

Uppföljningsmanual för hälsoenkäten InfCareHIV

Inledning

Hälsoenkäten är ett sätt att ta reda på patientens egen upplevelse av sin hälsosituation med hjälp av patientrapporterade utfallsmått (PROM) samt undersöka deras uppfattning och tillfredsställelse med vården (PREM). I den nya hälsoenkäten besvarar de också frågor om stigma, ensamhet och hur hiv påverkar deras livskvalitet. Målsättningen är att alla som lever med hiv ska erbjudas att genomföra hälsoenkäten varje år. Det är InfCareHIV:s fjärde "95"-mål att fler än 95% ska ha erbjudits besvara enkäten.

Hälsoenkäten är ett viktigt verktyg för att säkerställa långsiktig hälsa och förbättra livskvaliteten för personer som lever med hiv och för att ge jämlik vård. Hälsoenkäten kräver att svaren följs upp på individnivå av vårdpersonalen för att patienten ska få rätt stöd/hjälp.

Hälsoenkäten ska fyllas i en gång per år via:

- **1177**
- **Dator på mottagningen** (ge inloggningsuppgifter som finns i InfCareHIV)
- **Pappersenkät** som fylls i med eller utan stöd av personal.
 - Enkäten finns att ladda ner i InfCareHIV på tio olika språk (hittas även på www.InfCareHIV.se)
 - Enkäten kan fyllas i med hjälp av tolk. Använd gärna SRHR (Sexuell Reproductiv Hälsa och Rättigheter) utbildad tolk
 - Svaren på pappersenkät matas in i InfCareHIV av personal

Hälsoenkätens svar, som visas i InfCareHIV-grafen, blir underlag för ett hälsosamtal vid besöket på mottagningen. Samtal och åtgärder dokumenteras i journalen eller enligt lokala rutiner. Vi uppmuntrar att man på varje enhet diskuterar vilka resurser och kontaktvägar man kan använda för att erbjuda stöd och hjälp. Uppföljningsmanualen är ett stöd till vårdgivaren med förslag på specifika åtgärder.

Svar på frågorna 12-13 kommer inte att synas på grafen i InfCareHIV. Svaren på dessa frågor hittar du i InfCareHIV under fliken Enkäter/Hälsoenkäten: Samtycke och resultat.

Innehållsförteckning

Instruktioner och tips	3
Stigma.....	3
Våldsutsatthet	4
Hälsomanualen	5
Fråga 1: Kroppslig hälsa	5
Fråga 2: Psykisk hälsa	5-6
Fråga 3: Sexualliv	6
Fråga 4-7: Stigma	7
Fråga 8: Ensamhet.....	7
Fråga 9: Biverkningar	8
Fråga 10: Missade doser	8
Fråga 11: Rökning.....	9
Fråga 12: Kommunikation	9
Fråga 13: Patientdelaktighet.....	9
Fråga 14: Patientnöjdhet.....	10

Instruktioner och tips

Samtalet ska utgå från patientens svar i hälsoenkäten med särskilt fokus på de frågor som markeras gult eller rött i InfCareHIV.

Tillsammans med patienten kartlägger och identifierar vi orsaker till patientens upplevelse av sin hälsosituation. Använd gärna öppna frågor under samtalet.

Förslag på inledning av samtalet när du gör enkäten med patienten på plats:

"Här får du en möjlighet att berätta för oss hur du upplever din hälsa och vården hos oss. Vi kommer tillsammans gå igenom svaren efteråt."

Förslag på följdfrågor vid genomgång av svaren:

"Jag ser att du har svarat att du inte är nöjd med /.../. Kan du berätta mer?"

"Hur tror du att vi kan hjälpa dig?"

Stigma

Flera hälsoproblem kan vara förknippade med stigma. Enligt WHO är stigma resultatet av en process där vissa individer och grupper orättfärdigt framställs som skamliga, exkluderas och diskrimineras. Hiv kan vara en grund för stigma.

Som stöd för samtal kring stigma har vi kortfattat beskrivit olika former av stigma.

På individnivå kan hiv-stigma delas in i upplevt, förväntat och internaliserat stigma:

- **Upplevt hiv-stigma** – att ha blivit utsatt för negativa fördomar, attityder och handlingar från andra på grund av hiv eller att en påverkas av samhällsattityder till hiv
- **Förväntat hiv-stigma** – tankar om att bli behandlad annorlunda på grund av man har hiv
- **Internaliserat hiv-stigma (självstigma)** – negativa tankar och känslor om sig själv relaterat till att en har hiv och som ofta speglar andra personers- och samhällets negativa attityder om hiv

Om patienten har upplevelse av stigma finns flera förslag till åtgärder och stöd (se fråga 4-7).

Våldsutsatthet

Många olika hälsoproblem kan vara orsakade av våldsutsatthet. Få vågar eller vill på eget initiativ ta upp att de varit utsatta, men skulle vilja att vårdpersonal ställer frågan.

Frågor om våld ska ställas i enrum och på en trygg plats. Vi rekommenderar att man frågar om våldsutsatthet vid kartläggning av hälsoproblem då risken kan vara högre bland personer som lever med hiv.

Vid misstanke om våldsutsatthet och våld i nära relationer, vidta åtgärd enligt sjukhusets lokala handlingsplan eller riktlinje. Som vårdgivare kan du hitta mer information om våldsutsatthet och frågeformulär om våld på VKV och NCK. Båda dessa enheter har digitala utbildningar om våld:

- **VKV (Västra Götalands Kompetenscentrum om våld i nära relationer)**
<https://www.vgregion.se/f/regionhalsan/valdinararelationer/material/>
- **NCK (Nationellt Centrum för Kvinnofrid)**
<https://www.uu.se/centrum/nck>

Nedan finns kontaktuppgifter till nationella stödlinjer som du kan dela med patienten. Samtalen är gratis, syns ej på telefonräkningen samt är öppna dygnet runt. Den som ringer kan välja att vara anonym.

- **Stödlinjen för våldsutsatta kvinnor (Kvinnofridslinjen)**
020-50 50 50 / www.kvinnofridslinjen.se
- **Stödlinjen för våldsutsatta transpersoner**
020-55 00 00 / www.stodlinjenfortranspersoner.se
- **Stödlinjen för våldsutsatta män**
020-80 80 80 / www.stodlinjenformän.se

Hälsomanualen

Nedan följer exempel på åtgärder till varje fråga och hur du kan följa upp om patienten skattat lågt på en viss fråga eller flera frågor på formuläret.

Fråga 1: Kroppslig hälsa **Hur nöjd är du med din kroppsliga hälsa?**

Kartlägg orsaker:

- Inventera annan pågående vård.

Förslag på åtgärder:

- Erbjud läkarbesök vid behov och eventuellt remiss eller hänvisning till annan vårdgivare. Remiss till vårdcentral kan underlätta för patienten att få kontakt (stigma).
- Lyft livsstilsfaktorer. Använd tillfället till att samtala om kost, motion, alkohol, droger och nikotin.
Använd kunskapsstöd och material för hälsofrämjande arbete, kan exempelvis hittas på [Vårdgivarguiden](#).
- Uppföljning hos sjuksköterska.
- Fråga om våldsutsatthet. Vid misstanke om våld i nära relationer, se s. 4. Vidta åtgärd enligt lokal handlingsplan.

Fråga 2: Psykisk hälsa **Hur nöjd är du med din psykiska hälsa (välmående)?**

Försök kartlägg orsaker via vårdpersonal (läkare, sjuksköterska, kurator):

- Inventera om stigma är orsak till psykisk ohälsa.
- Inventera annan pågående vård.
- Inventera psykosocial situation, till exempel arbete, ekonomi och boende.
- Gör en ångest och depressionsskattning, till exempel [HADS](#)
- Överväg underliggande neuropsykiatrisk funktionsvariation (till exempel ADHD).
- Överväg kognitiva besvär (till exempel demens).
- Fråga om våldsutsatthet. Vid misstanke om våld i nära relationer, se s. 4. Vidta åtgärd enligt lokal handlingsplan.

Fråga 2: Psykisk hälsa (forts.)

Förslag på åtgärder:

- Samverkan kurator, läkare och sjuksköterska.
- Erbjud kontakt med kurator.
- Vid beroendeproblematik, erbjud kontakt med beroendevård.
- Länka till lämplig psykiatrisk mottagning.
- Uppföljning hos sjuksköterska för stöd och/eller uppföljning av eventuella insatser.
- Informera om [patientorganisationer](#) eller annan social aktivitet.
- Uppmuntra till fysisk aktivitet

Fråga 3: Sexualliv

Hur nöjd är du med ditt sexualliv (med eller utan partner)?

Kartlägg sexuell hälsa:

- Inventera problem som till exempel sexuell funktion, fysiska besvär, klimakteriet, relationsproblem och reproduktion.
- Inventera hiv-stigma.

Förslag på åtgärder:

- Samtala och informera om välbehandlad hiv. Försäkra dig om att kunskap i förhållande till informationsplikt och kondomanvändning finns (borttagande vid välbehandlad hiv).
- Remittera/länka till sexualrådgivare, chemsex-mottagning eller barnmorska vid behov.
- Uppföljning hos kurator/sjuksköterska för stöd och ökad kunskap kring hiv och sexuell hälsa.
- Läkarbesök vid fysiska problem.
- Remiss till barnmorska för samtal kring preventionsmetoder.
- Fråga om våldsutsatthet. Vid misstanke om våld i nära relationer, se s. 4. Vidta åtgärd enligt lokal handlingsplan.
- Filmer med information om kropp, sex och sexualitet finns på 16 språk på <https://mybody.rfsu.se/sv/filmer/>

Om du tycker att det är svårt att tala om sexualitet kan ett tips vara att säga:
"Jag ser att du svarat att du är missnöjd med sexuallivet, vill du berätta mer"
Patienten har då en möjlighet att välja på vilken nivå hen vill berätta.

Fråga 4-7: Stigma

Upplever du att hiv påverkar ditt dagliga liv negativt?

Jag har blivit negativt behandlad på grund av att jag har hiv.

Hiv gör att jag har en negativ bild av mig själv.

Upplever du att du kan vara så öppen som du vill med att du har hiv?

Kartlägg patientens upplevelser utifrån svaren på frågorna 4-7:

- Fråga om de upplevelser som patienten haft av stigmatisering och eventuell diskriminering.

Förslag på åtgärder:

- Samtala och informera om stigma, diskriminering och rättigheter (se s. 3)
- Erbjud stödjande samtal hos kurator/psykiatri.
- Efterhör om vi ska hjälpa till med remisser, till exempel till vårdcentral.
- Inventera socialt nätverk.
- Erbjud peerstöd/kamratstöd (att få dela erfarenheter tillsammans med en annan person som också lever med hiv) enligt lokala rutiner.
- Erbjud kontakt med [patientorganisationer](#) eller annan social aktivitet
- Informera att patienter kan kontakta [Diskrimineringsombudsman](#) (DO), [Inspektionen för vård och hälsa](#) (IVO) och *patientnämnden* (om det rör vården) i respektive region.
- Fråga om våldsutsatthet. Vid misstanke om våld i nära relationer, se s. 4. Vidta åtgärd enligt lokal handlingsplan.

Fråga 8: Ensamhet

Hur ofta känner du dig ensam?

Fråga om de upplevelser patienten har kring ensamhet:

- Inventera nätverk, till exempel familj, vänner, socialt sammanhang
- Inventera social situation, till exempel arbete, ekonomi, boende
- Inventera eventuellt stigma

Förslag på åtgärder:

- Kuratorskontakt
- Erbjud peerstöd enligt lokala rutiner
- Erbjud kontakt med [patientorganisationer](#) eller annan social aktivitet
- Fråga om våldsutsatthet. Vid misstanke om våld i nära relationer, se s. 4. Vidta åtgärd enligt lokal handlingsplan.

Fråga 9: Biverkningar

Upplever du några biverkningar av din hiv-behandling?

Fråga patienten om de upplevda biverkningarna och eventuell oro för långtidsbiverkningar

Förslag på åtgärder:

- Läkarbesök vid behov för diskussion kring symtom och eventuellt behandlingsbyte.
- Kartlägg kunskapen kring medicinens verkan och möjliga biverkningar.
- Uppföljning hos sjuksköterska för stöd och ökad kunskap kring hiv.

Fråga 10: Missade doser

Hur många doser har du missat den senaste veckan?

Samtal kring patientens följsamhet till medicinintag

Inventera:

- Psykosocial situation (till exempel ekonomi, boende och arbete).
- Psykisk ohälsa.
- Stigma (som kan leda till att mediciner göms, oro för att hivstatus ska avslöjas).
- Medicintrötthet ("pill fatigue").
- Kunskap kring medicinens verkan, möjliga biverkningar eller oro för biverkningar på kort och lång sikt.

Förslag på åtgärder:

- Teamarbete mellan patient, sjuksköterska, kurator och läkare.
- Samtalsstöd hos kurator/psykiater tex. för hjälp att minska självstigmatisering och öka självkänsla.
- Täta besök på mottagningen för dosettdelning och samtal eller telefonkontakt för påminnelse. Praktiskt stöd för följsamhet till hivbehandling, till exempel dosett, larm på mobil med mera.
- Samarbete med andra vårdgivare för hjälp med dosettdelning.
- Fråga om våldsutsatthet. Vid misstanke om våld i nära relationer, se s. 4. Vidta åtgärd enligt lokal handlingsplan.
- Involvera vänner och familj.
- Erbjud kontakt med [patientorganisationer](#).

Fråga 11: Rökning

Röker du?

Om patienten röker, kartlägg motivation till rökstopp eller minskning av rökning.

Förslag på åtgärd:

- För att kartlägga och inventera motivation till rökstopp kan du ta hjälp av Socialstyrelsens manual ["Enkla råd om att sluta med tobak"](#)
- Erbjud rökavvänjning enligt lokala rutiner.

Fråga 12: Kommunikation

Brukar din vårdpersonal vid din hiv-mottagning förklara saker på ett sätt som är lätt att förstå?

Kartlägg genom att lyssna och ställa öppna frågor för att utforska patientens upplevelse.

Förslag på åtgärder:

- Förklara samband, förmedla kunskap och återkoppla till övriga vårdgivare.
- Använda tolk vid behov eller andra pedagogiska hjälpmedel.
- Om möjligt, ha längre tid avsatt för besöket.
- Informera att man kan byta läkare/sjuksköterska/kurator om man inte är nöjd.

Fråga 13: Patientdelaktighet

Brukar din vårdpersonal vid din hiv-mottagning involvera dig så mycket som du önskar i beslut om din vård och behandling?

Kartlägg genom att lyssna och ställa öppna frågor för att inventera patientens behov och önskemål.

Förslag på åtgärder:

- Ta emot förslag från patienten och förklara samband, förmedla kunskap och återkoppla vid behov till övriga vårdgivare.
- Informera att man kan byta läkare/sjuksköterska/kurator om man inte är nöjd.

Fråga 14: Patientnöjdhet

Hur nöjd är du med den vård du får på din hiv-mottagning?

Resultatet på fråga 14 sammanställs endast på enhetsnivå och hittas i InfCareHIV under fliken Kvalitetssäkring/Sammanfattning.

Om resultatet är påtagligt sämre jämfört med nationellt genomsnitt föreslås att verksamhetschef/omvårdnadschef uppmärksammas på problemet för att tillsammans med hiv-teamet analysera vilka faktorer som kan ligga bakom och åtgärder för att förbättra dessa. Om förbättring uteblir föreslås fördjupad anonym enkät till alla patienter med öppen fråga att besvara.

Kvalitetssäkring ger verksamhetschefer, medicinskt ansvariga och medarbetare vid hiv-enheten möjlighet att analysera patientkohortens sammansättning och resultat samt en möjlighet att beskriva resultaten genom grafisk framställning.

© 2025

www.infcarehiv.se



InfCareHIV