



Folkhälsomyndigheten

Uppdrag, uppföljning av kunskapsunderlag om smittsamhet vid behandlad hivinfektion



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)

Uppdrag, uppföljning av
kunskapsunderlag om smittsamhet
vid behandlad hivinfektion

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: 18004

Förord

Folkhälsomyndigheten har haft i uppdrag att följa upp tillämpningen av kunskapsunderlaget ”Smittsamhet vid behandlad hivinfektion” som myndigheten (dåvarande Smittskyddsinstitutet) publicerade 2013. Syftet är att tydliggöra vilken betydelse kunskapsunderlaget har haft för hälso- och sjukvårdens samlade insatser som rör hivinfektion. I detta skulle vi särskilt beakta

- underlagets påverkan på de förhållningsregler som behandlande läkare meddelar med stöd av bestämmelserna i smittskyddslagen till en person med hivinfektion
- underlagets betydelse för att bedöma riskerna för att överföra hivinfektion vid in vitro-fertilisering. I denna del har Folkhälsomyndigheten samrått med Socialstyrelsen.

Vi har också haft i uppdrag att bedöma behovet av att ta fram särskild information till de rättsvårdande myndigheterna avseende kunskapsläget kring smittsamhet av hivinfektion vid välinställd behandling.

Folkhälsomyndigheten

Johan Carlson
Generaldirektör

Innehåll

Sammanfattning.....	9
Kunskapsunderlaget är känt	9
IVF-bedömningar kräver specialistkompetens.....	9
Det är svårt att avgöra om särskild information behövs.....	10
Bakgrund.....	11
Syfte	12
Metod.....	13
Resultat.....	14
1. Kunskapsunderlagets betydelse	14
2. Kunskapsunderlagets betydelse för riskbedömningar vid IVF	23
3. Bedömning av behovet av särskild information till rättsvårdande myndigheter.....	26
Diskussion	29
Referenser	31

Sammanfattning

Folkhälsomyndigheten har haft i uppdrag att följa upp tillämpningen av kunskapsunderlaget ”Smittsamhet vid behandlad hivinfektion” som publicerades 2013. Syftet är att tydliggöra vilken betydelse kunskapsunderlaget har haft för hälso- och sjukvårdens samlade insatser som rör hivinfektion. Vi har särskilt beaktat underlagets påverkan på de förhållningsregler som behandlande läkare ger personer som lever med hiv med stöd av bestämmelserna i smittskyddslagen, samt underlagets betydelse för bedömningar av riskerna för att överföra hivinfektion vid IVF-behandling.

Vi har också haft i uppdrag att bedöma om det behövs någon särskild information till åklagarmyndigheten och domstolarna för att förtydliga smittsamheten av hivinfektion vid välinställd behandling.

Kunskapsunderlaget är känt

Infektionsläkare med behandlingsansvar för hivpatienter har goda kunskaper om att smittsamheten är minimal vid behandlad hivinfektion, och 83 procent av läkarna hade gett en eller flera patienter undantag från informationsskyldigheten, det vill säga kravet i smittskyddslagen om att informera alla sexpartner om sin hiv. Det var ovanligt med skriftliga rutiner för att bedöma risk för hivöverföring i syfte att meddela undantag från informationsskyldigheten, särskilt på kliniker utanför storstadslänen. I stället utgick läkarna från sina kollegors och sin egen bedömning när de bedömer risken för överföring av hiv i relation till undantag från informationsskyldigheten. Få läkare uppgav att de hade en skriftlig rutin eller någon konsensus på arbetsplatsen kring att återkommande informera hivpatienter om rätten att få förhållningsregler omprövade av smittskyddsläkare. Under det senaste året hade en tredjedel av läkarna anmält till smittskyddsläkaren att patienter med hiv avvikit från förhållningsreglerna.

Drygt hälften av personerna som lever med hiv uppgav att de diskuterat möjligheten att få undantag från informationsskyldigheten med sin behandlande läkare. Det var vanligare att läkaren lyfte frågan än att patienten gjorde det. Att ha fått undantag upplevdes som i huvudsak positivt och underlättande för personer som lever med hiv.

IVF-bedömningar kräver specialistkompetens

IVF klinikerna är medvetna om kunskapsunderlaget men detta har inte påverkat klinikernas verksamhet. Folkhälsomyndigheten rekommenderar att infektionsläkare med specialkompetens inom hiv tar ansvar för riskbedömning avseende IVF för personer som lever med hiv samt, när riskbedömning ger stöd för detta, även ansvarar för remiss för fertilitetsutredning och/eller IVF.

Folkhälsomyndigheten bedömer även att föreskriften (SOSFS 2009:30) behöver ses över för att ge bättre juridiskt stöd till kliniker vad som gäller angående fertilitetsutredning och IVF till personer med välinställd hivbehandling.

Det är svårt att avgöra om särskild information behövs

Rättsläget är oklart eftersom fallet från 2004 fortfarande är vägledande som prejudikat trots att det finns nyare medicinsk kunskap. Detta gör att fler fall, där person som lever med hiv och har en välinställd behandling, sannolikt kommer leda till åtal eftersom prejudikaten enligt Högsta domstolen är vägledande. Domstolarna har dock under de senaste åren dömt utifrån dagens kunskapsläge och inte prejudikatet, men personer som lever med hiv har ändå åtalats för framkallande av fara för annan – även när någon överföring av hiv inte skett. Detta innebär att dessa individer blir stigmatiserade, samtidigt som det är otillfredsställande att det prejudikat som finns grundar sig på gammal kunskap och gör att även välbehandlade personer som lever med hiv blir åtalade enligt brottsbalken för framkallande för fara trots att någon konkret fara för smittöverföring inte finns. Och så länge det finns ett prejudikat som inte är uppdaterat enligt dagens vetenskapliga underlag har Folkhälsomyndigheten svårt att bedöma nyttan av att ta fram särskild information till de rättsvårdande myndigheterna.

Folkhälsomyndigheten gör även bedömningen att det kunskapsunderlag som myndigheten redan gett ut kan mycket väl användas som kunskapsunderlag för de rättsvårdande myndigheterna.

Bakgrund

Folkhälsomyndigheten (tidigare Smittskyddsinstitutet) har tillsammans med Referensgruppen för antiviral terapi (RAV) tagit fram kunskapsunderlaget ”Smittsamhet vid behandlad hivinfektion” som publicerades 2013(1). I kunskapsunderlaget konstaterades att hiv idag är en behandlingsbar kronisk infektion. Det visade även att personer med en välinställd behandling har omätbara virusnivåer i blodet och att smittrisker vid vaginala och anala samlag är minimala.

I mars 2017 gav regeringen Folkhälsomyndigheten i uppdrag att följa upp tillämpningen av detta kunskapsunderlag. Att det finns mer kunskap om smittsamhet vid en välinställd behandling får bl.a. betydelse för hur smittskyddslagens bestämmelser om förhållningsregler kan tillämpas. Därför har vi undersökt vilken betydelse underlaget från 2013 har fått för hälso- och sjukvårdens insatser rörande smittöverföring av hivinfektion och bedömt behovet av att ta fram särskild information om smittsamhet av hivinfektion vid välinställd behandling till de rättsvärdande myndigheterna dvs. domstolar och åklagarmyndigheten.

Syfte

Syftet är att tydliggöra vilken betydelse kunskapsunderlaget har haft för hälso- och sjukvårdens samlade insatser som rör hivinfektion. I detta har Folkhälsomyndigheten särskilt beaktat

- underlagets påverkan på de förhållningsregler som en behandlande läkare meddelar med stöd av bestämmelserna i smittskyddslagen till en person med hivinfektion
- underlagets betydelse för att bedöma riskerna för att överföra hivinfektion vid in vitro-fertilisering (IVF). I denna del har vi samrått med Socialstyrelsen.

Vi har också bedömt behovet av att ta fram särskild information till de rättsvårdande myndigheterna om kunskapsläget kring smittsamhet av hivinfektion vid välinställd behandling.

Metod

Uppdraget har delats in i tre delar som redovisas i avsnitt 1–3 i kapitlet Resultat. Folkhälsomyndigheten har använt följande metoder:

1. Vi har gjort två separata webbaserade enkätundersökningar: en riktad till infektionsläkare som har behandlingsansvar för och meddelar förhållningsregler till hivpatienter, och en riktad till personer som lever med hiv och som tar emot sådana förhållningsregler i enlighet med smittskyddslagen.
2. Vi har gjort en enkätundersökning bland landets IVF-kliniker. Utifrån svaren och bästa tillgängliga kunskap har vi studerat det utgivna kunskapsunderlagets betydelse för att bedöma riskerna för att hivinfektion ska överföras vid IVF. Dessutom har vi sammanställt nytillkommen kunskap på området. Denna del har stämts av med Socialstyrelsen.
3. Folkhälsomyndigheten har bedömt behovet av särskild information till domstolar och åklagarmyndigheten genom att gå igenom domar som finns på området samt genom samtal och avstämningar via mejl och telefonsamtal med Åklagarmyndigheten och Högsta domstolen.

Resultat

Resultatet presenteras utifrån de tre olika delarna i uppdraget.

1. Kunskapsunderlagets betydelse

Enkäter till personer som lever med hiv och behandlande läkare

I datamaterialet ingår enkätsvar från 318 personer som lever med hiv och 87 läkare. Läkarna representerade både storstadslän (Stockholms, Västra Götalands och Skåne län) och övriga län samt kliniker av olika storlek.

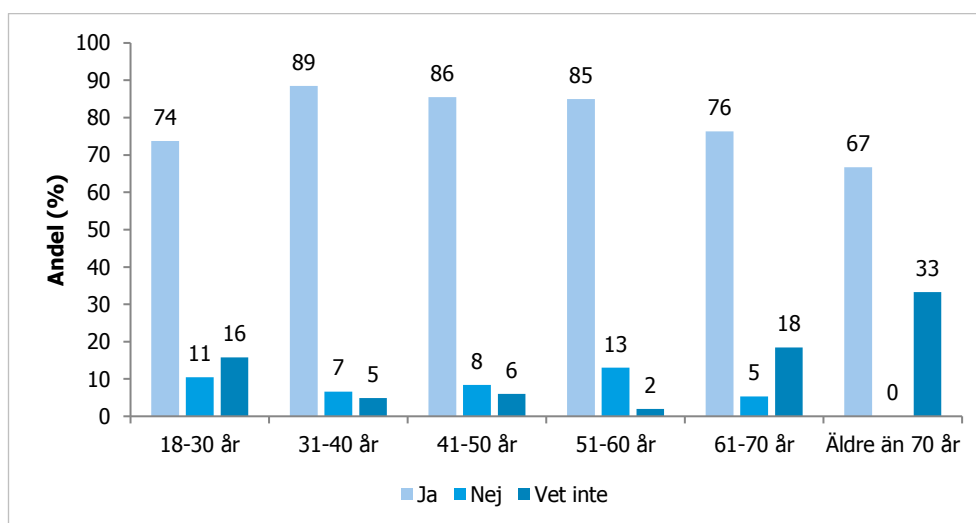
Respondenterna som lever med hiv utgjordes i hög grad av män (92 procent), och av dessa var en övervägande majoritet män som har sex med män (MSM). Totalt 75 procent var bosatta i storstadslän och 25 procent i övriga län. En femtedel var utlandsfödda och medianåldern var 49 år. Därmed fanns en underrepresentation av framförallt utlandsfödda och kvinnor i jämförelse med alla personer som lever med diagnostiserad hiv i Sverige. Bland respondenterna som lever med hiv var endast 7 procent kvinnor och därför kan vi inte dra några slutsatser kring könsskillnader utifrån enkätsvaren. Könsuppdelade svar redovisas endast när de bedöms vara kliniskt betydelsefulla och ska tolkas med försiktighet.

Nedan följer en sammanfattning av enkätundersökningarna. Folkhälsomyndigheten kommer senare under 2018 att publicera fördjupade analyser av resultaten i en rapport.

Förhållningsregler från behandlande läkare

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 förekom inga betydande skillnader utifrån kön, bostadsort, födelseland, tid för diagnos eller sexuell praktik, men svaren skilde sig något åt mellan olika åldersgrupper (se figur 1). De yngsta respektive de äldsta respondenterna hade i något mindre omfattning än övriga uppfattat att de hade fått förhållningsregler.

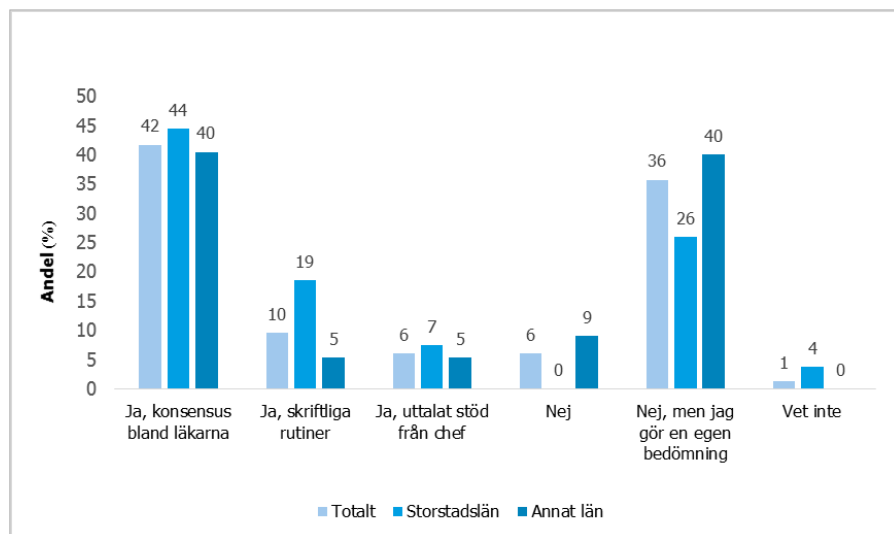
Figur 1. Kännedom om att ha fått förhållningsregler bland personer som lever med hiv (åldersgrupper) (n=313)



Kunskap om minimal smittsamhet vid välbehandlad hivinfektion

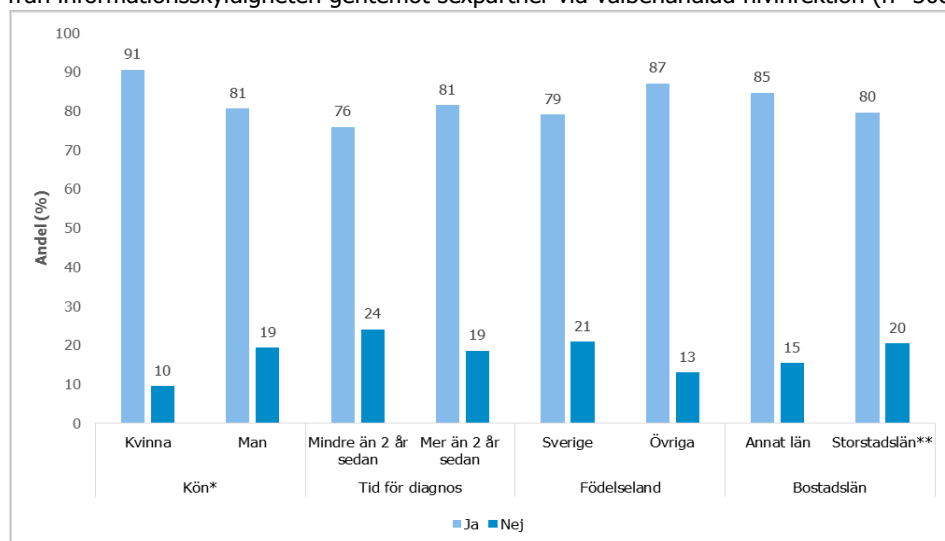
93 procent av läkarna uppgav att de hade tagit del av Folkhälsomyndighetens kunskapsunderlag och/eller Socialstyrelsens skrivningar som är baserade på kunskapsunderlaget (1, 2). Samtidigt var det ovanligt att ha skriftliga rutiner för vad som ska tas upp i mötet med hivpatienter. Det saknas i hög grad även rutiner för att bedöma risken för hivöverföring, i syfte att avgöra om patienten kan få undantag från skyldigheten att informera sina sexpartner om hivinfektionen (se figur 2). Av läkarna svarade 42 procent att det inte fanns skriftliga rutiner på deras klinik gällande detta, men att läkarna däremot hade konsensus kring hur de skulle hantera frågan. Nästan lika stor andel svarade att det saknades rutiner men att de gör en egen bedömning (36 procent). 10 procent av läkarna angav att arbetsplatsen hade skriftliga rutiner för att bedöma om det fanns risk för överföring av hiv hos en patient. Läkarna i storstads länen uppgav oftare att de hade skriftliga rutiner än läkarna i övriga län (19 jämfört med 5 procent). De läkare som mötte flest hivpatienter arbetade på kliniker där rutiner förekom i störst utsträckning.

Figur 2. Förekomst av rutiner för att bedöma risk för hivöverföring i syfte att kunna meddela undantag från informationskyldigheten (n=84)



Totalt 81 procent av personerna som lever med hiv kände till att det finns möjlighet att undantas från skyldigheten att informera sin sexpartner. Det framgick inga skillnader avseende ålder. Däremot var det vanligare att kvinnor och personer födda utanför Sverige kände till denna möjlighet, jämfört med män och svenskfödda. Dessutom fanns mindre skillnader mellan olika län och beroende på hur länge man levtt med hiv (se figur 3).

Figur 3. Kännedom (%) bland personer som lever med hiv om möjligheten att undantas från informationskyldigheten gentemot sexpartner vid välbehandlad hivinfektion (n=308)



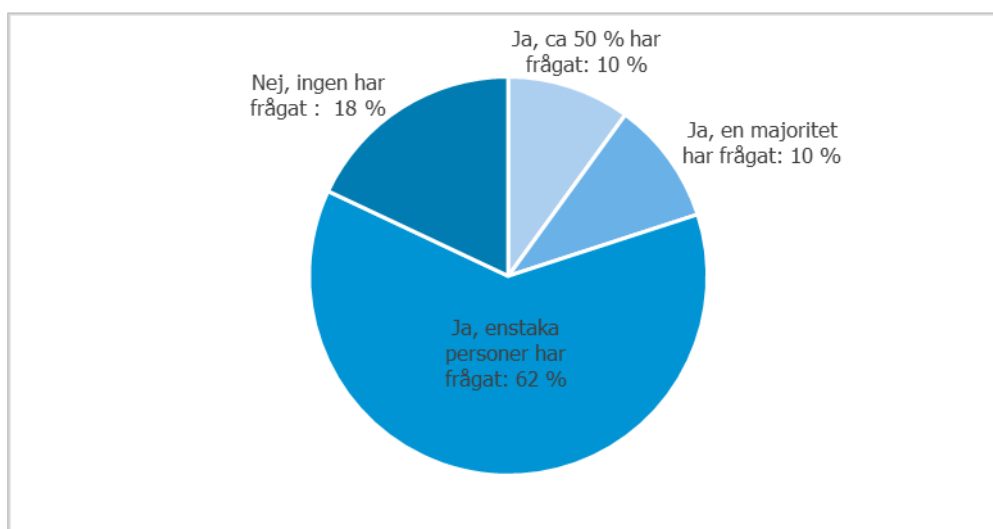
* Analys ej möjlig för respondenter med annan könsidentitet pga. få svar (n = 3)

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

Samtal om undantag från informationsskyldigheten

Totalt 62 procent av läkarna hade haft enstaka hivpatienter som lyft frågan om informationsskyldigheten vid sexuella kontakter (se figur 4). En tiondel uppgav att en majoritet av deras hivpatienter lyft frågan och ytterligare en tiondel att ungefär hälften av deras hivpatienter tagit upp detta. Knappt en femtedel (18 procent) hade ingen erfarenhet av att en hivpatient lyft frågan om informationsskyldighet. Det var vanligare bland läkare som arbetade i storstadslän (15 procent) än övriga län (7 procent) att en majoritet av hivpatienterna hade tagit upp detta ämne. Det var också vanligare att läkare som arbetade på större kliniker haft en majoritet av hivpatienter som lyft frågan (22 procent jämfört med 15 procent på de minsta klinikerna).

Figur 4. Läkarnas svar på om patienter lyfter frågan om informationsskyldighet vid sexuella kontakter (n = 82)



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 en större andel som svarade att det var läkaren som tagit upp frågan, 33 procent, än som själva hade tagit upp frågan, 24 procent. Vidare svarade 41 procent *Nej* och 2 procent uppgav att de inte visste om de haft ett sådant samtal.

I en logistisk regressionsanalys framkom inga statistiskt säkerställda skillnader utifrån bostadslän, födelseland eller kön. Det fanns en viss skillnad avseende ålder, då sannolikheten att ha haft ett samtal kring informationsskyldigheten minskade med ökad ålder. De faktorer som hade ett statistiskt signifikant samband med att ha haft ett samtal kring informationsskyldigheten var; kännedom om att man fått förhållningsregler från sin läkare (OR 5,58) och att ha fått stöd i att berätta för sexpartner att man lever med hiv (OR 2,59).

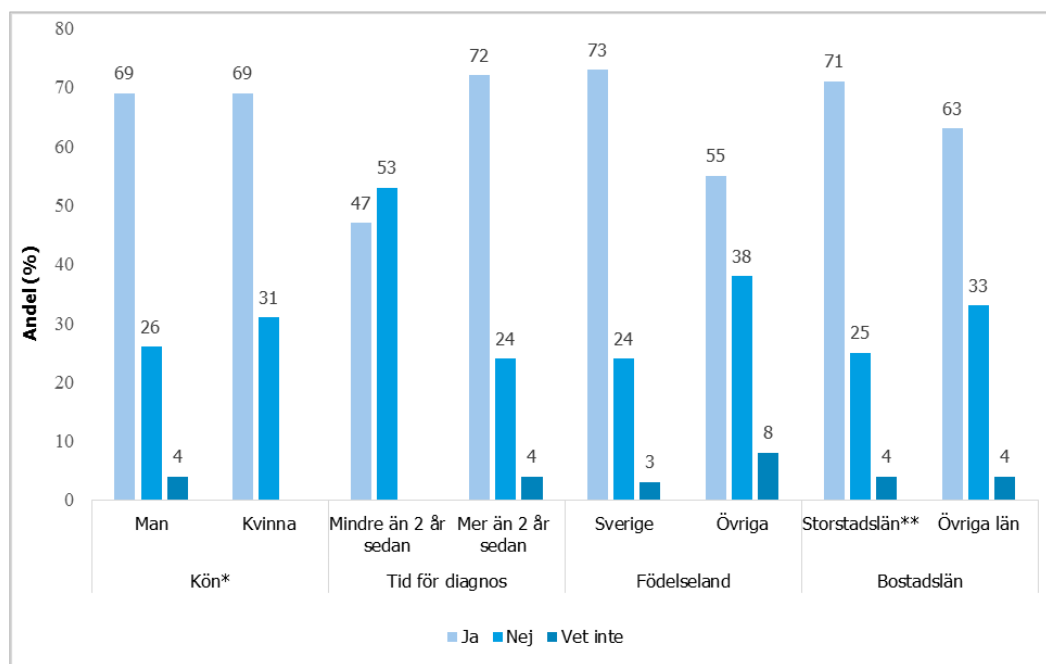
Undantag från informationsskyldigheten vid sexuella kontakter

Totalt 83 procent av läkarna svarade att de hade meddelat undantag från informationsskyldigheten vid sexuella kontakter. Drygt hälften av dem 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.

Av dem som diskuterat informationsskyldigheten med sin behandlande läkare uppgav sju av tio att de hade meddelats undantag från skyldigheten att meddela sin sexpartner. Totalt 27 procent hade inte fått undantag och 4 procent svarade *Vet inte*. De som hade haft sin diagnos i mer än 2 år hade i större utsträckning meddelats undantag från informationsskyldigheten. Detta framgår av figur 5 som också visar att det var vanligare i storstadslän än övriga län samt vanligare bland svenskfödda än utlandsfödda att ha meddelats undantag efter ett samtal.

Figur 5. Förekomst (%) av undantag från informationsskyldigheten (n = 179)



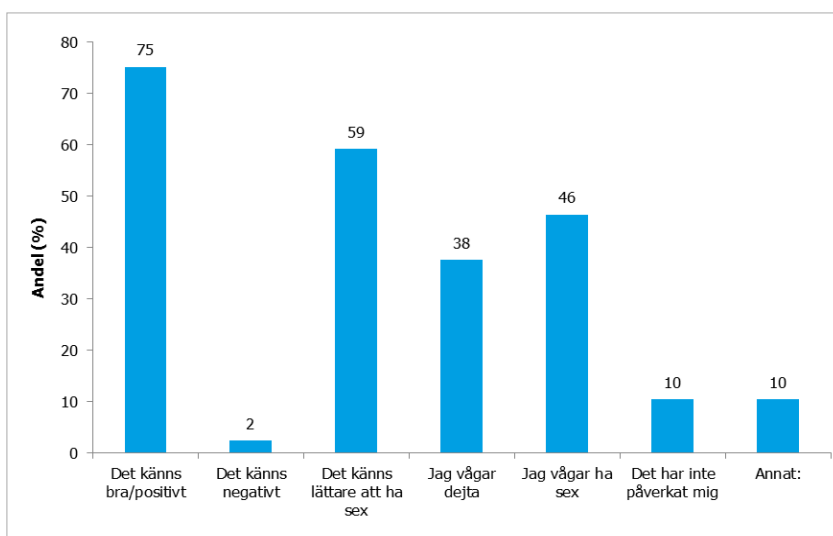
* Analys ej möjlig för respondenter med annan könsidentitet pga. få respondenter (n = 3)

**Storstadslän avser Stockholm, Västra Götaland och Skåne län.

De som fått undantag från informationsskyldigheten fick även ange hur det påverkade dem att inte behöva berätta att de har hiv för sin sexpartner (se figur 6). Här kunde flera svarsalternativ anges och varje respondent valde mellan 1 och 5 alternativ. De flesta svarade att det kändes positivt (75 procent, n = 94), att det kändes lättare att ha sex och att de vågade ha sex och dejta. Endast ett fåtal (10 procent, n = 13) uppgav att undantag från informationsskyldigheten inte påverkade dem eller att det kändes negativt (2 procent, n = 3).

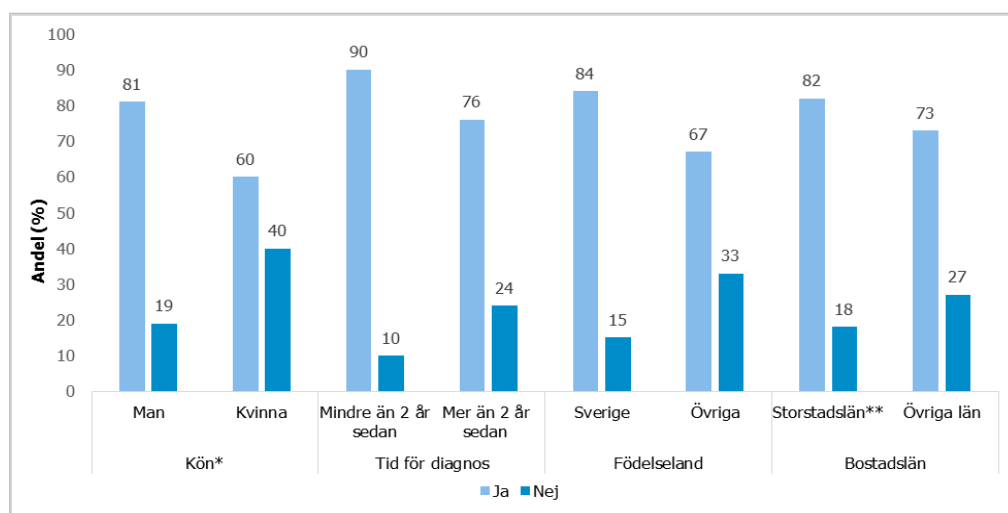
De som hade haft hiv under en längre tid svarade i större utsträckning *det känns lättare att ha sex* (60 jämfört med 44 procent), men det var också några av dessa som uppgav att undantaget från informationsskyldigheten inte påverkade dem.

Figur 6. Påverkan av att inte behöva berätta om sin hiv för sexpartnern (n = 124)



En femtedel av dem som haft ett samtal men *inte* meddelats undantag från informationskyldigheten uppgav att de inte förstod varför de nekats undantag (se figur 7). Detta var vanligare bland kvinnor, personer som är födda utanför Sverige, de som haft sin diagnos i mer än 2 år och de som inte bor i storstadslän.

Figur 7. Förståelse för varför man inte fått undantag från informationskyldigheten (n = 48)



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

**Storstadslän avser Stockholm, Västra Götaland och Skåne län.

Stöd och information till personer som lever med hiv

Bland personerna som lever med hiv var det 4 av 10 som uppgav att de inte fått stöd i hur en kan tala om hiv med en sexpartner. De som fått stöd angav främst att detta stöd kommit från vårdpersonalen, med fokus på den behandlande läkaren (se tabell 1). Flera svarsalternativ kunde anges.

Tabell 1. Erfarenhet av stöd i att tala om hiv med sin sexpartner (n = 309)

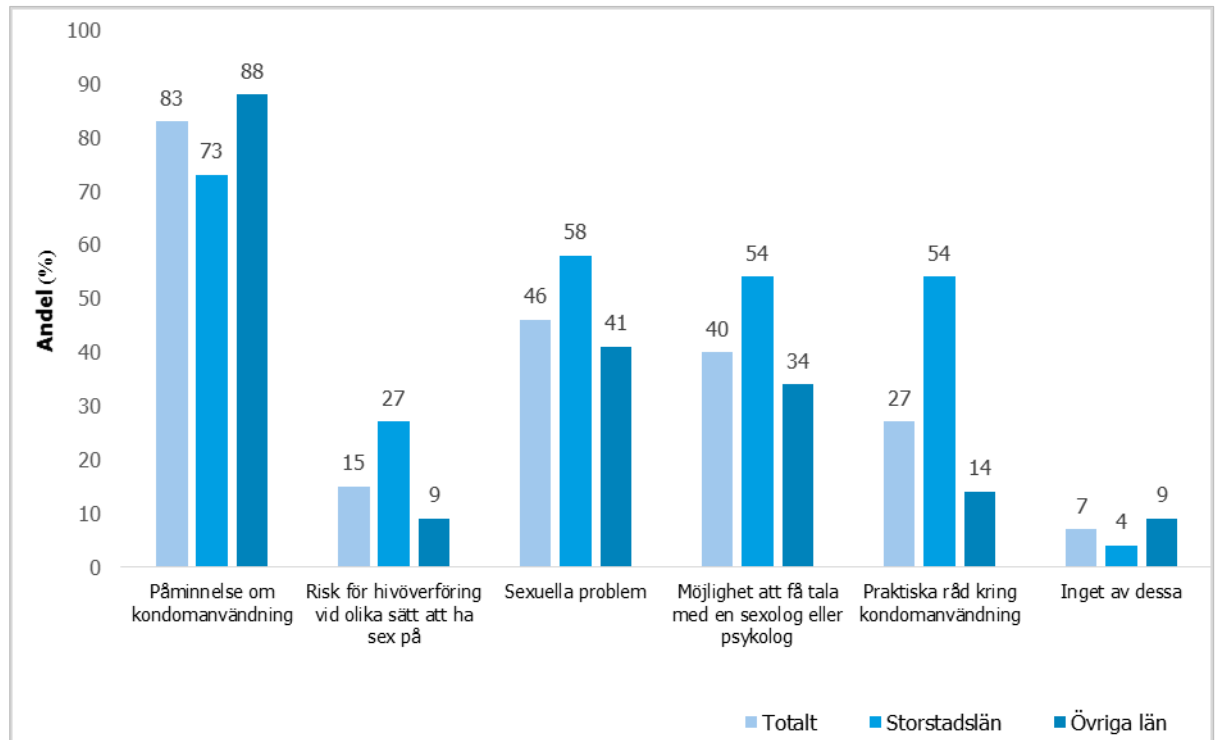
Ja, från min hivläkare	45 %
Ja, från annan hivvårdspersonal	20 %
Ja, från en hiv-/patientorganisation	16 %
Ja, någon annanstans:	7 %
Nej	41 %
Vet inte	3 %

Totalt 9 av 10 läkare ger sina patienter råd om hur de kan tala om sin hivinfektion när de har kontakt med hälso- och sjukvård, tandvård och andra som utför icke-medicinska ingrepp. Av dem svarade 78 procent att de råder sina hivpatienter att uppges blodsmitta medan 7 procent gav förslaget hivinfektion. Fler inom storstadslänen svarade att de föreslår hivinfektion (15 jämfört med 4 procent), och fler utanför storstadslänen uppgav att de råder personer som lever med hiv att uppges att de har en blodsmitta (81 jämfört med 73 procent). Var tionde läkare svarade att de inte ger några råd i denna fråga.

Personerna som lever med hiv fick ange sina tre viktigaste källor till information om hiv. Den behandlande läkaren ansågs vara den viktigaste källan till information om hiv (78 procent), följt av egna sökningar på internet (54 procent) och hivsjuksköterska (36 procent). Endast 2 procent svarade att de inte behövde någon information om hiv. Många uppgav också att de fick information via personlig kontakt med en hiv- eller patientorganisation (24 procent). En högre andel kvinnor än män angav kurator (19 jämfört med 6 procent) eller sjuksköterska på hivmottagning (43 jämfört med 36 procent) samt personlig kontakt med en patientorganisation (38 jämfört med 23 procent) som viktiga källor till information.

Många läkare svarade att de regelbundet påminner patienterna om kondomanvändning, men det var mindre vanligt att de ger praktiska råd kring detta (se figur 8). Läkare på kliniker i storstadslänen svarade i högre utsträckning att de tar upp samtliga svarsalternativ som omfattades av enkäten, förutom när det gäller att påminna om kondomanvändning.

Figur 8. Områden som läkarna återkommande diskuterar med sina patienter, uppdelat på län (n = 82)



Ett fåtal läkare svarade att de inte diskuterade något av ovanstående med sina hivpatienter, och bland anledningarna fanns svar såsom *Jag skulle behöva lära mig mer om hur jag kan tala om dessa frågor med mina patienter* och *Mina patienter lyfter inte dessa frågor*.

Totalt 4 av 10 läkare uppgav att de *inte* rutinmässigt informerar sina hivpatienter om rättigheten att få förhållningsregler omprövade av smittskyddsläkare i enlighet med smittskyddslagen. Endast 15 procent svarade att de alltid informerade till följd av en skriftlig rutin eller konsensus på arbetsplatsen. Läkarna på kliniker i storstadsläna hade i högre grad än övriga skriftliga rutiner för detta (12 jämfört med 2 procent) och uppgav också oftare att man var överens om detta på arbetsplatsen. Således gjordes egna bedömningar oftare på de kliniker som ligger utanför storstadsläna. Mycket få läkare hade varit med om att hivpatienter begärt omprövning av förhållningsreglerna – endast 2 procent. Däremot svarade en tredjedel av läkarna att de själva, under den senaste 12-månadersperioden, hade anmält hivpatienters avvikelser från förhållningsregler till smittskyddsläkaren.

Nyckelresultat och slutsatser

Sammantaget visade enkäterna följande:

- Behandlande läkare har hög kännedom om minimal smittsamhet vid behandlad hivinfektion.
- Majoriteten av läkarna har gett någon hivpatient undantag från informationsskyldigheten.

- Det var ovanligt med skriftliga rutiner för information om möjlighet till undantag, särskilt på kliniker utanför storstadslänen. Kollegialt stöd och egen bedömning var läkarnas vanligaste grunder när de bedömer risk för hivöverföring, i syfte att kunna meddela hivpatienter undantag från informationsskyldigheten.
- 6 av 10 som lever med hiv uppgav att de har diskuterat möjligheten att få undantag från informationsskyldigheten. Det var vanligare att läkaren lyfte frågan än att patienter gjorde det.
- Det fanns inga systematiska skillnader utifrån studiedeltagarnas bostadslän, födelseland eller kön när det gäller att ha haft ett samtal om möjligheten att få undantag från informationsskyldigheten.
- Undantag från informationsskyldigheten upplevdes som i huvudsak positivt och underlättande för personer som lever med hiv.
- Få läkare (15 procent) uppgav att de hade en skriftlig rutin eller konsensus på arbetsplatsen när det gäller att återkommande informera sina hivpatienter om rätten att ompröva förhållningsregler av smittskyddsläkare. Samtidigt hade en tredjedel av läkarna själva under den senaste 12-månadersperioden anmält avvikelser från sådana förhållningsregler till smittskyddsläkaren.
- Behandlande läkare hade en särställning när det gäller att informera om hiv, för personerna som lever med hiv.

Enkätundersökningen visar dock att de behandlande läkarna kan förbättra strukturen och systematiken i sitt arbete med att informera om och dokumentera förhållningsregler. Det kan de göra genom att

- systematiskt och återkommande informera hivpatienter om möjligheten att få undantag från informationsskyldigheten,
- alltid 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,
- erbjuda och främja samtal om hiv, sexualitet, sexuell hälsa och sexuella problem utifrån det förtroende som patienter känner för läkare och övrig vårdpersonal som informationskällor och samtalspartner och
- stödja personer som lever med hiv i hur de kan kommunicera sin hivstatus till sexpartner eller inom hälso- och sjukvården.

2. Kunskapsunderlagets betydelse för riskbedömningar vid IVF

Detta deluppdrag syftar till att bedöma vilken effekt som kunskapsunderlaget ”Smittsamhet vid behandlad hivinfektion” haft för IVF-verksamhet i Sverige. Folkhälsomyndigheten har intervjuat aktörer inom området, och deras svar visar att underlaget inte haft någon som helst effekt. Därför har vi genomfört en kartläggning av de kliniker som erbjuder IVF som underlag till förslag av åtgärder.

Bakgrund

Risk för kongenital/neonatal hivinfektion

Utan behandling med hivläkemedel beräknas risken för hivöverföring från gravid till foster under graviditet eller barnet i samband med förlossning vara 15–25 procent om barnet inte ammas (3). Om kvinnan ammar barnet tillkommer dessutom en risk på 10–15 procent för smittöverföring. En person som blir nysmittad med hiv under graviditet utvecklar mycket höga nivåer av hiv i blodet, vilket innebär ännu högre risk för smittöverföring (4). Risken för hivöverföring mellan gravid och foster ökar mot slutet av graviditeten, och de flesta smittade barn infekteras i nära anslutning till eller vid förlossningen. Födelse genom kejsarsnitt reducerar risken för hivöverföring men utförs numera inte om den gravida har välinställd behandling av hiv.

Kombinationsbehandling med läkemedel mot hiv under graviditet ges av två skäl: dels för att behandla den gravidas egen hivinfektion, dels som profylax för att hindra överföring av virus till fostret. Om den gravida har en välinställd behandling beräknas risken för överföring, under graviditeten eller i samband med förlossningen, vara lägre än 0,5 procent (3, 5). Sedan 2004 erbjuds alla gravida att testa sig för hiv inom mödrahälsovården. Att testa sig är frivilligt men de flesta deltar i denna screening.

Barn födda i Sverige av hivinfekterade kvinnor efter naturlig befruktning

Sedan hivpidemin startade 1983 har 33 barn fått hiv under graviditet, förlossning eller via amning i Sverige. Det visar nationell statistik från Folkhälsomyndighetens databas för övervakning av smittskyddslagens sjukdomar (SmiNet) (6).

Effektiv kombinationsbehandling mot hiv finns tillgänglig sedan 1995, och rekommendationen är att hivinfekterade personer bör ha välinställd antiviral behandling med målsättningen att eliminera påvisbart hiv från blod under hela graviditeten. Det händer dock att hivinfektionen upptäcks sent, ibland först vid förlossningen, och då har ingen antiviral behandling kunnat ges för att motverka smittöverföring till foster. När det gäller assisterad befruktning kan man förstås få en välinställd behandling i god tid, redan före befruktningen.

Uppskattningsvis föds 60–80 barn till kvinnor med hiv varje år i Sverige efter naturlig befruktning, vilket innebär att ca 1500 barn fötts sedan 1995.

Sedan 1995 har sammanlagt 18 barn (1,2 procent) registrerats som hivinfekterade efter gravid-barn-smitta i Sverige. I 16 av dessa fall fick kvinnan inte antiviral behandling enligt rekommendationerna, och i de flesta av de fallen berodde det på att kvinnans hivinfektion inte var känd i förväg; för ett fåtal hade antiviral behandling startats men först sent i graviditeten. I 2 fall (0,13 procent) har dock kvinnor som lever med hiv med välinställd behandling fött barn som varit hivinfekterade.

IVF-behandlingar av personer med hivinfektion i Sverige

Assisterad befruktning utförs vid sammanlagt 18 vårdinrättningar i Sverige: vid samtliga 7 regionsjukhus samt vid 11 privata kliniker. Samtliga IVF-kliniker kontaktades för att kartlägga om de utför fertilitetsutredning och/eller IVF om mannen, kvinnan eller båda parter lever med hiv, samt om de utför IVF från donator till kvinna som lever med hiv. Resultaten presenteras i tabell 2.

Tabell 2. Förekomst av fertilitetsutredning av personer som lever med hiv samt IVF förekomst till kvinna som lever med hiv

Kliniker	Fertilitetsutredning			In-vitro-fertilisering			
	Man	Kvinna	Båda	Man	Kvinna	Båda	Kvinna*
Hivinfektion:	Man	Kvinna	Båda	Man	Kvinna	Båda	Kvinna*
RMC Karolinska	Ja	Ja	Ja	Ja	Nej****	Nej****	Nej
RPC Akademiska	Ja	Nej	Nej	Ja	Nej	Nej	Nej
RMC Sahlgrenska	Ja	Ja	Ja	Ja	Nej	Nej	Nej
RMC Linköping	Nej	Nej	Nej	Nej	Nej	Nej	Nej
RMC Malmö	?	?	?	?	?	?	?
Fertilitetsenh. Örebro	Ja	Ja	Ja	Nej	Nej	Nej	Nej
IVF Sverige. IVF-kliniken Umeå	Ja	Ja	***	Nej	Nej	Nej	Nej
IVF Sverige. IVF Stockholm	Ja	Ja	***	Nej	Nej	Nej	Nej
IVF Sverige. IVF Falun	Ja	Ja	***	Nej	Nej	Nej	Nej
IVF Sverige. IVF-kliniken Cura/Öresund	Ja	Ja	***	Nej	Nej	Nej	Nej
IVF Sverige. Fertilitetscentrum Sthlm	Ja	Ja	***	Nej	Nej	Nej	Nej
IVF Sverige. Fertilitetscentrum Gbg	Ja	Ja	***	Nej	Nej	Nej	Nej
IVF Nordic Gbg	Nej	Nej	Nej	Nej	Nej	Nej	Nej
IVF Nordic Malmö	?	?	?	?	?	?	?
IVF Nordic Sthlm	**	**	**	**	**	**	**
IVF-gruppen Sophia	Ja	Ja	Ja	Nej	Nej	Nej	Nej
Sthlm IVF AB	?	?	?	?	?	?	?
Linné-kliniken	?	?	?	?	?	?	?

? = Svar saknas; * = Från donator; ** = Nyöppnad klinik, har inte tagit ställning; *** = Har aldrig varit aktuellt; **** = Fr.o.m. januari 2018 etiskt tillstånd för studie av IVF till 40 hivinfekterade kvinnor som rekryteras från hela Sverige.

IVF-behandlingar av personer med hivinfektion i övriga Norden

Länderna i Norden har varierande rekommendationer för IVF-behandling för personer som lever med hiv (7). Danmark erbjuder sedan 2010 assisterad befruktning till par där någon part lever med hiv, och man tar även emot kvinnor

från övriga nordiska länder. I Finland erbjuds assisterad befruktning till par där någon part lever med hiv. Sedan 2016 erbjuder två universitetssjukhus och en privat klinik all slags assisterad befruktning till personer från hela Finland och i viss mån från övriga Norden ¹. I Norge ändrades bioteknologilagen 2013 så att assisterad befruktning kan få stöd när kvinnan eller mannen har en allvarlig, kronisk sexuellt överförd sjukdom. Men än så länge är det inga sjukhus eller IVF-kliniker som erbjuder assisterad befruktning till kvinnor som lever med hiv ².

Lagar och föreskrifter på området

IVF regleras övergripande av vävnadslagen (2008:286), kompletterad av Socialstyrelsens föreskrifter om assisterad befruktning (SOSFS 2009:30) där bilagan under punkt B 7 anger vad som gäller för assisterad befruktning vid hivinfektion:

B 7. Positiva testresultat innebär inte ett hinder för donation. En assisterad befruktning får dock endast utföras, om det bedöms osannolikt att påvisade smittämnen eller sjukdomar, som kan riskera kvinnans eller barnets liv, överförs till kvinnan eller barnet genom befruktningen.

Företrädare för IVF-inrättningar tolkar detta som att risken för smittöverföring generellt inte kan uppfattas som osannolik vid IVF för kvinna som lever med hiv, enligt Socialstyrelsen bedömning ³. Socialstyrelsen betonar dock att hivinfektion inte innebär ett hinder och att en individuell bedömning ska göras i det enskilda fallet. Dessutom menar man att begreppet ”osannolikt” innebär en mycket låg risk som närapå helt utesluter risken för en smittöverföring.

Folkhälsomyndighetens bedömning och förslag

Folkhälsomyndighetens uppföljning visar att kunskapsunderlaget inte bidragit till att personer med hiv erbjuds IVF lika i landet. Risken för hivöverföring från gravid till foster eller barn under graviditet, förlossning och amning kan vara upp till 25-40 procent. Vetenskap och beprövad erfarenhet har dock visat att risken är extremt låg när den gravida är välbehandlad och uppvisar god följsamhet till denna enligt gällande rekommendationer. Folkhälsomyndigheten rekommenderar att det är infektionsläkare med specialkompetens inom hiv som ansvarar för bedömningen av IVF hos personer som lever med hiv och de ansvarar följaktligen också för remiss för fertilitetsutredning och/eller IVF. Vidare gör Folkhälsomyndigheten bedömningen att föreskriften (SOSFS 2009:30) behöver ses över för att ge bättre juridiskt stöd till kliniker kring vad som gäller angående fertilitetsutredning och IVF till personer med välinställd hivbehandling. Denna bedömning görs utifrån

¹ Personlig kommunikation, Dr Inka Aho, Aurora hospital.

² Personlig kommunikation, Dr Hans Blystad, Folkehelseinstituttet.

³ Personlig kommunikation, verksamhetschefer vid IVF-inrättningar i Sverige.

bästa tillgängliga kunskap om den låga risk som finns att hiv ska överföras från patient till fostret genom befruktningen vid välinställd behandling.

3. Bedömning av behovet av särskild information till rättsvårdande myndigheter

Bakgrund

År 2013 åtalades en person för framkallande av fara för annan enligt brottsbalken. Den åtalade hade haft oskyddat samlag med fyra målsägare utan att upplysa dem om sin hivinfektion, och den åtalade dömdes till fängelse i ett år. Enligt tingsrätten fanns risk för att smittan skulle kunna överföras, oavsett hur låga virusnivåer den åtalade haft vid samlagen och oavsett om hen skött sin medicinering. Den dömde överklagade tingsrättens dom till hovrätten.

Hovrätten fick ett sakkunnigutlåtande från Smittskyddsinstitutet (nuvarande Folkhälsomyndigheten) om riskerna för överföring av hiv under oskyddade vaginala och orala samlag vid olika virusnivåer. Dessutom hölls ett sakkunnigförhör i hovrätten med professor Jan Albert vid Karolinska Institutet. Hovrätten friade den åtalade med argumentet att det fanns skäl att avvika från det ställningstagande i den diskuterade frågan som Högsta domstolen gjordes i 2004 (NJA 2004) års fall då en person dömdes enligt brottsbalken för framkallat fara för annans liv. Nya erfarenheter av antiviral behandling mot hiv och nya vetenskapliga studier har gett betydligt bättre förutsättningar för att bedöma smittrisen när den hivinfekterade genomgår behandling med sådana läkemedel.

Riksåklagaren ansökte om prövningstillstånd i Högsta domstolen 2014 eftersom fallet bedömdes vara viktigt för rättstillämpningen. Fem justitieråd var med i bedömningen för prövningstillstånd vid Högsta domstolen som beslutade att inte ta upp målet till prövning.

Rättsläget

Efter detta fall 2013 har få anmälningar avgjorts i domstol. Ett åtal från 2015 ledde till en friande dom i tingsrätten, och i den refererar man till domen från hovrätten 2013.

Enligt administrationen på Högsta domstolen finns ett prejudikat från 2004⁴. Man menar också att det inte går att dra några slutsatser av att Högsta domstolen inte gav prövningstillstånd i 2013 års fall.

⁴ Telefon och mejlkontakt med Alexandra Häll Åberg, Administrativ fiskal, Högsta domstolen under maj månad 2017 och telefonsamtal under september med Karin Ahlstrand Oxhamre, Justitiesekreterare, Målkansli, Beredningsenhet 2, Högsta domstolen

Rättsläget är oklart eftersom fallet från 2004 fortfarande är vägledande som prejudikat trots att det finns nyare medicinsk kunskap.

Prövningstillstånd beslutat oktober 2017

Riksåklagaren begärde i juni 2017 att Högsta domstolen ska pröva om det fortfarande ska anses som ett oacceptabelt risktagande om en person som lever med hiv, och som har en välinställd behandling, har samlag utan kondom.

Fallet gäller en person som åtalades för framkallande av fara för annan för att ha haft oskyddade samlag med målsäganden vid två tillfällen. Hen använde inte kondom vid samlagen och talade inte om för målsäganden att hen har hiv. Den åtalade stod under behandling för sin hiv och infektionen överfördes inte till målsäganden. Hovrätten ogillade åtalet eftersom risken att målsäganden skulle smittas av hiv varit så liten att man inte rimligen kunnat förvänta sig att samlagen skulle resultera i en överföring av hivsmitta. Någon konkret fara för smittöverföring fanns inte enligt hovrätten.

Riksåklagaren har överklagat hovrättens dom till Högsta domstolen och yrkat att Högsta domstolen ska meddela prövningstillstånd och döma den åtalande för framkallande av fara för annan.

Högsta domstolen beviljade prövningstillstånd i oktober 2017: Fråga om ansvar för framkallande av fara för annan när en hivinfekterad person har haft oskyddade samlag (HD:s mål B 2441-17).

Högsta domstolen har begärt ett yttrande i sak av Folkhälsomyndigheten, vilket vi mejlade till domstolen den sista januari 2018.

Folkhälsomyndighetens bedömning och rekommendationer

Det finns alltså ett prejudikat som bygger på gammal kunskap men som fortfarande är vägledande juridiskt. Utifrån detta gör Folkhälsomyndigheten bedömningen att det är svårt att bedöma nyttan av att ta fram särskild information till de rättsvårdande myndigheterna så länge det finns ett prejudikat som inte är uppdaterat enligt dagens vetenskapliga underlag.

Ur ett medicinskt och vetenskapligt perspektiv anser Folkhälsomyndigheten att en person med välbehandlad hivinfektion inte bör ställas inför rätta för att ha framkallat fara för annans liv enligt brottsbalken 3 kap. 9 §, om inte annat brott föreligger, eftersom överföringsrisken generellt är minimal. Prejudikatet från 2004 bidrar till att stigmatisera de personer som bär på en hivinfektion och de skuldbeläggs.

Folkhälsomyndigheten gör även bedömningen att det kunskapsunderlag som myndigheten redan gett ut kan mycket väl användas som kunskapsunderlag för de rättsvårdande myndigheterna.

Diskussion

Regeringsuppdraget syftar till att undersöka betydelsen av kunskapsunderlaget ”Smittsamhet vid behandlad hivinfektion” för hälso- och sjukvårdens insatser mot hivöverföring, inklusive IVF behandling samt att undersöka om behovet att ta fram särskild information till de rättsvårdande myndigheterna om kunskapsläget kring smittsamhet av hivinfektion vid välinställd behandling.

Sammanfattningsvis kan vi konstatera att kunskapsunderlaget haft en viss betydelse, framför allt för att påverka hanteringen i hälso- och sjukvården, men även betydelse för de friande domar som tillkommit inom rättsväsendet. Men det räcker inte med ett kunskapsunderlag, det behövs också att kunskapen implementeras i vägledande dokument och riktlinjer och tillämpas både inom vården och rättsväsendet.

Resultaten visar att läkare som har behandlingsansvar för hivpatienter har goda kunskaper om den minimala risken för överföring vid behandlad hivinfektion. Infektionsklinikerna behöver däremot systematiskt analysera och kontinuerligt följa upp hur de följer smittskyddslagen samt likvärdigt bemöter personer som lever med hiv. Skriftliga riktlinjer för att bedöma om det föreligger beaktansvärd risk för hivöverföring är sällsynta och skulle kunna utvecklas i samarbete mellan infektionsklinikerna och smittskydden så att vården ges likvärdigt och utifrån gemensam vetenskaplig grund.

När det gäller IVF behandling visar vår undersökning att kunskapsunderlaget inte haft någon effekt på om kliniker gör fertilitetsutredning av personer som lever med hiv eller huruvida kliniker erbjuder IVF till kvinna som lever med hiv. Sannolikt beror det på att föreskriften (SOSFS 2009:30) inte stöder kunskapen om att smittöverföringsrisken är minimal vid välinställd behandling av hiv. Därför vore det bra att förtydliga just detta i föreskriften eller i ett allmänt råd.

De rättsvårdande myndigheternas behov av särskild information är svårbedömt. Detta beror på att åklagarmyndigheten själva anser att rättsläget är oklart⁵ utifrån prejudikatet från 2004. Högsta domstolen å sin sida menar att det inte går att dra slutsatser från den domen utan att varje enskilt fall måste prövas, men att denna dom ska ses som vägledande. Folkhälsomyndigheten anser att det är viktigt att varje enskilt fall inledande bedöms med utgångspunkt i om personen som lever med hiv har en välinställd behandling eller inte. Den som lever med hiv och som har en välinställd behandling bör inte kunna åtalas för framkallande av fara för annan eftersom risk för smittöverföring är minimal. Vidare kan vi konstatera att ingen har blivit slutligt dömd efter prejudikatets dom och kanske beror det på de yttranden i de enskilda fallen som sakkunniga gjort (bl.a. från Folkhälsomyndigheten och forskare). Så länge som det finns ett prejudikat som inte

⁵ Mejl och telefonkontakt med åklagarmyndigheten via Karin Lundström Kron, Kammaråklagare, Utvecklingscentrum Göteborg

utgår från bästa tillgängliga kunskap är det sannolikt att fler kommer att åtalas i liknande fall även om de i slutändan blir frikända. Detta är inte önskvärt eftersom sådana rättsfall inte bara skadar individen utan också bidrar till att fortsatt stigma och diskriminering i relation till hivinfektion samt medför onödiga samhällskostnader.

Referenser

1. Folkhälsomyndigheten. Smittsamhet vid behandlad hivinfektion: kunskapsunderlag från Folkhälsomyndigheten och Referensgruppen för Antiviral terapi (RAV). Solna: Folkhälsomyndigheten, 2014. Hämtad från: <http://www.folkhalsomyndigheten.se/publicerat-material>.
2. Socialstyrelsen. Den behandlande läkarens och enskilde individens ansvar vid pågående behandling mot hivinfektion. Stockholm: Socialstyrelsen; 2013.
3. Referensgruppen för antiviral terapi. Profylax och behandling av hivinfektion vid graviditet; 2017.
4. Lockman S, Creek T. Acute Maternal HIV Infection during Pregnancy and Breast-Feeding: Substantial Risk to Infants. *J Infect Dis.* 2009;200:667–669.
5. Nagot N, Kankasa C, Tumwine JK, Meda N, Hofmeyr GJ, Vallo R et al. Extended pre-exposure prophylaxis with lopinavir-ritonavir versus lamivudine to prevent HIV-1 transmission through breastfeeding up to 50 weeks in infants in Africa (ANRS 12174): a randomised controlled trial. *Lancet.* 2016;387:566-73.
6. SmiNet, Nationella databasen för övervakning av smittskyddslagens sjukdomar. Folkhälsomyndigheten.
7. Wessman M, Westling K, Aho I, Quist-Paulsen E, Waehre T, Rolfhamre L et al. Major differences in assisted reproductive treatments offered to HIV-1 infected patients in the Nordic countries. *Scand J Infect Dis.* 2012;44:402-404.

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 hälsorhot.

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