



**KNOWLEDGENETWORK**  
**FOR WOMEN WHO ARE LIVING WITH HIV**

Paula Bajer  
Jayne Kidandy-Stenberg

London, November 2019

# What is the Knowledge Network for women who are living with HIV?

## Target group:

Women who are living with HIV, their peers and caregivers. General society and decision-makers.

All women who wish to increase their own or society's knowledge of HIV are welcome to participate actively in the network.

## Vision:

Increase and disseminate knowledge among women living with HIV.  
Increase and disseminate knowledge about women and HIV to society in general. Lift topics relevant to women living with HIV.



**KNOWLEDGENETWORK**  
FOR WOMEN WHO ARE LIVING WITH HIV

# What does the Knowledge Network do?

## Activities

- seminars (topic-specific)
- workshops/courses
- meetings
- events and campaigns
- website and social media
- documentation (text, photo, video)
- interviews
- conferences and cooperation

# Examples (seminars)

**KUNSKAPSNÄTVERK**  
FÖR KVINNOR SOM LEVER MED HIV

Kunskapsnätverk för kvinnor som lever med hiv ökar välkommen till temakväll.

**Vad är stigma?**

Ett samtal mellan  
Desirée Jungcrantz och Maria Lindberg Reinius



När? Fredagen den 18 november klockan 13:00-19:00  
Var? Järnbergsgatan 28, Skanstull, Stockholm  
För vem? Kvinnor som lever med hiv

Vad kan stigma vara för personer som lever med hiv i Sverige idag?

Desirée Jungcrantz är genusvetare vid Linköpings universitet och forskar på hiv-utvärdering av patienter som hälsa, livspåverkan, känslor, identitet, självkänsla och aktivitet. Maria Lindberg Reinius forskar på relationer mellan hivrelaterad stigma, hälsostatus och livskvalitet och behandlingsresultat vid Karolinska Institutet.

De två kommer presentera sin forskning och sedan samtala med gruppen kring stigma, känslor och hur överlevnaden är gratis, men man måste anmäla sig via mail eller telefon. Vi bjuder på fika.

Anmäl dig till temakvällen via: [info@kunskapsnätverk.se](mailto:info@kunskapsnätverk.se) eller 070 040 77 81

**FG POSITIVA GRUPPEN**

Stigma  
(lecture+workshop)  
November 2017

**KUNSKAPSNÄTVERK**  
FÖR KVINNOR SOM LEVER MED HIV

Studie in till  
Temakväll torsdagen den 15 mars



Temat för kvällen är biverkningar och comorbiditet, och två överläkare kommer för att prata.

Veronica Svedhem-Johansson  
Overläkare på infektionssjukvården i Gäddede sjukhus i Hälso- och sjukvård  
Patientrapporterade "utfallsmått" om biverkningar  
Presentation av nya data ("Patient Reported Outcome Measures") från Sverige.

Tina Carlander  
Overläkare på infektionssjukvården i Gäddede sjukhus i Hälso- och sjukvård  
"Behöver jag oroa mig för andra sjukdomar?"  
En föreläsning om att vara kvinna och leva med hiv.

När? Torsdagen den 15 mars klockan 17:00-19:00  
Var? I FG:s nya lokaler på Östermalmsgatan 5

Det kostar inget att delta, och vi bjuder på fika.  
Anmäl dig via [info@kunskapsnätverk.se](mailto:info@kunskapsnätverk.se) eller 070 040 77 81

[www.kunskapsnätverk.se](http://www.kunskapsnätverk.se)

**FG POSITIVA GRUPPEN**

Side-effects and  
comorbidities  
March 2018

**KUNSKAPSNÄTVERK**  
FÖR KVINNOR SOM LEVER MED HIV

Studie in till  
Föreläsning med Jackie Morton (UK), fredag 12 oktober



**Women with HIV and Clinical Research – making it happen**

Jackie Morton är en epidemiolog och föreläsare som byggd sin karriär i Storbritannien NHS (National Health Service). Sedan hon fick sin hivdiagnos 2009 har Morton varit aktivt och dessutom haft högprofilerade roller inom organisationer såsom Terrence Higgins Trust och HIV Scotland.

2017 var Jackie Morton med och startade projektet "Metropolis - Meaningful Engagement of Women in HIV Treatment Research" hos organisationen SAATCHI (European AIDS Treatment Group). Nu kommer hon till oss för att prata om hur forskare och kvinnor som lever med hiv kan samverka för att förbättra hälsoresultaten. Måste inte denna viktiga tema att utbyta erfarenheter på området?

När? Fredagen den 12 oktober klockan 14:00-16:00  
Var? I FG:s nya lokaler på Östermalmsgatan 5, Stockholm  
För vem? Kvinnor som lever med hiv och alla andra intresserade

Eller föreläsningen mingla vi med bubbler och tillägg. Anmäl dig till [info@kunskapsnätverk.se](mailto:info@kunskapsnätverk.se) eller 070 040 77 81 senast måndag 8 oktober. Begränsat antal platser. Föreläsningen hålls på engelska.

Läs mer om Kunskapsnätverk för kvinnor som lever med hiv på: [www.kunskapsnätverk.se](http://www.kunskapsnätverk.se)

[www.kunskapsnätverk.se](http://www.kunskapsnätverk.se)

**FG POSITIVA GRUPPEN**

Women and clinical  
HIV research  
(Jackie Morton)  
October 2018

**KUNSKAPSNÄTVERK**  
FÖR KVINNOR SOM LEVER MED HIV

Studie in till  
Panelsamtal torsdagen den 13 juni



**Skaffa barn – vilka möjligheter har kvinnor som lever med hiv i dag?**

Välkommen till ett öppet panelsamtal som handlar om vilka alternativ och eventuella begränsningar som finns för kvinnor som lever med hiv och som vill ha barn. Vi kommer prata om att skaffa barn genom sex, IVF/implantation, internationell adoption och närskandeadoption. Vi kommer även prata om att till familjehem som ett alternativ till att skaffa egna barn.

Medverkande: kvinnor med personlig erfarenhet, Stockholms Stad m. fl.

När? Torsdagen den 13 juni klockan 14:00-17:00  
Var? I FG:s lokaler på Östermalmsgatan 5  
För vem? Kvinnor som lever med hiv och andra intresserade

Det kostar inget att delta, och vi bjuder på fika.  
Anmäl dig till [info@kunskapsnätverk.se](mailto:info@kunskapsnätverk.se) eller 070 040 77 81 senast 10 juni.

[www.kunskapsnätverk.se](http://www.kunskapsnätverk.se)

**FG POSITIVA GRUPPEN**

Having children  
(Panel discussion)  
June 2019

**KUNSKAPSNÄTVERK**  
FÖR KVINNOR SOM LEVER MED HIV

bjuder in till en föreläsning med  
**Naina Khanna (US):**  
"Hiv ur ett feministiskt och anti-racistiskt perspektiv"



Naina Khanna är verkställande direktör i Positive Women's Network (PWN-USA) och dessutom en välkänd talare, utbildare och aktivist. Hon har bland annat medverkat i president Obamas rådgivande kommitté för hiv- och aidsfrågor (PACHA) från 2010-2014. Kunskapsnätverket har bjudit in Khanna hela vägen från USA för att prata om kvinnor och hiv ur ett feministiskt och anti-racistiskt perspektiv.

När? Måndag 16 september 2019 klockan 14:00-16:00  
Var? Clarion Hotel Sign, Östra Järnvägsgatan 35, Stockholm  
För vem? Öppet för alla intresserade

Det är gratis att delta, men det finns ett begränsat antal platser. Tillgång serveras. Skicka din anmälan till [info@kunskapsnätverk.se](mailto:info@kunskapsnätverk.se) eller 070 040 77 81 senast 11 september.

[www.kunskapsnätverk.se](http://www.kunskapsnätverk.se)

**FG POSITIVA GRUPPEN**

HIV, feminism and  
anti-racism  
(Naina Khanna)  
September 2019

# Examples (campaigns)



KUNSKAPSNÄTVERK  
För kvinnor som lever med hiv

**PG+** NooksArk

Läkare är bra på vad hiv är men inte på hur det är att leva med hiv. Det bästa sättet att lära sig och förstå det man går igenom är genom att träffa andra med hiv.

Jag vill säga till andra kvinnor som har hiv är att ni inte är ensamma och att ni inte behöver vara ensamma. Det är viktigt att träffa andra som vet vad ni går igenom, det ger så oerhört mycket.

- Kvinna (32)



KUNSKAPSNÄTVERK  
För kvinnor som lever med hiv

**PG+** NooksArk

I started my medicine in the 90's which could be quite difficult. I wish someone told me that medicines in the future would be the best and that they are easy to take.

To other women I would like to say: take care of your medicine and your treatment and listen to your doctor. Be like a student with the doctor as your teacher, and you'll be great.

- Kvinna (64)



KUNSKAPSNÄTVERK  
För kvinnor som lever med hiv

**PG+** NooksArk

I dag vet jag att hiv är en sjukdom man kan leva med.

Till andra kvinnor som lever med hiv vill jag rekommendera att prata med andra i samma situation.

- Kvinna (57)



KUNSKAPSNÄTVERK  
För kvinnor som lever med hiv

**PG+** NooksArk

It's very difficult the first time. But when you meet others that have lived for a long time, and when you share and learn from each other, you will be fine.

We can live, sing, dance and look like everyone else. We can do anything!


- Kvinna (41)

# Examples (reports)




# Examples (documentation)


Senaste nytt  
Arkiv



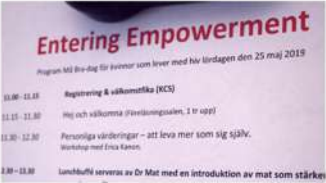
AIDSimpact 2019 – rapport kring kvinnor och hiv



Att skaffa barn – möjligheter för kvinnor som lever med hiv





Utdelning av modersmjölksersättning till barn vars mammor lever med hiv i Stockholm – hur går det till i praktiken?



**Entering Empowerment**  
Program Må Bra-dag för kvinnor som lever med hiv lördagen den 25 maj 2019

10.00 - 11.00	Registrering & välkomnande (KCS)
11.15 - 11.30	Hög och välkomna (Festlokalssalen, 1 tr opp)
11.30 - 12.30	Personliga värderingar – att leva mer som sig själv. Workshop med Erica Kason.
12.30 - 13.30	Lunchbuffé serveras av Dr Mat med en introduktion av mat som stärker

Må bra-dag 2019 – Empowerment på agendan



YouTube SE

Sök

1:16:41 / 1:40:09

KUNSKAPSNÄTVERK  
FÖR KVINNOR SOM LEVER MED HIV

PG

Vi är möta som l

# How can women living with HIV contribute?

**KUNSKAPSNÄTVERK**  
FÖR KVINNOR SOM LEVER MED HIV

**KNOWLEDGENETWORK**  
FOR WOMEN WHO ARE LIVING WITH HIV

**ENKÄT**  
SURVEY

Bidra till utvecklingen av Kunskapsnätverk för kvinnor som lever med hiv! Projektgruppen vill gärna ha dina åsikter, och inbjuder dig därför att svara på en kort enkät. Enkäten är anonym. Contribute to the development of Knowledge Network for women living with HIV! The project group would love to have your feedback, and would therefore like to invite you to answer a short survey. The survey is anonymous.

1. Jag identifierar mig som / identify as

Kvinna/Female  
 Man/Male  
 Övrigt/other. Vänligen specificera/please specify: \_\_\_\_\_

2. Min HIV-status är / My HIV status is

HIV-positiv/HIV-positive  
 HIV-negativ/HIV-negative  
 Vet inte! / don't know

3. Ålder / Age

Under 18  
 18-25  
 26-29  
 30-39  
 40-49  
 50-59  
 60-69  
 70-79  
 80+

**Temat/Topics**

5. Deltagare på tidigare möten och workshops med Kunskapsnätverket har lyft de teman som listas nedan. Markera de tre (3) teman som intresserar dig mest. Participants on previous meetings and workshops with the Knowledge Network have identified the topics you find listed below. Which of these topics interest you the most? Select the three (3) topics that interest you the most.

Markera högst tre teman! / Select maximum three topics!

<input checked="" type="checkbox"/> Aning / Breastfeeding	<input type="checkbox"/> Snutti hiv / Non-transmittable HIV
<input type="checkbox"/> Klimakteriet / Menopause	<input type="checkbox"/> Biverkningar / Side effects
<input type="checkbox"/> Öppenhet / Openness	<input type="checkbox"/> Träning och kost / Food and exercise
<input type="checkbox"/> Aldrande / Ageing	<input type="checkbox"/> Att vara mamma med hiv / Being a mother with HIV
<input type="checkbox"/> Våld i nära relationer / Domestic violence	<input type="checkbox"/> Rättigheter i vården / Rights in the health sector
<input type="checkbox"/> Tre generationer med hiv / Three generations with HIV	<input type="checkbox"/> Försäkringskassan / The Swedish social insurance system
<input type="checkbox"/> Stigma (i vården) / Stigma (in healthcare)	<input type="checkbox"/> Försäkring (privat) / Insurance (private)
<input type="checkbox"/> Yoga och mindfulness / Yoga and mindfulness	<input type="checkbox"/> Egenmakt / Empowerment
<input type="checkbox"/> Nya och kommande mediciner / New and coming medicines	<input type="checkbox"/> IVF (provorsbefruktning) och adoption in vitro / Fertilisation (IVF) and adoption
<input type="checkbox"/> Fast läkare i primärvården / Permanent doctor in primary care	<input type="checkbox"/> Ekonomi / Economy
<input type="checkbox"/> Hemjämskt / Home care service	<input type="checkbox"/> Fördelning av hiv-bidrag / Distribution of HIV-funding
<input type="checkbox"/> Livscykel / Life cycle	<input type="checkbox"/> Internationellt samarbete / International cooperation
<input type="checkbox"/> Psykosocialt stöd / Psychosocial support	<input type="checkbox"/> Kunskapskonferens / Knowledge conference
<input type="checkbox"/> Sexuell och reproduktiv hälsa / Sexual and reproductive health	<input type="checkbox"/> Relationer / Relations
<input type="checkbox"/> Stigma (allmänt) / Stigma (in general)	<input type="checkbox"/> Självkontroll / Self-control
<input type="checkbox"/> Lobbyverksamhet / Lobbying	<input type="checkbox"/> Livskvalitet / Quality of life
	<input type="checkbox"/> Bemötande i vården / How one is treated in the health sector

SURVEY  
On paper/digital



# From survey to list of topics



# From list of topics to ranked list

16 röster	12 röster	7 röster	5 röster	4 röster	2 röster	1 röst
Åldrande	Bemötande i vården	Psykosocialt stöd Relationer Egenmakt/empowerment Stigma (allmänt)	Livskvalitet Fast läkare i primärvården Sexuell och reproduktiv hälsa Öppenhet	Livscykel Träning och kost	Smittfri hiv Amning IVF och adoption Fördelning av hiv-bidrag Tre generationer med hiv Mamma/förälder med hiv Klimakteriet Mediciner*	Lobbyverksamhet Hemtjänst Försäkringskassan Våld i nära relationer Hormoner* Skyddade personuppgifter* Benskörhet* Samarbete med vården* Vikt-anpassning av mediciner* Nytt namn på hiv* Vad händer i kroppen* Hjärnans påverkan*
14 röster	9 röster	6 röster		3 röster		
Biverkningar	Ekonomi	Internationellt samarbete Stigma (i vården) Nya/kommande mediciner		Självkontroll Kunskapskonferens Yoga & Mindfulness		

# From list of topics to action (seminars and workshops)

ThreeGenerations  
Research  
Lobbying NewMedicines IVF  
Adoption DomesticViolence Relations  
Insurance Economy SideEffects  
LifeCycle Sexuality PsychosocialSupport  
Ageing QualityOfLife FamilyLife  
**KnowledgeConference**  
Breastfeeding  
MentalHealth  
MotherWithHIV NonTransmittableHIV  
Stigma Empowerment SRHR  
Försäkringskassan HealthSectorTreatment  
Menopause Selfcontrol Yoga&Mindfulness  
RightsinHealthcare Excercise&Diet  
HomeCareService Employment Openness  
HIV-funding InternationalCooperation  
PermanentDoctor



# Different ways to participate/contribute

INTERVJUER

Här hittar du berättelser från kvinnor som lever med hiv eller som jobbar med hiv-frågor. Önskar du dela din berättelse? Vänligen [maila till oss](#), så att vi kan avtala en intervju. Du kan välja att vara anonym eller inte.

[Tryck här](#) om du vill läsa berättelser på engelska.



- Det handlar om otur



- Vi kämpade för mediciner på gatorna



- Tanken är kraftfull: om du tänker negativt, så blir det så

Copyright © 2018  
Powered by WordPress and Extant

Being interviewed/  
sharing your story

# Different ways to participate/contribute

**Bemötande i vården**

Kunskapsnätverk för kvinnor som lever med hiv

**1: INOM HIVVÅRDEN**

Följande frågor gäller bemötandet inom hivvården eller infektionsvården (möten med infektionsläkare, kuratorer och sköterskor på t.ex. infektionsmottagningen eller Venhälsan) i Sverige.

Mot bakgrund av dina egna erfarenheter, hur skulle du säga att bemötandet har varit inom hivvården?

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

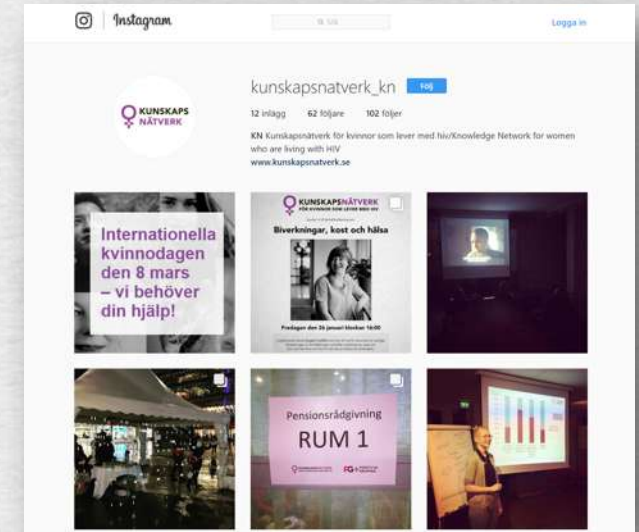
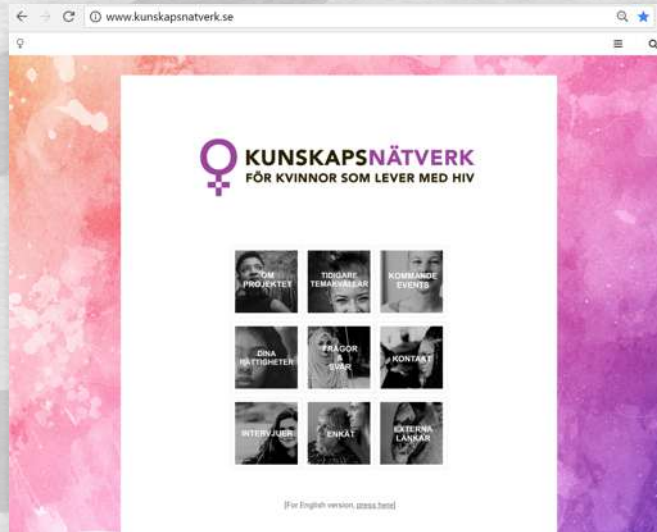
Ev. kommentar:

Ditt svar

Topic-specific,  
time-limited surveys

# Different ways to participate/contribute

WWW



"Sharing is caring"

# Different ways to participate/contribute

Being part of the project group



Questions?



# Thank you very much!

Jayne Kidandy-Stenberg  
Paula Bajer

**Contact:**

[info@kunskapsnatverk.se](mailto:info@kunskapsnatverk.se)  
[www.kunskapsnatverk.se](http://www.kunskapsnatverk.se)

# Structure

## Mother organization

Posithiva Gruppen (PG) – a national HIV organization.



## Project leader

Full-time employee at Posithiva Gruppen (PG), administers the network 50%



## Project group

Three women living with HIV, with different backgrounds, skills and experiences



## Target group

All women living with HIV in Sweden (cis- and trans women)



## Participants

All women living with HIV who participate in the network's activities digitally or physically. A crucial part as they are the ones defining the network's topics.



**KNOWLEDGENETWORK**  
FOR WOMEN WHO ARE LIVING WITH HIV