

Det är dags för transpersoner som lever med hiv att få synas, också i statistiken!

Ett öppet brev till Folkhälsomyndigheten och InfCare HIV

Idag, den 31 mars, markeras *Transgender Day of Visibility* – en dag för synliggörande av transpersoner – över hela världen. Med anledning av denna dag vill Posithiva Gruppen (PG) uppmana Folkhälsomyndigheten och det nationella kvalitetsregistret InfCare HIV att vidta åtgärder för att synliggöra *transpersoner som lever med hiv* i offentlig statistik, vilket också FN efterfrågar.

I dagsläget finns ingen statistik som talar om exakt hur många transpersoner som lever med hiv i Sverige (i den nationella hivstrategin skriver regeringen att "Internationellt rapporteras hög risk för hivinfektion bland transpersoner, men data för detta saknas i Sverige"¹). Detta trots att siffrorna efterfrågas på internationell nivå, bland annat i samband med inrapportering av hivincidens till FN under delmål 3 i Agenda 2030. I riktlinjerna för hur måluppfyllelse av globala målen ska återspeglas framgår att hivfall ska disaggregeras i specifika nyckelpopulationer varav transpersoner är en². I sin senaste rapport från 2017 rapporterade den svenska Agenda 2030-delegationen hur stor andel av nya hivfall som hade identifierats bland "utlandsfödda personer" (ej nyckelgrupp enligt FN), men det stod inget om hur stor andel – varken av nya fall eller av alla personer som lever med hiv i Sverige – som var transpersoner (nyckelgrupp enligt FN)³.

Att Agenda 2030-delegationen inte uppger hur många transpersoner som lever med hiv i Sverige är inte så konstigt, eftersom varken Folkhälsomyndigheten eller InfCare HIV tar fram detta underlag. I Folkhälsomyndighetens remissyttrande över SOU 2017:92 (Transpersoner i Sverige - Förslag för stärkt ställning och bättre levnadsvillkor) uppger myndigheten att de "ser betydande svårigheter med att förändra inrapporteringen av den nationella statistiken för överföring av hiv och en variabel som synliggör transpersoner går inte att inkludera"⁴.

Den nationella rapporteringen av nya hivfall görs idag via anmälningsystemet SmiNet. I SmiNets formulär för anmälan av nya hivfall⁵ ges läkaren möjlighet att registrera bland annat kön ("man", "kvinna" eller "uppgift saknas") och "smittväg" (bland annat "homosexuell smitta" eller "heterosexuell smitta"). Posithiva Gruppen ställer sig frågande till varför det inte skulle gå att lägga till en variabel som synliggör transpersoner i detta formulär. Att till exempel utöka könsalternativen till "cisman", "ciskvinna", "transman", "transkvinna" och "icke-binär" i formuläret skulle

inte endast bidra till en ökad synlighet för gruppen transpersoner som lever med hiv – det skulle också påvisa andra svagheter med formuläret som det ser ut i dag. För vad betyder egentligen "heterosexuell smitta"? Och, vad betyder det om det är en transkvinna som registreras? De som utformar systemen för inrapportering måste tillsammans med de som sedan ska använda siffrorna komma överens om vad det är vi vill ha svar på. Vill vi veta vad för kön folk har, eller vilken sexuell praktik som ledde till hivöverföring? I bägge fall är det A och O att frågorna hänger ihop på ett sätt som gör att statistiken inte osynliggör och felkönar transpersoner som lever med hiv, som den gör i dag.

Också i InfCare HIV får vårdpersonalen uppge kön och "smittväg" vid registrering av nya hivfall. I InfCare HIVs årsrapport från 2018 redovisades endast könskategorierna "kvinnor" och "män", samt "smittvägarna" "homo/bisexuell", "heterosexuell" och "IVDU"⁶. Också här finns alltså utrymme för tydligare kategorier. Även om tydligare kategorier skulle komma på plats, krävs det dock att vårdpersonalen har en viss transkompetens för att fånga upp att en patient faktiskt identifierar sig som transperson. Vi tycker såklart det vore bäst om patienten själv fick definiera sitt kön i samband med inrapporteringen, men vi erfar att det är vårdpersonalen som väljer – utan att patienten får någon direkt fråga. Väljer personalen då mot bakgrund av personnumret? Personens namn? Personens könsuttryck? Här finns inga riktlinjer, vilket gör att det finns risk för dåliga och dessutom inkonsekventa data. En fördel med InfCare HIV är att det även finns en hälsoenkät där patienter själva ges möjlighet att svara på frågor. Positiva Gruppen vill uppmana InfCare HIV att flytta/lägga till frågor om kön och sexuell läggning/praktik (beroende på vad man vill ha svar på) i hälsoenkäten, så att patienten själv får definiera sin könsidentitet och ev. läggning utan vårdpersonalens antaganden.

Som för att väga upp för avsaknad data om transpersoner som lever med hiv uppger Folkhälsomyndigheten i sitt remissyttrande att "statistik om hiv kan fås genom de studier som följer hälsoutvecklingen bland transpersoner"⁷ – ett märkligt resonemang då myndigheten i all övrig rapportering kring hiv utgår från faktisk incidens inrapporterad via SmiNet och inte från uppskattningar av incidens baserad på enkäter. Skulle man godta att hivincidens i svenska befolkningen uppskattades baserat på antalet personer som uppger sig vara hivpositiva i allmänna studier om befolkningens hälsa? Vi har svårt att tro det, och tycker ovan formulering skickar en signal om att det inte är så viktigt att veta exakt hur det ligger till för just transpersoner – eller som myndigheten själv formulerar sig i sin översyn och

uppdatering av den nationella strategin mot hiv/aids och vissa andra smittsamma sjukdomar från 2017: "förekomsten av hiv bland transpersoner i Sverige återspeglar troligen den låga prevalensen av hiv i befolkningen"⁸. Posithiva Gruppens åsikt är att samma statistiska och epidemiologiska kvalitet måste gälla för alla delar av befolkningen – majoritet som minoritet.

Som patientorganisation för personer som lever med hiv är vi beroende av att information kring våra målgrupper finns tillgänglig från säkra källor. Myndigheter, forskare och civilsamhället har ett gemensamt ansvar för att uppdatera sina metoder och verksamheter samt att möta nationella och internationella krav på disaggregerade data i syfte att alla som lever med hiv ska få stöd och vård på lika villkor.

Sammanfattningsvis uppmanar Posithiva Gruppen ansvariga hos Folkhälsomyndigheten och InfCare HIV att:

- Lägga till transspecifika inrapporteringsalternativ under kategorin "kön"
- Revidera inrapporteringsalternativen under "smittväg" – fundera på *vad* exakt det är man vill veta (läggning eller sexuell praktik? Ev. detaljer kring sexuell praktik?)
- Se till att information om ev. ändringar går ut till vårdpersonal som använder sig av SmiNet respektive InfCare HIV/hälsoenkäten så att rapportering av t.ex. kön görs på lämpligt sätt
- Hänvisa vårdpersonal till transkompetenshöjande insatser vid behov

I ett eventuellt arbete med att ta fram nya riktlinjer och/eller rutiner är Posithiva Gruppen mer än villiga att bistå, tex. genom deltagande i en arbetsgrupp. Å andra sidan, om Folkhälsomyndigheten och InfCare HIV väljer att bortse från Posithiva Gruppens uppmaningar vill vi ha tydliga svar på vilka anledningar som ligger bakom – handlar det om ovilja, okunskap, ekonomi eller något annat?

Posithiva Gruppen

Stockholm 2020-03-31

PG  **POSITHIVA
GRUPPEN**

Fotnoter/källor:

¹ Regeringskansliet/Socialdepartementet, *Nationell strategi mot hiv/aids och vissa andra smittsamma sjukdomar*, 2017, s. 10 ([länk, hämtad 2020-03-23](#)).

² FN, *SDG Indicators Metadata repository, target 3.3* ([länk, hämtad 2020-03-23](#)) och WHO, *Indicator Metadata Registry List: HIV incidence rate* ([länk, hämtad 2020-03-23](#)).

³ Regeringen/Finansdepartementet, *Sverige och Agenda 2030 — rapport till FN:s politiska högnivåforum 2017 om hållbar utveckling*, 2017, s. 21 ([länk, hämtad 2020-03-23](#)).

⁴ Folkhälsomyndigheten, *Folkhälsomyndighetens remissyttrande över Transpersoner i Sverige - Förslag för stärkt ställning och bättre levnadsvillkor SOU 2017:92*, 2018, s. 2 ([länk, hämtad 2020-03-23](#)).

⁵ SmiNet, *Anmälningssblankett för utskrift: Diagnos HIV-infektion* ([länk, hämtad 2020-03-23](#)).

⁶ InfCareHIV, *Årsrapport InfCareHIV 2018, 2019* ([länk, hämtad 2020-03-23](#)).

⁷ Folkhälsomyndigheten, *Folkhälsomyndighetens remissyttrande över Transpersoner i Sverige - Förslag för stärkt ställning och bättre levnadsvillkor SOU 2017:92*, 2018, s. 2 ([länk, hämtad 2020-03-23](#)).

⁸ Folkhälsomyndigheten, *Tio år med hivprevention i Sverige 2006–2016*, 2017, s. 28 ([länk, hämtad 2020-03-23](#)).