
Gravides holdninger til rutinemessig tilbud om HIV-testing

AKTUELT PROBLEM

BÅRD MAGNE NORDHEIM KVAM

PREBEN AAVITSLAND

Email: preben.aavitsland@folkehelsa.no

ØIVIND NILSEN

ARVE LYSTAD

Seksjon for forebyggende infeksjonsmedisin
Statens institutt for folkehelse
Postboks 4404 Torshov
0403 Oslo

Siden 1987 har mer enn 95 % av norske gravide akseptert tilbudet om HIV-testing i svangerskapet. Vi undersøkte kvinners holdninger til HIV-testing i svangerskapet.

I en anonym spørreskjemaundersøkelse i 1997 spurte vi 500 tilfeldig valgte nybakte mødre om kunnskaper om HIV, vurdering av informasjonen og holdninger til HIV-testingen.

74 % svarte. Halvparten av kvinnene visste at testingen var frivillig. 30 % av kvinnene var fornøyd med informasjonen. Fornøydhet var særlig assosiert med å ha blitt fortalt at testen var frivillig (oddsforhold 13). 61 % av dem som ble testet, ble informert om dette. 75 % av kvinnene ville ta en HIV-test også i et neste svangerskap, og de fleste ønsket et rutinemessig tilbud.

Gravide får ikke dekket sitt behov for informasjon. Ordningen for HIV-testing fungerer bare delvis etter forutsetningene, og den er etisk problematisk. Det er nødvendig å forbedre informasjonen med særlig vekt på frivillighet.

I august 1987 ble landets leger, jordmødre og andre informert om at HIV-testing skulle tilbys rutinemessig til alle gravide i Norge (1). Tiltaket hadde dels individrettede formål, som forebygging av HIV-smitte fra mor til barn, og dels samfunnsrettede formål, som løpende epidemiologisk overvåking (2). En viktig forutsetning var at tilbudet skulle være frivillig og ledsaget av god informasjon, dvs. at testingen skulle baseres på kvinnes informerte samtykke (1). En egen brosjyre til de gravide ble laget (3). Siden 1988 er over 95 % av gravide i Norge blitt testet for HIV-infeksjon under svangerskapet (2, 4). Tilbudet gjelder også kvinner som avbryter svangerskapet.

Ordningen er blitt evaluert to ganger, i 1989 (2) og 1993 (4). Evalueringene viste blant annet at kvinnene hadde behov for mer informasjon og at tilbudet måtte presenteres bedre. Som et svar på dette behovet gav Statens institutt for folkehelse (Folkehelsa) i 1995 ut en ny brosjyre til bruk ved HIV-testing av gravide (5).

Som en del av en ny evaluering av HIV-testingen av gravide gjorde vi våren 1997 en postal spørreundersøkelse blant kvinner som nylig hadde født, om deres kunnskaper om HIV-infeksjon, hvilken informasjon de fikk av helsepersonell om HIV-testing i svangerskapet, hvordan de vurderte denne informasjonen, og deres holdninger til og opplevelser av HIV-testingen i svangerskapet.

Materiale og metode

Spørreskjema

Et tosidet skjema med 22 spørsmål ble utformet etter utprøving blant 37 gravide på en helsestasjon i Oslo.

Kvinnene ble spurt om de før de fikk skjemaet kjente til fire fakta om HIV og HIV-testing.

Følgende spørsmål med begrenset antall svaralternativ, som oppgitt i tabellene, ble stilt om informasjon:

- Hva fortalte lege/jordmor om HIV-testen?
- Fikk du noen brosjyre om HIV?
- Hvor fornøyd var du med informasjonen du fikk i forbindelse med HIV-testen?
- Hva savnet du informasjon om?

De kvinnene som var blitt HIV-testet i det aktuelle svangerskapet, ble spurt om de ble informert om at HIV-testen ble tatt. Videre ble de bedt om å gi sin oppfatning av det å bli testet.

Alle kvinnene ble spurt om de ville ta HIV-test i et eventuelt neste svangerskap, og om hvilket av fem forslag til organisering av HIV-testing av gravide de syntes var best.

I innledningen til spørreskjemaet ble kvinnene oppfordret til å supplere svarene med frie kommentarer.

Utvalg og gjennomføring

Fra Det sentrale personregister valgte vi i januar 1997 tilfeldig ut 500 kvinner som nylig hadde født.

I februar 1997 ble skjemaet sendt til disse 500 kvinnene vedlagt frankert svarkonvolutt. Etter to uker sendte vi nytt brev med skjema til hele utvalget. Dette skjemaet var identisk bortsett fra en bitteliten formmessig endring som for oss indikerte at dette var et pureskjema. Dermed kunne vi sjekke pureskjemaene mot de tidligere innkomne skjemaene for å se om noen sendte inn begge skjemaene. De demografiske dataene og håndskriften ble benyttet i denne prosessen.

Innkomne skjemaer ble kodet manuelt i en database i Epi Info.

Analyse

En del spørsmål hadde «vet ikke» som egen kategori. I tillegg hadde mange kvinner latt enkeltspørsmål stå åpne. Der ikke annet er nevnt, inkluderte vi disse skjemaene i nevneren når vi regnet andeler.

Andelene oppgis med 95 % eksakte binomiske konfidensintervaller (6) under forutsetning av at de som svarte er representative for alle gravide i Det sentrale personregister.

Univariat og multivariat logistisk regresjon med programmet SPSS versjon 8 ble benyttet for å studere sammenhengen mellom informasjonsinnhold og demografiske variabler for fornøydhet med informasjonen. For de univariate analysene utelukket vi skjemaer med tomme svar eller «vet ikke» for den aktuelle variabelen.

For den multivariate analysen laget vi et datasett som bestod bare av skjemaer ($n = 269$) med komplette svar på alle de aktuelle variablene; en metode som vanligvis gir få skjevheter (7). Alle variablene ble så inkludert i samme logistiske modell med fornøydhet som avhengig variabel. Variabelen med høyest p-verdi for Wald-estimatoren ble så fjernet og en ny modell tilpasset. Denne modellen ble sammenliknet med den foregående ved log sannsynlighetstest samtidig som stabilitet av de gjenværende koeffisienter ble undersøkt. Denne prosedyren fortsatte inntil ingen nye faktorer kunne fjernes uten å svekke modellens prediksjonsevne.

Oddsforholdene fra analysene oppgis med 95 % konfidensintervall. Oddsforholdene sier hvor mange ganger høyere odds personer med en gitt egenskap har for å være fornøyd med informasjonen.

Tabell 1

Kunnskaper om HIV blant gravide kvinner i Norge. $N = 368$

Visste du	Antall jasvar	Andel i prosent (95 % konfidensintervall)
at HIV smitter ved seksuell kontakt?	364	99 (97 – 100)

at en HIV-smittet mor kan overføre viruset til barnet i svangerskapet?	345	94 (91 – 96)
at HIV-testen ved svangerskapskontroll er frivillig?	212	58 (52 – 63)
at HIV-testen noen ganger kan gi usikkert resultat og må tas om igjen?	142	39 (34 – 44)

Etikk

Uttrekket fra Det sentrale personregisteret og opprettelse av datafil for denne undersøkelsen ble tillatt av Datatilsynet. Listen med 500 navn og adresser ble makulert etter andre utsending. Regional etisk komité hadde ingen innvendinger mot protokollen og spørreskjemaet.

Resultater

300 kvinner besvarte skjemaet etter første utsending og 72 etter andre utsending. Fire av de siste skjemaene ble forkastet fordi de var sendt inn av kvinner som også hadde sendt inn det første skjemaet. Vi stod tilbake med svar fra 368 kvinner og dermed en svarandel på 74 %. Det var ingen signifikant forskjell i fylkes- og aldersfordeling mellom hele utvalget og dem som svarte.

Kunnskaper

Nesten alle kvinnene visste at HIV smitter seksuelt og fra mor til barn under svangerskapet (tab 1). Noe over halvparten visste at HIV-testen ved svangerskapskontroll er frivillig, mens noe under halvparten visste at HIV-testen noen ganger måtte tas om igjen på grunn av usikkert resultat (tab 1).

Informasjon

Bare en av tre kvinner fikk informasjon om HIV eller HIV-testen (tab 2). 30 % av kvinnene ble informert om at testen var frivillig, men bare 4 % fikk høre at testen noen ganger gir usikkert resultat og må tas om igjen. 19 kvinner (5 % (95 % konfidensintervall 3 – 8%)) fikk en brosjyre om HIV i forbindelse med HIV-testingen.

En av tre kvinner savnet ikke noe informasjon mens to av tre savnet informasjon om minst ett av punktene nevnt i spørreskjemaet (tab 2). Om lag en firedel av kvinnene savnet informasjon om HIV-smitte fra mor til barn, om at testen er frivillig og om at den noen ganger gir usikkert svar og må tas om igjen (tab 2).

23 kvinner (6 % (4 – 9%)) var svært fornøyd med informasjonen de fikk i forbindelse med HIV-testen, 24 % (20 – 29 %) var godt fornøyd, 18 % (14 – 23 %) var mindre fornøyd og 33 % (28 – 38 %) var lite fornøyd. 68 kvinner svarte ikke på spørsmålet.

I den videre analysen slo vi sammen kategoriene «mindre fornøyd» og «lite fornøyd» og sammenliknet denne gruppen kvinner med dem som var «svært fornøyd» eller «godt fornøyd» med hensyn til demografiske faktorer og den informasjonen de hadde fått (tab 3). De faktorer som var uavhengig og sterkest assosiert med fornøydhet med informasjonen var at kvinnen ble fortalt at testen var frivillig, at hun fikk en brosjyre om HIV, og at hun bodde sammen med en fast partner (tab 3).

Tabell 2

Informasjon gitt til og savnet av gravide kvinner i Norge om HIV-testing i svangerskapet. N = 368

Hva fortalte lege/jordmor om HIV-testen?				Hva savnet du informasjon om?		
Svar	Antall	Andel i prosent	(95 % konfidensintervall)	Antall	Andel i prosent	(95 % konfidensintervall)
Ingenting	237	64	(59 – 69)	123	33	(29 – 38)
Hva HIV og AIDS er	9	2	(1 – 5)	32	9	(6 – 12)
Hvordan HIV smitter	5	1	(0 – 3)	36	10	(7 – 13)
Hvordan jeg kan beskytte meg mot HIV	4	1	(0 – 3)	24	7	(4 – 10)
Om HIV-smitte fra mor til barn	18	5	(3 – 8)	95	26	(21 – 31)
At testen er frivillig	111	30	(26 – 35)	91	25	(20 – 29)
At testen noen ganger gir usikkert resultat og må tas om igjen	9	2	(1 – 5)	100	27	(23 – 32)

Opplevelser og oppfatning

310 kvinner (84 % (80 – 88 %)) svarte at de ble HIV-testet i det aktuelle svangerskapet, mens 19 ikke ble testet og 37 (10 % (7,2 – 14 %)) ikke visste om de ble testet. To kvinner svarte ikke på spørsmålet. 16 av de 19 som ikke ble testet, hadde ikke fått tilbud om HIV-testing.

Blant dem som sikkert ble HIV-testet (n=310), ble noe over halvparten informert om at testen ble tatt, og bare en tredel oppfattet testen som frivillig (tab 4).

29 kvinner (9 % (6 – 13 %)) opplyste at de hadde hatt negative opplevelser i forbindelse med testingen. Fire kvinner krysset av for at de følte deres livsførsel mistenkeliggjort, 13 for at de var engstelige for hva testen ville vise, mens 14 kvinner selv skrev inn andre negative opplevelser. Ti av disse gjaldt manglende informasjon om at HIV-testen ble tatt. Typiske utsagn var:

– «Det var negativt at jeg ikke fikk vite at jeg hadde blitt testet før jeg leste det selv i papirene mine.»

– «Jordmor sa at testen var frivillig, men på laben ble jeg ikke spurt, den ble bare tatt. Hadde ikke jeg spurt om den, ville jeg ikke visst det heller Ganske teit.»

De samme 310 kvinnene ble bedt om å velge et utsagn som best beskrev deres oppfatning om HIV-testingen. Én kvinne ønsket at hun ikke var blitt testet (tab 5).

Tabell 3

Ulike faktorerers betydning for at gravide kvinner var fornøyd med den informasjon de fikk om HIV-testing i svangerskapet. Oddsforhold over 1 indikerer at faktoren er assosiert med fornøydhet. Resultater fra univariat og multivariat logistisk regresjon. For dikotome variabler er referansekategori det motsatte svaret

Faktor	Fornøyd n/N	Ikke fornøyd n/N	Ujustert analyse Odds- forhold	Beste modell (n = 269) (95 % konfidens- intervall)	Odds- forhold	(95 % konfidens- intervall)
<i>Om kunnskaper</i>						
Visste at en HIV-smittet mor kan overføre viruset til barnet i svangerskapet	108/112	171/186	2,4	(0,70 – 8,8)	–	
Visste at HIV-testen ved svangerskapskontroll er frivillig	82/186	95/112	7,1	(3,8 – 13)	2,4	(1,1 – 5,2)
Visste at HIV-testen noen ganger kan gi usikkert resultat og må tas om igjen	63/185	52/112	1,7	(1,0 – 2,8)	2,0	(1,0 – 4,7)
<i>Om informasjon</i>						
Ble fortalt om HIV-smitte fra mor til barn	2/187	16/110	16	(3,3 – 103)	–	
Ble fortalt at testen er frivillig	29/187	75/110	12	(6,4 – 22)	13	(6,0 – 28)
Ble fortalt at testen noen ganger gir usikkert resultat og må tas om igjen	0/187	9/110	–		–	

Fikk brosjyre om HIV	7/182	12/106	3,2	(1,1 – 9,4)	4,7	(1,3 – 17)
<i>Demografiske forhold</i>						
Andre eller senere fullførte svangerskap	98/185	69/111	1,5	(0,87 – 1,5)	–	
Alder ¹	–	–	1,1	(1,0 – 1,2)	–	
Bor sammen med en fast partner	171/187	106/110	2,5	(0,74 – 9,1)	5,4	(1,3 – 23)
Gift	89/187	69/111	1,8	(1,1 – 3,0)	–	
Utdanning						
Niårig grunnskole	27/184	11/110	Referanse		Referanse	
Videregående skole	94/184	46/110	1,2	(0,5 – 2,9)	1,8	(0,59 – 5,2)
Universitet/høyskole	63/184	53/110	2,1	(0,9 – 5,0)	3,7	(1,2 – 11)
Bostedsstørrelse						
Spredtbygd strøk	19/185	11/110	Referanse		–	
Mindre tettsted	36/185	21/110	1,0	(0,36 – 2,8)	–	
Større tettsted/mindre by	67/185	26/110	0,67	(0,26 – 1,8)	–	
By	33/185	21/110	1,1	(0,39 – 3,1)	–	
Større by	30/185	31/110	1,8	(0,66 – 4,9)	–	
¹ Oddsforhold for to år eldre						

Fremtiden

Blant alle 368 respondenter var det 276 (75 % (70 – 79 %)) som ville ta en ny HIV-test i neste svangerskap. 26 (7 % (5 – 10 %)) ville ikke, 54 visste ikke og 12 kvinner hadde ikke svart på spørsmålet.

De fleste kvinner ønsket et rutinemessig tilbud om HIV-testing i en eller annen form (tab 6). Veldig få ønsket at den gravide selv måtte si fra om hun ønsket en HIV-test, eller at hun måtte diskutere sin eventuelle risikoatferd med legen før testing.

Diskusjon

Vi fant at helsepersonellets informasjon om HIV-testing i svangerskapet ikke møtte de gravides behov. Mange kvinner fikk ikke vite at testen var frivillig, og at den noen ganger gir usikkert resultat og må tas om igjen. Hver tredje kvinne ble ikke en gang informert om at hun ble testet, og ennå vet ikke 10 % av kvinnene om de ble testet eller ikke. Kvinnene var overveiende misfornøyd med informasjonen. Fornøydhet var særlig assosiert med å ha blitt fortalt at testen var frivillig. Halvparten oppfattet ikke HIV-testingen i svangerskapet som frivillig. Det var likevel få negative opplevelser knyttet til testingen. Nesten alle kvinnene var glade for eller likegyldige til at de ble HIV-testet, og de fleste ville teste seg også i et eventuelt neste svangerskap. Et flertall ønsket en form for rutinemessig tilbud om testing av gravide for HIV-infeksjon også i fremtiden.

Mulige skjevheter

Utvalget inkluderer kvinner som har født og som er registrert i Det sentrale personregister. Kvinner som har vært gravide og er blitt HIV-testet, men senere ikke har fullført svangerskapet, er ikke inkludert. Videre er heller ikke innvandrerkvinner som ennå ikke er i personregisteret, inkludert.

Svarandelen var rimelig høy. Det var ingen forskjeller i svarene blant kvinner som svarte i første runde og kvinner som svarte etter en purring. Vi kan spekulere i om ytterligere purring ville gitt flere svar som ikke skilte seg fra de første. På den annen side er det rimelig å anta at de som ikke svarte, hadde noe dårligere kunnskaper og hadde fått enda dårligere informasjon.

Kvinnene som ble inkludert i den multivariate analysen, var en undergruppe som hadde tatt stilling til alle spørsmålene. Det kan være at forhold rundt fornøydhet med informasjonen var annerledes i denne undergruppen av komplette svarere enn i gruppen av alle svarere.

Vi ønsket å måle kvinnes kunnskaper om HIV og HIV-smitte. Utformingen av flere spørsmål i skjemaet gav imidlertid svaret på enkelte kunnskapsspørsmål. Noen svarere kan ha endret sine første svar etter å ha lest hele skjemaet.

Alle disse mulige skjevhetene kan ha ført til at vi overvurderte kunnskapen blant kvinnene og kvaliteten av den informasjonen de mottok.

På den annen side svarte kvinnene på skjemaet minst et halvt år etter HIV-testingen. I løpet av denne tiden kan de ha glemt forhold rundt testingen, f.eks. at de ble informert om testingen. Dermed kan vi ha undervurdert antall kvinner som faktisk ble informert. Videre kan kvinnene ha fått nye kunnskaper om HIV.

84 % av kvinnene visste at de ble HIV-testet mens 10 % ikke visste. Fra laboratorienes summariske rapportering vet vi at over 95 % av gravide blir testet. Dette kan tyde på at enda flere kvinner ikke ble informert om at testen ble tatt.

Tabell 4

Informasjon til gravide kvinner som sikkert vet at de ble HIV-testet i svangerskapet. N = 310

Spørsmål	Ja			Nei			Vet ikke, ubesvart
	Antall	Andel i prosent	(95 % konfidens intervall)	Antall	Andel i prosent	(95 % konfidens intervall)	Antall
Ble du informert om at HIV-testen ble tatt?	189	61	(55 – 66)	103	33	(28 – 39)	18
Oppfattet du HIV-testingen som frivillig?	110	35	(30 – 41)	154	50	(44 – 55)	45
Hvis HIV-testing ikke hadde vært et rutinetilbud til gravide, tror du at du ville tatt testen likevel?	144	46	(41 – 52)	96	31	(26 – 36)	70

Tidligere undersøkelser i Norge

Petersen og medarbeidere (8) spurte i 1986 – 87, før det rutinemessige testtilbudet var innført, 511 gravide i Oslo om de ville la seg HIV-teste. Bare ti sa nei.

Daae & Bjørndal spurte i 1990 et utvalg leger (og noe annet helsepersonell i svangerskapsomsorgen) om hvilken informasjon de gav til gravide om HIV-testing (9). Forfatterne fant at over halvparten av legene spurte om kvinnen ønsket HIV-testing (tab 7). Nesten alle legene praktiserte imidlertid et slags antatt samtykke-prinsipp ved at testing ble unnlatt bare dersom kvinnene selv tok initiativet og sa klart ifra at de ikke ønsket testing (tab 7).

Undersøkelsen var en del av Folkehelsas første evaluering av ordningen med HIV-testing av gravide. Forfatterne konkluderte med at kravet om informert samtykke måtte følges opp bedre i praksis, og at det var mulig å forbedre informasjonen vedrørende uklare testresultater (9).

Resultatene fra Daae & Bjørndals undersøkelse viser at informasjonen ikke var god nok. Vår undersøkelse viser enda dårligere resultater (tab 7). Det kan skyldes at vi spurte kvinnene og ikke helsepersonellet, eller at informasjonsformidlingen faktisk er blitt dårligere.

Som et ledd i evalueringen i 1993, ble alle gravide som kom til svangerskapskontroll eller fødsel ved Aker sykehus i en viss periode spurt om erfaringer med HIV-testingen (4). 90 % av de 254 spurte kvinnene visste av de var blitt testet. Blant disse var 46 % blitt spurt om de ønsket testen. Dette samsvarer ganske bra med våre resultater.

Kunnskapsnivå

Norske kvinner i fertil alder har meget høy kunnskap om hva HIV er og at det smitter seksuelt. Dette er i overensstemmelse med andre undersøkelser (10).

Kunnskapene om HIV-testing i svangerskapet er mindre. Dette kan skyldes at vertikal HIV-smitte til nå har vært et lite problem i Norge og følgelig lite omtalt i massemediene. Det kan være et problem at bare 39 % av kvinnene på forhånd vet at de kan bli spurt om å gi en ny HIV-test fordi den første gav usikkert resultat. Dette skjer i dag i rundt ett av 1 000 tilfeller og skyldes nesten alltid uspesifikke reaksjoner i blodprøven til kvinner som ikke er HIV-smittet. Det vil antakelig redusere angsten ved forespørsel om slik ny testing dersom kvinnen på forhånd er informert om muligheten og betydningen.

Tabell 5

HIV-testede gravides oppfatning av HIV-testingen. N = 310

Oppfatning	Antall	Andel i prosent	(95 % konfidensintervall)
Det var fint at jeg ble HIV-testet	210	68	(62 – 73)
Jeg skulle ønske at jeg ikke var blitt HIV-testet	1	0	(0 – 2)
Det var samme for meg om jeg ble HIV-testet eller ikke	89	29	(24 – 34)
Ubesvart	10	–	

Konsekvenser for praksis

Gravide tilbys en rekke screeningundersøkelser, blant annet symfyse-fundusmåling, ultralyd og syfilistest. Informasjonen om ultralydundersøkelsen er blitt kritisert (11). Vår undersøkelse antyder at det kan være et generelt misforhold mellom samfunnets ønske om å tilby gravide screeningtester og samfunnets evne til å ta ansvar for at kvinnene er tilstrekkelig informert om de samme testene. Dette kan undergrave legitimiteten til den offentlige svangerskapskontrollen. Kvinner har generelt stor velvilje overfor screening i svangerskapet fordi de tror det kan komme fosteret til gode. Det påhviler derfor samfunnet et stort ansvar ved innføring av nye screeningtester av gravide. Det er særlig nødvendig med en presisering av at samfunnet aldri kan ta over kvinnens selvråderett, inkludert deres rett til å gjøre valg som samfunnet tror er uheldig for hennes foster.

Evalueringen av HIV-testingen i 1989 – etter to år med screening – konkluderte med flere anbefalinger i tillegg til forslaget om å fortsette tilbudet i tre nye år (2). To av anbefalingene gjaldt måten HIV-testen ble presentert på for kvinnene. For det første skulle legen krysse av på laboratorierekvisisjonen

at kvinnen var informert og ønsket HIV-test. For det andre skulle legen opplyse om at det kunne bli nødvendig å ta ny prøve. En viktig forutsetning for ordningen var nemlig at «leger og jordmødre gir den nødvendige informasjon om testing og dens begrensninger før prøven tas» (1).

Vår undersøkelse viser at disse anbefalingene ikke er fulgt opp til tross for at også evalueringen i 1993 anbefalte bedre informasjon (4). Dagens ordning for HIV-testing av gravide fungerer dermed bare delvis etter forutsetningene, og den er derfor etisk og juridisk problematisk.

Det etisk uholdbare ligger i at mange kvinner faktisk ikke er klar over at de blir testet. Testingen skjer dermed uten verken informert eller antatt samtykke. Testingen er dermed bare tilsynelatende frivillig.

Det juridisk problematiske ligger i forholdet til kravet i legeloven § 25 tredje ledd om opplysningsplikt til pasienten og pasientmedvirkning i behandlingen.

De som er skeptiske til HIV-testing av gravide har dermed dessverre fått rett i noen av sine advarsler (12, 13). Enkelte blant skeptikerne vil kanskje på ny argumentere for å stoppe HIV-screeningen av gravide. Etter vårt syn ville det være beklagelig. Begrunnelsen for et rutinemessig tilbud til alle gravide i Norge om HIV-testing er blitt sterkere de siste ti årene. Antiviral behandling til kvinnen og det nyfødte barnet (14) og forløsning ved keisersnitt (15) kan redusere smitterisikoen for barnet betydelig, men forutsetter selvfølgelig at mors HIV-infeksjon er kjent. Det kan videre fryktes at prevalensen av uoppdaget HIV-infeksjon blant gravide er økende. Videre har HIV-testingen stor støtte blant gravide.

En løsning kan derfor være å forbedre informasjon og presentasjon av tilbudet og revurdere organiseringen slik at tilbudet i tillegg til å være medisinsk og epidemiologisk indisert også kan bli medisinsk-etisk og juridisk forsvarlig. Muligens bør uavhengige krefter, f.eks. Likestillingsombudet eller andre representanter for kvinnene selv, inkluderes i fremtidige evalueringer. Helsetilsynet har også et ansvar.

Tabell 6

Gravides forslag til organisering av HIV-testing av gravide i Norge. N = 368

Hvilket forslag synes du er best?	Antall	Andel i prosent	(95 % konfidensintervall)
Obligatorisk HIV-testing av alle gravide. Kvinnen kan ikke nekte	161	44	(39 – 49)
Automatisk HIV-testing av alle gravide uten noen informasjon på forhånd. Kvinnen må selv si fra dersom hun ikke ønsker HIV-test	73	20	(16 – 24)
Informasjon og tilbud til alle gravide. Testen blir tatt bare dersom kvinnen sier ja	111	30	(26 – 35)

Samtale om HIV og risiko med alle gravide. Kvinner med risikoatferd får tilbud om HIV-testing	12	3	(2 – 6)
Gravide må selv si fra dersom de ønsker HIV-test	1	0	(0 – 2)
Ubesvart	10	–	–

Organisering

Hovedformålet med screeningen er fortsatt å redusere risikoen for vertikal HIV-smitte. I utgangspunktet bør dette formålet kunne deles av samfunnet og den enkelte kvinne. Likevel er det ikke gitt at alle kvinner ønsker HIV-testing i svangerskapet. At kvinnenes interesser har forrang fremfor samfunnets, må komme til uttrykk gjennom at tilbudet er reelt frivillig.

Et flertall blant kvinnene er for automatisk testing. Faktisk så det ut til at nesten to tredeler av kvinnene ikke var opptatt av informert samtykke. Likevel må organiseringen av HIV-testingen ta hensyn til mindretallets ønske om aktiv stillingtagen til tilbudet. På den annen side er det viktig å legge merke til at bare 3 % av kvinnene ønsket å samtale med legen om HIV-risiko før eventuell testing.

Vi tror en god fremtidig ordning kan innebære utstrakt publisitet om ordningen, generell skriftlig informasjon til alle gravide, kort muntlig informasjon like før testingen og testing av alle unntatt dem som reserverer seg.

Informasjon

Informasjonen må dekke kvinnenes behov og nå frem i konkurranse med en mengde annen informasjon som samfunnet mener gravide bør få. Denne undersøkelsen gir noen holdepunkter for informasjonens innhold og form (tab 2, 3).

Hovedinnholdet bør trolig være omtale av smitte fra mor til barn og forebyggende tiltak, at testen er frivillig, men at man selv aktivt må reservere seg mot HIV-testen, og at testen noen ganger kan gi usikkert resultat og må tas om igjen. God informasjon er kanskje særlig viktig for kvinner som ikke bor sammen med en fast partner, og som har lav utdanning (tab 3).

Vi tror ikke svangerskapskontrollen er stedet for informasjon til alle brukerne om personlig smittevern mot HIV. Legen må imidlertid forsøke å identifisere kvinner med særlig risikoatferd og tilby dem særlig oppfølging slik det gjøres ved annen atferd som kan være helseskadelig.

Vår undersøkelse viste at brosjyren om HIV og gravide (5) bare nådde noen kvinner, men at det var fem ganger så stor sjanse for at disse kvinnene var fornøyd med informasjonen. Muntlig informasjon kan trolig bare være et tillegg under en hektisk svangerskapskontroll. Et mulig alternativ er å benytte Helsekort for gravide. Dette bringer kvinnene med seg gjennom hele svangerskapet, og det blir antakelig studert nøye i hjemmene. Baksiden av helsekortet kan egne seg for skriftlig informasjon om HIV-testen, f.eks. en revidert versjon av teksten fra den nevnte brosjyren (5). På samme sted kan det

eventuelt gis informasjon om de andre rutinemessige undersøkelsestilbudene til gravide. I tillegg må selvfølgelig legen være beredt til å gi utfyllende informasjon til dem som ønsker det.

Tabell 7

Sammenlikning av helsepersonells og gravides opplysninger om informasjon om HIV-testing under svangerskapskontrollen

Leger og jordmødres svar i 1990 til Daae & Bjørndal (9) ¹		Kvinneres svar i 1997 til Kvam og medarbeidere ²	
Spørsmål	Alltid/Som regel Andel i prosent	Spørsmål	Ja Andel i prosent
Spør du den gravide kvinnen eksplisitt om hun ønsker HIV-testing?	63	Ble du informert om at HIV-testen ble tatt?	61
Gir du ut brosjyren Til deg som er gravid, under konsultasjonen?	29	Fikk du noen brosjyre om HIV på svangerskapskontrollen?	5
Informerer du ved første prøvetaking om at det av og til kan bli nødvendig å ta fornyet prøve?	25	Fortalte lege/jordmor om at testen noen ganger gir usikkert resultat og må tas om igjen?	2
¹ N = 379. Ukjent og ubesvart er ikke inkludert i nevneren			
² N = 368. Ukjent og ubesvart er inkludert i nevneren			

Konklusjon

De gravide er ikke fornøyd med informasjonen om det rutinemessige tilbudet om HIV-testing i svangerskapet, og halvparten av kvinnene oppfatter ikke testingen som frivillig. De fleste kvinner ønsker imidlertid i fremtiden en form for rutinemessig testing uten å måtte be spesielt om HIV-test. Med bare litt forbedret informasjon og organisering vil derfor trolig HIV-testingen i svangerskapet bli et tilbud som kvinnene er fornøyd med, og som kan få fortsatt høy oppslutning.

Undersøkelsen ble økonomisk støttet av Sosial- og helsedepartementet over statsbudsjettets kapittel 719 post 70 Handlingsplan mot HIV-epidemien mv.

LITTERATUR

1. Undersøkelse på HIV-antistoff som ledd i den serologiske svangerskapskontroll. IK 40/87. Oslo: Statens helsetilsyn, 1987.
2. Evalueringsrapport. HIV-screening av gravide. Oslo: Statens institutt for folkehelse, 1990.
3. Undersøkelse på HIV-antistoff som ledd i den serologiske svangerskapskontroll. Brosjyre til de gravide. IK 23/88. Oslo: Statens helsetilsyn, 1988.
4. Evaluering av HIV-screening av gravide. Oslo: Statens institutt for folkehelse, 1993.
5. Tilbud om HIV-test til alle gravide. Oslo: Statens institutt for folkehelse, 1995.
6. Dean AG, Dean JA, Coulombier D, Brendel KA, Smith DC, Burton AH et al. Epi Info, Version 6. 1. utg. Atlanta: Centers for Disease Control and Prevention, 1994.
7. Greenland S, Finkle WD. A critical look at methods for handling missing covariates in epidemiologic regression analyses. *Am J Epidemiol* 1995; 142: 1255 – 64.
8. Petersen G, Johannessen K, Grünfeld B, Ulstrup J. Risiko for HIV-infeksjon hos gravide kvinner i Oslo. *Tidsskr Nor Lægeforen* 1988; 108: 763 – 5.
9. Daae C, Bjørndal A. Informasjonsrutiner ved HIV-testing av gravide. *Tidsskr Nor Lægeforen* 1994; 114: 338 – 40.
10. Kraft P. AIDS prevention in Norway. Empirical studies on diffusion of knowledge, public opinion, and sexual behaviour. Doktoravhandling. Bergen: Universitetet i Bergen, 1991.
11. Komiteen for medisinsk teknologivurdering. Bruk av ultralyd i svangerskapet. Konsensuskonferanse 28. februar – 1. mars 1995. Oslo: Norges forskningsråd, 1995.
12. Skogstad M, Fossum S. HIV-screening av gravide og abortsøkende. Et HIV-forebyggende tiltak? *Tidsskr Nor Lægeforen* 1989; 109: 3032 – 4.
13. Riise G. HIV-screening av gravide – eit nyttig tiltak? *Utposten* 1989; 18: 52 – 5.
14. Connor EM, Sperling RS, Gelber R, Kiselev P, Scott G, O'Sullivan MJ et al. Reduction of maternal-infant transmission of human immunodeficiency virus type 1 with zidovudine treatment. Pediatric AIDS Clinical Trials Group Protocol 076 Study Group. *N Engl J Med* 1994; 331: 1173 – 80.
15. The European Mode of Delivery Collaboration. Elective caesarean-section versus vaginal delivery in prevention of vertical HIV-1 transmission: a

randomised clinical trial. The European Mode of Delivery Collaboration.
Lancet 1999; 353: 1035 – 9.

Publisert: 10. oktober 2000. Tidsskr Nor Legeforen.

© Tidsskrift for Den norske legeforening 2025. Lastet ned fra tidsskriftet.no 26. desember 2025.