då. Så han var ju jätteorolig.

Med andra personer som lever med hiv diskuterar man allt från dejting till biverkningar av mediciner och information som man fått från läkaren eller andra källor. Det beskrivs som en viktig källa till kunskap och för att hitta strategier för

vardagen. Det är tydligt att man med andra personer som lever med hiv jämför den information man får från sin läkare eller andra på infektionskliniken.

Vad var det för erfarenheter ni jämförde?

Nä, det var vad läkarna sa, och vad de sa till den personen och vad de sa till mig och vad de sa till den andre. Vissa saker var väldigt olika, vissa saker var mer strikt [på min mottagning] men [på vännernas mottagning] så var det lite mer öppet.

Känner frustration över otydlig kommunikation om hiv

Intervjuerna visar att det finns en frustration bland intervjupersonerna över hur otydlig de upplever kommunikationen i Sverige. Detta exempelvis om smittsamhet vid behandlad hivinfektion. Det kommer även fram många exempel på hur intervjupersonerna möts av olika uppgifter och besked från olika källor. Tydligast blir kanske detta för kondomanvändning och vilka uppfattningar det finns kring skyldigheten att använda kondom.

När det kommer till kunskapsunderlaget ”Smittsamhet vid behandlad hivinfektion” (4) så kände inte alla intervjupersoner till att det fanns, men på ett eller annat sätt var samtliga välinformerade om behandlingens effekt på smittsamhet. Några uttryckte att de saknar information om detta tillgängligt för alla på infektionsklinikerna. Kunskapsunderlaget beskrivs som en lättnad och ett stöd genom att det gav ett officiellt dokument som man kan visa eller hänvisa till i samtal med andra. Det är främst de som har kontakt med någon organisation som också känner till och har läst kunskapsunderlaget. Det som lyfts är att terminologin är svårtolkad, både i kunskapsunderlaget och hos yrkesverksamma när man diskuterar smittsamhet. Att kunskapsunderlaget inte fullt ut erkänner att behandlad hiv inte överförs upplevs som en besvikelse. Man upplever också brister i hur kunskapen och materialet spridits.

Alltså idag står det minimal och liten eller låg risk och det är en tolkningsfråga, om personen är rädd spelar det ingen roll att det står där, för att då handlar det om något annat liksom, rädsla och moral, den enda meningen som är egentligen av vikt i det där dokumentet det är att inte en enda person har överfört hiv när man står på välinställd behandling. Det är den meningen som är tung, resten är egentligen rappakalja, men den meningen kan man använda.

—

Den gör mig väldigt frustrerad att, jamen, forskningen visar ju att det inte finns någon som helst risk att överföra hiv vid välinställd behandling. Men varför kan man då inte gå ut och säga det? Jo, för skulle det finnas ett enda fall så, ja, vad händer då? Alltså, då kan dom inte säga, om det inte är 150 % säkert så kan dom inte gå ut och säga det. Och det tror jag, alltså det gör ju att det försvåras för oss som har hiv. . . . Alltså det, det blir väldigt, det blir så diffust och det blir ett dilemma. Och det tror jag också förstärker folks fördomar, eller att dom hålls kvar.

—

Och det blir väldigt ansträngande att liksom med sina egna ord beskriva forskningsläget. Det är väldigt svårt att i ord förklara vad det innebär, att det rent teoretiskt kan finnas en risk men att den är så liten att den inte, liksom, behöver tas i beaktande. Det är en svår sak att förklara för människor.

I vissa andra länder upplevs exempelvis information om smittsamhet vid behandling kommuniceras tydligare och tidigare än i Sverige.

Man är djävare i många andra länder. I många andra länder så upplever jag att man är tydligare, hiv liksom, är du på omätbar nivå så kan inte hiv överföras. Men jag förstår också, det är en balansgång för man ska liksom uttrycka sig vetenskapligt också så kan man inte heller konstatera en nollrisk.

Information från sjukvården om smittsamhet, kondomanvändning och informationsskyldighet förmedlas på olika sätt, av olika personer och till olika personer. Det upplever intervjupersonerna som en svårighet. Det gör också att rykten uppstår och får fäste, bland annat om hur rutinerna ser ut kring att ge undantag från informationsskyldigheten. Att avgöra vad som gäller blir då upp till individen.

Vi som lever med hiv pratar, och det debatteras. Vissa säger nej, du behöver inte använda kondom, nej, du måste bära kondom. Så var och en kan tolka det på olika sätt. . . . Så nu vet jag inte egentligen vad reglerna säger, hur står det till med reglerna? Måste jag berätta? Måste jag inte berätta? Det enda jag vet är sunt förnuft, att jag måste använda kondom.

En intervjuperson upplevde också att tidigare sexuellt överförda infektioner (STI) bidragit till att läkaren inte gett undantag från informationsskyldigheten.

Och sen så har det väl kanske varit så att jag har varit lite småslarvig och lyckats dra på mig andra STI:er och det har han väl då sagt lite på ett humoristiskt sätt att, nja, du får nog vara lite mer skötsam innan jag säger något sänt till dig.

I kontakten med infektionsklinikerna lyfts skillnaden mellan läkare och deras inställning till hiv. Intervjupersonerna beskriver bland annat de äldre läkarna som varit med under aidsperioden som lite mer strikta och att nyare läkare har en annan syn på hiv, men också att det generellt skiljer sig mellan läkare.

Den läkaren jag hade . . . hon var ju jätteduktig, men hon var den hårda skolan: "Du får inte göra det, du får inte göra så, du får inte göra det, du får inte göra det", alltså lite så. Men sen samtidigt var hon väldigt ödmjuk. . . .

Men hur upplevde du det att hon var sådär hård?

Jag tror att hon tyckte att det var för mitt eget bästa. Hon har ju varit med så länge med detta. Hon ville ju bara det bästa och då kunde hon vara lite hård i kanten så att säga.

Även faktiska regler och rekommendationer kan upplevas som motsägelsefulla. När det kommer till kondomanvändning lyfts exempelvis rekommendationerna att inte använda kondom när någon önskar bli gravid som en motsägelsefull uppgift.

För läkarna rekommenderar en ju att skaffa barn på naturlig väg numer, i och med att man inte är smittsam vid välfungerande behandling. Och då har jag frågat såhär "Men okej, det kan ta ett försök att bli gravid, det kan ta tio år att bli gravid, och då kan man alltså ha oskyddat sex i tio år, i syfte att bli gravid, för att det kan inte överföras?", "Ja, det stämmer", "Men sen då? När man inte ska bli gravid", "Ja, då måste man använda kondom", och det där är så himla motsägelsefullt. Att okej, så att viruset tänker att, jamen nu försöker dom skaffa barn, så NU så är jag snäll. Det är nånting som jag inte kan förstå.

Diskussion

Analysen av intervjumaterialet resulterade i ett huvudtema: *Att själv behöva navigera mellan regler, information och verklighet*. Att hitta rätt, och att göra rätt – vilket är vad de flesta intervjupersonerna eftersträvar – ställer höga krav på individens förmåga att avgöra vad som stämmer och dra egna slutsatser utifrån det informationsflöde och de motsägelser som de får från olika källor. Här blir utmaningarna särskilt tydliga för personer som lever med hiv, eftersom brist på korrekt information om vad som är rätt eller fel kan få stora konsekvenser när förhållningsreglerna medför en risk för påföljder.

Resultatdiskussion

Denna studie visar att det för personer som lever med hiv i Sverige finns oklarheter om vilka regler som gäller och hur smittskyddslagen tillämpas. Detta är något som även kommit fram i en tidigare svensk studie (10) samt i studier från Kanada och Storbritannien där lagstiftningen är liknande (7, 18). Även om en behandlande läkare är konsekvent i sin kommunikation om förhållningsregler nås individen av information även från andra läkare och sjukvårdspersonal, bland annat genom erfarenhetsutbyten med andra personer som lever med hiv. Att förhållningsregler förmedlas olika bekräftas också av Folkhälsomyndighetens kvantitativa studie ”Tillämpning av smittskyddslagens förhållningsregler vid hivinfektion” (17).

Precis som i den kvantitativa studien visar intervjustudien det anmärkningsvärda att det finns personer som lever med hiv som inte uppfattar att de har fått förhållningsregler eller inte känner till delar av förhållningsreglerna. Samtidigt är det viktigt att notera att intervjupersonerna beskriver att diagnostillfället är en tid då man befinner sig i kris, något som kan påverka hur man tar emot information. Internationell forskning visar att hivdiagnosen kan leda till stress och trauma, i den utsträckningen att det kan leda till posttraumatiskt stressyndrom (19-22). Detta kan vara en av förklaringarna till att intervjupersoner uttrycker osäkerhet om hur eller om de fått förhållningsregler. Därför är det viktigt att behandlande läkare följer upp och diskuterar förhållningsreglerna även senare, något som intervjupersonerna inte uppfattar görs konsekvent.

Intervjupersonerna upplever inte att de på initiativ från behandlande läkare eller annan sjukvårdspersonal diskuterat smittsamhet, informationsskyldighet eller förhållningsregler i någon större utsträckning. Vid de tillfällen som beskrivs har det främst rört kondom användning och informationsskyldighet till sexualpartner. Intervjupersonernas uppfattning är att när smittsamhet diskuterats med sköterskor och läkare är det främst efter att de själva haft frågor eller initierat samtalet. Samtidigt visar resultaten att det finns en tillit till och trygghet hos personalen på infektionsklinikerna, vilket ger goda förutsättningar för denna typ av samtal. Det uttrycks både önskemål om och förväntningar på att klinikerna ska förse en med aktuell kunskap och information, exempelvis om möjligheten till undantag från informationsskyldigheten. Den största tryggheten finns hos sjuksköterskorna, och i

kontakten med behandlande läkare varierar erfarenheterna. Genom att byta läkare när relationen inte fungerar säkerställer personerna själva att de har en god och trygg relation även till sin behandlande läkare.

Den nya kunskapen om behandlingens effekt på smittsamhet och möjligheterna till undantag från informationsskyldigheten beskrivs som en lättnad. Samtidigt finns en frustration över hur detta kommuniceras. Exempelvis försvårar otydlig terminologi i diskussioner om smittsamhet med partner och andra, eftersom många upplever det svårt att översätta informationen om teoretisk risk till faktiska förutsättningar i verkligheten. Även om möjligheten till undantag upplevs som positiv ger flera intervjupersoner en problematisk bild av informationsskyldigheten i sig. Adam och kollegor menar att hivlagstiftning som informationsskyldighet riskerar att få status som den huvudsakliga förbyggande åtgärden mot hivöverföring, istället för att användas som en sista möjlig insats (23). Detta stöds av Danziger (24) som menar att Sverige nästan uteslutande lagt det preventiva ansvaret på personer som lever med hiv genom smittskyddslagen. Dodds och kollegor menar dessutom att det finns en risk att hivrelaterade domar inom rättsväsendet försvårar hivpreventiva insatser eftersom det skapas en bild av hur saker *bör* vara – att personer som lever med hiv vet om det och informerar om det, snarare än att riskutsatta och risktagande målgrupper uppmuntras till att reflektera över sin egen sexuella praktik och sina sexpartners hivstatus (25).

Metodologisk diskussion

Kvalitativa studier är lämpliga för att få en rik beskrivning av erfarenheter som kan ligga till grund för ändringar i insatser som ska säkerställa tillgång till vård och vårdnyttjande i utsatta grupper (26). Därmed kan studien bidra till att stärka vikten av erbjudanden om vård- och stödinsatser till personer som lever med hiv i Sverige.

Intervjupersonerna ska inte ses som ett representativt urval av personer som lever med hiv i Sverige, men de är en heterogen grupp med skiftande bakgrund och erfarenheter. En möjlig svaghet i urvalet är att ingen man som endast har heterosexuella erfarenheter och få kvinnor finns med.

I förhållande till studiens frågeställningar uppnåddes fullgod informationsstyrka för att genomföra analysen (27, 28). Tydligt avgränsade frågeställningar och en relativt avgränsad studiepopulation bidrog till detta.

Slutsatser

Studien ger en bild av ett komplicerat förhållande mellan lagstiftning, rättsfall, information man får och kunskap man inhämtar, vilket skapar utmaningar i den egna verkligheten och vardagen för personer som lever med hiv i Sverige.

Intervjupersonernas erfarenheter indikerar brister i rutinerna för förmedling av information och kunskap vid infektionsklinikerna, och de efterfrågar tydligare information från både hälso- och sjukvården och i samhället i stort. Majoriteten av intervjupersonerna hade levt med hiv sedan tiden innan undantag från

informationsskyldigheten blev möjlig. De har således haft möten med behandlande läkare och annan vårdpersonal före, under tiden och efter det att kunskapen kring minimal smittsamhet vid behandlad hivinfektion blivit känd och föranlett förändringar i behandlande läkares tillämpning.

Risken med otydligheter i kommunikation kring förhållningsreglerna i smittskyddslagen är att felaktigheter kan spridas, att rykten får fäste och inte minst att personer som lever med hiv beläggs med ett stort ansvar att själva kunna ta till sig och tolka information för att sedan avgöra vad som gäller för dem.

Intervjupersonerna ger en bild av att vilja göra rätt, men att avgöra vad som är rätt förutsätter också tillgång till korrekt och tydlig information som ges vid upprepade tillfällen.

Resultaten från denna studie kan bidra till bättre förutsättningar för personer som lever med hiv, i form av tillgång till kunskap och stöd för att kunna hantera förhållningsreglerna. Infektionsklinikerna bör systematiskt kommunicera kring förhållningsreglerna, anpassat till individens behov och önskemål. Det finns goda förutsättningar för det, eftersom tilliten till läkare och sjuksköterskor på infektionsklinikerna generellt är hög.

Referenser

1. Cohen MS, Chen YQ, McCauley M, Gamble T, Hosseinipour MC, Kumarasamy N, et al. Prevention of HIV-1 Infection with Early Antiretroviral Therapy. *New Engl J Med.* 2011;365(6):493-505. DOI:10.1056/NEJMoa1105243.
2. Rodger AJ, Cambiano V, Bruun T, et al. Sexual activity without condoms and risk of hiv transmission in serodifferent couples when the hiv-positive partner is using suppressive antiretroviral therapy. *JAMA.* 2016;316(2):171-81. DOI:10.1001/jama.2016.5148.
3. Bavinton B, Grinsztejn B, Phanuphak N, Jin F, Zablotska I, Prestage G, et al., redaktörer. HIV treatment prevents HIV transmission in male serodiscordant couples in Australia, Thailand and Brazil. *J Int AIDS Soc.* 2017.
4. Folkhälsomyndigheten. Smittsamhet vid behandlad hivinfektion. Kunskapsunderlag från Folkhälsomyndigheten och referensgruppen för Antiviral terapi (RAV). 2014. [citerad 2017-11-28]. Hämtad från: <https://www.folkhalsomyndigheten.se/publicerat-material/publikationsarkiv/s/smittsamhet-vid-behandlad-hivinfektion/>
5. Socialstyrelsen. Den behandlande läkarens och enskilde individens ansvar vid pågående behandling mot hivinfektion. Avdelningen för kunskapsstyrning Efs; 2013. Dnr 3.1-40828/2013. [citerad 2017-11-28]. Hämtad från: <https://www.socialstyrelsen.se/SiteCollectionDocuments/fortydligande-smittskyddslagen-behandling-hiv-131021.pdf>
6. Gisslen 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. DOI:10.1111/hiv.12431.
7. Kipiriri L, Tharao W, Muchenje M, Masinde KI, Ongoiba F. ' ... They should understand why ... ' The knowledge, attitudes and impact of the HIV criminalisation law on a sample of HIV+ women living in Ontario. *Glob Public Health.* 2016;11(10):1231-45. DOI:10.1080/17441692.2016.1146318.
8. Kesler MA, Kaul R, Loutfy M, Myers T, Brunetta J, Remis RS, et al. Prosecution of non-disclosure of HIV status: Potential impact on HIV testing and transmission among HIV-negative men who have sex with men. *PLoS One.* 2018;13(2):e0193269. DOI:10.1371/journal.pone.0193269.
9. O'Byrne P, Willmore J, Bryan A, Friedman DS, Hendriks A, Horvath C, et al. Nondisclosure prosecutions and population health outcomes: examining HIV testing, HIV diagnoses, and the attitudes of men who have sex with men following nondisclosure prosecution media releases in Ottawa, Canada. *BMC Public Health.* 2013;13:94. DOI:10.1186/1471-2458-13-94.
10. Åsander A-S, Belfrage E, Pehrson P-O, Lindstein T, Björkman A. HIV-infected African families living in Stockholm/Sweden: their social network, level of disclosure and knowledge about HIV. *Int J Soc Welf.* 2004;13(1):77-88. DOI:10.1111/j.1369-6866.2004.00299.x.
11. 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. DOI:10.1080/17450120802069109.
12. Mehdiyar M, Andersson R, Hjelm K, Povlsen L. HIV-positive migrants' encounters with the Swedish health care system. *Glob Health Action.* 2016;9(1). DOI:10.3402/gha.v9.31753.

13. Kvale S, Brinkmann S. Interviews: Learning the craft of qualitative research. California, US: SAGE. 2009:230-43.
14. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today*. 2004;24(2):105-12. DOI:10.1016/j.nedt.2003.10.001.
15. Graneheim UH, Lindgren BM, Lundman B. Methodological challenges in qualitative content analysis: A discussion paper. *Nurse Educ Today*. 2017;56:29-34. DOI:10.1016/j.nedt.2017.06.002.
16. Dahlgren L, Emmelin M, Winkvist A. Qualitative methodology for international public health. Umeå universitet; 2007.
17. Folkhälsomyndigheten. Tillämpning av smittskyddslagens förhållningsregler vid hivinfektion. Resultat från två enkätundersökningar bland personer som lever med hiv och infektionsläkare. Solna; 2018. Hämtad från: <https://www.folkhalsomyndigheten.se/contentassets/d743f8d73c544980bfd5bdafc1e320a7/tillam-pning-smittskyddslag-en-forhallningsregler-hivinfektion-18015-webb.pdf>.
18. Dodds C, Bourne A, Weait M. Responses to criminal prosecutions for HIV transmission among gay men with HIV in England and Wales. *Reprod Health Matters*. 2009;17(34):135-45. DOI:10.1016/s0968-8080(09)34475-4.
19. Moskowitz JT, Hult JR, Bussolari C, Acree M. What works in coping with HIV? A meta-analysis with implications for coping with serious illness. *Psychol Bull*. 2009;135(1):121-41. DOI:10.1037/a0014210.
20. Murphy PJ, Hevey D. The relationship between internalised HIV-related stigma and posttraumatic growth. *AIDS Behav*. 2013;17(5):1809-18. DOI:10.1007/s10461-013-0482-4.
21. Nightingale VR, Sher TG, Hansen NB. The Impact of Receiving an HIV Diagnosis and Cognitive Processing on Psychological Distress and Posttraumatic Growth. *J Trauma Stress*. 2010;23(4):452-60. DOI:10.1002/jts.20554.
22. Theuninck AC, Lake N, Gibson S. HIV-Related Posttraumatic Stress Disorder: Investigating the Traumatic Events. *AIDS Patient Care STDs*. 2010;24(8):485-91. DOI:10.1089/apc.2009.0231.
23. Adam BD, Corriveau P, Elliott R, Globerman J, English K, Rourke S. HIV disclosure as practice and public policy. *Crit Public Health*. 2015;25(4):386-97. DOI:10.1080/09581596.2014.980395.
24. Danziger R. HIV testing and HIV prevention in Sweden. *BMJ (Clinical research ed)*. 1998;316(7127):293-5. Hämtad från: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2665493/pdf/9472518.pdf>.
25. Dodds C, Hammond G, Weatherburn P, Hickson F, Keogh P, Reid D, et al. Homosexually active men's views on criminal prosecutions for HIV transmission are related to HIV prevention need. *AIDS care*. 2008;20(5):509-14. DOI:10.1080/09540120701867131.
26. Sullivan-Bolyai S, Bova C, Harper D. Developing and refining interventions in persons with health disparities: The use of Qualitative Description. *Nursing Outlook*. 2005;53(3):127-33. DOI:10.1016/j.outlook.2005.03.005.
27. Malterud K, Siersma VD, Guassora AD. Sample Size in Qualitative Interview Studies. *Qual Health Res*. 2016;26(13):1753-60. DOI:10.1177/1049732315617444.

28. Saunders B, Sim J, Kingstone T, Baker S, Waterfield J, Bartlam B, et al. Saturation in qualitative research: exploring its conceptualization and operationalization. *Qual Quant*. 2017. DOI:10.1007/s11135-017-0574-8.

Bilaga 1

Information till forskningspersoner i projektet ”Kvalitativ studie om förhållningsregler för personer som lever med hiv”

Vi vill fråga dig om du vill delta i ett forskningsprojekt. I det här dokumentet får du information om projektet och om vad det innebär att delta.

Vad är det för projekt och varför vill ni att jag ska delta?

Folkhälsomyndigheten har under hösten genomfört två enkätstudier rörande förhållningsregler för personer som lever med hiv. Enkätstudierna är del av en uppföljning av kunskapsunderlaget ”Smittsamhet vid behandlad hivinfektion” som kom 2013. Som ett komplement till enkätstudierna genomför Lunds universitet nu en intervjustudie med personer som lever med hiv. Resultatet av studien kommer sammanställas i en rapport till Folkhälsomyndigheten och ett manus för vetenskaplig publikation.

Forskningshuvudman för projektet är Lunds universitet. Med forskningshuvudman menas den organisation som är ansvarig för studien.

Hur går studien till?

För att få en djupare förståelse för hur personer som lever med hiv uppfattar och påverkas av förhållningsreglerna och andra konsekvenser av kunskapsunderlaget kommer vi intervjua 10-15 personer som lever med hiv under november-december 2017. Intervjuerna kommer vara ungefär en timme långa och spelas in. Under intervjun kommer vi ställa frågor till dig rörande vilka erfarenheter och upplevelser du haft när det kommer till att kommunicera med andra, såsom din läkare, rörande bland annat smittsamhet vid välbehandlad hivinfektion, förhållningsregler och informationsskyldigheten.

Efter att inspelningen transkriberats och anonymiserats kommer den raderas. Efter det kommer intervjun koda och analyseras tillsammans med de övriga intervjuerna.

Möjliga följder och risker med att delta i studien

Eftersom intervjun kommer beröra ämnen som kan upplevas som känsliga och personliga kommer vi efter intervjun ge dig kontaktuppgifter till organisationer som erbjuder stöd i olika former. Skulle det vara så att du upplever något obehag kan du när som helst avbryta intervjun. Du kan också välja att inte svara på enskilda frågor. Om du efter att intervjun genomförts känner att du skulle vilja ha ytterligare stöd kan du kontakta oss så sätter vi dig i kontakt med lämplig organisation.

Vad händer med mina uppgifter?

Du kan under intervjun vara helt anonym. Inga personuppgifter eller kontaktuppgifter kommer sparas efter att intervjun är genomförd. Efter att

intervjun transkriberats kommer den anonymiseras och kodas och inga uppgifter du lämnar kommer kunna kopplas till dig som person.

Din intervju kommer behandlas på så sätt att ingen obehörig kan ta del av den och resultatet kommer presenteras på ett sätt så att inga enskilda intervjupersoner kan identifieras.

Hur får jag information om resultatet av studien?

Om du önskar ta del av rapporten när den är klar så kontakta ansvariga för studien (se nedan). Detsamma gäller om du vill ta del av eventuell kommande vetenskaplig publikation.

Deltagandet är frivilligt

Ditt deltagande är frivilligt och du kan när som helst välja att avbryta deltagandet. Om du väljer att inte delta eller vill avbryta ditt deltagande behöver du inte uppge varför.

Om du vill avbryta ditt deltagande ska du kontakta den ansvariga för studien (se nedan).

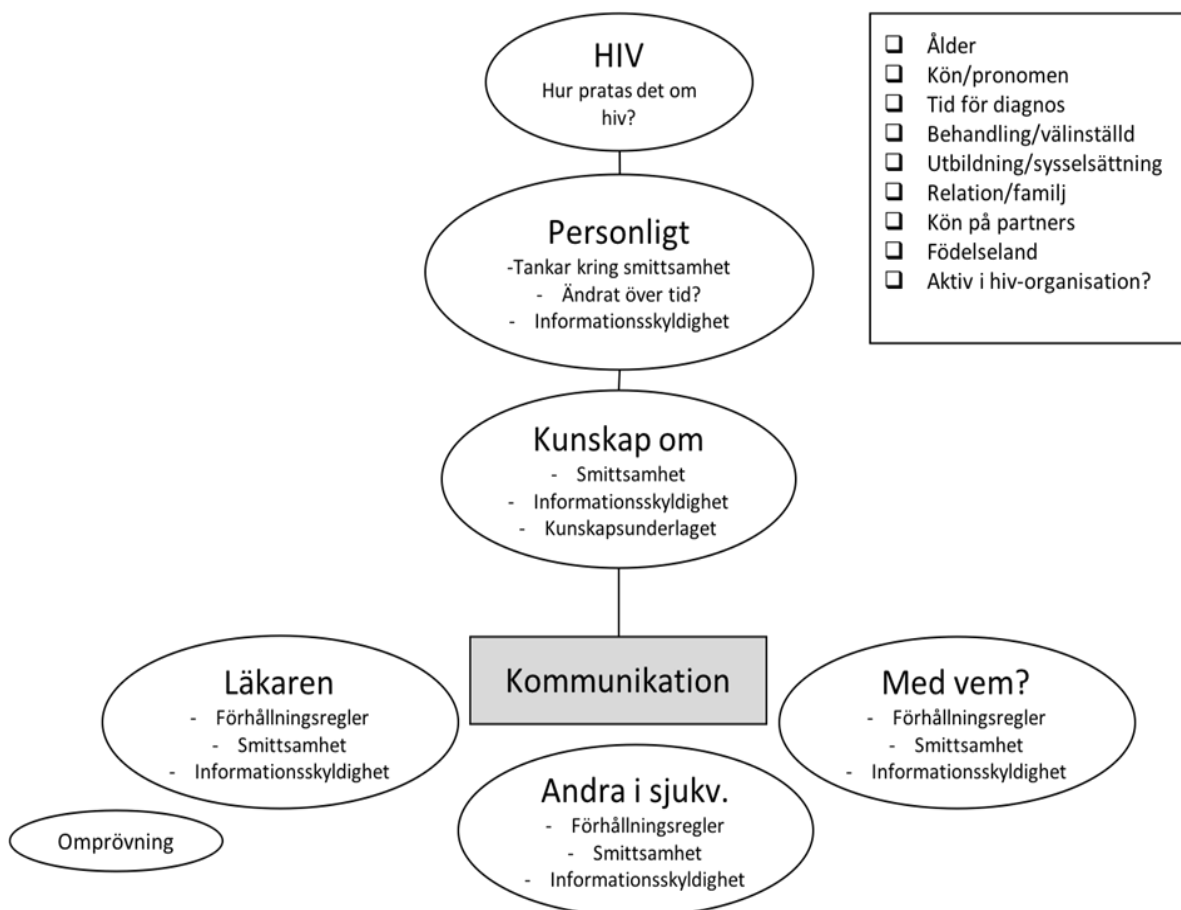
Ansvarig för studien

Intervjuerna genomförs av Tobias Herder, doktorand vid Avdelningen för Socialmedicin och Global Hälsa, Lunds universitet. Tobias kan nås på e-post tobias.herder@med.lu.se eller telefon 072-221 23 14.

Ansvarig för studien är Anette Agardh, professor vid Socialmedicin och Global Hälsa, Lunds universitet. Anette kan nås på e-post anette.agardh@med.lu.se eller telefon 070-833 77 35.

Bilaga 2

Intervjuguide



I denna rapport redovisas resultaten av en kvalitativ intervjustudie om erfarenheter och upplevelser av kommunikation kring förhållningsregler och risk för hivöverföring bland personer som lever med hiv. Rapporten visar att personer som lever med hiv har en förtroendefull relation till behandlande läkare och annan hälso- och sjukvårdspersonal på infektionsklinikerna. Samtidigt finns oklarheter rörande vilka regler som gäller och hur smittskyddslagen tillämpas. Möjlighet till undantag från skyldigheten att informera sexpartner om hivstatus upplevs som positiv men intervjupersonerna ger också en komplex bild av hur denna information förmedlas i nära relationer.

Rapporten kan bidra till ökad kunskap bland infektionsläkare, civilsamhällets organisationer och andra preventörer kring hur smittskyddslagens förhållningsregler påverkar personer som lever med hiv. Resultaten har potential att påverka livssituationen för personer som lever med hiv genom bland annat ökad klarhet kring och tydliggjord möjlighet till omprövning av de individuella förhållningsreglerna.

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