

ENKÄTFORMULÄR

[Digitalt/online Google Formulär omgjort till textdokument/pdf]

[Infotext]

Vård och bemötande inom hivvården respektive primärvården/övrig specialistvård

Posithiva Gruppen (PG) har kontaktat landets olika regioner i syfte att kartlägga hur ansvarsfördelning och rutiner ser ut gällande undersökning, vård och förskrivning av läkemedel inom hivvården respektive primärvården/övriga specialistvården. Genom denna enkät önskar vi undersöka hur regionernas svar överensstämmer med patienters upplevelser, samt samla in erfarenheter kring bemötande. Undersökningen består av 11 frågor. Dina svar är anonyma.

Enkäten är öppen till och med 28 februari. Resultaten från kartläggningen och enkäten kommer publiceras under våren 2021.

Har du frågor eller feedback? Kontakta oss på info@posithivagruppen.se.

[Inledande frågor]

REGION

I vilken region får du din hivvård i dag?

- Stockholm
- Sörmland
- Jönköpings län
- Kalmar län
- Blekinge
- Halland
- Örebro län
- Dalarna
- Västernorrland
- Västerbotten
- Uppsala
- Östergötland
- Kronoberg
- Gotland
- Skåne
- Värmland
- Västmanland
- Gävleborg
- Jämtland Härjedalen
- Norrbotten
- Västra Götaland

Region Stockholm:

Vid vilken mottagning får du din hivvård?

- SÖS/Venhälsan
- Infektionsmottagning 2 på Karolinska Huddinge

1. Hur länge har du fått hivvård i region [x]? (antal år)

Fritext

2. I region [x] uppger man att [se samtliga sammanfattningar av regionernas svar i slutet av bilagan]. Hur bra/dåligt stämmer detta överens med din upplevelse?

	1	2	3	4	5	6	
Stämmer inte alls överens med min upplevelse	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Stämmer helt överens med min upplevelse

Ev. kommentar:

Fritext

3. Har du under de senaste två åren fått vård som inte är hivvård eller läkemedel som inte är hivläkemedel utskrivna hos din hivläkare/infektionsläkare?

- Ja, enstaka gånger
- Ja, ett antal gånger
- Har tidigare (för mer än två år sedan) fått det, men har på senare tid hänvisats till annan vårdgivare
- Har aldrig fått denna typen av vård/läkemedel hos hivläkaren/infektionsläkaren
- Övrigt (*fritext*)

Ev. kommentar:

Fritext

4. Vem vill du säga är din primära vårdkontakt, eller den du kontaktar i första hand, om du upplever hälsorelaterade besvär som inte är direkt relaterade till hiv eller hivmedicinerna?

- Min hivläkare/läkare på infektionskliniken
- Min allmänläkare/läkare på vårdcentralen
- Övrigt (*fritext*)

5. Upplever du att det är tydligt vilka besvär du kan få vård för inom hivvården respektive primärvården?

- Ja
- Nej

Ev. kommentar:

Fritext

6. Baserat på dina erfarenheter av hivvården i regionen, hur vill du beskriva deras kunskap om hiv?

	1	2	3	4	5	6	
Ingen kunskap	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Mycket god kunskap

7. Baserat på dina erfarenheter av hivvården i regionen, hur vill du beskriva deras bemötande?

	1	2	3	4	5	6	
Mycket dåligt bemötande	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Mycket gott bemötande

8. Baserat på dina erfarenheter av primärvården i regionen, hur vill du beskriva deras kunskap om hiv? (om du inte har någon erfarenhet av primärvården i regionen kan du gå vidare utan att välja någon siffra här)

	1	2	3	4	5	6	
Ingen kunskap	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Mycket god kunskap

9. Baserat på dina erfarenheter av primärvården i regionen, hur vill du beskriva deras bemötande? (om du inte har någon erfarenhet av primärvården i regionen kan du gå vidare utan att välja någon siffra här)

	1	2	3	4	5	6	
Mycket dåligt bemötande	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Mycket gott bemötande

Ev. kommentar kring kunskap och bemötande inom hivvården respektive primärvården:

Fritext

10. Hur skulle du helst vilja att ansvarsfördelningen (gällande undersökning, vård och utskrivning av läkemedel) såg ut mellan hivvården, primärvården och övriga specialistvården i din region?

Fritext

11. Ser du några utmaningar med en ansvarsfördelning där personer som lever med hiv hänvisas till primärvården för vård som inte är hivvård? I så fall, vilka?

Fritext

Samtliga sammanfattningar av regionernas svar [tillägg till frågan 2]

Stockholm

SÖS/Venhälsan: Venhälsan uppger att de kontrollerar och behandlar hivinfektionen, men att de även bevakar patienternas sexuella och mentala hälsa. Under många år har Venhälsan tagit ett helhetsansvar för hälsan hos patienter med hiv, men från och med 2020 har det blivit mer uttalat att patienter ska remitteras till andra vårdgivare vid samsjuklighet/andra besvär än hiv. Dock erbjuder Venhälsan fortfarande utskrivning av tex. kosttillskott och kolesterolsänkande läkemedel, samt möjlighet till psykiatrisk bedömning. En ev. remiss från Venhälsan till primärvården ska bland annat innehålla information om behandlingskontroll, immunstatus, aktuell hivbehandling och eventuella interaktionsrisker, kontaktuppgifter till ansvarig hivläkare, samsjuklighet, samt behandlingsmål avseende blodfetter och blodtryck. Hur bra/dåligt stämmer detta överens med din upplevelse?

Infektionsmottagning 2 på Karolinska Huddinge: Vid Karolinska uppger man att patienter som lever med hiv får sin specialiserade hivvård vid infektionsmottagningen, men att man remitteras till primärvården för bedömning och vård gällande alla övriga besvär och folksjukdomar såsom diabetes, KOL och hypertoni. Vid remittering till primärvården ges även information om ev. läkemedelsinteraktioner. Hur bra/dåligt stämmer detta överens med din upplevelse?

Sörmland

I region Sörmland uppger man att infektionskliniken har det övergripande ansvaret för hivpositiva patienter och att infektionskliniken tar ett stort ansvar, även när det gäller primärvård, för personer som lever med hiv. Hur bra/dåligt stämmer detta överens med din upplevelse?

Jönköpings län

I region Jönköpings län uppger man att infektionskliniken enbart behandlar/förskriver läkemedel för själva hivinfektionen och att patienter hänvisas till primärvården för all övrig sjukvård, men att infektionskliniken finns tillgänglig på konsultationsbasis. Hur bra/dåligt stämmer detta överens med din upplevelse?

Kalmar län

I region Kalmar län uppger man att undersökningar, vård och förskrivningar som har med hiv att göra sköts av infektionskliniken, medan andra sjukdomar (vare sig om de är direkt,

indirekt eller icke kopplade till hiv) sköts av primärvården eller övrig specialistvård i samråd med patientansvarig hivläkare. Hur bra/dåligt stämmer detta överens med din upplevelse?

Blekinge

I region Blekinge uppger man att personer med hiv får sin hivvård via infektionsmottagningen medan övrig vård och behandling fås via allmänläkare i primärvården. För patienter med ”komplexa sjukdomstillstånd”, exempelvis hiv i kombination med andra sjukdomar, arbetar regionen med ”patientkontrakt” i syfte att öka vårdverksamheternas samarbete med patienter, närstående och med varandra. Hur bra/dåligt stämmer detta överens med din upplevelse?

Halland

I region Halland uppger man att sjukdomar som inte är direkt kopplade till hiv i första hand ska hanteras av primärvården, men att behandlande hivläkare ”kan och bör” skriva ut andra läkemedel än vad som är direkt kopplat till patientens hivinfektion om det anses nödvändigt utifrån patientens behov. Hur bra/dåligt stämmer detta överens med din upplevelse?

Örebro län

I region Örebro län uppger man att primärvården ska utgöra basen för alla och att specialistvården (inkl. hivvården) inte ska hantera frågor eller läkemedel som hör hemma inom primärvården, men att det alltid finns möjlighet att konsultera hivkunnig infektionsspecialist för diskussion, tex. kring läkemedelsinteraktioner. Hur bra/dåligt stämmer detta överens med din upplevelse?

Dalarna

I region Dalarna uppger man att infektionskliniken hjälper patienter så långt som möjligt med basal sjukvård, och att patienter med hiv alltid har möjlighet att vända sig till infektionskliniken för bedömning och hjälp. Till exempel tar infektionskliniken gärna hand om förhöjt kolesterolvärde, kontroll av biverkningar gällande antiretroviral behandling, D-vitaminbrist, övergående lättare smärtproblem eller sömnproblem, lindrigare och tillfälliga depressiva besvär. Hur bra/dåligt stämmer detta överens med din upplevelse?

Västernorrland

I region Västernorrland uppger man att det övergripande ansvaret för vård av patienter som lever med hiv ligger hos patientens behandlande hivläkare, och att personer som lever med hiv inte ”skickas tillbaka” till primärvården för utredning eller behandling av andra sjukdomar. Hur bra/dåligt stämmer detta överens med din upplevelse?

Västerbotten

I region Västerbotten uppger man att det har funnits en tradition sen långt tillbaka att ansvariga hivläkare har skött ”mer eller mindre det mesta” av hälsoproblem hos personer som lever med hiv, men att de numera gått över till att överlåta vård kring exempelvis diabetes, högt blodtryck, förhöjt kolesterol och annan icke-hivrelaterad sjukdom till primärvården. Samtidigt uppger infektionskliniken att de inte är strikt konsekventa utan gör en bedömning från fall till fall, vilket ibland leder till att de väljer att göra en del av primärvårdens jobb. Hur bra/dåligt stämmer detta överens med din upplevelse?

Uppsala

I region Uppsala uppger man att grundprincipen är att infektionsmottagningen endast sköter hivbehandlingen och att alla patienter får ett välkomstbrev där de uppmanas att hänvända sig till en husläkare för vård som inte gäller hivinfektionen. Vid behov kan

infektionsmottagningen skicka remiss till vårdcentralen och de strävar efter ett nära samarbete med primärvårdsläkarna. Hur bra/dåligt stämmer detta överens med din upplevelse?

Östergötland

I region Östergötland uppger man att läkare inom primärvården ger vård och skriver ut recept för de diagnoser som de ansvarar för, och att infektionsläkare enbart ger vård för hiv/skriver ut hivläkemedel. Det uppges också att samarbetet mellan infektionskliniken och vårdcentralerna fungerar bra. Hur bra/dåligt stämmer detta överens med din upplevelse?

Kronoberg

I region Kronoberg uppger man att det inte finns något specifikt avtal mellan infektionskliniken och primärvården, och att nästan all sjukvård för personer med hiv sköts av infektionskliniken, med några få undantag som tex. vid astma eller KOL. Hur bra/dåligt stämmer detta överens med din upplevelse?

Gotland

I region Gotland uppger man att läkare på infektionskliniken har ansvar för uppföljning och ordination av hivläkemedel, och att hanteringen av ev. övrig samsjuklighet (huruvida denna behandlas på infektionskliniken, inom primärvården eller inom övrig specialistvård) beror på patientens behov och önskemål. Hur bra/dåligt stämmer detta överens med din upplevelse?

Skåne

I region Skåne uppger man att det för trettio år sedan var ganska vanligt att hivläkare tog hand om många av patientens "primärvårdsåkommor", samt att det inte finns något regelverk som hindrar en infektionsläkare från att ta hand om eller skriva ut läkemedel för andra sjukdomar än hiv, men att ambitionen idag är att patienters sjukdomar ska handläggas och kontrolleras inom den specialitet som är mest lämpad för detta (enbart hiv inom hivvården och all övrig vård inom övriga vården). Hur bra/dåligt stämmer detta överens med din upplevelse?

Värmland

I region Värmland uppger man att ansvarsfördelningen beror på "i vilket sjukdomsskede" den hivpositiva patienten är. Om det genom besök på infektionskliniken framkommer att en patient har behov för andra läkemedel än hivläkemedel, tex. medicin mot sömnbesvär, kan hivläkaren skriva ut detta, men patienter uppmanas att lista sig på en vårdcentral för andra icke-hivrelaterade åkommor såsom hjärt-kärlsjukdomar. Hur bra/dåligt stämmer detta överens med din upplevelse?

Västmanland

I region Västmanland uppger man att icke-hiv relaterade besvär i första hand sköts av primärvården och då även förskrivning av läkemedel som inte är hivläkemedel. Dock kontrollerar hivläkaren eventuell läkemedelsinteraktion och samsjuklighet vid det årliga återbesöket på infektionskliniken. Hur bra/dåligt stämmer detta överens med din upplevelse?

Gävleborg

I region Gävleborg uppger man att hivläkare har möjlighet att ta "ett större helhetsgrepp och ansvar" för vård och läkemedelsförskrivning för personer som lever med hiv om man så anser lämpligt. Regionen uppger också att man är mån om att tillämpa personcentrerad vård, vilket innebär en nära dialog mellan patient och läkare kring var och hur vården lämpligast sker, och att stor vikt skall tillmätas patientens behov och önskemål. Hur bra/dåligt stämmer detta överens med din upplevelse?

Jämtland Härjedalen

I region Jämtland Härjedalen uppger man att personer som lever med hiv hänvisas till primärvården för all vård som inte är just hivvård och att ”varje specialité tar hand om sin patientgrupp” eftersom infektionsläkarna är experter på just hiv men inte på övriga tillstånd. Hur bra/dåligt stämmer detta överens med din upplevelse?

Norrbotten

I region Norrbotten uppger man att personer som lever med hiv och som söker vård för andra besvär än just hiv i huvudsak hänvisas till Hälsocentralen, men att läkarna på infektionskliniken oftast är flexibla och hjälper patienterna med mycket annat, exempelvis förnyelse av recept på läkemedel som inte är hivläkemedel. Infektionskliniken uppger även att de gärna hjälper distriktsläkarna med terapival för att undvika interaktioner. Hur bra/dåligt stämmer detta överens med din upplevelse?

Västra Götaland

I Västra Götalandsregionen uppger man att målsättningen är att alla personer som lever med hiv ska ha fast kontakt med en primärvårdsläkare vid sidan om teamet på infektionskliniken, och att primärvårdsläkare ska höra av sig till teamet på infektionskliniken vid behov. I fall där primärvårdskontakterna inte fungerar bra hjälper infektionskliniken patienter som lever med hiv med utskrivning av (icke hivrelaterade) läkemedel med mera tills de hittat en kontakt som fungerar bättre. Hur bra/dåligt stämmer detta överens med din upplevelse?