



Folkhälsomyndigheten

Att leva med hiv i Sverige

En studie om livskvalitet hos personer som lever med hiv



Att leva med hiv i Sverige

En studie om livskvalitet hos personer som lever med hiv

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 beställas från Folkhälsomyndighetens publikationsservice
e-post: publikationsservice@folkhalsomyndigheten.se
Den kan även 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, 2015.

Artikelnummer: 15127

ISBN 978-91-7603-579-5 (pdf)

ISBN 978-91-7603-580-1 (print)

Tryck: ISY Information System, Halmstad

Förord

Rapporten, *Att leva med hiv i Sverige*, är den första heltäckande svenska undersökningen om hur det kan vara att leva med hiv i Sverige i dag. Rapporten syftar till att ge ny och uppdaterad kunskap om hur personer som lever med hiv skattar sin livskvalitet relaterat till hälsoutfall, levnadsvanor och livsvillkor. Studien har analyserat kopplingen mellan fysiska, psykiska och sexuella faktorer samt personliga och sociala resurser i förhållande till livskvalitet.

Resultaten ska kunna användas som kunskapsunderlag av personer som arbetar med eller för personer som lever med hiv. Därmed kan resultaten bidra till ökad kunskap om hiv och livskvalitet för personer som lever med hiv samt ge underlag för hälsofrämjande och sjukdomsförebyggande arbete. Rapporten riktar sig även till en intresserad allmänhet, personer som lever med hiv, ideella organisationer och vårdgivare samt till ansvariga för hivpreventiva insatser och folkhälsofrågor.

Studien är resultatet av ett långt samarbete som startade 2011 mellan dåvarande Smittskyddsinstitutet (nu Folkhälsomyndigheten), lärosäten, vårdenheter och ideella organisationer. Huvudansvarig för studien har varit Anna Mia Ekström, infektionsläkare och professor på infektionskliniken vid Karolinska Universitetssjukhuset samt på Karolinska Institutet, i samråd med den styrgrupp som bildades bestående av Lars E. Eriksson från Karolinska Institutet, Hans Nilsson, Peter Månehall från Hiv-Sverige samt Gunilla Rådö och Louise Mannheimer vid Folkhälsomyndigheten.

Vi vill också rikta ett särskilt tack till Björn Nordberg, Niklas Eklund och Lena Nilsson Schönnesson som har arbetat med projektet samt till alla deltagande kliniker: Astrid Lindgrens Barnsjukhus i Stockholm, Blekingesjukhuset i Karlskrona, Brukarföreningen och Sprutbytet vid Gullmarsplan i Stockholm, Falu lasarett, Gävle sjukhus, Helsingborgs lasarett, infektionskliniken vid Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge, Sprutbytet på S:t Görans sjukhus i Stockholm, Skaraborgs sjukhus (Kärnsjukhuset) i Skövde, Länssjukhuset i Kalmar, Norrlands universitetssjukhus i Umeå, Skånes universitetssjukhus i Malmö, Sunderby sjukhus i Luleå, Universitetssjukhuset i Örebro, Venhälsan på Södersjukhuset i Stockholm, Visby lasarett och Sahlgrenska Universitetssjukhuset Östra Sjukhuset i Göteborg (se bilaga 1).

Rapporten bygger på de resultat och analyser samt den beskrivning av metod och genomförande som forskargruppen tagit fram under ledning av Anna Mia Ekström. I nära samverkan med Anna Mia Ekström har utredarna Charlotte Deogan och Lennie Lindberg vid Enheten för hälsa och sexualitet på Folkhälsomyndigheten sammanställt rapporten tillsammans med avdelningschefen Anna Bessö och enhetschefen Louise Mannheimer. Ytterligare analyser av studieresultaten planeras och kommer att ligga till grund för vetenskapliga artiklar.

Folkhälsomyndigheten, 2015

Johan Carlson
Generaldirektör

Innehåll

Sammanfattning	8
Summary - Living with HIV in Sweden	9
Bakgrund.....	10
Syfte	12
Metod.....	13
Resultat.....	15
Livskvalitet.....	15
Bakgrundsfaktorer	17
Personliga och sociala resurser	22
Allmän hälsa	26
Sexuella faktorer	27
Psykiska faktorer	29
Fysiska faktorer.....	31
Jämförelser på gruppnivå av lägst respektive högst livskvalitet	32
Statistiska analyser	33
Diskussion	35
Metodologisk diskussion	37
Slutsatser och betydelse för framtida insatser	38
Referenser	39

Sammanfattning

Att leva med hiv i Sverige är den första heltäckande studien i Sverige där livskvaliteten har undersökts bland personer som lever med hiv. En forskargrupp har genomfört studien på uppdrag av och i samarbete med Folkhälsomyndigheten. Totalt 1096 personer svarade på en anonym enkät som berörde en rad olika livsområden i relation till självskattad livskvalitet. Enkäten fanns tillgänglig på 10 olika språk. Studien genomfördes på 15 mottagningar och vårdenheter som ansvarar för behandling och uppföljning av personer som lever med hiv samt på två sprututbyten i Stockholm. De 15 mottagningarna står för behandlingen av 75 procent av alla personer med känd hivinfektion i Sverige.

Överlag skattade studiedeltagarna sin livskvalitet som hög; deltagarna var nöjda med sin fysiska och psykiska hälsa liksom med relationen till vänner, bekanta och eventuella partner samt eventuellt familjeliv. Däremot var de mindre nöjda med sin ekonomiska situation och en stor majoritet var missnöjda med sitt sexliv.

Två aspekter av hivstigma samvarierade med lägre livskvalitet: oro för vad andra tycker om ens hivinfektion (oro över allmänhetens attityder till personer med hiv) och självstigma (negativ självbild på grund av hivinfektionen). Rädsla för stigmatisering kan leda till att man inte vågar berätta om sin hiv. De flesta deltagare hade berättat om sin hivinfektion för åtminstone någon närstående, men nästan **en av fem hade inte berättat för någon alls**. Endast ett fåtal av studiedeltagarna var helt öppna med sin hivinfektion. Av de som hade berättat för någon i sin sociala omgivning upplevde de flesta att de fick det stöd de behövde kopplat till sin hivstatus.

Enligt resultaten fann vi inget samband mellan livskvalitet å ena sidan och kön, ålder, födelseland eller bostadsort å andra sidan, men livskvaliteten skattades lägre av dem med psykiska symtom, psykiska biverkningar av hivläkemedel, drog- och läkemedelsmissbruk och högre alkoholkonsumtion än vad deltagaren själv önskade. Dessutom hade hemlöshet och låg inkomst samband med lägre livskvalitet. Resultaten pekade också på att ett sämre sexliv efter hivdiagnosen korrelerade med lägre livskvalitet. **Nästan en fjärdedel hade helt slutat ha sex med andra efter hivdiagnosen, och lika många upplevde att hiv haft en negativ inverkan på möjligheten till sexuell njutning vid samlag. Flertalet upplevde också att informationsplikten kring hiv försämrade deras möjligheter att inleda sexuella relationer.**

Resultaten visar att personer som lever med hiv fortfarande påverkas negativt av okunskap i samhället. Därför är det viktigt att tala öppet om hiv och att sprida aktuell och evidensbaserad kunskap om hiv.

Summary - Living with HIV 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.

Living with HIV in Sweden is the first extensive study in Sweden where quality of life has been studied among people living with HIV. A research group coordinated by Anna Mia Ekström performed the study in cooperation with the Public Health Agency of Sweden. In total, 1096 individuals responded to an anonymous survey that included different aspects of self-rated quality of life. The survey was available in 10 different languages. The study was performed at 15 healthcare units for infectious diseases in Sweden – that account for 75% of the HIV care in the country – and at two needle and syringe exchange clinics in Stockholm.

The participants reported high quality of life in general. Furthermore, most participants were satisfied with their physical health and their emotional wellbeing as well as with their relationship to friends, partners, and families. However, they were less satisfied with their economic situation, and the great majority was dissatisfied with their sex life.

Two aspects of HIV stigma correlated with lower quality of life – concerns of what others might think of their HIV infection (concerns over public attitudes to people living with HIV) and self-stigma (negative self-image because of the HIV infection). Fear of stigmatization because of HIV can lead to people hiding their HIV status from other people. The majority of the participants had told at least one person close to them about their HIV status, but almost one in five had not told anyone. Just a few of the participants were completely open with their HIV status. Most of the participants who had told at least one person close to them about their HIV status felt that they received the support they needed.

The study showed no correlation between quality of life and gender, age, country of birth, or city of residence. However, the results showed that psychological symptoms, psychiatric side effects from HIV medication, substance abuse, and a higher consumption of alcohol than desired correlated with lower quality of life. Other factors associated with lower quality of life were homelessness and low income. The results also showed that a negative impact on the sex life after being diagnosed with HIV, was correlated with a lower quality of life. Twenty-five per cent had stopped having sex with others after being diagnosed, and another 25% of the respondents reported that HIV had had a negative impact on their ability to experience pleasure in relation to intercourse. Most respondents also experienced difficulties in engaging in sexual relationships due to the legal requirement of informing a sex partner of their HIV-positive status.

The results show that people living with HIV still are negatively affected by the low level of HIV knowledge in society. Therefore it is important to speak out about HIV and to spread updated and evidence-based knowledge about HIV.

Bakgrund

Humant immunbristvirus (hiv) är ett virus som kan leda till att immunförsvaret bryts ner. Detta ökar risken för en rad olika följsjukdomar och med tiden det dödliga sjukdomstillståndet förvärvat immunbristsyndrom (acquired immunodeficiency syndrome, aids). Med dagens effektiva antivirala behandling kan dock immunförsvaret byggas upp igen, även om man fått diagnosen aids, och de flesta som får behandling mot hiv kan därför leva ett friskt liv med lång förväntad livslängd. Mer kunskap om vad som påverkar livssituationen och livskvaliteten hos personer som lever med hiv är därför viktigt. I Sverige lever ca 6800 personer med hiv (2015) och över 90 procent av alla personer med känd hivinfektion står på behandling. Utvecklingen av nya läkemedel har varit snabb och dagens behandlingsmöjligheter är betydligt enklare och mer biverkningsfria än tidigare. Vid en välinställd behandling minskar mängden hivvirus kraftigt vilket förhindrar sjukdomsutveckling och gör att smittsamheten blir mycket låg.

Hiv finns i kroppsvätskor såsom blod, sperma, slidsekret och bröstmjölk och kan överföras genom oskyddade samlag (vaginalsex, analsex och oralsex), delning av sprutor eller från mor till barn i samband med graviditet, förlossning och amning. Risken för överföring har utretts av Smittskyddsinstitutet, numera Folkhälsomyndigheten, som 2013 redovisade resultaten i rapporten *Smittsamhet vid behandlad hivinfektion* (1). Utifrån det rådande kunskapsläget gjordes bedömningen att smittriskerna vid vaginala och anala samlag där kondom används är minimal om den hivinfekterade personen uppfyller kriterierna för välinställd behandling.

År 2014 rapporterades 473 nya fall av hiv, och av dem var 58 procent män och 42 procent kvinnor. Bland kvinnorna dominerade en heterosexuell smittväg medan sex mellan män var den dominerande smittvägen för män. Medianåldern vid diagnos var 34 år för kvinnor och 37 år för män (2).

Hiv i Sverige är en undersökning som genomförts vart fjärde år sedan 1987 med syftet att undersöka allmänhetens kunskaper, attityder och beteenden när det gäller personer som lever med hiv (3). Under slutet av 1980-talet präglades den allmänna bilden av okunskap och negativitet. I den senaste studien från 2011 angav var femte deltagare att de skulle undvika nära vardaglig kontakt med en arbets- eller skolkamrat om denne lever med hiv, och andelen har varit densamma sedan 1990-talet. Samtidigt var det få som ansåg att det fanns en risk för att de själva skulle få hiv eller behövde anpassa sitt sexuella beteende för att minska risken. I stället riktas oron mot de som lever med hiv och deras beteende.

Fortfarande finns begränsad kunskap utifrån svenska förhållanden om hur personer som lever med hiv mår när det gäller livskvalitet och stigma. På initiativ av dåvarande Smittskyddsinstitutet gjordes därför 2012 en kunskapsöversikt av nationell och internationell litteratur om livskvalitet hos personer som lever med hiv (4). Kunskapsöversikten visade att det finns få sådana undersökningar i Sverige. Man fann också en överrepresentation av män som har smittats via sex

med män och en underrepresentation av yngre personer, etniska minoriteter och personer smittade via injektionsmissbruk. Ett genomgående tema var stigma¹ och diskriminering både inom och utanför familjen, inklusive negativ särbehandling inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten. Man såg även att många stod utanför arbetsmarknaden och levde under ekonomiskt pressade förhållanden.

Översikten visade att många visserligen skattade sin generella hälsa som god, men att personer som lever med hiv i höginkomstländer oftare hade en lägre livskvalitet än andra. Detta var särskilt uttalat när det gäller psykisk hälsa och socialt liv. En majoritet uppgav även att deras sexualliv hade påverkats negativt.

De få studier som specifikt berörde livskvalitet hos personer som lever med hiv i Sverige visade att gruppen generellt har en mindre känsla av sammanhang och även en lägre skattad hälsa i jämförelse med individer som inte levde med hiv. Det fanns vissa skillnader mellan könen på så sätt att kvinnorna hade lägre positivt välbefinnande, mindre känsla av sammanhang och mindre socialt stöd i jämförelse med männen. (4)

Folkhälsomyndigheten har ett särskilt uppdrag att genomföra den nationella strategin mot hiv/aids och vissa andra smittsamma sjukdomar (prop.2005/06:60). Huvudmålet för strategin är att begränsa spridningen av hiv och andra sexuellt överförda infektioner samt att begränsa konsekvenserna av dessa infektioner för samhället och för den enskilde. Ett av delmålen är att kunskapen om hiv och aids och om hur det är att leva med sjukdomen ska förbättras i offentlig verksamhet, i arbetslivet och i samhället i stort. För att kunna följa målgruppens behov av insatser genomförs kartläggningar som denna. Utgångspunkten för studien var att studera livssituationen och livskvaliteten bland personer som lever med hiv i Sverige med fokus på exempelvis hälsa, sexualitet och öppenhet.

År 2012, som en följd av kunskapsöversikten, utgick en förfrågan från Smittskyddsinstitutet (nuvarande Folkhälsomyndigheten) att göra en nationell och representativ studie för att undersöka livskvalitet och faktorer som korrelerar till denna hos personer som lever med hiv i Sverige. Sex intresseanmälningar mottogs och efter bedömning gick uppdraget till Karolinska Universitetssjukhuset i samarbete med Karolinska Institutet som koordinator.

¹ Stigma kan definieras som ett vanärande eller ogillande av en handling eller ett tillstånd. Så kallat hivrelaterat stigma eller hivstigma är ett resultat av en social mekanism som påverkar individer genom att hivinfektion tillskrivs negativa värden (5).

Syfte

Syftet med studien var att undersöka livskvalitet och faktorer kopplade till livskvalitet samt att visa och beskriva eventuella skillnader mellan olika grupper av personer som lever med hiv i Sverige.

Metod

Studiedesign

Denna tvärsnittsstudie är den första heltäckande studien av livskvaliteten bland personer som lever med hiv i Sverige. Studien genomfördes som en anonym enkät som bygger på en teoretisk modell om livskvalitet ("the coping-based model of stress resistance") (6). Denna modell utgår från att människor har olika sätt för att hantera och minska negativa psykologiska konsekvenser av olika påfrestningar samt för att upprätthålla vår livskvalitet. Enligt modellen använder man *personliga resurser* såsom självförtroende och självbild, *sociala resurser* såsom upplevelse av stöd från omgivningen samt *adaptiv coping*. *Påfrestningar* definieras här som fysiska, psykiska och sexuella omständigheter eller faktorer som kan påverka vårt välmående i negativ riktning och som vi bedömer överstiger våra personliga och sociala resurser.

Enkäten

Enkäten utformades under 2013 på Karolinska Institutet i nära samarbete med patientorganisationerna inom Hiv-Sverige, hivorganisationen Noaks Ark Stockholm och Stockholms Brukarförening. Organisationerna bidrog med ytterligare värdefulla frågor utifrån ett målgruppsperspektiv. Medverkande kliniska mottagningar fick också ge sina synpunkter på enkäten innan den testades under sommaren 2013 med hjälp av patientorganisationerna ovan. För att minska risken för underrepresentation av personer med utländsk bakgrund översattes enkäten via tolkföretaget Transvoice till nio olika språk förutom svenska: engelska, franska, spanska, ryska, thai, somaliska, amhariska, arabiska och tigrinja.

Rekrytering av studiedeltagare och representativitet

Under 2013 gick en förfrågan ut till alla de 30 vårdenheter som behandlar och följer upp personer som lever med hiv i Sverige. Av dessa tackade 15 enheter ja till att delta i datainsamlingen. När datainsamlingen började i december 2013 hade dessa enheter kontakt med 75 procent av alla personer med känd hivinfektion i Sverige. Två sprutbytesprogram inkluderades även för att minska risken för underrepresentation av personer som smittats via injektionsmissbruk och som eventuellt tappat kontakten med sin behandlande enhet (en lista med alla deltagande vårdenheter presenteras i bilaga 1).

Det var viktigt att få en god representation även av unga vuxna (18–24 år) som lever med hiv, och därför inkluderades Astrid Lindgrens Barnsjukhus i Stockholm. Förutom barn handlägger man där även hivinfektion hos ett antal unga vuxna.

För att kunna värdera om bortfallet var slumpmässigt eller inte, förde kontaktpersonerna en logglista över de personer som tackade nej till att delta där de så långt det var möjligt, ombads uppskatta kön, ungefärlig ålder, smittväg (om känt) och födelseland (född i Sverige alternativt född utanför Sverige). Inga

personnummer eller namn registrerades och patienternas anonymitet och integritet prioriterades alltid före en komplett bortfallslogg.

Logglistorna för att värdera ett eventuellt selektivt bortfall var i stor utsträckning ifyllda när det gäller trolig smittväg och personens ursprung. Deltagandet varierade mycket mellan enheterna: 36–70 procent av de möjliga studiedeltagarna valde att delta. Kvinnor tackade i större utsträckning nej. Kraven på representativitet bedömdes ha uppnåtts men det fanns en viss underrepresentation av personer som uppgav sig vara heterosexuellt smittade.

Databearbetning och dataanalys

Av de 1 100 individer som svarade på enkäten exkluderades 3 personer som uppgivit en ålder under 18 år, och ytterligare 1 som angett att hen känt till sin hivinfektion kortare tid än sex månader. Dataanalysen inleddes således med 1 096 individuella enkäter som underlag.

Huvudfrågeställningen var vilka variabler (det vill säga frågor eller faktorer) som på ett statistiskt signifikant sätt korrelerade med livskvalitet, i första hand i univariata modeller där endast livskvalitet och *en* variabel av intresse inkluderades, och i andra hand vid en multipel regressionsanalys där alla variabler som visat sig vara viktiga i den univariata analysen togs med. På detta sätt försöker man justera för eventuella felkällor, så kallad confounders. Några variabler ansågs vara så viktiga att de skulle ingå i den multipla regressionsanalysen oavsett statistisk signifikans i den univariata analysen: kön, ålder, smittväg, sexuell identitet och födelseland.

Etiskt godkännande

Studien godkändes av Regionala etikprövningsnämnden (EPN) i Stockholm den 4 september 2013 (2013/1552-31/4)

Resultat

Resultaten är indelade i olika avsnitt. I det första avsnittet presenteras beskrivande information om livskvalitet, bakgrundsfaktorer, personliga och sociala resurser, öppenhet kring hiv, allmän hälsa, sexuella faktorer, psykiska faktorer och fysiska faktorer. I punktform sammanfattas varje avsnitt och kopplingen till livskvalitet beskrivs. I det andra avsnittet presenteras jämförelser på gruppnivå av lägst respektive högst livskvalitet. Det tredje avsnittet innehåller statistiska analyser och beskriver dels vilka faktorer som enskilt visade sig vara kopplade med livskvalitet (en så kallad univariat regressionsanalys) och dels vilka av faktorerna som spelade störst roll för att förklara variationerna i självskattad livskvalitet vid analys av alla faktorer tillsammans (en så kallad multivariat regressionsanalys).

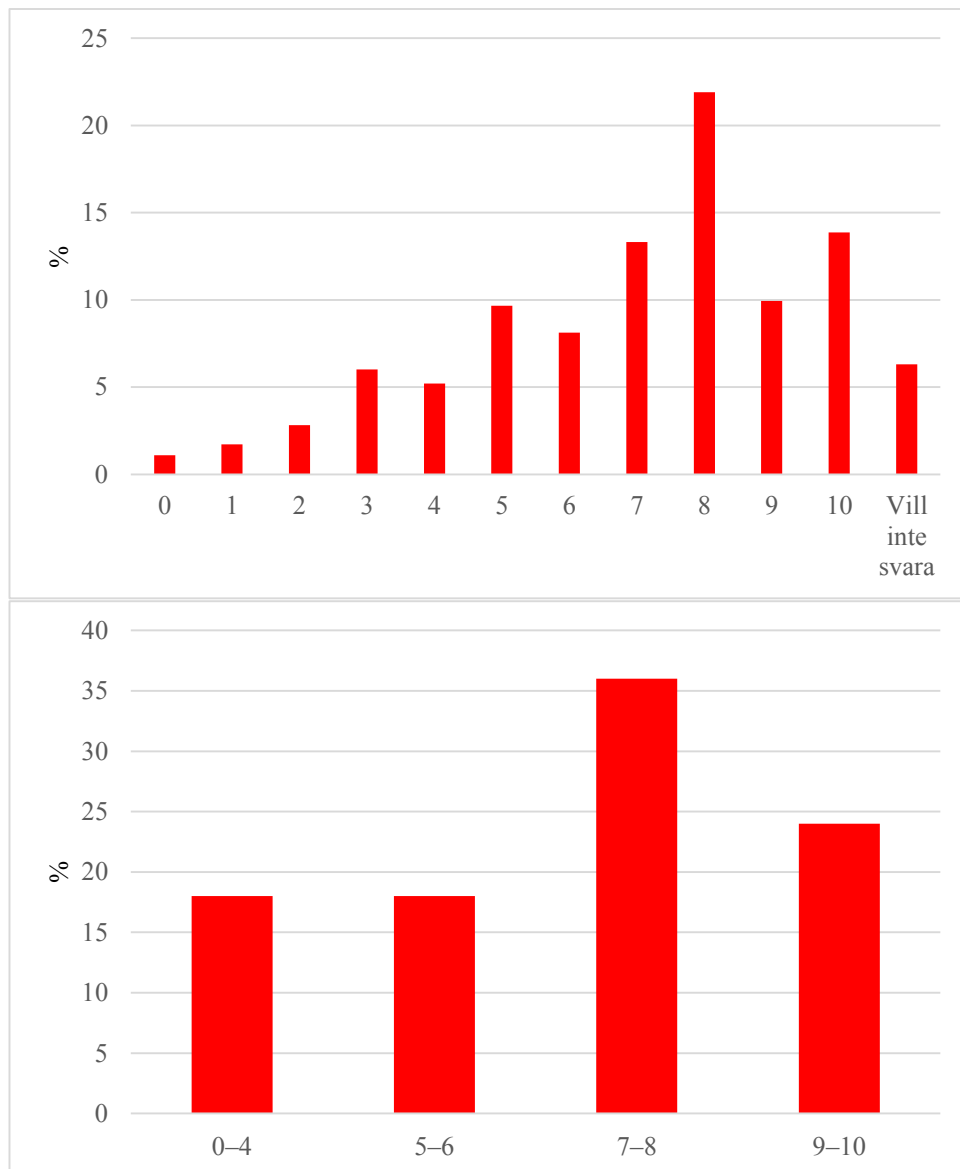
Livskvalitet

- Överlag skattade studiedeltagarna sin livskvalitet som hög.
- En stor majoritet svarade att de var ganska nöjda, nöjda eller mycket nöjda med livet i allmänhet.

Självskattad livskvalitet

Det huvudsakliga utfallsmåttet var självskattad livskvalitet. Deltagarna skattade sin livskvalitet på skalan 0–10, som delades in i fyra större grupper från låg till hög: 0–4, 5–6, 7–8 och 9–10. En dryg tredjedel (36 procent) uppgav att deras livskvalitet var 7–8 av 10 möjliga, och drygt 24 procent angav en ännu högre livskvalitet: 9–10 av 10 möjliga.

Figur 1. Angiven grad av självskattad livskvalitet (andel i procent)



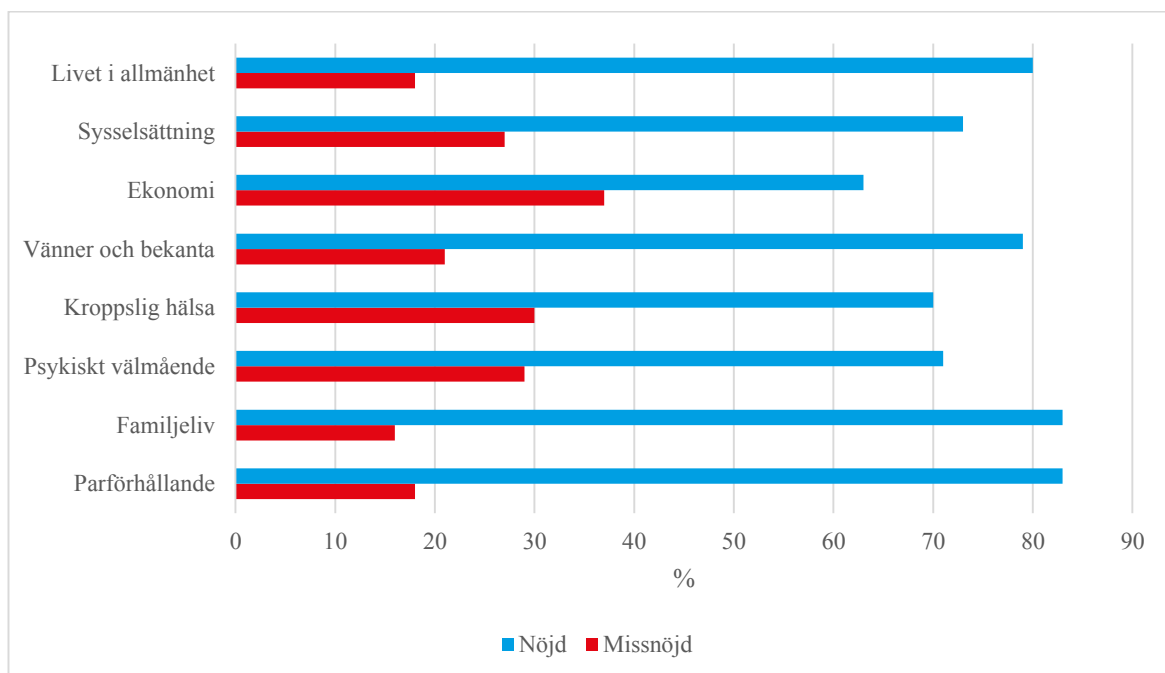
Fråga: Hur vill du skatta din nuvarande känsla av livskvalitet på en skala från 0 till 10?

Nöjdhet med olika livsområden

Deltagarna ombads att skatta hur nöjda de för närvarande var med livet i allmänhet och inom åtta stora livsområden. En stor majoritet svarade att de generellt var nöjda med livet, vilket stämmer väl med en hög självskattad livskvalitet.

Nöjdhet inom olika livsområden skattades på en sex-gradig skala. Svartalternativen "mycket missnöjd", "missnöjd" och "ganska missnöjd" redovisas här nedan som "missnöjd". Svartalternativen "ganska nöjd", "nöjd" och "mycket nöjd" redovisas här nedan som "nöjd".

Figur 2. Nöjdhet inom olika livsområden (andel i procent)



Fråga: Hur nöjd är du för närvarande med nedanstående livsområden?

Överlag var studiedeltagarna särskilt nöjda med sitt familjeliv och sitt parförhållande om de hade ett sådant. Likaså var många nöjda med kontakten med vänner och bekanta. Högst missnöje riktade deltagarna mot sin ekonomiska situation och sin fysiska och psykiska hälsa.

Bakgrundsfaktorer

- 70 procent av studiedeltagarna var män, 29 procent var kvinnor och 1 procent annat kön.
- 55 procent var födda i Sverige.
- 71 procent av studiedeltagarna bodde i en storstad (Stockholm, Göteborg eller Malmö).

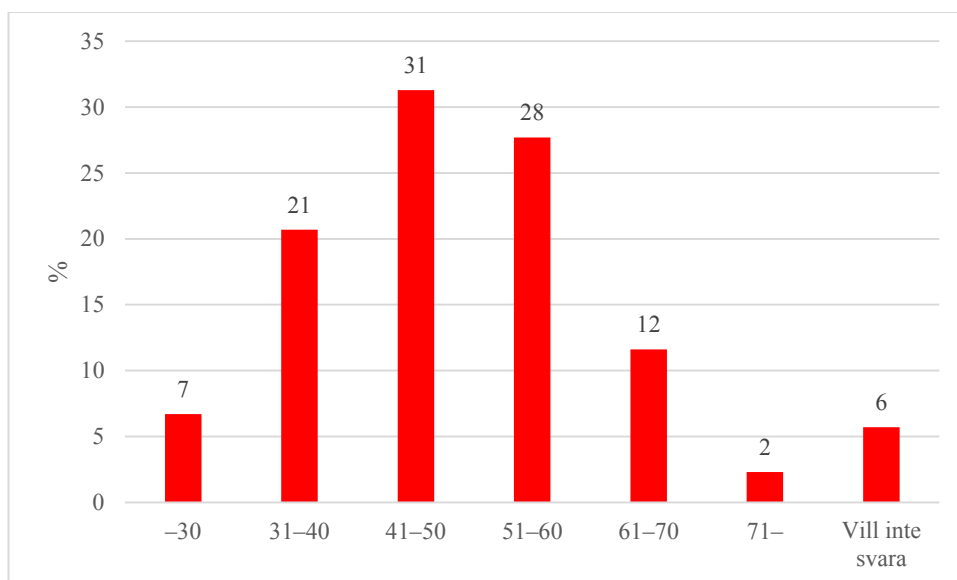
Kön

Av de 1 096 studiedeltagarna som inkluderades i dataanalysen var 70 procent män och 29 procent kvinnor. Drygt 1 procent uppgav en annan könsidentitet.

Ålder

Deltagarnas ålder varierade mycket, 18–82 år, varav 52 procent var 31–50 år gamla. I de yngre ålderskategorierna, upp till 40 års ålder, var könsfördelningen jämn, medan männen dominerade starkt i de äldsta åldersgrupperna.

Figur 3. Ålder (andel i procent)



Fråga: Hur gammal är du?

Födelseland

Totalt 55 procent uppgav att de var födda i Sverige, 16 procent i ett afrikanskt land, 5 procent i ett asiatiskt land, 4 procent i övriga Norden, 4 procent i övriga Europa och 3 procent i ett latinamerikanskt land. Nästan 13 procent av studiedeltagarna ville inte uppge sitt födelseland vilket beskrivits mer i detalj under metodavsnittet. Majoriteten av männen, 66 procent, var födda i Sverige medan flertalet kvinnor, 71 procent, var födda utanför Sverige.

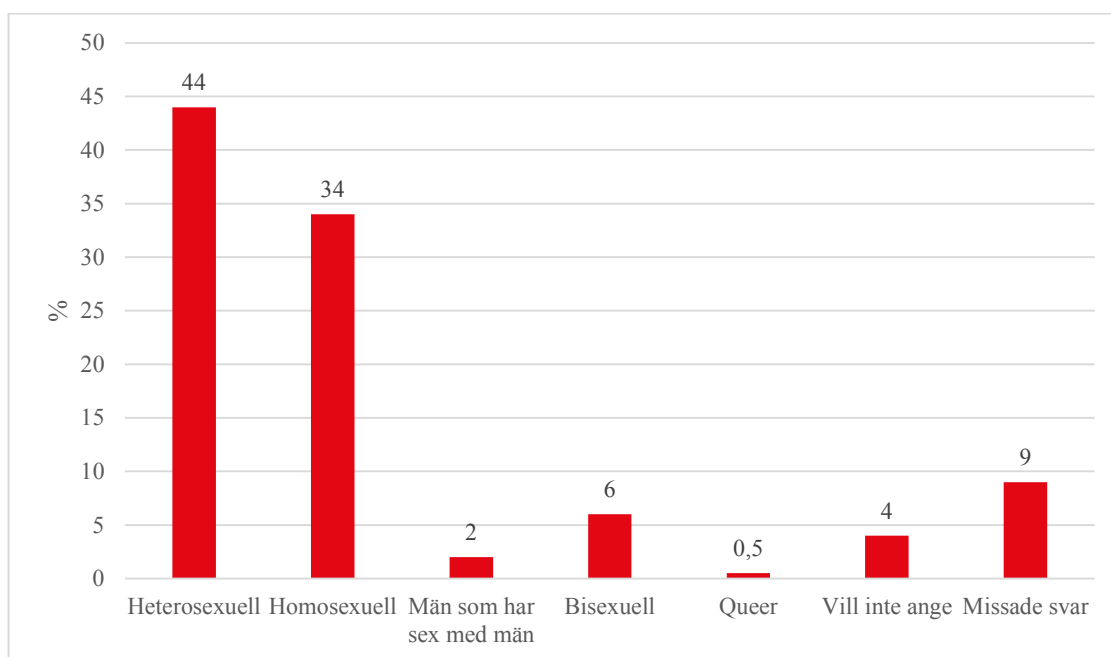
Bostadsort

Vårdenheternas placering i landet speglade var studiedeltagarna bodde: 57 procent i Mellansverige, 27 procent i södra Sverige och 7 procent i norra Sverige. Totalt 9 procent av studiedeltagarna ville inte uppge sin bostadsort. Svaren visade även att 71 procent av deltagarna bodde i någon av de tre största städerna (Stockholm, Göteborg eller Malmö), medan 7 procent bodde i en annan större stad, 12 procent i en mindre stad eller ort och 7 procent på landsbygden, medan 3 procent inte ville svara på frågan.

Sexuell identitet

På frågan om sexuell identitet uppgav 44 procent att de var heterosexuella, 36 procent att de var homosexuella, gay eller män som har sex med män (MSM), 6 procent att de var bisexuella och 0,5 procent uppgav sig vara queer. Det var 13 procent som inte svarade eller inte ville uppge sin sexuella identitet.

Figur 4. Sexuell identitet (andel i procent)



Utbildning, sysselsättning och inkomst

- De som inte arbetade (till exempel arbetssökande och hemarbetande) och de som var långtidssjukskrivna eller sjukpensionärer hade signifikant lägre livskvalitet jämfört med de som arbetade.
- Inkomsten påverkade livskvaliteten signifikant: ju högre inkomst, desto högre livskvalitet.

Av deltagarna hade 79 procent minst motsvarande gymnasieutbildning och 45 procent även eftergymnasial utbildning motsvarande högskola eller universitet (utbildning i tretton år eller längre); 13 procent hade gått i skolan mellan sju och nio år och sex procent i sex år eller kortare. Två procent svarade inte på frågan.

Majoriteten av studiedeltagarna, 60 procent, arbetade hel- eller deltid, 9 procent var arbetssökande eller hemarbetande, 13 procent var långtidssjukskrivna eller pensionärer, 7 procent studerade och 11 procent ville inte svara på frågan om sysselsättning. De som inte var på arbetsmarknaden (till exempel arbetssökande, hemarbetande) samt de som var långtidssjukskrivna eller sjukpensionärer hade signifikant lägre livskvalitet jämfört med de som arbetade.

När det gäller inkomst angav 30 procent att deras månadsinkomst understeg 14 000 kronor och 10 procent hade en inkomst under 5 000 kronor per månad. Drygt 20 procent tjänade över 32 000 kronor per månad. Generellt sett återfanns fler kvinnor, personer med utländsk härkomst och personer smittade via injektionsmissbruk i de lägre inkomstkategorierna. Inkomsten påverkade livskvaliteten signifikant, ju högre inkomst desto högre livskvalitet.

Familj och boendesituation

- De som inte hade någon partner hade signifikant lägre livskvalitet än de som hade en partner.
- De som bodde med sin partner eller familj hade signifikant högre livskvalitet jämfört med de som var samboende med någon som de inte hade någon nära relation till.
- De som var eller nyligen varit hemlösa hade betydligt lägre livskvalitet än övriga.

Totalt 56 procent av studiedeltagarna hade en fast partner, av vilka 71 procent hade en manlig partner. Vidare svarade 44 procent att de hade barn. De som inte hade någon partner hade signifikant lägre livskvalitet än de som hade en partner.

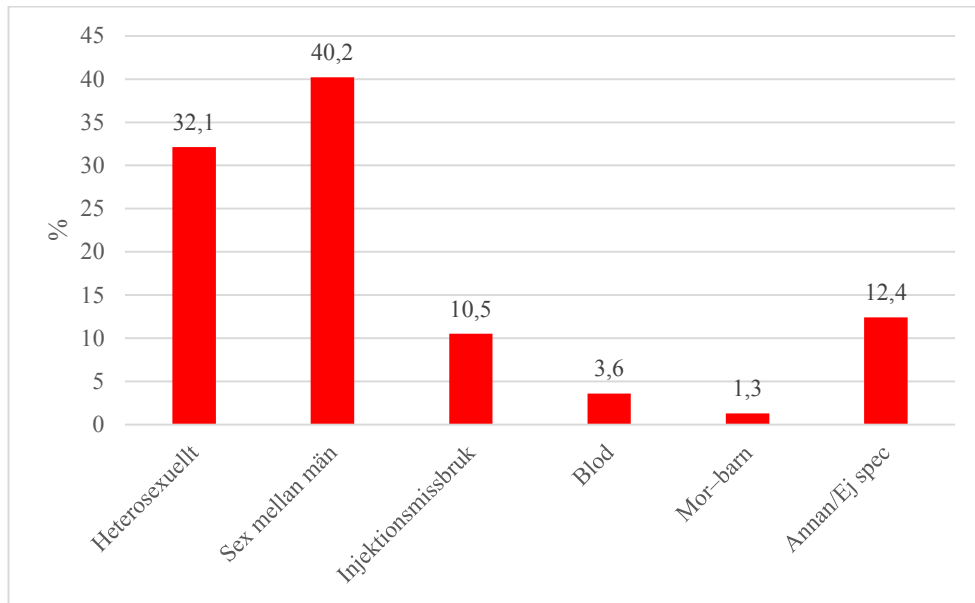
Det var 52 procent som delade bostad med sin partner eller sin familj, och 36 procent uppgav att de bodde ensamma. Av de andra alternativen var det 7 procent som delade bostad med någon annan, till exempel en inneboende, 4 procent som uppgav att de helt saknade egen bostad och 2 procent som inte ville svara. Drygt 10 procent uppgav att de någon gång under de senaste sex månaderna hade bott på gatan, på ett hotellhem eller härbärge eller hade flyttat runt. Totalt 4 procent angav att de för närvarande var hemlösa. Hemlöshet var dubbelt så vanligt bland män som bland kvinnor, och 32 procent av de som uppgett att de fått hiv via injektionsmissbruk var eller hade varit hemlösa under det senaste halvåret. De som bodde med sin partner eller familj hade signifikant högre livskvalitet jämfört med de som var samboende med någon som de inte hade någon nära relation till. De som var eller nyligen varit hemlösa hade betydligt sämre livskvalitet än övriga.

Hivdiagnos och smittväg

- De studiedeltagare som uppgav att de smittats genom sex mellan män hade en något högre livskvalitet än de som smittas heterosexuellt.

Den vanligaste smittvägen var via sex mellan män vilket rapporterades av 40 procent av deltagarna i denna studie. Den näst vanligaste smittvägen (32 procent) var genom heterosexuell kontakt medan 11 procent uppgav att de fått hiv genom att dela sprutor eller kanyler. Knappt 4 procent hade smittats via blodprodukter, drygt 1 procent hade fått hiv i samband med graviditet, födsel eller amning (mor till barn) medan ”annan/ej specificerad smittväg” utgjorde drygt 12 procent av svaren. Heterosexuell smittväg var vanligare hos de yngre deltagarna, medan sex mellan män var vanligast bland de äldre.

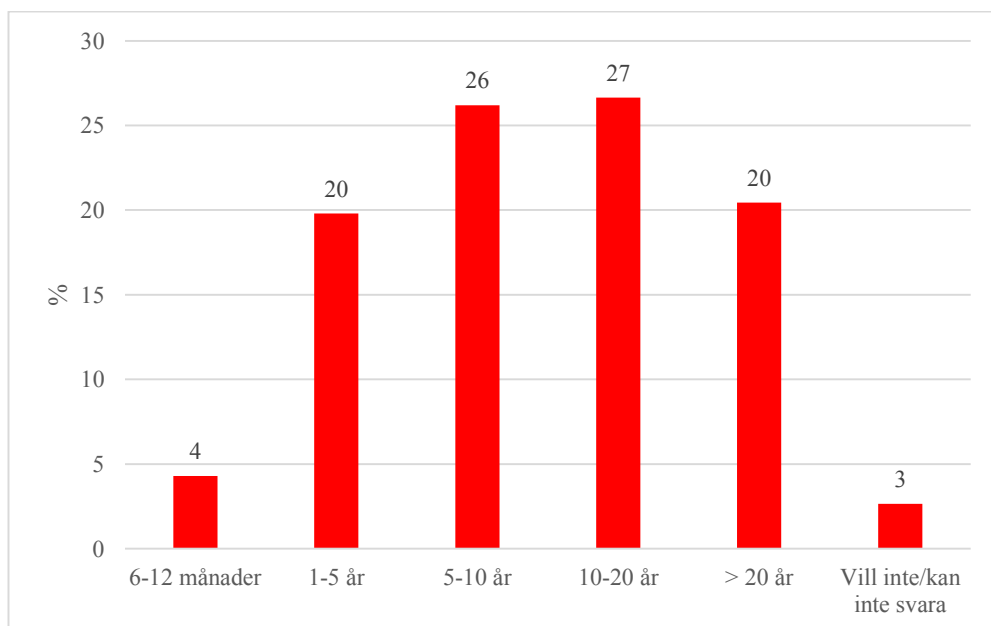
Figur 5. Självrapporterad smittväg (andel i procent)



Fråga: Hur tror du, att du fick din hivinfektion?

Rapporterad smittväg samvarierade som förväntat med födelseland och speglar hivpidemins utbredning mellan olika subgrupper och länder. Majoriteten av de heterosexuellt smittade var födda utanför Norden medan de flesta som smittas via MSM eller injektionsmissbruk var födda i Sverige eller Norden. Majoriteten av deltagarna hade känt till sin hivinfektion i 5–20 år. De studiedeltagare som uppgav att de smittats genom sex mellan män hade en något högre livskvalitet än de som smittas heterosexuellt.

Figur 6. Tid sedan diagnos av hiv (andel i procent)



Fråga: Hur länge har du känt till din hivinfektion?

Personliga och sociala resurser

- Majoriteten hade ett mycket högt förtroende för hivvården i Sverige.
- De som upplevde hiv som ett hinder för yrkesval eller resande hade signifikant lägre livskvalitet.
- Den närmaste omgivningen (partner, familj och vänner) var den viktigaste källan till stöd kopplat till hivinfektionen.

Självkänsla och mening med livet

Deltagarna fick ange om hivdiagnosen förändrat känslan av att livet är meningsfullt, och 40 procent svarade att hiv inte förändrat den känslan medan 29 procent ansåg att hiv hade försvagat känslan av meningsfullhet och 31 procent att hivinfektionen hade förstärkt känslan av att livet är meningsfullt. En annan fråga gällde om självkänslan hade påverkats av hivdiagnosen, och där uppgav 42 procent att självkänslan inte hade påverkats medan drygt 16 procent tyckte att självkänslan stärkts.

Sociala nätverk

Endast 15 procent av studiedeltagarna hade kontakt med en ideell hivorganisation. Det var ingen signifikant skillnad mellan olika åldersgrupper, olika sexuella identiteter eller olika smittvägar, men något fler kvinnor (17 procent) än män (13 procent) hade kontakt med någon sådan organisation liksom något fler som var födda inom Norden (16 procent) jämfört med utanför (13 procent). Av de som hade lägst utbildning, mindre än sex år, hade bara 6 procent en sådan kontakt. Av de deltagare som var anslutna till en ideell organisation var det en större andel som bodde i små och mellanstora städer än som bodde i de största städerna eller på landsbygden.

Avseende stöd kopplat till hivinfektionen svarade 40 procent att de alltid eller ofta fick det stöd de behövde från sin närmaste omgivning (exempelvis partner, familj och vänner) medan 16 procent svarade att de ibland fick stöd. Totalt uppgav 15 procent att de sällan (8 procent) eller aldrig (7 procent) fick det stöd de kände att de behövde från sin sociala omgivning. Utöver detta uppgav 17 procent att de inte hade berättat om hivinfektionen för någon i sin omgivning och således inte fick något socialt stöd alls utanför vården.

Förtroende för vården

Majoriteten av studiedeltagarna gav högt betyg till personalen som arbetar i hivvården, såsom läkare, sjuksköterskor och kuratorer, och de geografiska skillnaderna var små.

En stor majoritet (86 procent) kände fullt förtroende för sin läkare, och ännu fler, 90 procent, hade fullt förtroende för sin hivsjuksköterska. Kuratorer inom hivvården har flera roller och ska bland annat smittspåra vid ny hivdiagnos, erbjuda

psykosocialt stöd vid kris eller problem och hjälpa till vid svårare sociala problem. Av de 514 personer som hade en pågående kuratorskontakt angav 49 procent att de hade fullt förtroende och 9 procent att de delvis kände förtroende för sin kurator. Vidare kände 9 procent lågt förtroende och hela 32 procent ville inte svara på frågan.

Oavsett sexuell identitet upplevde två tredjedelar (64 procent) att de kan samtala om sitt sexliv och sin sexualitet med vårdpersonalen. Totalt sett upplevde 19 procent att det fanns möjlighet att tala om sexlivet men att de föredrog att inte diskutera detta med sin läkare eller sjuksköterska. En större andel män än kvinnor kände på det viset och 7 procent kände sig tveksamma till möjligheten, men 14 procent tyckte inte att de får tillräckliga möjligheter att samtala om sexuallivet. Ytterligare 6 procent kände sig osäkra och 9 procent kunde inte ta ställning alternativt ville inte svara på frågan.

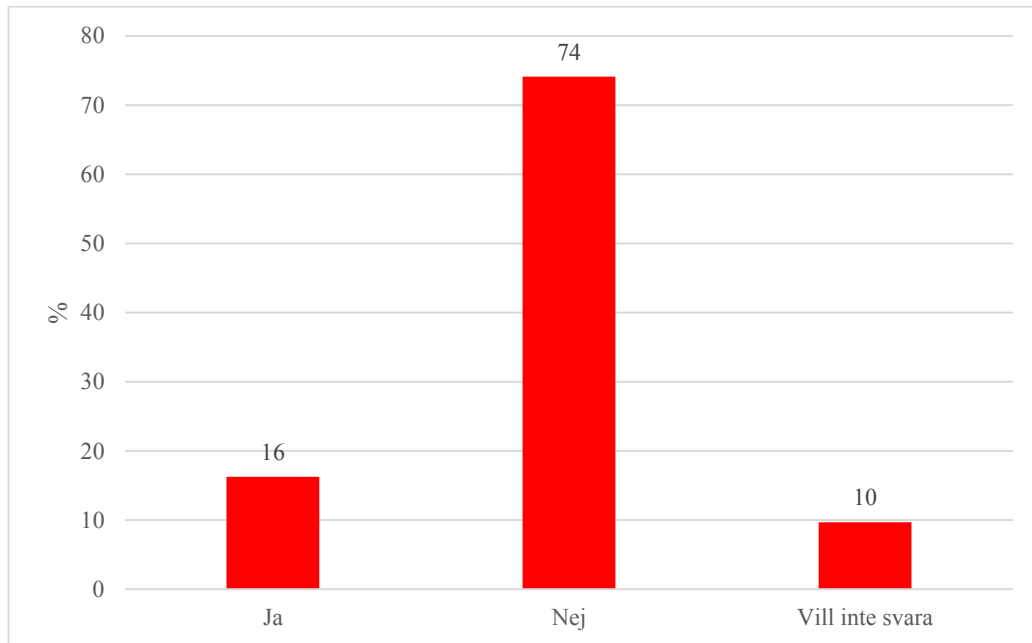
Begränsningar i möjligheterna att resa och arbeta på grund av hiv

Totalt 16 procent uppgav att de någon gång avstått från att söka ett arbete på grund av hivinfektionen. Dessa personer angav följande skäl i fallande ordning: friskintyg krävs hos arbetsgivaren, rädsla för att bli utstött på jobbet om de får reda på att jag har hiv, rädsla för att förlora jobbet om någon får reda på att jag har hiv och hälsoproblem på grund av hiv. Bland sjukvårdspersonal fanns också en rädsla att smitta någon annan trots att de borde veta att denna risk är helt försumbar.

Drygt 4 procent angav att de inte får arbeta inom det yrke de helst skulle vilja ha på grund av hivinfektionen. Bland dem som var så öppna som de skulle vilja vara med sin hivinfektion hade hälften så många avstått från att söka ett arbete på grund av hiv, jämfört med de som var mer eller mindre öppna än vad de skulle vilja vara.

Mindre än 7 procent hade berättat om hivinfektionen för en arbetskamrat, och ännu färre hade berättat för sin chef.

Figur 7. Avstått från att söka arbete på grund av hiv (andel i procent)



Fråga: Har du avstått från att söka arbete på grund av hiv?

En annan fråga gällde om man någon gång under de senaste sex månaderna avstått från att resa utomlands på grund av sin hivinfektion, och på den svarade 83 procent nej, 11 procent ja, och 6 procent ville inte svara. Detta var inte relaterat till inkomst och de flesta som avstått från att resa hade ett arbete. Studiedeltagarna angav olika skäl såsom att de var oroliga för att hivmedicinerna ska leda till att ens hivstatus avslöjas, eller för att inte de inte skulle få komma in i landet ifråga på grund av landets lagstiftning gällande hiv. Många kände också en oro för att medicinerna skulle ta slut, eller för att de skulle bli sjuka och tvingas söka sjukvård utomlands.

De som inte upplevde att hiv hindrade dem från att arbeta med vad de ville eller från att resa, hade signifikant bättre livskvalitet jämfört med de som upplevde hiv som ett hinder för yrkesval eller resande.

Öppenhet kring hiv

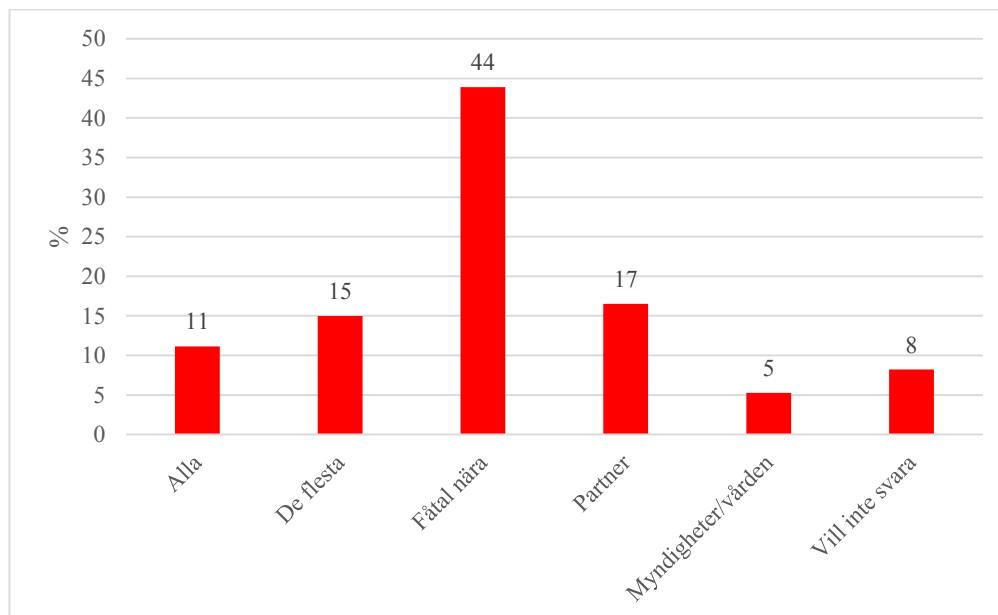
- 11 procent kände att de kunde vara helt öppna med sin hivinfektion.
- De som berättat om hivinfektionen för sin partner hade högre livskvalitet.
- De som inte var så öppna med sin hiv som de skulle vilja, hade signifikant lägre livskvalitet.
- De som blivit negativt bemötta pga. hivinfektionen, hade signifikant lägre livskvalitet.

Endast 11 procent av studiedeltagarna kände att de kunde vara helt öppna med sin hivinfektion, och ytterligare 15 procent uppgav att de var öppna med sin hiv

gentemot de flesta. Antalet som var helt öppna ökade med tiden som gått sedan hivdiagnosen. Men även bland dem som känt till sin hivinfektion i mer än 20 år var bara 18 procent helt öppna. Bland dem som känt till hivinfektionen i upp till 5 år var mindre än 8 procent öppna med sin hivinfektion.

Cirka 70 procent hade berättat för åtminstone någon närstående om hivinfektionen, och 27 procent hade berättat om hivinfektionen för sina föräldrar eller för sina barn. Av dem med en fast partner hade majoriteten (87 procent) informerat om sin hiv och det var ingen skillnad beroende på hur länge man känt till sin hivinfektion. Figuren nedan visar att endast 17 procent av alla studiedeltagare hade berättat om hivinfektionen för sin partner, men denna låga andel berodde på att många inte hade någon fast partner när undersökningen ägde rum. De som hade berättat om sin hiv för sin partner eller för en möjlig partner hade en högre livskvalitet än de som inte gjort det.

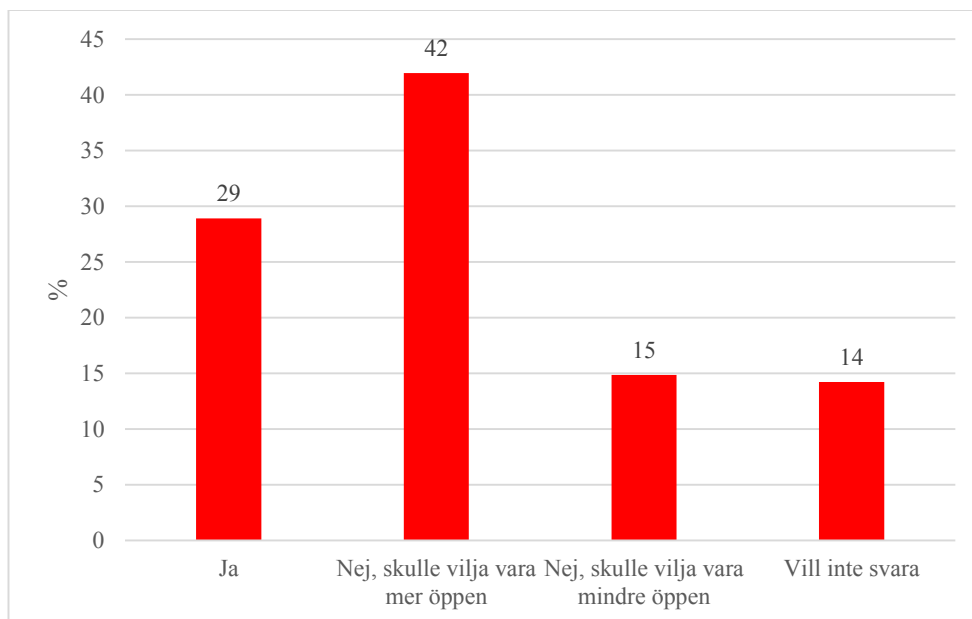
Figur 8. Öppenhet (andel i procent)



Fråga: Till vem/vilka är du helt öppen med din hivstatus?

Vidare svarade 29 procent att de är så öppna med sin hiv som de vill vara medan 42 procent skulle vilja vara mer öppna. Samtidigt uppgav 15 procent (dubbelt så många kvinnor som män, 24 procent respektive 11 procent) att de ville vara *mindre* öppna.

Figur 9. Öppenhet i relation till önskan om öppenhet (andel i procent)



Fråga: Är du så öppen som du skulle önska?

Önskemålet om att kunna vara mer öppen med sin hivinfektion varierade också mycket utifrån smittväg. Av de som fått hiv via injektionsmissbruk ville 28 procent vara mer öppna med sin hivinfektion. Av de som smittats heterosexuellt eller via blod ville 37 procent respektive 38 procent vara mer öppna. Andelen var 56 procent bland de personer som smittats via MSM, och hela 71 procent bland de som smittats med hiv redan som nyfödda.

En fråga gällde om studiedeltagarna blivit negativt bemötta efter att ha berättat om hivinfektionen. På den svarade 67 procent tydligt nej, medan 22 procent upplevde att de blev negativt bemötta när de berättat, och 12 procent visste inte eller ville inte svara. De som blivit negativt bemötta på grund av hivinfektionen hade signifikant sämre livskvalitet jämfört med de som inte blivit det.

Allmän hälsa

- Studiedeltagare som rapporterade psykisk sjukdom eller beroendesjukdom skattade sin livskvalitet som signifikant lägre än övriga.
- De som har medicinerat mot sömnproblem, depression eller ångest de senaste sex månaderna hade lägre livskvalitet än de som inte gjort det.
- De som uppgav en behandlingskrävande neuropsykiatrisk eller psykiatrisk diagnos hade signifikant lägre livskvalitet.

En relativt stor andel, 42 procent, uppgav att de hade någon eller några andra

kroniska åkommor. Bland annat rapporterade 16 procent att de hade högt blodtryck, 10 procent att de förutom sin hivinfektion samtidigt var kroniskt infekterade med hepatit C, 7 procent att de behandlades för en psykisk sjukdom, 6 procent att de behandlades för ett beroende, 5 procent att de hade diabetes, och drygt 2 procent att de hade cancer. Utöver detta rapporterade 12 procent en annan kronisk sjukdom förutom hivinfektionen.

Studiedeltagare som rapporterade psykisk sjukdom eller beroendesjukdom skattade sin livskvalitet signifikant lägre än övriga.

Totalt 20 procent uppgav att de hade medicinerat mot sömnproblem under de senaste sex månaderna, 11 procent att de nyligen hade tagit läkemedel mot depression och ytterligare 11 procent att de hade medicinerat mot ångest eller oro under det senaste halvåret. De som inte hade medicinerat mot sömnproblem, depression eller ångest de senaste sex månaderna hade mycket högre livskvalitet än de som haft så stora problem att de tvingats ta läkemedel mot dessa. De som uppgav en behandlingskrävande neuropsykiatrisk eller psykiatrisk diagnos hade också de en signifikant lägre livskvalitet.

Sexuella faktorer

- De som hade haft sex med någon annan de senaste sex månaderna hade signifikant högre livskvalitet jämfört med de som inte hade haft det.
- Om sexlivet förändrats negativt efter hivdiagnos var detta signifikant förknippat med lägre livskvalitet.
- De som blivit avvisade sexuellt på grund av sin hivinfektion rapporterade en signifikant lägre livskvalitet.

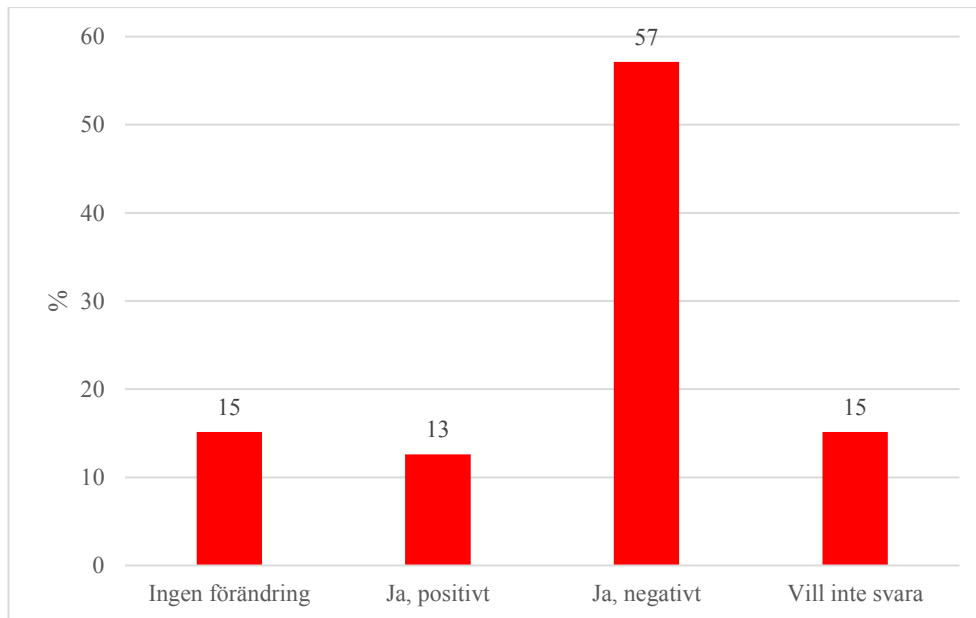
Sexlivet

Deltagarna fick ange hur viktigt de upplever att sexlivet är, och då svarade majoriteten att det var viktigt eller ganska viktigt för dem. Svaren varierade mycket beroende på kön; 66 procent av männen och 44 procent av kvinnorna tyckte att sexlivet var viktigt. Svaren varierade också beroende på sexuell identitet. Bland MSM tyckte 70 procent att sexlivet var viktigt eller mycket viktigt och bland de heterosexuella var motsvarande siffra 58 procent. Totalt 57 procent uppgav att de hade haft sex med en annan person under de senaste sex månaderna medan 8 procent inte ville svara. De som hade haft sex med någon annan de senaste sex månaderna hade signifikant högre livskvalitet jämfört med de som inte hade haft det.

Hela 7 av 10 studiedeltagare uttryckte ett missnöje med sitt sexliv. På frågan om sexlivet förändrats efter hivdiagnosen svarade 70 procent att så var fallet, och för 57 procent i negativ riktning. Detta skiljde sig åt både beroende på kön och sexuell identitet. 40 procent av kvinnorna, och 64 procent av männen tyckte att det hade förändrats negativt. En försämring upplevdes också bland 51 procent av de heterosexuellt smittade jämfört med 70 procent av de män som fått hiv genom sex

med andra män. Att sexlivet förändrats negativt var signifikant förknippat med lägre livskvalitet.

Figur 10. Sexlivet (andel i procent)



Fråga: Har sexlivet förändrats sedan hivdiagnosen?

Lite fler än hälften, 57 procent, uppgav att de hade haft sex med en annan person de senaste sex månaderna, medan 8 procent inte ville svara på den frågan. Nästan en fjärdedel (23 procent) hade helt slutat att ha sex efter hivdiagnosen, och nästan lika många, 22 procent, uppgav att de nu hade färre partner. Vidare svarade 13 procent att de mest har sex med andra som har hiv, och 23 procent att det haft en negativ inverkan på deras möjlighet till sexuell njutning.

En fråga gällde om man hade blivit avvisad sexuellt under de senaste sex månaderna på grund av sin hivinfektion, och på den svarade 58 procent nej och 19 procent ja. Av männen hade 20 procent blivit avvisade på grund av hivinfektionen jämfört med 13 procent av kvinnorna. Fler MSM (28 procent) hade blivit avvisade jämfört med heterosexuella män (12 procent).

Det gick inte att se något statistiskt samband mellan en negativ självbild på grund av hiv och ett förändrat sexliv till följd av hiv. Däremot var det fler av dem som hade en mycket negativ självbild som inte hade haft någon sexuell relation under de senaste sex månaderna.

Informationsplikten

- De som inte upplevde hiv som ett hinder för att söka sig en partner hade högre livskvalitet.

- De som oroade sig för att bli polisanmälda av en sexpartner (pga. att de inte följt informationsplikten) hade signifikant lägre livskvalitet jämfört med de som inte oroade sig.

Personer som lever med hiv i Sverige har haft informationsplikt, vilket innebär att de alltid ska berätta om sin hivinfektion för en potentiell sexualpartner före samlag, även om kondom används. Behandlande läkare kan numera frånta patienten från denna skyldighet om virusnivån i blodet är omätbar och personen inte kan anses vara smittsam (se kapitlet Diskussion).

Majoriteten, 75 procent, svarade att informationsplikten inverkade på sexlivet medan 25 procent inte tyckte det. Av de 13 procent som ansåg att deras sexliv blivit bättre efter hivdiagnosen ansåg ändå 80 procent att informationsplikten hade en negativ inverkan på sexlivet. Det tyckte även 94 procent av de som fått ett sämre sexliv efter hivdiagnosen. Endast 4 procent upplevde att informationsplikten hjälpte dem att vara öppna med hivinfektionen på en gång när de träffat en ny partner. Av dessa återfanns den största andelen av den grupp som också upplevde att hiv förändrat deras liv i positiv riktning.

Den stora majoriteten, 88 procent, av studiedeltagarna menade att skyldigheten att berätta om hivinfektionen hindrat dem från att inleda sexuella relationer samt hindrat dem från att söka efter en stadigvarande partner. När det gäller informationspliktens påverkan på möjligheten att träffa en ny partner fanns inget samband med deltagarens sexuella identitet, kön eller ålder.

Totalt 29 procent svarade att de varit oroliga för att bli anmälda till smittskyddsläkaren eller polisen av en partner de haft sex med. Svaret varierade med kön och sexuell identitet; 33 procent av männen men bara 18 procent av kvinnorna hade känt en sådan oro. Bland MSM oroade sig hela 45 procent för detta liksom 18 procent av dem som identifierade sig som heterosexuella. De som oroade sig för att bli polisanmälda hade signifikant sämre livskvalitet jämfört med de som inte oroade sig i ojusterade analyser.

Psykiska faktorer

- Det fanns ett tydligt samband mellan de fyra olika aspekterna av stigma som undersöktes och skattad livskvalitet, ju högre upplevt stigma ju lägre livskvalitet.
- De som oroade sig för att inte få det stöd de kan komma att behöva som gamla, hade signifikant lägre livskvalitet jämfört med de som inte oroade sig för detta.
- Hopplöshetskänslor korrelerade signifikant med livskvalitet; desto starkare känsla av hopplöshet, desto lägre livskvalitet.

Hivstigma

Stigma klassificerades enligt den validerade skalan *HIV Stigma Scale* vilken inkluderar fyra olika typer av hivstigma. Dessa redovisas tematiskt nedan.

Oro över att berätta om infektionen (frågor om att berätta eller hålla hivinfektionen hemlig) var den form av stigma som flest upplevde som ett stort problem, och 78 procent angav att de i hög grad var oroliga över att berätta om sin hiv.

Oro över allmänhetens attityder till personer med hiv var också mycket vanligt förekommande, och en majoritet (55 procent) kände i hög grad av sådan oro.

Frågorna kring **negativ självbild** relaterat till den egna hivinfektionen (att känna skuld och känna sig mindre värd) visade att 36 procent, i hög grad, hade en negativ självbild på grund av hiv.

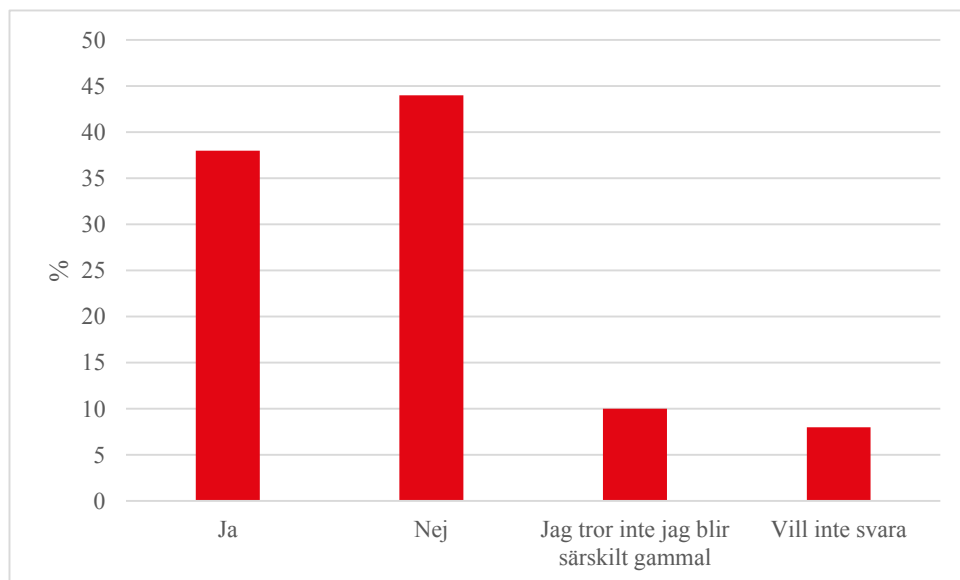
Förekomst av **personlig erfarenhet av stigma** (erfarenhet av att förlora vänner eller att folk tar avstånd på grund av ens hivinfektion) var något som många hade upplevt, varav 30 procent i hög grad.

Det fanns ett tydligt statistiskt samband mellan alla de ovan nämnda stigmavariablerna och skattad livskvalitet: ju högre upplevt stigma, desto lägre livskvalitet.

Oro för ålderdomen

Totalt 38 procent uttryckte oro för att inte få vård och omsorg under ålderdomen. Vidare trodde 10 procent av studiedeltagarna att de inte skulle bli särskilt gamla medan 8 procent inte ville svara på frågan.

Figur 11. Oro för ålderdomen (andel i procent)



Fråga: Känner du oro för att du inte ska få den vård och omsorg du behöver när du blir äldre och behöver extra stöd?

Hopplöshetskänslor

Totalt 44 procent av studiedeltagarna upplevde inga hopplöshetskänslor. Samtidigt

rapporterade 23 procent låg grad av hopplöshetskänslor och 22 procent hade starka eller mycket starka hopplöshetskänslor medan 11 procent inte besvarade denna fråga.

Fysiska faktorer

- Ett mycket bra immunförsvar (CD4 över 500 celler/mm³) i samband med hivdiagnos korrelerade med en högre livskvalitet.
- Fysiska biverkningar av hivmedicinen försämrade livskvaliteten signifikant, och påverkan var ännu starkare om man upplevde psykiska biverkningar.

Immunsystemets tillstånd

En vuxen person med normalt immunförsvar har ett CD4-tal² mellan 500 och 1 200 celler/mm³. Tidigare definierades aids som ett CD4-tal under 200 celler/mm³, men med dagens mycket effektiva antivirala hivbehandling förbättras immunförsvaret mätt i CD4 relativt snabbt och många uppnår ett helt normalt CD4-tal efter ett par års behandling. Cirka 70 procent av alla som numera diagnosticeras med hiv i Sverige får en så kallad sen diagnos med ett CD4-tal under 350 och behöver omedelbar hivbehandling. I studien sågs ett samband mellan ett bra immunförsvar och högre livskvalitet.

Läkemedelsbehandling

Endast 4 procent av studiedeltagarna använde inte antivirala läkemedel mot hiv, vilket stämmer med den förväntade andelen obehandlade enligt *InfCare HIV*, det nationella kvalitetsregistret för hiv i Sverige. Totalt 62 procent av studiedeltagarna upplevde inga fysiska biverkningar av sina hivläkemedel medan 28 procent rapporterade någon form av biverkningar. Vidare upplevde 19 procent att medicinerna gav dem psykiska biverkningar medan 6 procent inte kunde ta ställning till frågan. Att ha fysiska biverkningar av sin hivmedicin försämrade livskvaliteten signifikant, men det mönstret var ännu starkare om man upplevde att hivläkemedlen gav psykiska biverkningar.

Alkohol, droger och rökning

- De som drack mer alkohol än de ville hade signifikant lägre livskvalitet än de som inte drack alls.
- De som tog droger, särskilt de som injicerade droger, hade signifikant lägre livskvalitet.
- Användande av beroendeframkallande läkemedel utan läkares ordination, samvarierade med lägre livskvalitet.

² CD4 är en slags vita blodkroppar med betydelse för immunförsvaret (så kallade CD4-positiva celler eller t-hjälparceller), vars antal kontrolleras regelbundet hos personer som lever med hiv.

- Rökare hade lägre livskvalitet än de som hade slutat röka eller aldrig rökt.

Deltagarna fick ange hur mycket alkohol de dricker och om de dricker mer än de skulle vilja göra. Över hälften (55 procent) svarade nej, en dryg tiondel (13 procent) av studiedeltagarna svarade ja och 7 procent ville inte ta ställning eller svara. De som drack mer än de ville hade sämre livskvalitet än de som inte drack alls. Det var däremot ingen signifikant skillnad mellan de som drack mer än de ville och de som var nöjda med hur mycket de drack. Knappt hälften, 46 procent, av studiedeltagarna upplevde inte att alkoholkonsumtionen hade förändrats efter hivdiagnosen, medan 15 procent drack mindre och 7 procent drack mer. De som drack mer alkohol än de ville hade signifikant lägre livskvalitet än de som inte drack alls.

På frågan om droganvändning uppgav 79 procent att de inte tar droger. De som använde droger hade dock en lägre livskvalitet än andra, och de som injicerade droger hade en ännu lägre livskvalitet jämfört med de som använder droger på annat sätt. Av de som fått hiv via injektionsmissbruk uppgav knappt 25 procent att de fortfarande injicerade medan 54 procent helt hade slutat med droger. De som tog droger, särskilt de som injicerade droger, hade signifikant lägre livskvalitet.

En fråga gällde om man under det senaste halvåret tagit receptbelagda läkemedel som kan vara beroendeframkallande, utan läkares ordination. Totalt 6 procent svarade ja. Av de som var knutna till beroendevården upplevde de allra flesta inte att kontakten med denna vårdform påverkades av deras hivinfektion, men för vissa hade hiv ökat möjligheterna att få behandling för beroendesjukdomen.

När det gäller rökning svarade 44 procent att de aldrig hade rökt, 27 procent att de var rökare och 24 procent att de hade varit rökare medan 5 procent inte ville svara. Av männen rökte 30 procent jämfört med 18 procent av kvinnorna. Rökare hade lägre livskvalitet än de som hade slutat röka eller aldrig rökt.

Jämförelser på gruppnivå av lägst respektive högst livskvalitet

Analysen omfattar jämförelser på gruppnivå mellan de som rapporterade den lägsta livskvaliteten (0–4 poäng av 10) och de som rapporterar högst livskvalitet (9–10). I analysen framträdde några mönster även om alla skillnader inte var statistiskt signifikanta vid senare analys (se tabell 1). Andelen kvinnor och andelen utlandsfödda var något högre bland de som skattade sin livskvalitet som hög. En större andel i gruppen med låg livskvalitet var hemlösa och hade en inkomst under 14 000 kronor per månad. Fler av de med hög livskvalitet hade en fast partner och betydligt färre i den gruppen hade också slutat ha sex efter sitt hivbesked. I gruppen med riktigt låg livskvalitet var det en dubbelt så stor andel som var rökare och använde beroendeframkallande läkemedel utan recept jämfört med gruppen som skattade sin livskvalitet riktigt högt. Fler med mycket låg livskvalitet tog också beroendeframkallande läkemedel utan läkares ordination, och drack mer

alkohol än de önskade och en betydligt större andel hade injicerat droger under senaste sex månaderna. Medelåldern var lika i båda grupperna (48 respektive 47 år).

Tabell 1. Jämförelse på gruppnivå mellan de som hade allra lägst (0-4) och allra högst (9-10) livskvalitet

	Lägst livskvalitet	Högst livskvalitet
Antal individer	185	261
Andel kvinnor	25 %	32 %
Utlandsfödd	41 %	46 %
Inkomst lägre än 14000 kr /mån	55 %	23 %
Hemlösa under de senaste sex månaderna	17 %	4 %
Män som har fast partner	38 %	69 %
Kvinnor som fast partner	50 %	70 %
Män som slutat ha sex efter hiv	41 %	11 %
Kvinnor som slutat ha sex efter hiv	41 %	19 %
Rökare	42 %	22 %
Män på beroendemedicin utan recept	25 %	12 %
Kvinnor på beroendemedicin utan recept	15 %	4 %
Injicerat droger senaste sex mån	8,0 %	0,4 %
Dricker mer än man önskar	24 %	5 %

Statistiska analyser

Analyserna visade att det finns flera samband mellan olika *bakgrundsfaktorer* och självskattad livskvalitet. De studiedeltagare som inte arbetade, till exempel arbetssökande och hemarbetande hade signifikant lägre självskattad livskvalitet jämfört med de som arbetade, och det gällde även långtidssjukskrivna och sjukpensionärer. De självskattade värdena var också lägre bland de som var eller nyligen varit hemlösa liksom de som inte hade någon partner. Däremot hade högre skattningar av livskvaliteten signifikanta samband både med högre inkomst och med att bo tillsammans med sin partner eller familj.

Beträffande *sexuella faktorer* framkom att försämrat sexliv efter hivdiagnos hade samband med lägre självskattad livskvalitet, liksom att ha blivit sexuellt avvisad och att känna oro för att bli polisanmäld av en sexpartner. De studiedeltagare som haft sex med någon under de senaste sex månaderna skattade sin livskvalitet högre, något som också de gjorde som inte upplevde att hiv utgör något hinder för att söka en partner. Det framkom inga statistiskt signifikanta samband mellan å ena sidan personliga resurser och sociala resurser och å andra sidan självskattad livskvalitet.

Vad beträffar signifikanta samband mellan *fysiska och psykiska faktorer* och grad av självskattad livskvalitet framkom att fysiska och psykiska biverkningar av hivläkemedel korrelerade med lägre livskvalitet. Skattningarna var högre bland de personer som visste att de haft ett mycket bra immunförsvar i samband med att de fick sin hivdiagnos (CD4-tal vid diagnos över 500 celler/mm³), medan någon tydlig

trend eller statistiskt signifikant samband kunde påvisas mellan immunförsvaret och livskvaliteten när enkäten besvarades.

Analyserna visade också att de flesta *psykiska faktorer* var statistiskt signifikant kopplade till lägre livskvalitet: psykiatriska och psykologiska symtom, psykisk sjukdom eller beroendesjukdom, medicinering mot sömnproblem, depression eller ångest under de senaste sex månaderna, en behandlingskrävande neuropsykiatrisk eller psykiatrisk sjukdom samt starka hopplöshetskänslor.

En annan faktor som också samvarierade med livskvalitet var stigma kopplat till hiv. Det fanns en tydlig trend i att den självskattade livskvaliteten var lägre ju högre det upplevda stigma var. Skattningarna var också lägre bland de som inte var lika öppna med sin hiv som de helst skulle vilja vara, de som blivit negativt bemötta på grund av sin hivinfektion, de som upplevde hiv som ett hinder för yrkesval eller resande och de som oroade sig för ålderdomen.

Ytterligare en faktor av betydelse var alkohol och droger. Resultaten visade signifikant lägre självskattad livskvalitet bland de som drack mer än de ville, de som tog droger (i synnerhet de som injicerade droger) och de som använde beroendeframkallande läkemedel utan läkares ordination hade. Rökare hade också lägre livskvalitet än de som hade slutat röka eller de som aldrig rökt.

De faktorer som framstod som särskilt viktiga och som hade starkt samband med en lägre skattad livskvalitet var följande i fallande ordning av betydelse med störst betydelse först:

1. Hopplöshetskänslor, ju starkare sådana, desto lägre livskvalitet;
2. Att ha medicinerat mot ångest och oro de senaste sex månaderna;
3. Psykiska biverkningar av hivläkemedel;
4. Hemlöshet senaste sex månaderna;
5. Att ha en negativ självbild, ju starkare självstigma, ju lägre livskvalitet;
6. En negativ förändring av sexlivet efter hivdiagnos;
7. Att dricka mer alkohol än man själv skulle vilja;
8. Hög oro för vad andra ska tycka om ens hivinfektion;
9. En låg inkomst;
10. Intag av beroendeframkallande icke ordinerade läkemedel
11. Ett pågående injektionsmissbruk.

Diskussion

Denna studie syftade till att undersöka livskvalitet, faktorer kopplade till livskvalitet och eventuella skillnader i livskvalitet mellan alla olika grupper som lever med hiv i Sverige.

I motsats till vad många antar (7), visar den här studien att många som lever med hiv har hög livskvalitet. Majoriteten av studiedeltagarna skattade sin livskvalitet som minst 7 på en 10-gradig skala, vilket stämmer väl med andra svenska studier (8, 9). Det bör ändå noteras att 19 procent skattade sin livskvalitet som låg.

Tidigare internationella studier (10) har funnit att personer som lever med hiv upplever en lägre livskvalitet än befolkningen i stort. Ur ett svenskt perspektiv fann Eriksson m.fl. (11) att homosexuella män som levde med hiv hade en lägre hälsorelaterad livskvalitet jämfört med män i befolkningen i stort. En annan studie (12) visade att både kvinnor och män som levde med hiv uppvisade lägre hälsorelaterad livskvalitet jämfört med könsmatchade normdata. Tidigare svensk forskning inom detta område har dock haft färre deltagare och inte inkluderat alla grupper av personer som lever med hiv.

Livskvaliteten bland personer som lever med hiv har enligt olika studier samband med olika aspekter av livssituationen såsom sociodemografiska förhållanden, kroppslig hälsa, psykiskt välmående, hivrelaterat stigma och sexlivet. Beträffande sociodemografiska förhållanden visade denna undersökning inget samband mellan å ena sidan kön, ålder, sexuell identitet, födelseland och smittväg och å andra sidan självskattad livskvalitet. Däremot samvarierade hemlöshet och låg inkomst med lägre livskvalitet, vilket även framkommit i andra studier (13, 14).

Även om flertalet av studiedeltagarna upplevde hopp snarare än hopplöshet, rapporterade en dryg fjärdedel en känsla av hopplöshet. Denna känsla hade starkast samband med låg livskvalitet. En aspekt av individens hälsostatus är fysiska och psykiska biverkningar till följd av hivläkemedel. Merparten av studiedeltagarna var nöjda med sin medicinering, men upplevda psykiska biverkningar var kopplade till lägre livskvalitet. Tidigare forskning har också funnit samband mellan depression, ångest och andra liknande besvär och låg grad av livskvalitet bland personer som lever med hiv (14). Liknande resultat visades i denna studie när det gäller känslor av hopplöshet som symtom på depression. I likhet med en fransk studie (13) var skattningarna av livskvalitet även lägre bland de studiedeltagare som tagit mediciner mot sömnproblem, depression, ångest eller neuropsykiatrisk sjukdom under de senaste sex månaderna. Studiedeltagare som ansåg sig dricka mer alkohol än de egentligen ville och de som använde receptbelagda beroendeframkallande läkemedel utan läkares ordination skattade sin livskvalitet som lägre. Personer som hade ett pågående injektionsmissbruk hade också en lägre livskvalitet än de som inte injicerade droger. Det skall dock understrykas att detta inte gällde generellt för gruppen som smittats via injektionsmissbruk och resultatet tyder inte på att livskvaliteten påverkas nämnvärt av att både vara patient inom beroendevården och inom hivvården.

Hivrelaterad stigmatisering är fortfarande ett socialt problem och är en bidragande faktor till nedsatt livskvalitet hos personer som lever med hiv (14). Resultatet visade tydliga kopplingar mellan lägre livskvalitet och två typer av hivrelaterat stigma – negativ självbild i form av att känna skuld och känna sig mindre värd på grund av hiv, samt oro över allmänhetens attityder till personer som lever med hiv. Rädsla för stigmatisering på grund av hiv leder till att många inte vågar berätta om sin hiv ens för sina närstående, vänner eller arbetskollegor. Det återspeglades i resultatet eftersom nästan en av fem deltagare inte hade berättat för någon alls om sin hivinfektion, och endast 11 procent upplevde att de hade möjligheter att vara helt öppna med detta. Av studiedeltagarna svarade också 15 procent att de ville vara mindre öppna med sin hiv och därmed möjligen ångrade sin öppenhet.

I motsats till andra studier (14, 15) hittades ingen koppling mellan socialt stöd och livskvalitet. Men av de som hade berättat för åtminstone någon i sin sociala omgivning upplevde de flesta att de fick det stöd de behövde. Bara en minoritet var i kontakt med en ideell organisation för personer som lever med hiv. Det var ännu ovanligare att ha kontakt med en sådan organisation om man bodde i en storstad eller på landsbygden.

I likhet med tidigare studier (8, 9, 16) uttryckte 7 av 10 studiedeltagare ett missnöje med sitt sexliv, vilket kan jämföras med 64 procent i en svensk hälsoenkät baserad på *InfCare HIV*-data från 2012. Majoriteten av deltagarna i denna studie, liksom i två skandinaviska studier (17, 18), svarade att deras sexliv blivit sämre efter hivdiagnosen. Resultaten visade också att denna försämring hade koppling till lägre livskvalitet. Nästan en fjärdedel rapporterade att de helt hade slutat ha sex efter sin hivdiagnos och ungefär lika många hade svårigheter att njuta sexuellt.

Informationsplikten upplevdes av de flesta studiedeltagare som en potentiell källa till sexuell frustration. Informationsplikten har sin grund i Smittskyddslagen som reglerar vård, kontroll och förhållningsregler för ett antal sjukdomar som betraktas som allmänfarliga (19). Omfattande forskning har på övertygande sätt visat att risken för sexuell överföring av hiv är mycket låg till minimal vid välinställd behandling. Detta ledde till att Smittskyddsinstitutet, nuvarande Folkhälsomyndigheten, publicerade kunskapsöversikten *Smittsamhet vid behandlad hivinfektion* (1) år 2013. Sedan dess kan den behandlande läkaren utifrån denna nya kunskap, besluta att man endast måste informera andra om sin hiv om man utsätter dem för överföringsrisk dvs. om man inte använder kondom och om man har mätbara nivåer av virus i kroppen, något som är fallet för endast en liten minoritet av alla personer som lever med hiv i Sverige. Då materialet samlades in under 2014 är det troligt att denna förändring ännu inte helt omsatts i klinisk praxis. En omprövning av informationsplikten kommer därmed på sikt att ske mellan behandlande läkare och den som bär på hiv utifrån de kriterier som finns fastställda.

Även om majoriteten av studiedeltagarna var nöjda med möjligheten att diskutera sexualitet med sin hivsjuksköterska eller hivläkare, så vill fler ha möjlighet att diskutera sitt sexliv och sin sexualitet. Fler som arbetar inom vården behöver därför

mer detaljerad kunskap om hur man kan praktisera och rekommendera säkrare sex oavsett sexuell identitet i synnerhet i ljuset av den mycket låga smittsamheten vid välbehandlad hivinfektion och den förändrade informationsplikten.

Metodologisk diskussion

Denna studie är den första större undersökning som representerar alla grupper av personer som lever med hiv i Sverige, även unga, kvinnor, personer som injicerar droger och personer med utländsk bakgrund. Ändå finns det subgrupper som i viss mån är underrepresenterade. Om urvalet exakt skulle representera populationen som lever med hiv i Sverige, baserat på *InfCare HIV:s* data, skulle andelen personer med ursprung i Somalia, Eritrea, Etiopien och Thailand varit större. Färre än väntat använde sig av de översatta enkäterna, och kontaktpersonerna uppfattade att flera aktivt valde bort somali, tigrinja, thai, amhariska och arabiska – sannolikt på grund av rädsla för att kunna bli identifierade trots att enkäten var helt anonym. Dessutom var det cirka en tiondel som lät bli att svara på frågan om födelseland trots att de först uppgivit ett annat födelseland än Sverige. Detta kan vara delförklaringar till att det färre deltagare än förväntat har uppgivit ursprung i de ovannämnda länderna. Samtidigt finns andra faktorer som också kan orsaka underrepresentationen, exempelvis att stigmatiseringen av personer med hiv ofta är hög i dessa områden, och att många därför inte ville delta i studien.

Av samma orsak kan det finnas en viss underrepresentation av personer som fått hiv via heterosexuell kontakt eftersom den smittvägen dominerar i bl.a. Afrika. En delförklaring kan vara att *InfCare HIV:s* data avseende smittväg är baserad på behandlande läkares uppskattning i samband med hivdiagnosen och inte på patientens självrapportering som i denna studie. En annan möjlig förklaring är att personer som fått hiv via heterosexuell kontakt valde att inte delta i större utsträckning än personer som fått hiv på andra sätt. Då studien var helt anonym och då rekryteringen på alla platser inte var lika intensiv varje dag beroende på personalresurser, är det inte helt enkelt att tolka bortfallet ytterligare, det vill säga varför vissa valde att inte delta i studien.

Det finns ingen entydig definition av begreppet livskvalitet och därmed finns inte heller en modell som ofta används för att mäta livskvalitet. I denna studie användes en elvgradig skala där studiedeltagarna kunde bestämma var på skalan de befann sig, från den lägsta till den högsta tänkbara livskvaliteten (skala 0–10). Det förekommer viss kritik mot att använda denna typ av skala eftersom den anses spegla hur lycklig eller nöjd med livet man är just nu i relation till de omständigheter man lever under, och att den inte är tillräckligt känslig när det gäller att visa förändrade livsförhållanden. Studiens syfte var dock inte att se förändring över tid utan snarare att se hur människor mår och hur de skattar sin livskvalitet under de aktuella omständigheterna, där hiv är en aspekt bland många andra. Studien använde sig även av *Livstillfredsställelseskalan*, den multiobjektsskala som mäter nöjdhetsgraden inom nio livsområden samt livet i allmänhet, för att komplettera skattningen på livskvalitet (20).

Studiens urval är representativt och avspeglar därmed befolkningen som lever med hiv i Sverige. Dessutom användes olika internationella och svenska validerade instrument i frågeformuläret, och sammantaget gör det att studieresultaten ger en trovärdig bild av situationen bland personer som lever med hiv i Sverige. Studien är en tvärsnittsstudie, vilket betyder att resultaten kan beskriva vilka faktorer som har ett samband med utfallsvariabeln livskvalitet. Tvärsnittsstudier kan dock aldrig mäta orsaker och effekter. Det går att undvika felkällor med hjälp av ett representativt urval och hänsyn till olika faktorer som kan ha ett samband med utfallsvariabeln. I regressionsmodellen belyser vi faktorer som visat sig vara signifikanta i en univariat analys, men även faktorer som har visat sig viktiga i andra studier, oavsett signifikansnivå i den univariata analysen.

Slutsatser och betydelse för framtida insatser

Sammanfattningsvis visar studien att personer som lever med hiv i Sverige överlag skattar sin livskvalitet som relativt hög. Resultaten ger ny kunskap om hur det är att leva med hiv i dag och den kan därmed utgöra underlag för insatser på individ- och samhällelig nivå, i syfte att förbättra livssituationen och livskvaliteten för personer som lever med hiv.

I Sverige kan alla som vill få tillgång till effektiva hivläkemedel, och därmed kan den förväntade livslängden för de allra flesta vara densamma som om man inte har hiv. Trots detta lever många fortfarande med såväl självstigma som hivrelaterad stigmatisering med negativ självbild, särbehandling, hopplöshetskänslor, psykisk ohälsa, psykiska biverkningar och oro över hur omgivningen ska reagera på ens hivinfektion, vilket är ett relativt stort socialt problem för personer som lever med hiv.

Allmänhetens attityder präglas fortfarande, trots medicinska framsteg, av en föråldrad och inaktuell syn på hiv, vilket bidrar till stigmatiseringen. Om fler hade större kunskap om hiv skulle det gå att minska den negativa påverkan som hiv kan ha på sexuallivet samt möjligheten att inleda nya relationer, skaffa barn, resa eller arbeta med vad man vill. Det är också angeläget att visa hur negativa attityder och en avståndstagande inställning gentemot personer som lever med hiv reducerar individens livskvalitet. Kunskapen om vad hiv är i dag behöver uppdateras såväl hos allmänheten som hos hälso- och sjukvården. Då skulle det bli lättare för personer som lever med hiv att leva öppet samtidigt som stigma och negativ särbehandling minskar.

Således behöver kunskapen om hiv, den mycket effektiva behandlingen, den resulterande låga smittsamheten och möjligheten till ett långt liv, öka brett i Sverige.

Referenser

1. Smittskyddsinstitutet. Smittsamhet vid behandlad hivinfektion. Solna: Smittskyddsinstitutet; 2013.
2. Folkhälsomyndigheten. Hivinfektion [Internet]. Solna: Folkhälsomyndigheten; 2015 Hämtad 2015-07-07 från <http://www.folkhalsomyndigheten.se/amnesomraden/statistik-och-undersokningar/sjukdomsstatistik/hivinfektion/>
3. Smittskyddsinstitutet. Hiv i Sverige - Kunskaper, attityder och beteenden hos allmänheten 1987–2011, Solna: Smittskyddsinstitutet; 2013.
4. Eriksson LE. Positivt liv: en internationell kunskapsöversikt om att undersöka livskvalitet och livssituation hos personer som lever med hiv. Solna: Smittskyddsinstitutet; 2012. ISBN: 978-91-86723-16-3.
5. Chaudoir SA, Earnshaw VA. From conceptualizing to measuring HIV stigma: a review of HIV stigma mechanism measures. *AIDS Behav* 2009;13(6):1160-1177.
6. Holohan CJ, Moos RH. (1994) Life stressors and mental health. Advances in conceptualizing stress resistance. I Avison, W.R. & Gotlib I.H. (Eds) *Stress and Mental Health. Contemporary Issues and Prospects for the Future* (pp 213-238). New York: Plenum Press.
7. Albrecht GL, Devlieger PJ. The disability paradox: high quality of life against all odds. *Soc Sci Med* 1999;48:977-988.
8. Nilsson Schönnesson L. (1999). Med livet i fokus. En studie kring livskvalitet hos homosexuella män och heterosexuella kvinnor med hiv. Göteborgs Universitet, Institutionen för socialt arbete. Skriftserien 1999:3 (ISSN: 1401-5781).
9. Nilsson Schönnesson L. 2002. Ej publicerade data.
10. McGowan J, Sherr L, Rodger A, Fisher M, Miners A, et al. Effects of age on symptom burden, mental health and quality of life amongst people with HIV in the UK. *J Int AIDS Soc*. 2014 Nov 2;17(4 Suppl 3):19511.
11. Eriksson LE, Nordström G, Berglund T, Sandström E. The health-related quality of life in a Swedish sample of HIV-infected persons. *J Adv Nurs*. 2000;32(5):1213-23.
12. Cederfjäll C, Langius-Eklöf A, Lidman K, Wredling R. Gender differences in perceived health-related quality of life among patients with HIV infection. *AIDS Patient Care STDS*. 2001 Jan;15(1):31-9.
13. Preau M, Marcellin F, Carrieri MP, Lert F, Obadia Y, Spire B. Health related quality of life in French people living with HIV in 2003: Results from the national ANRS-EN12-VESPA Study. *AIDS*. 2007;21(Suppl 1):S19-27.
14. Degroote S, Vogelaers D, Vandijck DM. What determines health-related quality of life among people living with HIV: an updated review of the literature, *Arch Public Health* 2014 Nov 17;72(1):40.
15. Briongos Figuero LS, Luque PB, Martin TP, Sagrado MG, Bouza JME. Assessment factors influencing health-related quality of life in HIV-infected patients. *HIV Med* 2011;12:22–30.
16. Weatherburn P, Keogh P, Reid D, Dodds C, Bourne A, Owuor J, m fl. What do you need? 2007-2008; Findings from a national survey of people with diagnosed HIV. London; Sigma Research: 2009
17. Gröningsäter AB, Mandal R, Nuland BR, Haug H. Living with HIV in Norway - 2009: Fafo 2009. Fafo-report 2009:43.
18. Carstensen M, Dahl A. Hiv och levekår - en undersøgelse af hiv-smittedes levekår og livskvalitet i Danmark: Hiv-Danmark 2007.
19. Smittskyddslag (SFS 2004:168) Stockholm: Socialdepartementet

20. Fugl-Meyer AR, Brännholm IB, Fugl-Meyer KS. Happiness and domainspecific satisfaction in adult northern Swedes. *Clinical Rehabilitation* 1991; 5:25-33.
21. Berger B, Ferrans C, Lashley F. Measuring stigma in people with HIV: psychometric assessment of the HIV stigma scale. *Res Nurse Health*. 2001;24(6):518-29.
22. Lindberg MH, Wettergren L, Wiklander M, Svedhem-Johansson V, Eriksson LE Psychometric Evaluation of the HIV Stigma Scale in a Swedish Context. *PLoS ONE*. 2014;9(12):e114867.
23. Beck, AT., Weissman, A., Lester, DLT. The measurement of pessimism "The Hopelessness Scale". *J Consult Clin Psycho* 1974 42:861-5.
24. Horowitz M, Wilner N, Alvarez W. Impact of Event Scale: a measure of subjective stress. *Psychosom Med* 1979 May;41(3):209-18.
25. Bergman H, Källmén H. Alcohol use among Swedes and a psychometric evaluation of the Alcohol Use Disorders Identification Test. *Alcohol Alcohol* 2002 May-Jun;37(3):245-51.

Bilaga 1. Kontaktpersoner och deltagande mottagningar

Denna studie är resultatet av ett samarbete mellan Karolinska Institutet, Karolinska Universitetssjukhuset, Sprutbytet vid Stockholms Brukarförening, Sprutbytet som drivs av Infektionskliniken Karolinska Universitetssjukhuset på Sankt Görans sjukhusområde i Stockholm, Venhälsan på Södersjukhuset i Stockholm, Astrid Lindgrens barnsjukhus i Stockholm samt infektionsmottagningarna i Helsingborg, Malmö, Karlskrona, Kalmar, Visby, Skövde, Göteborg, Örebro, Falun, Gävle, Umeå, Luleå och Folkhälsomyndigheten (Bilaga 1 listar kontaktpersoner på respektive mottagning som arbetat med studien). Undersökningen utarbetades i samarbete med Stockholms Brukarförening, Hiv-Sverige och pilottestades även av hivorganisationen Noaks Ark Stockholm.

Huvudansvarig för studien var Anna Mia Ekström, infektionsläkare och professor på Infektionskliniken på Karolinska Universitetssjukhuset och på Karolinska Institutet.

En styrgrupp bestående av Gunilla Rådö, Louise Mannheimer (Folkhälsomyndigheten), Hans Nilsson, Peter Månehall (Hiv-Sverige) och Lars E Eriksson (Karolinska Institutet), har bidragit med goda råd under hela processen. Niklas Eklund på Stockholms Brukarförening har deltagit i både i enkätutformning, pilottestning och datainsamling samt gett goda råd. Björn Nordberg (Helsingborgs lasarett/Karolinska Institutet) har varit forskningsassistent och koordinerat datainsamlingen på klinikerna samt genomfört initial dataanalys och deltagit i rapportskrivandet. Marie Hultén, Mira Karlsson och Galit Zeluf har samordnat och deltagit i datainsamling och datainmatning. Galit Zeluf har även bidragit till initial dataanalys. Jonas Höijer har genomfört merparten av de statistiska analyserna. Lena Nilsson Schönnesson och Lars E Eriksson har aktivt deltagit i utformningen av enkäten, tolkningen av resultaten samt haft en viktig roll i rapportskrivandet.

I nära samverkan med Anna Mia Ekström har utredarna Charlotte Deogan och Lennie Lindberg vid Enheten för hälsa och sexualitet på Folkhälsomyndigheten sammanställt rapporten tillsammans med avdelningschefen Anna Bessö och enhetschefen Louise Mannheimer. Utredaren Karl Norwald har medverkat i arbetet på Folkhälsomyndigheten.

Enkäten har distribuerats av följande kliniker och respektive kontaktpersoner:

Astrid Lindgrens barnsjukhus, Stockholm
Lars Navér

Blekingesjukhuset, Karlskrona
Henning Montelius och Olof Blivik

Brukarföreningen Stockholm, Sprutbytet vid Gullmarsplan, Stockholm
Niklas Eklund

Falu lasarett, Falun
Kristina Landås och Nils Kuylenstierna

Gävle sjukhus, Gävle
Ann-Louise Muhren-Tysklind och Farshad Azimi,

Helsingborgs lasarett, Helsingborg
Björn Nordberg

Infektionskliniken på Karolinska Universitetssjukhuset, I56, Huddinge, Stockholm
Anna Mia Ekström, Marie Hultén och Mira Karlsson

Infektionskliniken på Karolinska Universitetssjukhuset, Sprutbytet på S:t Görans
sjukhus, Stockholm
Erika Spångberg och Martin Kåberg

Skaraborgs sjukhus Skövde (Kärnsjukhuset), Skövde
Marianne Schlaug

Länssjukhuset i Kalmar, Kalmar
Annica Boija och Jonas Bonnedahl

Norrlands universitetssjukhus, Umeå
Helena Lindmark och Carolina Lundberg

Skånes universitetssjukhus, Malmö
Anneli Eriksson, Anette Forsberg, Peter Lanbeck och Leo Flamholz

Sunderby sjukhus, Luleå
Suzanne Wendahl

Universitetssjukhuset i Örebro, Örebro
Lisbeth Scott, Ann-Sofie Johansson Swedberg och Per Josefson

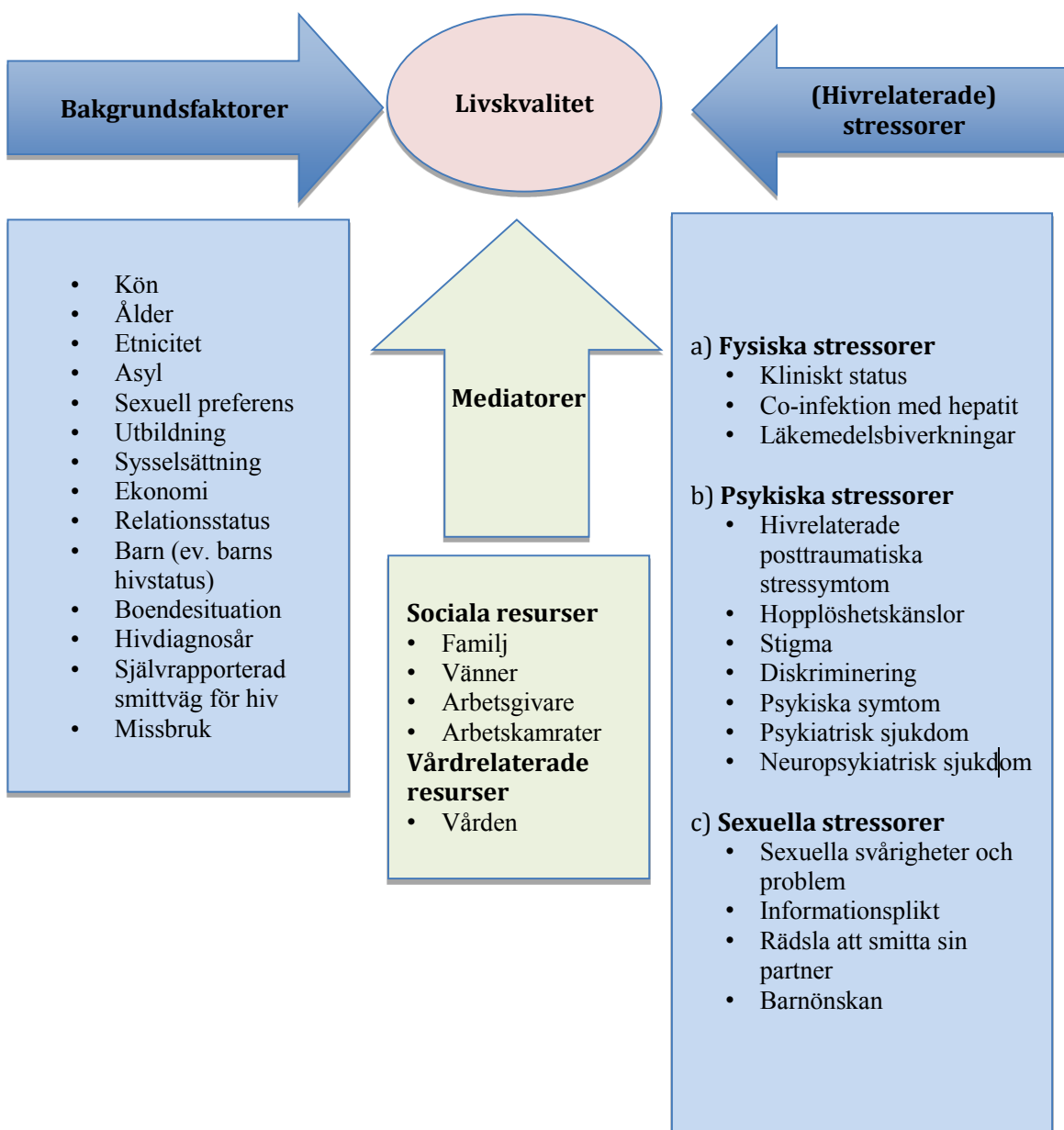
Venhälsan på Södersjukhuset, Stockholm
Lena Lindborg, Kajsa Flisager och Lena Nilsson Schönnesson

Visby lasarett, Visby
Sture Persson

Sahlgrenska Universitetssjukhuset/Östra, Göteborg
Aylin Yilmaz

Bilaga 2. Metod och fördjupad analys

Teoretiskt ramverk



Figur A. Teoretiskt ramverk anpassat för hiv och baserat på the coping-based model of stress resistance (Holohan et al, 1994).

Detaljerad beskrivning av studiedesignen

Denna tvärsnittsstudie är den första heltäckande studien där livskvaliteten har undersökts bland personer som lever med hiv i Sverige. Studien genomfördes som en anonym enkät. Enkätens utformning utgick från en teoretisk modell om livskvalitet ("the coping-based model of stress resistance") (6). Denna modell utgår

från att *personliga resurser* såsom självförtroende och självbild, *sociala resurser* såsom upplevelse av stöd från omgivningen samt *adaptiv coping* hjälper till att hantera och minska negativa psykologiska konsekvenser av olika påfrestningar och upprätthålla vår livskvalitet. *Påfrestningar* definieras här som fysiska, psykiska och sexuella omständigheter eller faktorer som kan påverka vårt välmående i negativ riktning och som vi bedömer överstiger våra personliga och sociala resurser.

Enkäten

Enkäten utformades under 2013 på Karolinska Institutet i nära samarbete med patientorganisationerna inom Hiv-Sverige, hivorganisationen Noaks Ark Stockholm och Stockholms Brukarförening. Organisationerna bidrog med ytterligare värdefulla frågor utifrån ett målgruppsperspektiv. Medverkande kliniska mottagningar fick också ge sina synpunkter på enkäten innan den testades under sommaren 2013 med hjälp av patientorganisationerna ovan. För att minska risken för underrepresentation av personer med utländsk bakgrund, översattes enkäten till nio olika språk förutom svenska: engelska, franska, spanska, ryska, thai, somaliska, amhariska, arabiska, och tigrinja.

Enkäten omfattade 77 frågor om livskvalitet, bakgrundsdata och aspekterna från ”the coping-based model of stress resistance” (fysiska, psykiska och sexuella faktorer samt personliga och sociala resurser). Enkäten omfattade både etablerade frågor och skattningsskalor som använts i tidigare studier (8, 20–25) men även vissa nya frågor utifrån de livsområden som bedömdes som betydelsefulla utifrån ovan nämnda teoretiska modell (6), kunskapsöversikten (4) och målgruppens egna synpunkter i samband med pilottestningen. Den slutliga enkäten finns i bilaga 3.

Rekrytering av studiedeltagare

Under 2013 gick en förfrågan ut till alla de 30 vårdenheter som håller i behandling och uppföljning av personer som lever med hiv i Sverige. Av dessa tackade 15 enheter ja till att delta i datainsamlingen. Dessa enheter representerade vid tidpunkten för datainsamlingens början i december 2013, 75 procent av alla personer med känd hivinfektion i Sverige. För att minska risken för att få en underrepresentation av personer som smittats via injektionsmissbruk och som eventuellt tappat kontakten med sin behandlande enhet, inkluderades även två sprutbytesprogram i studien (en lista med alla deltagande vårdenheter presenteras i bilaga 1).

För att säkerställa en god representation även av unga vuxna (18-24 år) som lever med hiv, inkluderades Astrid Lindgrens barnsjukhus i Stockholm då de förutom barn också handlägger hivinfektion hos ett antal unga vuxna.

Vid varje deltagande enhet utsågs en kontaktperson med lokalt ansvar för att bjuda in patienter för medverkan och datainsamling (bilaga 1). Under 2013 anordnades två större informationsmöten om studien i Stockholm till alla ansvariga kontaktpersoner och studieansvariga bjöds in för information om studien samt för

att ge synpunkter på enkäten. Studiekoordinatören och studieansvarig hade kontinuerlig kontakt per e-post och telefon med samtliga enheter för uppföljning.

Alla personer med känd hivinfektion som besökte någon av de 17 enheter som rekryterade studiedeltagare var möjliga deltagare med undantag för personer under 18 år och de som känt till sin hivinfektion mindre än sex månader. Det sistnämnda på grund av att de flesta drabbas av någon form av krisreaktion i samband med sitt hivbesked, med förmodad stor påverkan på upplevd livskvalitet under de första månaderna. Studiedeltagarna besvarade enkäten helt anonymt, och varje person uppmanades att bara svara på en enkät vid ett tillfälle.

Ett konsekutivt urval skedde samtidigt på alla 17 deltagande enheter, där alla som besökte någon av dessa enheter under datainsamlingsperioden (december 2013-augusti 2014) skulle ha samma chans att delta. Kontaktpersonerna fick instruktioner att:

Alla som var 18 år eller äldre med känd hivinfektion sedan minst sex månader som besökte sin hivmottagning under datainsamlingsperioden skulle informeras om studien och tillfrågas om de ville delta genom att fylla i en enkät. Alla skulle informeras om att deltagandet var anonymt och frivilligt och inte på något sätt skulle påverka deras vård. De som accepterade deltagande skulle erbjudas att svara på enkäten på enskild plats på mottagningen och att lämna enkäten i ett förseglat kuvert i en för ändamålet avsedd låda. Kontaktpersonen samlade ihop kuverten och skickade dessa till en särskild svarspostadress på Karolinska Institutet. De patienter som inte kunde/ville besvara enkäten på plats erbjöds möjlighet att ta med sig enkäten hem och skicka den direkt till Karolinska Institutet i ett frankerat adresserat kuvert.

För de som inte kunde besvara enkäten på något av de 10 språken eller för de som inte kunde läsa men ändå ville delta, fanns möjlighet att använda sig av telefontolk. Tolksamtalen skulle ske anonymt i ett enskilt rum.

För att kunna värdera om bortfallet var slumpmässigt eller inte, förde kontaktpersonerna en logglista över de som tackade nej till deltagande där de så långt det var möjligt, ombads uppskatta kön, ungefärlig ålder, smittväg (om känt) och födelseland (född i Sverige/född utanför Sverige). Inga personnummer eller namn registrerades och patienternas anonymitet och integritet prioriterades alltid före en komplett bortfallslogg.

Information om studien spreds via patientföreningarna inom Hiv-Sverige, hivorganisationen Noaks Ark Stockholm samt Stockholms Brukarförening, via studiens hemsida www.attlevamedhiv.se samt via affischer i deltagande enheters mottagningslokaler/väntrum. För att möjliggöra analyser med tillräcklig statistisk styrka, var målet att nå cirka 15 procent av alla med känd hivinfektion i Sverige vilket motsvarar cirka 1100 personer totalt. Med hänsyn till marginal för bortfall av ofullständiga enkäter var målet därför att inkludera 25 procent av personer med känd hiv på varje enhet. Det ungefärliga antalet beräknades med hjälp av det nationellt heltäckande kvalitetsregistret för hivvård i Sverige, *InfCare HIV*. Studien

startade vid alla enheter den 2 december 2013 men avslutades vid olika tidpunkter när respektive enhet uppnått sitt måltal. I augusti 2014 avslutades datainsamlingen då målet hade nåtts och 1100 enkäter samlats in.

Representativitet

Logglistorna för att värdera ett eventuellt selektivt bortfall var i stor utsträckning ifyllda avseende trolig smittväg och om personen var utlandsfödd eller inte. Mellan 36 och 70 procent av de möjliga studiedeltagarna, beroende på enhet, godkände/accepterade att vara med i studien. Kvinnor tackade i större utsträckning än män nej till deltagande i jämförelse med män. Kraven på representativitet bedömdes ha uppnåtts men det fanns en viss underrepresentation av personer som uppgav sig vara heterosexuellt smittade.

Majoriteten av studiedeltagarna valde att svara på den svenska enkäten (82 procent), 8 procent på engelska, övriga i fallande ordning på thai, franska, tigrinja, amhariska, spanska, arabiska, ryska och somaliska. Färre än förväntat använde sig av de översatta enkäterna. Frågan om födelseland har inte besvarats av 153 deltagare, som tidigare uppgivit att de var födda utanför Sverige. Det är möjligt att detta är förklaringen till att vi fick färre patienter som uppgav Eritrea, Etiopien, Somalia och Thailand som födelseland fanns med jämfört med förväntat baserat på andelen från dessa länder i det nationellt heltäckande kvalitetsregistret för hivvården i Sverige, *InfCare HIV*.

Databearbetning och dataanalys

Den pappersbaserade enkätinformationen lästes in i en lösenordskyddad databas. Databearbetningen påbörjades i oktober 2014. Av de 1100 individer som svarat på enkäten, exkluderades tre personer som uppgivit en ålder < 18 år, och ytterligare en som angett kännedom om sin hivinfektion kortare tid än sex månader. Dataanalysen inleddes således med 1096 individuella enkäter som underlag. Efter att insamlingstiden officiellt avslutats inkom ytterligare en handfull enkäter som postats för sent direkt till Karolinska Institutet, men dessa inkluderades inte i analysen. Dataanalysen pågick oktober 2014 – april 2015.

Huvudfrågeställningen var vilka variabler (det vill säga frågor eller faktorer) som på ett statistiskt signifikant sätt korrelerade med livskvalitet, i första hand i univariata modeller där endast livskvalitet och *en* variabel av intresse inkluderades, och i andra hand vid en multipel regressionsanalys där alla variabler som visat sig vara viktiga i den univariata analysen togs med. På detta sätt försöker man justera för eventuella felkällor, så kallad confounders. Några variabler ansågs som så viktiga att de skulle vara med i den multipla regressionsanalysen oavsett statistisk signifikans i den univariata analysen: kön, ålder, smittväg, sexuell identitet och födelseland.

I den multivariata regressionsanalysen försvann en del av de faktorer som uppvisade statistiskt signifikanta samband med livskvalitet i de univariata analyserna. Detta beror på att flera av faktorerna bidrog till att förklara liknande delar av den självskattade livskvaliteten. Den multivariata analysen tar hänsyn till

denna typ av samvariation liksom till potentiella missvisande samband, så kallad confounding, och anger betydelsen av varje faktor givet att alla andra faktorer skulle vara lika. I den multivariata modellen inkluderades också särskilt betydelsefulla bakgrundsvariabler: kön, ålder, sexuell identitet, smittväg och födelseland, trots att dessa faktorer var och en för sig inte hade något statistiskt signifikant samband med livskvalitet i de univariata analyserna.

För att minimera antalet missade svar på variabeln livskvalitet inför den multipla regressionsanalysen genomfördes en så kallad imputering, där saknade värden ersätts med det mest sannolika värdet (en detaljerad förklaring till imputationsprocessen finns i bilaga 2). Därefter genomfördes en ”stegvis variabelselektion”. Selektionsmetoden går till så att en ordinal logistisk regressionsmodell med de fördefinierade variablerna skattas. Därefter väljs den av de övriga variablerna som har lägst p-värde ut och läggs till i modellen. Därefter fortsätter samma procedur med resterande variabler till dess att samtliga variabler med p-värde under 0,05 är med i modellen. Om en inkluderad variabel fick ett p-värde > 0,05 i processen exkluderades denna variabel.

Validerade frågeinstrument och analyssätt

Hivstigma: En kortform av *HIV Stigma Scale* användes för att mäta olika aspekter av hivstigma. Den ursprungliga *HIV Stigma Scale* är utvecklad i USA och består av 40 frågor inom fyra olika områden; personlig erfarenhet av stigma, bekymmer över att berätta, negativ självbild på grund av hiv och bekymmer över allmänhetens attityder (21). Skalan har översatts och testats för svenska förhållanden (14) och en kortform bestående av 12 frågor (3 från varje område) har tagits fram (22) och använts i enkäten. Varje fråga, i form av ett påstående, besvaras på en fyrgradig skala (instämmer inte alls=1, instämmer inte=2, instämmer=3, instämmer helt=4). Svaren på frågorna från respektive område summeras till en skala som kan variera mellan 3 och 12 där 3 står för ingen upplevd hivstigma och 12 för hög upplevd hivstigma. Svaren delades in i två grupper, låg stigma (3-7 poäng) respektive hög stigma (8-12 poäng).

Livskvalitet: Analysens utfallsvariabel var självskattad livskvalitet utefter en 11-gradig skala (0-10) där 0 var lägsta och 10 var högsta tänkbara livskvalitet. Eftersom utfallsvariabeln inte helt säkert kan sägas vara kontinuerlig tog vi hänsyn till ordinaliteten (att skalan graderas i en bestämd ordning) i variabeln genom att använda ordinal logistisk regression där vi slog ihop värdena för livskvalitet i 4 olika kategorier: 0-4, 5-6, 7-8, 9-10.

Livstillfredsställelse: En multiobjektsskala (20) som mäter nöjdhetsgraden inom nio livsområden samt livet i allmänhet, användes för att komplettera skattningen på livskvalitet.

Hopplöshet: *Becks Hopplöshetsskala* (23) användes för att mäta känslan av hopplöshet inför framtiden. Den består av 20 påståenden, till exempel ”Jag ser med tillförsikt och entusiasm på framtiden”, ”Det är lika bra att jag ger upp för det finns

ingenting som jag kan göra för att få det bättre”. Om påståendet motsvarar den inställning personen haft under den senaste veckan sätter hen ett kryss för Sant och om det inte stämmer ett kryss för Falskt. Poängen kan sedan summeras till en skala på 0-20 för att gradera känslan av hopplöshet, där 0 motsvarar ingen känsla av hopplöshet och 12 - 20 står för mycket hög grad av hopplöshetskänslor.

Hivrelaterade posttraumatiska stresssymptom: Horowitz' *'The Impact of Life Events-skalan'* (24) har använts för att mäta hivrelaterade posttraumatiska stresssymptom. Instrumentet består av 15 påståenden som besvaras på en fyrgradig skala (inte alls=0, sällan=1, ibland=3, ofta=5) och summeras till en skala på 0-75, där 0 står för inga symtom och 44-75 poäng motsvarar hög grad av hivrelaterade stresssymptom. Den skalan tyvärr inte har analyserats på grund av tidsbrist.

Riskbruk av alkohol: *AUDIT-C* (The Alcohol Use Disorders Identification Test) (25) är ett screeningtest som består av 3 frågor avsett att upptäcka riskbruk av alkohol. Varje fråga besvaras på en 5-gradig skala. *AUDIT-C* har tyvärr inte analyserats i denna rapport på grund av tidsbrist.

Imputationsprocess av missade svar

För att minimera antalet missade svar på variabeln livskvalitet inför den multivariata analysen genomfördes en så kallad imputering, där saknade värden ersätts med det mest sannolika värdet. Denna gick till så som följer:

1. Om en individ hade mellan ett och nio missade svar på de tio variablerna som representerade olika livsområden imputerades dessa missade svar med individens typvärde på de övriga variablerna.
2. En multinomial logistisk regressionsanalys anpassades med livskvalitet som beroende variabel och variablerna för livskvalitet på varje enskilt livsområde som oberoende. Här användes de individer som inte hade missade svar på varken beroende eller oberoende variabler.
3. Utifrån denna analys skattades sannolikheterna för de olika kategorierna i livskvalitet för de individer som hade missade svar på livskvalitetsfrågan men inte på de oberoende variablerna.
4. Utifrån dessa sannolikheter slumpades det imputerade värdet på livskvalitet fram. Dessa användes sedan i analysen.

En liknande process genomfördes för missade värden på stigmafrågor som tillsammans utgör ett stigmaindex. Hivstigma klassificerades enligt en validerad skala (21, 22) i fyra olika kategorier i ökande grad av stigma som sedan summerades till ett stigma index som bygger på tre olika typer av stigmavariabler där summan tre innebar ”inget stigma” medan summan 12 innebart ”högt stigma”. För variablerna i de fyra olika stigma-indexen så imputerades (ersattes) värden på dessa för individer som hade en eller två missade svar per index. För ett index så gjordes följande imputering:

1. Vid två missade svar imputerades dessa två med värdet på den tredje stigmavariabeln som inte hade något missat svar.
2. Vid ett missat svar (det vill säga då två av stigmavariablerna hade besvarats), imputerades detta med ett av de två värden som inte var missade, vilket valdes slumpmässigt.

Bilaga 3. Enkät

Under 4 månader kommer över 1000 hiv-positiva personer i hela landet att tillfrågas om deltagande i en studie som handlar om hur det är att leva med hiv i Sverige idag. Aktuell kunskap om livskvalitet och livssituation för olika grupper behövs för att vid behov kunna förändra vård och bemötande i samhället. Din medverkan är därför mycket värdefull.

Hur går det till?

Vid ditt besök på infektionsmottagningen får du en enkät att fylla i med frågor om hur du mår och om det finns faktorer som du upplever påfrestande eller inte tex i samband med arbete, resor, kontakt med vården eller i relationer. Enkäten tar cirka 20-40 minuter att fylla i.

Frågorna har utarbetats i samarbete med flera svenska stödorganisationer för hivpositiva (HIV-Sverige, Noaks Ark, Brukarföreningen i Stockholm) för att vara så aktuella och relevanta som möjligt. En del frågor kan kanske upplevas som upprepningar eller som negativa, men är viktiga för att svaren från Sverige ska kunna jämföras med svar från andra länder.

Enkäten är helt anonym och helt frivillig. Det finns därför ingen som helst möjlighet att dina svar kan kopplas till dig som individ. Ingen som har hand om din vård kommer att kunna läsa dina svar.

Du kan när som helst avbryta ditt deltagande. Om du tackar ej till att delta i studien får detta inga negativa konsekvenser för din vård.

Vem är ansvarig?

Studien är ett samarbete mellan Smittskyddsinstitutet, Karolinska Institutet, Karolinska Universitetssjukhuset, Venhälsan, Astrid Lindgrens barnsjukhus i Stockholm samt infektionsmottagningarna i Helsingborg, Malmö, Karlskrona, Kalmar, Visby, Skövde, Göteborg, Örebro, Falun, Gävle, Umeå och Luleå. Huvudansvarig är Anna Mia Ekström, infektionsläkare och professor. Studien och enkäten är granskade av Regionala Etikprövningsnämnden i Stockholm.

Om du har frågor

... om enkäten, vänd dig till den som frågade dig om du ville vara med i studien

... om studien, vänd dig till forskningsansvariga på telefon 0735-605942, www.attlevamedhiv.se eller mejla till: anna.mia.ekstrom@ki.se.

... om hiv i allmänhet och/eller vill ha rådgivning av någon som vet hur det kan vara att leva med hiv, vänd dig till

Hiv-Sverige Riksförbundet för hivpositiva: Telefon: 08-714 54 10, www.hiv-sverige.se

Posithiva Gruppen. Telefon: 0736-24 24 22, www.posithivagruppen.se
Riksförbundet Noaks Ark, se www.noaksark.org. För kontakt med din lokala
förening eller Noaks Ark, direkttelefon 020-78 44 40.

Samtycke till deltagande i studien Att leva med hiv i Sverige

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

ALLMÄNNA FRÅGOR OM DIG OCH DIN AKTUELLA LIVSSITUATION

1.	Hur gammal är du? ____ år
2.	Är du/Identifierar du dig som: ☐ a. Man ☐ b. Kvinna ☐ c. Annat _____
3.	Har du för närvarande en partner(sambo/särbo/make/maka)? ☐ a. Ja, man ☐ b. Ja, kvinna ☐ c. Nej  GÅ TILL FRÅGA 4!
	3.1. Hur länge har du och din partner(sambo/särbo/make/maka) varit tillsammans? ☐ a. Mindre än 12 månader ☐ b. 1-5 år ☐ c. 6 år eller mer ☐ d. Vill inte svara
	3.2. Lever din partner (sambo/särbo/make/maka) också med hiv? ☐ a. Ja ☐ b. Nej ☐ c. Vet inte ☐ d. Vill inte svara
4.	Har Du barn? ☐ a. Ja

	☐ b. Nej  GÅ TILL FRÅGA 5! ☐ c. Vill inte svara  GÅ TILL FRÅGA 5!
	4.1. Hur många barn har du? ____barn
	4.2. Hur många av dina barn bor du tillsammans med (helt eller delvis)? ____barn
	4.3. Har ditt barn/något av dina barn hiv? ☐ a. Ja ☐ b. Nej ☐ c. Vet inte ☐ d. Vill inte svara
5.	Skulle du vilja få barn i framtiden? ☐ a. Ja, det är mycket viktigt för mig ☐ b. Ja, men det är inte så viktigt för mig ☐ c. Ja, men jag visste inte att personer som har hiv kan skaffa barn ☐ d. Vet inte ☐ e. Det är för sent ☐ f. Nej ☐ g. Vill/Kan inte svara
6.	Hur många år har du gått i skola (grundskola, gymnasium, högskola/universitet)? ☐ a. Mindre än 1 år ☐ b. 1 – 6 år ☐ c. 7 – 9 år ☐ d. 10 – 12 år ☐ e. 13 år eller längre
7.	Vilken är din nuvarande sysselsättning? <i>(du kan kryssa för flera alternativ)</i> ☐ a. Arbetar som anställd heltid ☐ b. Arbetar som anställd deltid ☐ c. Egen företagare ☐ d. Studerande heltid

	☐ e. Studerande, deltid ☐ f. Sjuk/-aktivitetsersättning (sjuk-/förtidspensionär) heltid ☐ g. Sjuk/-aktivitetsersättning (sjuk-/förtidspensionär) deltid ☐ h. Långtidssjukskriven (mer än 3 månader) heltid ☐ i. Långtidssjukskriven (mer än 3 månader) deltid ☐ j. Tjänstledig eller föräldraledig, heltid ☐ k. Tjänstledig eller föräldraledig, deltid ☐ l. Arbetssökande eller i arbetsmarknadspolitisk åtgärd heltid ☐ m. Arbetssökande eller i arbetsmarknadspolitisk åtgärd deltid ☐ n. Hemarbetande, sköter hushållet ☐ o. Vill inte svara
8.	Vilken är din nuvarande inkomst (med inkomst menas här lön, sjukpenning, sjukersättning/aktivitetsersättning, socialbidrag, etc.) per månad före skatt? ☐ a. 0 - 5 000 kronor ☐ b. 5 000 – 13 999 kronor ☐ c. 14 000 – 21 999 kronor ☐ d. 22 000 – 31 999 kronor ☐ e. 32 000 – 50 999 kronor ☐ f. 51 000 kronor eller mer ☐ g. Vill inte svara
9.	I vilken del av Sverige bor du? ☐ a. Norrland ☐ b. Svealand (mellersta Sverige) ☐ c. Götaland (södra Sverige) ☐ d. Vill inte svara
10.	Bor du i: ☐ a. Stockholm, Göteborg, eller Malmö ☐ b. Annan större stad

	☐ c. Mindre stad/ort ☐ d. Landsbygd ☐ e. Vill inte svara
11.	Hur ser din boendesituation ut för närvarande (<i>du kan kryssa för flera alternativ</i>): ☐ a. Jag bor ensam ☐ b. Jag bor med partner (sambo/make/maka) ☐ c. Jag bor med mitt/mina barn ☐ d. Jag delar bostad med kamrat/kamrater ☐ e. Jag är inneboende ☐ f. Jag bor hemma hos min/mina förälder/föräldrar ☐ g. Jag bor hos släktingar ☐ h. Jag bor på flyktingförläggning ☐ i. Jag är hemlös och bor "på gatan", hotellhem, härbärge eller flyttar runt ☐ j. Vill inte svara
12.	Har du någon gång under DE SENASTE 6 MÅNADERNA bott "på gatan" hotellhem, härbärge eller flyttat runt? ☐ a. Ja, jag har det så nu ☐ b. Ja, men inte längre ☐ c. Nej ☐ d. Vill inte svara
13.	Vilket land är du född i? ☐ a. Sverige  GÅ TILL FRÅGA 14! ☐ b. Annat (ange vilket) _____
	13.1 Om annat land än Sverige: Vilket år kom du till Sverige? År _____
	13.2 Har du uppehållstillstånd i Sverige? ☐ a. Ja ☐ b. Nej ☐ c. Nej, men jag söker uppehållstillstånd

	☐ d. Nej, och jag söker inte uppehållstillstånd ☐ e. Vill inte svara
14.	Uppfattar du dig som ☐ a. Heterosexuell  GÅ TILL FRÅGA 15 ☐ b. Homosexuell/gay ☐ c. Bisexuell ☐ d. Man som har sex med män ☐ e. Queer ☐ f. Transperson ☐ g. Vill inte svara
	14.1 I vilken utsträckning är du öppen med att du är homosexuell/ bisexuell/man som har sex med män/queer/transperson? ☐ a. Jag döljer det alltid ☐ b. Jag döljer det för det mesta ☐ c. Jag är för det mesta öppen ☐ d. Jag är alltid öppen ☐ e. Vill inte svara
15.	När fick du veta att du har en hivinfektion? ☐ a. 6 – 12 månader sedan ☐ b. 1 – 5 år sedan ☐ c. 5 – 10 år sedan ☐ d. 10 - 20 år sedan ☐ e. Mer än 20 år sedan ☐ f. Vill/Kan inte svara
16.	Hur tror du, att du fick din hivinfektion? (<i>du kan kryssa för flera alternativ om du är osäker</i>) ☐ a. Genom sexuell kontakt med en man ☐ b. Genom sexuell kontakt med en kvinna ☐ c. Genom infekterade nålar/sprutor ☐ d. Genom blod/blodprodukter

☐ e. Mor - barn ☐ f. På annat sätt: _____ ☐ g. Vill inte svara

ATT BERÄTTA ATT MAN HAR HIV

17.	För vem/vilka har du berättat om din hivinfektion? <i>(du kan kryssa för flera alternativ)</i> ☐ a. Jag är helt öppen med min hivinfektion till alla  ☐ b. Förälder/Föräldrar ☐ c. Syskon ☐ d. Partner ☐ e. En möjlig ny partner ☐ f. Barn ☐ g. Min närmaste vän ☐ h. De flesta av mina vänner ☐ i. Arbetskamrat ☐ j. Chef ☐ k. Socialtjänsten ☐ l. Kriminalvården ☐ m. Tandvården ☐ n. Vårdcentral/husläkare ☐ o. Migrationsverket ☐ p. Ingen ☐ q. Vill inte svara  GÅ TILL FRÅGA 19
18.	Är du så öppen med din hivinfektion som du skulle önska att du kunde vara? ☐ a. Ja ☐ b. Nej, skulle vilja vara mer öppen ☐ c. Nej, skulle vilja vara mindre öppen ☐ d. Vill inte svara

19.	Har du någon gång under de SENASTE 6 MÅNADERNA blivit negativt behandlad i Sverige på grund av din hivinfektion? <i>(du kan kryssa för flera alternativ)</i> ☐ a. Ja, på arbetsplatsen ☐ b. Ja, i utbildningssammanhang ☐ c. Ja, i samband med fritidsaktiviteter ☐ d. Ja, inom öppenvården (vårdcentral eller mottagning) ☐ e. Ja, inom beroendevården ☐ f. Ja, inom tandvården ☐ g. Ja, inom hivvården ☐ h. Ja, inom slutenvården (då inlagd på sjukhus) ☐ i. Ja, i andra sammanhang, vilka _____ ☐ j. Nej ☐ k. Vet inte ☐ l. Vill/Kan inte svara
-----	--

INFORMATIONSPLIKTEN

Här följer några frågor om och i så fall hur skyldigheten att enligt smittskyddslagen berätta om sin hivinfektion i vissa situationer (informationsplikten) påverkar livet för personer med hiv.

20.	Skyldigheten att berätta om hiv i vissa situationer <i>(du kan kryssa för flera alternativ)</i> ☐ a. har ingen inverkan på mitt liv ☐ b. bidrar till oro för att min hivinfektion ska bli känd för sådana som jag inte vill ska veta ☐ c. har negativ inverkan på mina möjligheter att inleda sexuella relationer ☐ d. har negativ inverkan på hur jag blir behandlad/bemött av sjukvården ☐ e. har negativ inverkan på hur jag blir behandlad/bemött av tandvården ☐ f. har negativ inverkan på hur jag blir behandlad i andra sammanhang (specificera gärna i vilket/vilka sammanhang)_____ ☐ g. Jag vet inte så mycket om vad informationsplikten innebär ☐ h. Vill/Kan inte svara
21.	Påverkar informationsplikten ditt sexliv? <i>(du kan kryssa för flera alternativ)</i> ☐ a. Ja, jag har färre partners

	☐ b. Ja, jag har slutat ha sex ☐ c. Ja, jag har mest sex med personer som också har hiv ☐ d. Ja, den har negativ inverkan på min möjlighet till sexuell njutning ☐ e. Ja, den hjälper mig att vara öppen med min hiv på en gång ☐ f. Nej, inte alls ☐ g. Vill/Kan inte svara
22.	Upplever du att informationsplikten hindrar dig från att söka efter en stadigvarande partner? ☐ a. Ja, definitivt ☐ b. Ja, i viss mån ☐ c. Nej, inte alls ☐ d. Vill/Kan inte svara
23.	Händer det att du oroar dig för att bli anmäld till smittskyddet av en partner du haft sex med? ☐ a. Ja, alltid ☐ b. Ja, ofta ☐ c. Ja, ibland ☐ d. Nej, aldrig ☐ e. Vill/Kan inte svara
24.	Händer det att du oroar dig för att bli polisanmäld av en partner du haft sex med? ☐ a. Ja, alltid ☐ b. Ja, ofta ☐ c. Ja, ibland ☐ d. Nej, aldrig ☐ e. Vill/Kan inte svara

MÖJLIGHETER ATT RESA OCH ARBETA

25.	Har du någon gång under de SENASTE 6 MÅNADERNA avstått från att resa utomlands pga. din hivinfektion? ☐ a. Ja, alltid
-----	---

	☐ b. Nej  GÅ TILL FRÅGA 26 ☐ c. Vill/Kan inte svara  GÅ TILL FRÅGA 26
	25.1 Av vilket/vilka skäl har du avstått från att resa pga. hiv? (<i>du kan kryssa för flera alternativ</i>) ☐ a. Orolig för att hivmedicinerna ska leda till att min hiv-status avslöjas ☐ b. Orolig för att inte få komma in i det land jag önskar resa till ☐ c. Orolig för att bli sjuk och tvingas söka upp sjukvård utomlands ☐ d. Annan orsak _____ ☐ e. Vill/Kan inte svara
26.	Har du någonsin avstått från att söka ett arbete pga. din hivinfektion? ☐ a. Ja ☐ b. Nej  GÅ TILL FRÅGA 27 ☐ c. Vill/Kan inte svara  GÅ TILL FRÅGA 27
	26.1 Av vilket/vilka skäl har du avstått från att söka ett arbete pga din hivinfektion? (<i>du kan kryssa för flera alternativ</i>) ☐ a. Arbetsgivaren kräver friskintyg ☐ b. Jag är rädd för att bli utstött på jobbet om de får reda på att jag har hiv ☐ c. Jag är rädd för att mista jobbet om de får reda på att jag har hiv ☐ d. Man får inte arbeta inom det yrke jag skulle vilja om man har hiv ☐ e. Min hälsa har inte varit tillräckligt bra för att söka arbete ☐ f. Annat skäl _____ ☐ g. Vill/Kan inte svara

HIVINFEKTIONEN OCH HIVBEHANDLING

27.	När du fick din hivdiagnos, hade du då några symtom av din hivinfektion? ☐ a. Ja (ange vilka symtom) _____ ☐ b. Nej ☐ c. Kommer inte ihåg ☐ d. Vill/Kan inte svara
-----	--

28.	Hur såg ditt immunförsvar (CD4 värdet) ut när du fick din hivdiagnos? ☐ a. CD4<100 ☐ b. CD4 100-200 ☐ c. CD4 200-350 ☐ d. CD4 350-500 ☐ e. CD4 >500 ☐ f. Kommer inte ihåg ☐ g. Vill inte svara
29.	Upplever du att hiv ger dig fysiska och/eller psykiska begränsningar? ☐ a. Ja ☐ b. Nej ☐ c. Vill/Kan inte svara
30.	Har du under DE SENASTE 6 MÅNADERNA haft några fysiska symtom som du kopplat till hivinfektionen? ☐ a. Ja vilket/vilka _____ ☐ b. Nej ☐ c. Vet inte ☐ d. Vill/Kan inte svara
31.	Hur ser ditt immunförsvar (CD4 värdet) ut idag? ☐ a. CD4<100 ☐ b. CD4 100-200 ☐ c. CD4 200-350 ☐ d. CD4 350-500 ☐ e. CD4 >500 ☐ f. Vet inte ☐ g. Vill inte svara
32.	Tar du för närvarande hivmediciner? ☐ a. Ja ☐ b. Nej  GÅ TILL FRÅGA 35

	☐ c. Vill inte svara  GÅ TILL FRÅGA 35
	32.1 Vilken/vilka mediciner tar du? (<i>kryssa för den eller de mediciner som du tar för närvarande</i>) ☐ a. Atripla ☐ b. Eviplera ☐ c. Kivexa ☐ d. Truvada ☐ e. Stocrin ☐ f. Norvir ☐ g. Viramune ☐ h. Reyataz ☐ i. Prezista ☐ j. Kaletra ☐ k. Isentress ☐ l. Annan (specificera gärna om du minns namnet) _____ ☐ m. Kommer inte ihåg medicinens/medicinernas namn ☐ n. Vill inte svara
	32.2 Upplever du för närvarande några fysiska biverkningar av dina hivmediciner? ☐ a. Ja ☐ b. Nej  GÅ TILL FRÅGA 32.4 ☐ c. Vill/Kan inte svara
	32.3 I vilken utsträckning är du besvärad av de fysiska biverkningarna? ☐ a. Inte alls besvärad ☐ b. Lite besvärad ☐ c. Besvärad ☐ d. Mycket besvärad ☐ e. Vill/Kan inte svara
	32.4 Upplever du för närvarande några psykiska biverkningar av dina hivmediciner? ☐ a. Ja

	☐ b. Nej  GÅ TILL FRÅGA 32.6 ☐ c. Vill/Kan inte svara																																										
	32.5 I vilken utsträckning är du besvärad av de psykiska biverkningarna? ☐ a. Inte alls besvärad ☐ b. Lite besvärad ☐ c. Besvärad ☐ d. Mycket besvärad ☐ e. Vill/Kan inte svara																																										
	32.6 Känner du dig delaktig i planeringen av din hiv-behandling? ☐ a. Nej, inte alls ☐ b. Ja, delvis ☐ c. Ja, absolut ☐ d. Vill/Kan inte svara																																										
33.	Hur många doser av din hivmedicin har du missat DEN SENASTE VECKAN? ☐ a. Ingen dos ☐ b. 1 – 2 doser ☐ c. Mer än 3 doser ☐ d. Vill/Kan inte svara																																										
34.	I vilken utsträckning tycker du att din hivbehandling påverkar ditt dagliga liv? <i>För varje fråga sätt ett X i den kolumn som bäst stämmer in på dig.</i> <table border="1" data-bbox="405 1413 1273 2038"> <thead> <tr> <th></th> <th>Aldrig</th> <th>Sällan</th> <th>Ibland</th> <th>Ofta</th> <th>Alltid</th> <th>Vill/Kan inte svara</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>a. Jag är orolig för att glömma att ta mina mediciner enligt ordinationen</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>b. Jag är orolig för att glömma ta med mig mina hivmediciner när jag lämnar hemmet.</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>c. Jag blir orolig när jag glömt ta mina mediciner.</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>d. Jag avstår från spontana aktiviteter för att jag inte har med mig mina mediciner.</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>e. Jag har svårigheter att förvara mina hivmediciner på ett sätt</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table>		Aldrig	Sällan	Ibland	Ofta	Alltid	Vill/Kan inte svara	a. Jag är orolig för att glömma att ta mina mediciner enligt ordinationen							b. Jag är orolig för att glömma ta med mig mina hivmediciner när jag lämnar hemmet.							c. Jag blir orolig när jag glömt ta mina mediciner.							d. Jag avstår från spontana aktiviteter för att jag inte har med mig mina mediciner.							e. Jag har svårigheter att förvara mina hivmediciner på ett sätt						
	Aldrig	Sällan	Ibland	Ofta	Alltid	Vill/Kan inte svara																																					
a. Jag är orolig för att glömma att ta mina mediciner enligt ordinationen																																											
b. Jag är orolig för att glömma ta med mig mina hivmediciner när jag lämnar hemmet.																																											
c. Jag blir orolig när jag glömt ta mina mediciner.																																											
d. Jag avstår från spontana aktiviteter för att jag inte har med mig mina mediciner.																																											
e. Jag har svårigheter att förvara mina hivmediciner på ett sätt																																											

	jag är bekväm med i hemmet.						
	f. Det händer att mitt apotek inte har mina hivmediciner hemma.						
	g. Jag upplever att jag blir negativt bemött i samband med att jag ska hämta ut mina hivmediciner.						

KONTAKT MED HIVVÅRDEN

35.	I vilken utsträckning instämmer du i följande påståenden? För varje påstående sätt ett X i den kolumn, som bäst stämmer in på dig.				
		Instämmer inte	Instämmer delvis	Instämmer helt	Vill/Kan inte svara
	a. Jag känner förtroende för min hivläkare.				
	b. Min hivläkare ger mig den information som jag vill ha.				
	c. Min hivläkare tar sig tid med mig.				
	d. Min hivläkare förstår mig när jag berättar hur jag mår.				
	e. Jag känner förtroende för min hivsjuksköterska.				
	f. Min hivsjuksköterska ger mig den information jag vill ha.				
	g. Min hivsjuksköterska tar sig tid med mig.				
	h. Min hivsjuksköterska förstår mig, när jag berättar hur jag mår.				
	OM DU FÖR NÄRVARANDE HAR HIVKURATORSKONTAKT:	Instämmer inte	Instämmer delvis	Instämmer helt	Vill/Kan inte svara
	i. Jag känner förtroende för min hivkurator.				
	j. Min hivkurator tar sig tid med mig.				
	k. Min hivkurator förstår mig när jag berättar hur jag mår.				
		Instämmer inte	Instämmer delvis	Instämmer helt	Vill/Kan inte svara
	OM KVINNA: l. Jag känner stöd från personalen på gynnottagningen				

ATT BLI ÄLDRE MED HIV

36.	Känner du oro för att du inte ska få den vård och omsorg du behöver när du blir äldre och behöver extra stöd? ☐ a. Ja ☐ b. Nej ☐ c. Jag tror inte att jag kommer att bli särskilt gammal ☐ d. Vill/Kan inte svara
-----	--

DIN HÄLSA OCH DITT VÄLMÅENDE

37.	Har du, förutom hiv, någon/några av de sjukdomar som står uppräknade här nedan? (<i>du kan kryssa för flera alternativ</i>)		
	☐ a. Hepatit C		
	☐ b. Diabetes 38		GÅ TILL FRÅGA 38
	☐ c. Högt blodtryck 38		GÅ TILL FRÅGA 38
	☐ d. Cancer 38		GÅ TILL FRÅGA 38
	☐ e. Beroendesjukdom 38		GÅ TILL FRÅGA 38
	☐ f. Psykisk sjukdom 38		GÅ TILL FRÅGA 38
	☐ g. Annan _____		GÅ TILL FRÅGA 38
	☐ h. Nej, jag har ingen av sjukdomarna 38		GÅ TILL FRÅGA 38
37.1 Står du på hepatit C-behandling?			
	☐ a. Ja		
	☐ b. Nej 38		GÅ TILL FRÅGA 38
	☐ c. Vill inte svara 38		GÅ TILL FRÅGA 38
37.2 Upplever du för närvarande några fysiska biverkningar av din hepatit C-behandling?			
	☐ a. Ja		

	☐ b. Nej 37.4  GÅ TILL FRÅGA ☐ c. Vill/Kan inte svara 37.4  GÅ TILL FRÅGA
	37.3 I vilken utsträckning är du besvärad av de fysiska biverkningarna? ☐ a. Inte alls besvärad ☐ b. Lite besvärad ☐ c. Besvärad ☐ d. Mycket besvärad ☐ e. Vill/Kan inte svara 37.4 Upplever du för närvarande några psykiska biverkningar av din hepatit C behandling? ☐ a. Ja ☐ b. Nej  GÅ TILL FRÅGA 38 ☐ c. Vill/Kan inte svara  GÅ TILL FRÅGA 38 37.5 I vilken utsträckning är du besvärad av de psykiska biverkningarna? ☐ a. Inte alls besvärad ☐ b. Lite besvärad ☐ c. Besvärad ☐ d. Mycket besvärad ☐ e. Vill/Kan inte svara
38.	Har du haft svårigheter att somna DEN SENASTE VECKAN? ☐ a. Inte alls ☐ b. Ibland ☐ c. Ofta ☐ d. Vill/Kan inte svara
39.	Har du vaknat och haft svårt att somna om DEN SENASTE VECKAN? ☐ a. Inte alls ☐ b. Ibland ☐ c. Ofta ☐ d. Vill/Kan inte svara

40.	Har du vaknat på grund av nattliga svettningar DEN SENASTE VECKAN? ☐ a. Inte alls ☐ b. Ibland ☐ c. Ofta ☐ d. Vill/Kan inte svara																																																		
41.	Har du under DE SENASTE 6 MÅNADERNA fått medicin mot 41.1, Sömnsvårigheter ☐ a. Ja ☐ b. Nej ☐ c. Vill inte svara 41.2. Ångest, oro ☐ a. Ja ☐ b. Nej ☐ c. Vill inte svara 41.3. Depression ☐ a. Ja ☐ b. Nej ☐ c. Vill inte svara 41.4. Neuropsykiatrisk sjukdom ☐ a. Ja ☐ b. Nej ☐ c. Vill inte svara																																																		
42.	Nedan finns påståenden som belyser olika inställningar som människor kan ha till sig själva och livet. <i>Om påståendet motsvarar den inställning du haft under DEN SENASTE VECKAN, sätt ett X i kolumnen SANT. Om det inte stämmer, sätt ett X i kolumnen FALSKT.</i> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th style="width: 80%;"></th> <th style="width: 10%; text-align: center;">Sant</th> <th style="width: 10%; text-align: center;">Falskt</th> </tr> </thead> <tbody> <tr><td>a. Jag ser med tillförsikt och entusiasm på framtiden.</td><td></td><td></td></tr> <tr><td>b. Det är lika bra att jag ger upp för det finns ingenting som jag kan göra för att få det bättre.</td><td></td><td></td></tr> <tr><td>c. När det är jobbigt tröstar jag mig med att det inte kan vara så för evigt.</td><td></td><td></td></tr> <tr><td>d. Jag kan inte föreställa mig hur mitt liv ser ut om 10 år.</td><td></td><td></td></tr> <tr><td>e. Jag har tillräckligt med tid på mig för att uppnå det jag vill.</td><td></td><td></td></tr> <tr><td>f. Jag utgår ifrån att jag i framtiden kommer att uppnå det jag föresatt mig.</td><td></td><td></td></tr> <tr><td>g. Min framtid ser dystert ut.</td><td></td><td></td></tr> <tr><td>h. Jag räknar med att jag kommer att få ut mer av det bästa här i livet än andra.</td><td></td><td></td></tr> <tr><td>i. Jag har ingen som helst tur här i livet och så kommer det nog att förbli.</td><td></td><td></td></tr> <tr><td>j. Mina tidigare erfarenheter ger mig en bra grund att stå på framöver.</td><td></td><td></td></tr> <tr><td>k. Det enda jag kan se framför mig är bekymmer snarare än trevligheter.</td><td></td><td></td></tr> <tr><td>l. Jag förväntar mig inte att få det som jag verkligen behöver.</td><td></td><td></td></tr> <tr><td>m. När jag ser framåt, tror jag att jag kommer att vara lyckligare än jag är idag.</td><td></td><td></td></tr> <tr><td>n. Saker och ting går inte som jag vill.</td><td></td><td></td></tr> <tr><td>o. Jag har stor tilltro till framtiden.</td><td></td><td></td></tr> </tbody> </table>				Sant	Falskt	a. Jag ser med tillförsikt och entusiasm på framtiden.			b. Det är lika bra att jag ger upp för det finns ingenting som jag kan göra för att få det bättre.			c. När det är jobbigt tröstar jag mig med att det inte kan vara så för evigt.			d. Jag kan inte föreställa mig hur mitt liv ser ut om 10 år.			e. Jag har tillräckligt med tid på mig för att uppnå det jag vill.			f. Jag utgår ifrån att jag i framtiden kommer att uppnå det jag föresatt mig.			g. Min framtid ser dystert ut.			h. Jag räknar med att jag kommer att få ut mer av det bästa här i livet än andra.			i. Jag har ingen som helst tur här i livet och så kommer det nog att förbli.			j. Mina tidigare erfarenheter ger mig en bra grund att stå på framöver.			k. Det enda jag kan se framför mig är bekymmer snarare än trevligheter.			l. Jag förväntar mig inte att få det som jag verkligen behöver.			m. När jag ser framåt, tror jag att jag kommer att vara lyckligare än jag är idag.			n. Saker och ting går inte som jag vill.			o. Jag har stor tilltro till framtiden.		
	Sant	Falskt																																																	
a. Jag ser med tillförsikt och entusiasm på framtiden.																																																			
b. Det är lika bra att jag ger upp för det finns ingenting som jag kan göra för att få det bättre.																																																			
c. När det är jobbigt tröstar jag mig med att det inte kan vara så för evigt.																																																			
d. Jag kan inte föreställa mig hur mitt liv ser ut om 10 år.																																																			
e. Jag har tillräckligt med tid på mig för att uppnå det jag vill.																																																			
f. Jag utgår ifrån att jag i framtiden kommer att uppnå det jag föresatt mig.																																																			
g. Min framtid ser dystert ut.																																																			
h. Jag räknar med att jag kommer att få ut mer av det bästa här i livet än andra.																																																			
i. Jag har ingen som helst tur här i livet och så kommer det nog att förbli.																																																			
j. Mina tidigare erfarenheter ger mig en bra grund att stå på framöver.																																																			
k. Det enda jag kan se framför mig är bekymmer snarare än trevligheter.																																																			
l. Jag förväntar mig inte att få det som jag verkligen behöver.																																																			
m. När jag ser framåt, tror jag att jag kommer att vara lyckligare än jag är idag.																																																			
n. Saker och ting går inte som jag vill.																																																			
o. Jag har stor tilltro till framtiden.																																																			

	p. Jag får aldrig vad jag behöver, så det är dumt att jag önskar mig något,		
	q. Det är inte särskilt troligt att jag längre fram kommer att få känna någon riktig tillfredsställelse.		
	r. Framtiden ter sig vag och osäker.		
	s. Jag ser fram emot ljusare tider.		
	t. Det är ingen idé att sträva efter att få något som jag önskar, för jag får det förmodligen i alla fall inte.		

STIGMA OCH SOCIALA OCH KÄNSLOMÄSSIGA ASPEKTER AV ATT LEVA MED HIV

Här handlar frågorna om känslor kring att leva med hiv, andras inställning till hiv, hur du upplever att du blivit bemött av andra om du berättat om hiv, din inställning till hiv och i vilken utsträckning du har varit upptagen av tankar och känslor kring hiv.

43.	Följande påståenden handlar om några av dina erfarenheter, känslor och åsikter om hur de som har hiv känner och hur de behandlas. I vilken utsträckning instämmer du i följande påstående? (För varje påstående, sätt ett X i den kolumn som bäst stämmer in på dig i NULÄGET).				
		Instämmer inte alls	Instämmer Inte	Instämmer	Instämmer helt
	a. Jag har skuld-känslor för att jag har hiv.				
	b. Andras attityder till hiv får mig att tycka sämre om mig själv.				
	c. Att berätta för någon att jag har hiv är riskfyllt.				
	d. Jag anstränger mig för att hålla min hivdiagnos hemlig.				
	e. Jag känner mig inte som en lika bra människa som andra på grund av hiv.				
	f. De med hiv behandlas som utstötta.				
	g. De flesta tror att en person som har hiv är smutsig.				
	h. Jag är väldigt försiktig med för vem jag berättar att jag har hiv.				
	i. De flesta känner sig obekväma i sällskap med någon som har hiv.				
44.	Många av följande påståenden förutsätter att du talat om för andra att du har hiv eller att andra vet. Detta kanske inte stämmer in på dig. Om påståendet rör något som inte har hänt dig, var vänlig föreställ dig situationen. Kryssa därefter för det svarsalternativ som				

	bäst beskriver hur du tror att du skulle känna eller hur du tror att andra skulle reagera mot dig. Svara utifrån din situation i NULÄGET. <table border="1"> <tr> <th></th><th>Instämmer inte alls</th><th>Instämmer Inte</th><th>Instämmer</th><th>Instämmer helt</th></tr> <tr> <td>a. En del undviker att ta på mig sedan de fått veta att jag har hiv.</td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr> <td>b. Personer som jag bryr mig om har slutat höra av sig sedan de fått veta att jag har hiv.</td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr> <td>c. Jag har förlorat vänner genom att berätta för dem att jag har hiv.</td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> </table>		Instämmer inte alls	Instämmer Inte	Instämmer	Instämmer helt	a. En del undviker att ta på mig sedan de fått veta att jag har hiv.					b. Personer som jag bryr mig om har slutat höra av sig sedan de fått veta att jag har hiv.					c. Jag har förlorat vänner genom att berätta för dem att jag har hiv.																																																	
	Instämmer inte alls	Instämmer Inte	Instämmer	Instämmer helt																																																														
a. En del undviker att ta på mig sedan de fått veta att jag har hiv.																																																																		
b. Personer som jag bryr mig om har slutat höra av sig sedan de fått veta att jag har hiv.																																																																		
c. Jag har förlorat vänner genom att berätta för dem att jag har hiv.																																																																		
45.	I vilken utsträckning instämmer du i följande påstående? (För varje påstående, sätt ett X i den kolumn som bäst stämmer in på dig.) <table border="1"> <tr> <th></th><th>Instämmer Inte</th><th>Instämmer delvis</th><th>Instämmer helt</th><th>Vet inte</th></tr> <tr> <td>a. Min hivinfektion har allvarliga konsekvenser för mitt liv</td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr> <td>b. Min hivinfektion påverkar inte mitt liv särskilt mycket.</td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr> <td>c. Min hivinfektion påverkar min arbetsförmåga negativt.</td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr> <td>d. Min hivinfektion innebär allvarliga ekonomiska konsekvenser.</td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr> <td>e. Att leva med hiv påverkar inte mitt sociala liv</td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr> <td>f. Efter hivinfektionen inser jag hur värdefullt livet är.</td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr> <td>g. Jag tror att min hivinfektion kommer att påverka min arbetsförmåga framöver</td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr> <td>h. Att leva med hiv påverkar mig inte känslomässigt</td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr> <td>i. Jag ser min hivinfektion som en utmaning.</td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr> <td>j. Jag tänker inte så mycket på att jag har hiv.</td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr> <td>k. Att leva med hiv känns inget speciellt.</td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr> <td>l. Att leva med hiv har inneburit flera positiva saker för mig.</td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> </table>		Instämmer Inte	Instämmer delvis	Instämmer helt	Vet inte	a. Min hivinfektion har allvarliga konsekvenser för mitt liv					b. Min hivinfektion påverkar inte mitt liv särskilt mycket.					c. Min hivinfektion påverkar min arbetsförmåga negativt.					d. Min hivinfektion innebär allvarliga ekonomiska konsekvenser.					e. Att leva med hiv påverkar inte mitt sociala liv					f. Efter hivinfektionen inser jag hur värdefullt livet är.					g. Jag tror att min hivinfektion kommer att påverka min arbetsförmåga framöver					h. Att leva med hiv påverkar mig inte känslomässigt					i. Jag ser min hivinfektion som en utmaning.					j. Jag tänker inte så mycket på att jag har hiv.					k. Att leva med hiv känns inget speciellt.					l. Att leva med hiv har inneburit flera positiva saker för mig.				
	Instämmer Inte	Instämmer delvis	Instämmer helt	Vet inte																																																														
a. Min hivinfektion har allvarliga konsekvenser för mitt liv																																																																		
b. Min hivinfektion påverkar inte mitt liv särskilt mycket.																																																																		
c. Min hivinfektion påverkar min arbetsförmåga negativt.																																																																		
d. Min hivinfektion innebär allvarliga ekonomiska konsekvenser.																																																																		
e. Att leva med hiv påverkar inte mitt sociala liv																																																																		
f. Efter hivinfektionen inser jag hur värdefullt livet är.																																																																		
g. Jag tror att min hivinfektion kommer att påverka min arbetsförmåga framöver																																																																		
h. Att leva med hiv påverkar mig inte känslomässigt																																																																		
i. Jag ser min hivinfektion som en utmaning.																																																																		
j. Jag tänker inte så mycket på att jag har hiv.																																																																		
k. Att leva med hiv känns inget speciellt.																																																																		
l. Att leva med hiv har inneburit flera positiva saker för mig.																																																																		
46.	Hur ofta har du varit upptagen av tankar och känslor kring hiv DEN SENASTE VECKAN? (För varje påstående, sätt ett X i den kolumn som bäst stämmer in på dig) <table border="1"> <tr> <th></th><th>Inte alls</th><th>Sällan</th><th>Ibland</th><th>Ofta</th></tr> <tr> <td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> </table>		Inte alls	Sällan	Ibland	Ofta																																																												
	Inte alls	Sällan	Ibland	Ofta																																																														

	a. Jag har oavsiktligt kommit att tänka på hiv.				
	b. Jag har försökt undvika att bli upprörd när jag har tänkt på hiv eller blivit påmind om den.				
	c. Jag har försökt få bort hiv ur mina tankar.				
	d. Jag har haft svårt att sova eller sovit oroligt för att tankar om hiv har dykt upp.				
	e. Jag har överväldigats av starka känslor kring hiv.				
	f. Jag har drömt om hiv.				
	g. Jag har undvikit sånt som påminner om hiv.				
	h. Hivinfektionen har känts överklig.				
	i. Jag har försökt låta bli att prata om hiv.				
	j. Det har dykt upp tankar om hiv.				
	k. Saker och ting har påmint mig om hiv.				
	l. Jag är klar över att jag fortfarande har starka känslor kring hiv, men jag har inte tagit itu med dem.				
	m. Jag har försökt låta bli att tänka på hiv.				
	n. Allt som påminner om hiv väcker starka känslor.				
	o. Jag har känt mig känslomässigt förlamad av hiv.				

ALKOHOLVANOR

47.	Dricker du alkohol? ☐ a. Ja ☐ b. Nej  GÅ TILL FRÅGA 51 ☐ c. Vill inte svara
	48.1 Hur ofta dricker du alkohol (starköl, vin, sprit)? ☐ a. 1 gång i månaden eller mer sällan ☐ b. 2-4 gånger i månaden ☐ c. 2-3 gånger i veckan ☐ d. 4 gånger i veckan eller mer

	☐ e. Vill/Kan inte svara
48.2	Hur många "glas" (se exempel) dricker du en typisk dag då du dricker alkohol? ☐ a. 1 – 2 ☐ b. 3 – 4 ☐ c. 5 – 6 ☐ d. 7 – 9 ☐ e. 10 eller fler ☐ f. Vill inte svara      45 cl folköl 33 cl starköl 15 cl vin 8 cl starkvin 4 cl sprit En "stor stark" är lika med ett och ett halvt "glas"
48.3	Hur ofta dricker du sex sådana "glas" eller mer vid samma tillfälle? ☐ a. Aldrig ☐ b. Mer sällan än en gång i månaden ☐ c. Varje månad ☐ d. Varje vecka ☐ e. Dagligen eller nästan varje dag ☐ f. Vill inte svara
49.	Tycker du att du dricker mer alkohol än du egentligen vill? ☐ a. Ja ☐ b. Nej ☐ c. Vill/Kan inte svara
50.	Tycker du att dina alkoholvanor har ändrats på grund av din hivinfektion? ☐ a. Ja, jag dricker mer ☐ b. Ja, jag dricker mindre ☐ c. Nej ☐ d. Vill inte svara

RÖKNING

51.	Röker du eller har du rökt cigaretter? ☐ a. Ja ☐ b. Ja, men jag har slutat
-----	---

☐ c. Nej, jag har aldrig rökt		GÅ TILL FRÅGA 52
☐ d. Vill inte svara		GÅ TILL FRÅGA 52
51.1 Om JA, hur mycket röker/rökte du per dag?		
☐ a. 5 cigaretter eller färre per dag		
☐ b. 5 – 10 cigaretter per dag		
☐ c. 10 – 20 cigaretter per dag		
☐ d. 20 – 40 cigaretter per dag		
☐ e. 40 eller fler cigaretter per dag		
☐ f. Vill inte svara		
51.2 Hur många år har du rökt sammanlagt? ____ år		

DROGVANOR

52.	Har du under DE SENASTE 6 MÅNADERNA använt några droger och/eller receptbelagda läkemedel utan läkares ordination?																																																							
	☐ a. Ja																																																							
	☐ b. Nej		GÅ TILL FRÅGA 59																																																					
	☐ c. Vill inte svara		GÅ TILL FRÅGA 59																																																					
53.	Vilken/vilka av nedanstående droger har du använt under DE SENASTE 6 MÅNADERNA?																																																							
	<table border="1"> <thead> <tr> <th>Drog</th> <th>Ja</th> <th>Nej</th> <th>Vill/Kan inte svara</th> </tr> </thead> <tbody> <tr><td>a. Cannabis</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>b. Amfetamin</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>c. Kokain</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>d. Opiater</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>e. Ecstasy</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>f. Hallucinogener</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>g. GHB</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>h. Ketamin</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>i. Designdroger</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>j. Syntetiska cannabioler (spice etc)</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>k. Kaht</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>l. Annan drog, specificera</td><td></td><td></td><td></td></tr> </tbody> </table>	Drog	Ja	Nej	Vill/Kan inte svara	a. Cannabis				b. Amfetamin				c. Kokain				d. Opiater				e. Ecstasy				f. Hallucinogener				g. GHB				h. Ketamin				i. Designdroger				j. Syntetiska cannabioler (spice etc)				k. Kaht				l. Annan drog, specificera						
Drog	Ja	Nej	Vill/Kan inte svara																																																					
a. Cannabis																																																								
b. Amfetamin																																																								
c. Kokain																																																								
d. Opiater																																																								
e. Ecstasy																																																								
f. Hallucinogener																																																								
g. GHB																																																								
h. Ketamin																																																								
i. Designdroger																																																								
j. Syntetiska cannabioler (spice etc)																																																								
k. Kaht																																																								
l. Annan drog, specificera																																																								
54.	Har du under DE SENASTE 6 MÅNADERNA använt nedanstående läkemedel UTAN läkares ordination?																																																							
	<table border="1"> <tr> <td></td> <td>Ja</td> <td>Nej</td> <td>Vill/Kan inte svara</td> </tr> </table>		Ja	Nej	Vill/Kan inte svara																																																			
	Ja	Nej	Vill/Kan inte svara																																																					

	a. Receptbelagda sömnmedel eller lugnade medel, t ex Stesolid, Stilnoct, Rohypnol, Imovane			
	b. Receptbelagda smärtstillande medel, t ex Treo Comp, Citodon, Tramadol, Tradolan, Lyrica			
	c. Receptbelagda läkemedel avsedda att motverka missbruk: metadon, Subutex, Subuxone			
	d. Receptbelagda läkemedel avsedda för ADHD-behandling: Ritalin, Concerta, Stratterra			

55.

Har du under DE SENASTE 6 MÅNADERNA injicerat narkotika?

☐ a. Ja

☐ b. Nej  GÅ TILL FRÅGA 56

☐ c. Vill inte svara  GÅ TILL FRÅGA 56

55.1

Använder du metadon, Subutex eller Subuxone för att minska risk för återfall i drogbruk?

☐ a. Ja, i ordinerad mängd via behandlingsprogram

☐ b. Ja, men i större mängd än jag ordinerats

☐ c. Ja, men i mindre mängd än jag ordinerats

☐ d. Nej

☐ e. Vill/Kan inte svara

55.2

Använder du någon av följande läkemedel som ofta skrivs ut mot ADHD eller liknande tillstånd: Ritalin, Concerta, Stratterra, dexamfetamin?

☐ a. Ja, i ordinerad mängd via behandlingsprogram

☐ b. Ja, men i större mängd än jag ordinerats

☐ c. Ja, men i mindre mängd än jag ordinerats

☐ d. Nej

☐ e. Vill/Kan inte svara

56.

Upplever du att din hivdiagnos har påverkat dina möjligheter att komma med i behandlingsprogram för att minska risk för återfall?

☐ a. Den har ökat mina möjligheter

☐ b. Den har minskat mina möjligheter

☐ c. Den har inte haft någon betydelse

☐ d. Har inte varit aktuellt för mig med behandlingsprogram

☐ e. Vill/Kan inte svara

57.	Upplever du att din hivinfektion påverkar din behandling/kontakt med personal inom beroendevården? ☐ a. Ja, i stor utsträckning ☐ b. Ja, i viss utsträckning ☐ c. Nej, inte alls  GÅ TILL FRÅGA 58 ☐ d. Vet inte  GÅ TILL FRÅGA 58 ☐ e. Jag deltar inte för närvarande i någon behandling  GÅ TILL FRÅGA 58 ☐ f. Jag har pga. min hivdiagnos inte sökt hjälp för mitt missbruk  GÅ TILL FRÅGA 58 ☐ g. Vill/Kan inte svara  GÅ TILL FRÅGA 58
	57.1 OM JA: Hur upplever du att din hivinfektion påverkat din behandling/kontakt inom beroendevården? <i>(du kan kryssa för flera alternativ)</i> ☐ a. Mina läkemedel mot missbruket påverkas negativt av min hivbehandling ☐ b. Jag blir negativt behandlad ☐ c. Jag upplever att jag får bättre vård pga. min hivdiagnos ☐ d. Vet inte ☐ e. Vill/Kan inte svara
58.	Upplever du att ditt drogbruk eller tidigare drogbruk påverkar din kontakt med hiv-vården? ☐ a. Ja, i stor utsträckning ☐ b. Ja, i viss utsträckning ☐ c. Nej, inte alls  GÅ TILL FRÅGA 59 ☐ d. Vet inte  GÅ TILL FRÅGA 59 ☐ e. Jag har ingen kontakt med hivvården för närvarande  GÅ TILL FRÅGA 59 ☐ f. Vill/Kan inte svara  GÅ TILL FRÅGA 59
	58.1 OM JA: På vilket sätt tycker du att ditt missbruk eller tidigare missbruk påverkar din kontakt med hivvården? <i>(du kan kryssa för flera alternativ)</i> ☐ a. Jag blir negativt behandlad ☐ b. Jag upplever att jag får bättre vård pga. mitt drogbruk ☐ c. Vill/Kan inte svara

DITT SEXUALLIV

Följande frågor ställs för att få mer kunskap om hur vanligt det är med sexuella svårigheter och problem hos personer som har hiv.

59.	Upplever du att det finns möjligheter för dig att inom hivvården samtala kring ditt sexliv/din sexualitet? ☐ a. Ja ☐ b. Ja, men jag vill inte samtala om det ☐ c. Tveksamt ☐ d. Nej, men jag skulle gärna vilja få möjlighet att prata mer om det ☐ e. Nej, men jag vill inte heller samtala om det ☐ f. Vet inte ☐ g. Vill/Kan inte svara
60.	Om du har samtalat med någon inom hivvården om ditt sexliv/din sexualitet, hur nöjd är du med hur du blev bemött? ☐ a. Mycket nöjd ☐ b. Ganska nöjd ☐ c. Ganska nöjd ☐ d. Inte särskilt nöjd ☐ e. Inte alls nöjd ☐ f. Vill/Kan inte svara/Inte aktuellt
61.	Har ditt sexliv förändrats pga. din hivinfektion? (<i>du kan kryssa för flera alternativ</i>) ☐ a. Ja, det har blivit bättre ☐ b. Nej, det är ingen skillnad ☐ c. Ja, det har blivit sämre ☐ d. Ja, jag har färre sexpartners ☐ e. Ja, det är svårare att hitta en fast partner ☐ f. Ja, det har blivit svårare att hitta en partner för tillfällig sex ☐ g. Ja, jag undviker att ha sex ☐ h. Ja, jag söker i större utsträckning anonyma/tillfälliga sexpartner ☐ i. Ja, jag har bara sex med personer som också har hiv ☐ j. Det är mycket enklare att motivera säkrare sex både för mig och min partner

	☐ k. Vill/Kan inte svara/Inte aktuellt
62.	Händer det att du är orolig för att du ska smitta en person som inte har hiv när du har sex? <i>(du kan kryssa för flera alternativ.)</i> ☐ a. Jag har inte sex ☐ b. Ja ☐ c. Ja, jag är orolig trots att vi använder kondom ☐ d. Ja, jag oroar mig trots att jag tar medicin ☐ e. Nej ☐ f. Nej, jag använder alltid kondom ☐ g. Nej, jag talar alltid om att jag har hiv och då kan jag och min partner skydda oss. ☐ h. Nej, jag är inte orolig för jag vet att risken att smitta någon annan är låg när jag tar medicin
63.	Har det hänt att du under DE SENASTE 6 MÅNADERNA känt dig avvisad sexuellt pga. din hivinfektion? ☐ a. Ja ☐ b. Nej ☐ c. Vill/Kan inte svara
64.	Hur viktigt är sex för dig? ☐ a. Mycket viktigt ☐ b. Viktigt ☐ c. Inte särskilt viktigt ☐ d. Inte alls viktigt ☐ e. Vill/Kan inte svara
65.	Har du under de SENASTE 6 MÅNADERNA haft sex med någon? ☐ a. Ja ☐ b. Nej ☐ c. Vill/Kan inte svara
66.	Sexuell lust kan variera från en tid till en annan för alla människor. Hur ofta har du under DE SENASTE 6 MÅNADERNA känt sexuell lust? ☐ a. Aldrig ☐ b. Sällan ☐ c. Ibland

	☐ d. Ofta ☐ e. Vill/Kan inte svara
67.	Hur ofta har du under DE SENASTE 6 MÅNADERNA känt sexuell njutning när du haft sex (vid onani och/eller tillsammans med partner)? ☐ a. Aldrig ☐ b. Sällan ☐ c. Ibland ☐ d. Ofta ☐ e. Alltid ☐ f. Vill/Kan inte svara

OM DU ÄR MAN, GÅ TILL FRÅGA 69

68.	Det händer att kvinnor har svårt att få orgasm. Har det under DE SENASTE 6 MÅNADERNA hänt dig? ☐ a. Aldrig/nästan aldrig  GÅ TILL FRÅGA 71 ☐ b. Sällan ☐ c. Ibland ☐ d. Ofta ☐ e. Nästan alltid/alltid ☐ f. Vill/Kan inte svara  GÅ TILL FRÅGA 71
	68.1 Har detta under DE SENASTE 6 MÅNADERNA varit ett problem i ditt sexualliv? ☐ a. Inte alls ett problem ☐ b. Ett litet problem ☐ c. Ett stort problem ☐ d. Vill/Kan inte svara  GÅ TILL FRÅGA 71

OM DU ÄR KVINNA, GÅ TILL FRÅGA 71

69.	Det händer att män har svårt att få erektion/stånd. Har det under DE SENASTE 6 MÅNADERNA hänt dig? ☐ a. Aldrig/nästan aldrig  GÅ TILL FRÅGA 70 ☐ b. Sällan
-----	---

	☐ c. Ibland ☐ d. Ofta ☐ e. Nästan alltid/alltid ☐ f. Vill/Kan inte svara  GÅ TILL FRÅGA 70
	69.1 Har detta under DE SENASTE 6 MÅNADERNA varit ett problem i ditt sexualliv? ☐ a. Inte alls ett problem ☐ b. Ett litet problem ☐ c. Ett stort problem ☐ d. Vill/Kan inte svara
70.	Det händer att män har svårt få utlösningar. Har det under DE SENASTE 6 MÅNADERNA hänt dig? ☐ a. Aldrig/nästan aldrig  GÅ TILL FRÅGA 71 ☐ b. Sällan ☐ c. Ibland ☐ d. Ofta ☐ e. Nästan alltid/alltid ☐ f. Vill/Kan inte svara  GÅ TILL FRÅGA 71
	70.1 Har detta under DE SENASTE 6 MÅNADERNA varit ett problem i ditt sexualliv? ☐ a. Inte alls ett problem ☐ b. Ett litet problem ☐ c. Ett stort problem ☐ d. Vill/Kan inte svara

DITT SOCIALA NÄTVERK

71.	Har du för närvarande kontakt med någon frivillig hiv-organisation utanför sjukvården ? ☐ a. Ja ☐ b. Nej  GÅ TILL FRÅGA 72
	71.1 Hur nöjd är du med kontakten ☐ a. Nöjd ☐ b. Varken nöjd eller missnöjd

	☐ c. Missnöjd ☐ d. Vill/Kan inte svara
72.	Vem skulle du vända dig till om du får personliga problem? <i>(du kan kryssa för flera alternativ)</i> ☐ a. Partner ☐ b. Barn ☐ c. Förälder/föräldrar ☐ d. Syskon ☐ e. Vänner ☐ f. Arbetskamrat d ☐ g. Person som också har hiv ☐ h. Person från en hivorganisation ☐ i. Hivläkare ☐ j. Hivsjuksköterska ☐ k. Hivkurator ☐ l. Psykolog/psykoterapeut ☐ m. Präst, diakon, imman, rabbin eller annan religiös företrädare ☐ n. Andra ☐ o. Vet inte ☐ p. Vill/Kan inte svara
73.	I vilken utsträckning tycker du att du från din närmaste omgivning (partner, familj, vänner etc.) får det stöd som du behöver vad gäller hiv? ☐ a. Jag har inte berättat om min hiv för någon i min närmaste omgivning ☐ b. Aldrig ☐ c. Sällan ☐ d. Ibland ☐ e. Ofta ☐ f. Alltid ☐ g. Vill/Kan inte svara

DIN LIVSKVALITET I ALLMÄNHET

74.	Hur vill du skatta din nuvarande känsla av livskvalitet på en skala från 0 till 10? Ringa in den siffra som bäst stämmer in på dig (0 motsvarar mycket dålig livskvalitet och 10 mycket bra livskvalitet.) Mycket dålig livskvalitet Mycket bra livskvalitet 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10																																																																																			
75.	Tycker du att känslan av att livet är meningsfullt har förändrats i och med hivdiagnosen? ☐ a. Ja, hiv har försvagat känslan att livet är meningsfullt ☐ b. Ja, hiv har förstärkt känslan att livet är meningsfullt ☐ c. Nej, hiv har inte förändrat känslan att livet är meningsfullt																																																																																			
76.	Tycker du att din självkänsla har förändrat i och med hivdiagnosen? ☐ a. Ja, hiv har försvagat min självkänsla ☐ b. Ja, hiv har förstärkt min självkänsla ☐ c. Nej, hiv har inte förändrat min självkänsla																																																																																			
77.	Hur nöjd är du för närvarande med nedanstående livsområden? <i>För varje livsområde, sätt ett X i den kolumn som bäst stämmer in på dig.</i> <table border="1"> <thead> <tr> <th></th> <th>Mycket missnöjd</th> <th>Missnöjd</th> <th>Ganska missnöjd</th> <th>Ganska nöjd</th> <th>Nöjd</th> <th>Mycket nöjd</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>a. Med livet i allmänhet är jag</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>b. Med min sysselsättning är jag</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>c. Med min ekonomi är jag</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>d. Med min fritidssituation är jag</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>e. I mina kontakter med vänner och bekanta är jag</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>f. Med mitt sexualliv är jag</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>g. Med min kroppsliga hälsa är jag</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>h. Med mitt psykiska välmående är jag</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>i. Om du har familj: Med mitt familjeliv är jag</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>j. Om du har en partner: Med mitt parförhållande är jag</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table>								Mycket missnöjd	Missnöjd	Ganska missnöjd	Ganska nöjd	Nöjd	Mycket nöjd	a. Med livet i allmänhet är jag							b. Med min sysselsättning är jag							c. Med min ekonomi är jag							d. Med min fritidssituation är jag							e. I mina kontakter med vänner och bekanta är jag							f. Med mitt sexualliv är jag							g. Med min kroppsliga hälsa är jag							h. Med mitt psykiska välmående är jag							i. Om du har familj: Med mitt familjeliv är jag							j. Om du har en partner: Med mitt parförhållande är jag						
	Mycket missnöjd	Missnöjd	Ganska missnöjd	Ganska nöjd	Nöjd	Mycket nöjd																																																																														
a. Med livet i allmänhet är jag																																																																																				
b. Med min sysselsättning är jag																																																																																				
c. Med min ekonomi är jag																																																																																				
d. Med min fritidssituation är jag																																																																																				
e. I mina kontakter med vänner och bekanta är jag																																																																																				
f. Med mitt sexualliv är jag																																																																																				
g. Med min kroppsliga hälsa är jag																																																																																				
h. Med mitt psykiska välmående är jag																																																																																				
i. Om du har familj: Med mitt familjeliv är jag																																																																																				
j. Om du har en partner: Med mitt parförhållande är jag																																																																																				

STORT TACK FÖR DIN MEDVERKAN!

Denna rapport, Att leva med hiv i Sverige, är den första heltäckande svenska undersökningen om hur det kan vara att leva med hiv i Sverige idag. Rapporten syftar till att ge ny och uppdaterad kunskap om hur personer med hiv skattar sin livskvalitet relaterat till hälsoutfall, levnadsvanor och livsvillkor samt om skillnader mellan olika grupper. Faktorer kopplade till livskvalitet som studerats är fysiska, psykiska och sexuella faktorer samt personliga och sociala resurser.

Resultatet av undersökningen bidrar med ökad kunskap om hiv och livskvalitet bland personer som lever med hiv samt ger underlag avseende hälsofrämjande och sjukdomsförebyggande arbete. Personer som arbetar med eller för personer som lever med hiv i sin yrkesroll ska kunna använda resultatet som kunskapsunderlag för sitt arbete. Rapporten riktar sig även till en intresserad allmänhet, personer som lever med hiv, ideella organisationer, vårdgivare och ansvariga för hivpreventiva insatser och folkhälsofrågor.

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