

**U
N
AIDS**



**23RD INTERNATIONAL
AIDS CONFERENCE**

VIRTUAL

6 - 10 JULY 2020

RAPPORT

PG+ POSITHIVA
GRUPPEN

INNEHÅLL

Ord- och begreppslista	sida 5
Inledning	sida 6
Kapitel 1: Män som har sex med män	sida 8
Kapitel 2: Kvinnor	sida 12
Kapitel 3: Transpersoner	sida 18
Kapitel 4: Unga	sida 26
Kapitel 5: Åldrande och följsjukdomar	sida 32
Kapitel 6: Mental hälsa	sida 36
Kapitel 7: Medicin och biverkningar	sida 40
Kapitel 8: Kriminalisering	sida 46
Kapitel 9: Hiv och covid-19	sida 50

A large, abstract background graphic consisting of broad, horizontal brushstrokes in shades of red, orange, yellow, green, and blue, creating a rainbow effect. The strokes are layered and have a textured, painterly appearance.

38 miljoner människor lever med hiv i världen idag

Av dessa står 25,4 miljoner på behandling.

1,7 miljoner människor fick hiv 2019

Siffran är tre gånger högre än UNAIDS 2020-mål. Antalet fall är dock en minskning med 23 procent sedan 2010 och den lägsta siffran sedan 1989.

690 000 människor dog i aids 2019

Detta trots att det finns effektiv behandling.

ORD- OCH BEGREPPSLISTA

I ALFABETISK ORDNING

ACT-UP

AIDS Coalition to Unleash Power, organisation och rörelse som var mycket aktiv på 80- och 90-talet och som kämpar mot ett slut på aids.

ARV

Antiretroviral (används om läkemedel eller behandling mot hiv).

CDC

Centers for Disease Control and Prevention, nationellt institut för folkhälsa i USA.

Cisperson

Motsats till transperson, en person vars könsidentitet stämmer överens med det kön personen fick tilldelat vid födseln.

DMPA

Depomedroxyprogesterone Acetate (på svenska: Medroxiprogesteronacetat), preventivmedel/P-spruta (marknadsförs oftast som DepoProvera).

DTG

Dolutegravir (hivläkemedel, marknadsförs oftast som Tivicay)

Hbtq

Samlingsnamn/förkortning för homosexuella, bisexuella, trans- och queerpersoner.

HPV

Humant papillomvirus, sexuellt överförbart virus som kan orsaka bla. livmoderhalscancer och analcancer.

IAS

International AIDS Society (anordnare av konferensen AIDS2020).

Icke-binär

En person som tilldelats binärt kön (man eller kvinna) vid födseln men som inte är binär (tex. mellan, utanför eller växlande mellan könskategorier).

Incidens

Epidemiologiskt begrepp som anger antalet händelser i en viss population under en avgränsad tid (tex. antal hivfall under ett år).

Kohort

Term inom statistik/epidemiologi för en grupp individer med vissa gemensamma egenskaper eller kännetecken som man vill studera.

Latinx

Könsneutral etnisk och kulturell kategori/begrepp som används om personer med latinamerikansk härkomst i USA.

Minoritetsstress

Psykosocial stress som kan uppstå som konsekvens av: att vara del av en minoritetsgrupp som löper stor risk att bli utsatt för våld eller marginalisering; och/eller att ständigt vara beredd på att bli utsatt eller ifrågasatt.

Msm

Män som har sex med män

MTCT

Mother-To-Child-Transmission/Mor-till-barn-överföring (av hiv)

PrEP

Pre-ExpositionsProfylax, läkemedel som tas i förebyggande syfte för att minska risken att få hiv.

Prevalens

Epidemiologisk term som anger den andel individer i en population som har en given sjukdom.

PTSD

Posttraumatiskt stressyndrom

Queer

Personligt eller politiskt begrepp som ofta används för att definiera något som ligger utanför heteronormen.

Ryan White

The Ryan White HIV/AIDS program, ett omfattande vård- och välfärdssystem för låginkomsttagare som lever med hiv i USA.

SRHR

Sexuell och reproduktiv hälsa och rättigheter (Sexual and Reproductive Health and Rights)

STI

Sexuellt överförd infektion

TAF

Tenofovir Alafenamide (hivläkemedel, ingår bland annat i kombination-läkemedeln Descovy och Biktarvy).

TDF

Tenofovir Disoproxil Fumarate (hivläkemedel, ingår bland annat i kombinationsläkemedeln Truvada och Atripla).

Transmaskulin

En transperson som registrerades som flicka vid födseln men som identifierar med maskulin identitet (inte nödvändigtvis absolut eller binärt som tex. transman).

Transperson

En person vars könsidentitet inte stämmer överens med det kön den fick tilldelat vid födseln. Paraplybegrepp som omfattar både binära och icke-binära transpersoner.

U=U

Undetectable = Untransmittable (odetekterbar = oöverförbar -> smittfri hiv)

UNAIDS

FN:s samlade program mot hiv och aids.

WHO

World Health Organization/Världshälsoorganisationen

INLEDNING

Den 23:e internationella aidskonferensen, AIDS2020 arrangerades online den 6–10 juli. Konferensen, som anordnas vartannat år, är den mest besökta konferensen om hiv och aids, liksom den största konferensen om någon global hälso- eller utvecklingsfråga i världen. Den arrangeras av IAS, International AIDS Society och är ett forum för såväl vetenskap och medicin som för mänskliga rättigheter och påverkansarbete.

Temat för AIDS2020 var *Resilience*, på svenska ungefär motståndskraft eller ihärdighet. Ihärdighet i att bekämpa stigmatisering och i kampen för mänskliga rättigheter för personer som lever med hiv liksom ihärdighet i arbetet för att utveckla mediciner och bekämpa utbredningen av hiv.

Konferensen hade, om det inte vore för coronapandemin, tagit plats i Oakland och San Francisco. Att konferensen skulle hållas i USA 2020 har orsakat protester från en rad organisationer sedan ett par år tillbaka. Detta på grund av att bland annat sexarbetare, personer som injicerar droger och transpersoner liksom människor från vissa länder inte hade haft möjlighet att delta på lika villkor som andra. Detta beror delvis på den sittande regeringens restriktioner men även på lagstiftning som funnits innan Trumpadministrationen tog plats i Vita Huset.

Erica Castellanos, programchef på Global Action for Trans Equality

(GATE), en organisation som verkar för jämlikhet och inkludering av transpersoner, konstaterade i ett av konferensens öppningstal att vi för några månader sedan knappast kunde ana att en pandemi skulle få oss att ta del av denna internationella konferens online. Att den arrangerades virtuellt har gett möjlighet för många som annars inte kunnat besöka konferensen att delta. Hon sa också att det är dags att se till att alla ska kunna delta på en aidskonferens, även när den arrangeras på en fysisk plats, och detta kunde läsas som en tydlig markering mot att konferensen egentligen skulle hållits i San Francisco.

Att IAS valde att förlägga konferensen till USA medförde att ett antal aktörer och civilsamhällesorganisationer som Global Network of People living with HIV, MPact Global Action for Gay Men's Health and Rights, International Network of People who Use Drugs och Global Network of Sex Work Projects valde att bjuda in till en alternativ konferens i Mexico City under namnet HIV2020. Även denna konferens lades om till att bli digital och kommer att ges som spridda seminarier mellan juli och oktober 2020. Dessa seminarier är öppna och gratis för alla, och går att anmäla sig till via www.hiv2020.org.

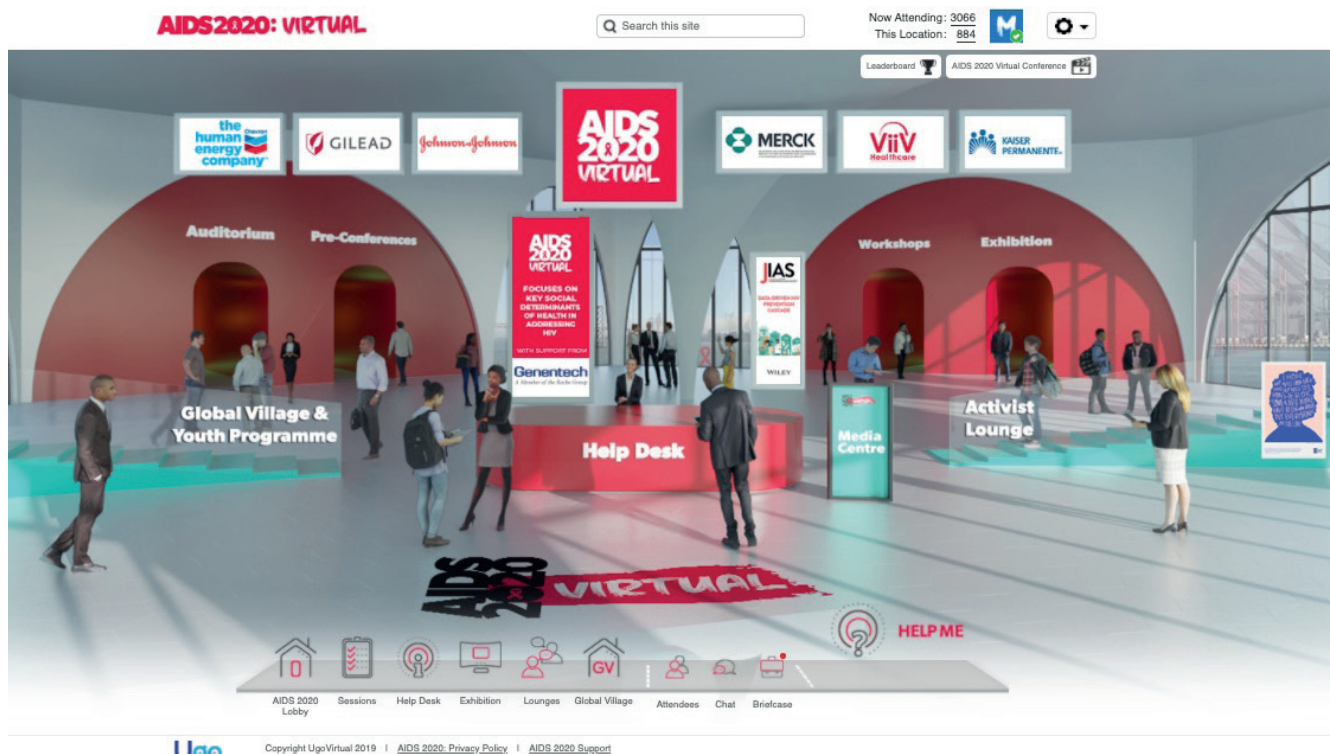
Rapportens fokus och upplägg

Denna konferensrapport täcker ämnesområden som möter det syfte som Posithiva Gruppen (PG) har: att erbjuda stöd, utbildning och mötesplatser samt bevaka rättigheter för personer som lever med hiv liksom att motverka stigmatisering och fördomar.

Rapporten är indelad efter de specifika målgrupper som PG arbetar med: män som har sex med män, kvinnor, transpersoner och unga. Rapporten har även tematiska kapitel som lyfter ämnena: åldrande och följsjukdomar; mental hälsa; medicin och biverkningar; kriminalisering; samt hiv och covid-19. Vissa av dessa ämnen, t.ex. biverkningar, tas även upp i målgruppsspecifika kapitel i fall där egna studier har gjorts på den aktuella målgruppen.

De globala aidskonferenserna fokuserar mycket på primärprevention, tex. PrEP och kondom användning. Eftersom PG är en patientorganisation för personer som lever med hiv ligger fokus i denna rapport på annat än preventiva insatser.

Den internationella aidskonferensen brukar utöver seminarier som täcker alla hivområdets olika aspekter och nivåer, även vara ett forum för nätverkande och utbyte. Inte minst är det som kallas Global Village en plats för detta. Att konferensen hölls online innebar givetvis utmaningar i att tillhandahålla de interaktiva ytor som en fysisk konferens erbjuder men ett virtuellt Global Village med bland annat konst, film och aktivistleda workshops och chatttrum fanns. Inte heller denna del av konferensen finns återgiven i rapporten.



Den digitala plattformen för AIDS2020 var utformad för att efterlikna ett verkligt konferenscenter.



KAPITEL 1

Män som har sex med män

UNAIDS klassar män som har sex med män (msm) som en nyckelgrupp men att insatser för män som har sex med män fortfarande är eftersatta på många platser i världen speglar den ojämlikhet och diskriminering som hbtq-personer lever under. Stigmat kring hiv liksom kring att vara gay eller queer skapar för många dubbla lager av inte minst självstigma.

Påfallande få seminarier på årets konferens var renodlat fokuserade på msm, men de seminarier och samtal som var det handlade om: stigma; incidens och utsatthet; kriminalisering; personcentrerad vård; och transmän som har sex med män.

Homofobi och tillgång till vård

I en öppningssession intervjuades det äkta paret sir Elton John och David Furnish, som driver Elton John AIDS Foundation, av journalisten och tv-personligheten James Chau. De tryckte på hur utsatthet och stigma hindrar msm från att söka vård. På frågan om vilka konsekvenser stigmat kring hiv haft, och har, svarade David Furnish att det ofta är länkat till homofobi och att det inte är ovanligt med fördomar hos vårdpersonal. Rädsla för att bli stämplad som gay, och de negativa effekter det kan få för ens liv, hindrar människor att testa sig på många platser. Elton John la till att det ofta är flera lager av rädsla som får människor att undvika att hivtesta sig som rädslan för att testa positivt och rädslan för att bli förskjuten av familj och vänner. Människor dör fortfarande i aids på grund av rädsla och han sa med eftertryck att stigmat dödar. Elton John ville uppmärksamma världen på att ja, covid-19 skördar många liv men det är inte i närheten av vad aids gjort och fortsätter göra. Av homosexuella afroamerikanska män kommer en av två få hiv. Det är, som Elton John sa, en siffra vi inte kan ignorera.

Att hbtq-personer inte kriminaliseras är a och o för att människor ska våga söka testning och vård. Trösklarna måste vara låga då människors förutsättningar skiljer sig åt stort. Vi lever inte i en jämlik värld konstaterade David Furnish.

Homo- och bisexuella män fortsatt utsatta

MPact Global Action for Gay Men's Health and Rights publicerade i samband med konferensen ett uttalande där de listar vad som behövs för att bättre nå msm med såväl prevention som med vård och behandling. De trycker på vikten av icke-dömande hivinsatser med välbefinnandeperspektiv som inkluderar njutning och mental hälsa, och att insatserna bör utgå från så kallad skademinimering ("harm reduction").

2019 var nära en fjärdedel (23%) av nya hivinfektioner i världen bland homo- och bisexuella män. I Nordamerika och Europa utgjorde de hela 64 procent och i Asien och Latinamerika mer än 40 procent. Msm beräknas löpa 26 gånger högre risk att få hiv jämfört med andra män och i USA beräknas varannan afroamerikansk msm få hiv.

Även siffrorna för andra sexuellt överförda infek-

tioner är höga bland homo- och bisexuella män, till exempel nästan tre fjärdedelar av alla syfilisfall i USA. I Sverige har vi de senaste åren sett en ökning av gonorré och syfilis, speciellt bland msm.

Enligt Human Dignity Trust är samkönade relationer kriminaliserat i 72 av världens länder och i elva av dessa är dödsstraff möjligt att utdöma. Majoriteten av länderna kriminaliserar uttryckligen sex mellan män genom brottsbeskrivningar som "sodomi" och "onaturligt beteende".

MPact konstaterar att det är av yttersta vikt att homo- och bisexuella män själva är med i utformandet av insatser och är de som arbetar i det egna communityt. Civilsamhällsesorganisationer för och av män som har sex med män bör därför få finansiering för detta och inkluderas i alla aspekter av forskning, implementering och utvärdering, menar MPact.

Många gånger är det inte bara lagstiftning utan även normer som sätter käppar i hjulen för msm. Våld och hot om våld länkat till sexuell läggning och könsidentitet och -uttryck påverkar särskilt homo- och bisexuella mäns möjlighet att söka vård och testning. MPact betonar att sjukvårdspersonal alltid bör agera i patientens intresse, även om nationella lagar eller politik motsätter sig mänskliga rättigheter.

Personcentrerad vård och testning –

The Zimbabwe Experience

Som på många platser i världen är män som har sex med män i Zimbabwe oproportionerligt hårt drabbade av hiv. Svårigheter med att nå fram med testning och vård fick organisationen Population Services International Zimbabwe att utforma en personcentrerad service. Kumbirai Chatora som arbetar för organisationen berättade att man genom intervjuer och observationer identifierade ett antal arketyper eller vanliga personlighetstyper.

Arbetet med att ta fram arketyperna gav viktiga insikter som att dubbelliv är verkligheten för många msm i landet och att testa sig för hiv riskerar att avslöja ett utifrån sett normativt liv. Känslan av samhörighet är viktig i msm-communityt men tilliten är bräcklig på grund av ängsla för att bli avslöjad som gay utanför, och som hivpositiv både inom och utanför communityt. Rädslan för socialt utanförskap är ofta mycket större än för att dö, enligt Kumbirai Chatora som berättade att för många är det att likställas med döden att förlora kärlek och relationer.

Några av arketyper man identifierade var:

The Glass Box ("Glasasken")- identifierar sig som gay enbart när han befinner sig i Zimbabwes msm-community. Han använder en falsk flickvän för att kamouflera förhållanden med andra män. Han fruktar ögonblicket då han måste gifta sig. Han använder sociala medier och appar för att nå hbtq-vänliga platser och grupper. Kondomer får honom att känna sig mindre tilltalande. Rädsla för att bli avslöjad och utfryst från sitt "vanliga" liv av sitt hinder honom från att testa sig.

The Subtle Champion ("den subtila förkämpan") - är öppet gay och en aktivist. Han har starka band till en grupp vänner men litar inte på sociala medier eftersom han tänker att det är ett ställe för rykten och skvaller. Han har mer kunskap om hiv och könssjukdomar än sina vänner och vet att han är i riskzonen för hiv, men är rädd för vad ett positivt test kan innebära för hans liv.

The Flag Bearer ("fanbäraren") - en ledare och veteran i msm-communityt, som är hans liv och familj. Tidigare erfarenheter av stigmatisering har gjort honom stark. Har vänner och partner utan att använda sociala medier. För honom är att få kärlek och stöd viktigare än sex. Han vet msm är en nyckelgrupp när det kommer till hiv, han vet var han kan få information och testning men tycker att det är lättare att använda kondom.

The Dual Life ("dubbellivet") - har uppfyllt alla samhällets förväntningar, är gift med en kvinna och har barn. Han har en fast manlig partner sedan fem år och håller låg profil när han är ute med vänner. Han litar bara på människor och platser en bit utanför hans närhet av rädsla för att bli avslöjad med en annan man. Han testar sig för hiv när hans fru gör det i samband med graviditet eftersom han inte är bekväm med att söka sig till specifika msm-mottagningar och testplatser.

Ofta rör sig människor ut och in i det olika arketyperna, och in och ut ur tillstånd av rädsla och att vara bekväm eller trygg. Chatora menar att få personers tillstånd är statiska utan att det förändras under livet vem man är beroende på vad man går igenom. Men att förstå dessa arketyper hjälper för att kunna utforma hivvård och testning utefter människors unika behov. Arketyperna skapar dessutom förståelse och empati hos vårdgivare.

Transmän glöms bort i msm-insatser
Något som lyftes av ett antal medverkande på konferensen var att msm-begreppet (män som har sex med män), om inte annat specificeras, inkluderar både cismän och transmän som har sex med män. Siffror på antalet hivpositiva msm som är transmän saknas i många länder, men det finns länder som synliggör transmän i sin hivstatistik. Till exempel har CDC i USA börjat redovisa detta, och Laith Ashley de la Cruz som pratade om transmaskulin synlighet i seminariet *Transgender challenges around the world* lyfte bland annat siffror från CDC som visade att 361 transmän fick hiv i USA åren 2009–2014. Han ville också slå hål på myten om att transmän endast dejtar eller ligger med ciskvinnor. Eftersom många transmän har sex med cismän borde hivpreventiva kampanjer och annat som riktar sig till msm aktivt inkludera transmän, menade han. Forskaren och assisterande professorn Ayden Scheim pratade bland annat om dynamiken i sexuella möten mellan cis- och transmän samt metoder för synliggörande av transmän i forskning som görs på msm. Du kan läsa mer om transmän som har sex med män i kapitel 3 om transpersoner.

Stigman som interagerar

Under AIDS2020 mötte Karl Schmid, tv-värd och nöjesreporter som själv lever med hiv aktivister, kändisar och forskare i samtal med fokus på stigma och fördomar. Schmid har startat +LIFE, en digital plattform med målet att utrota hivstigma, ge inspiration och information, och uppmuntra till ett öppet samtal om hiv. Idén till +LIFE kom efter att han själv efter tio år gick ut öppet med att han lever med hiv och överväldigades av responsen han fick. Det fick honom att inse att alltför många lever i tystnad och rädsla.

Billy Porter, aktivist och skådespelare bland annat känd från TV-serien Pose, berättade i samtal med Schmid hur han som 12-åring suttit framför tv:n och hur det på nyheterna rapporterats om "gaycancer", denna mystiska sjukdom som drabbade enbart homosexuella män. Det var första gången han hörde talas om hiv, och det var också första gången han satte ord på sin egen sexualitet. Han beskriver det som ett trauma, han blev livrädd och trodde att han skulle dö.

Porter pratade också om den ojämlika tillgången till vård och de skillnader som finns i hur mycket uppmärksamhet en sjukdom får beroende på vem den drabbar. Han pratade om systematisk orättvisa och att det är tydligt varför samhällen agerar snabbt kring covid-19. Det är för att det drabbar även de icke normbrytande.

–Det är inte förrän vita människor blir upprörda som något händer, sa Porter. ■

Källor och vidare läsning:

Human Dignity Trust *Map of Countries that Criminalise LGBT People*: <https://www.humandignitytrust.org/lgbt-the-law/map-of-criminalisation/>

MPact *The HIV Response We Need: Gay and Bisexual Men Demand Equity and Justice on the Road to Ending AIDS*: <https://mpactglobal.org/the-hiv-response-we-need-gay-and-bisexual-men-demand-equity-and-justice-on-the-road-to-ending-aids/>



KAPITEL 2

Kvinnor

I konferensens program fanns många seminarier som handlade specifikt om kvinnor och hiv. En stor andel av dessa seminarier leddes av kvinnor som själva lever med hiv och som är engagerade i organisationer. Större delen av det kvinnospecifika innehåll som presenterades på konferensen var således lokalt förankrat och aktivistiskt/nedifrån och upp-orienterat, snarare än medicinskt.

Ett antal presentationer handlade om kvinnors sexuella och reproduktiva hälsa och rättigheter (SRHR), varav några handlade om specifika grupper av kvinnors (t.ex. afroamerikanska kvinnors samt transkvinnors) hälsa och rättigheter, medan andra handlade om specifika ämnen kring reproduktion såsom graviditet och eliminerandet av *vertikal hiv-överföring* (mor-till-barn-överföring/MTCT) och mentorprogram för mammor med hiv. Andra centrala områden kring kvinnor och hiv som lyftes på konferensen var: kvinnors medverkan i forskning och datainsamling; ledarskap; jämställd tillgång till vård; trauma, våld och medicinsk misstro (brist på förtroende för vården); samt biverkningar som drabbar kvinnor mer eller på andra sätt jämfört med män. Nedan kommer vi titta närmare på några specifika föreläsningar, samtal och presentationer i syfte att få djupare insikt i ovannämnda områden.

SRHR: hälsa och rättigheter, men också rättvisa
Området SRHR (sexuell och reproduktiv hälsa och rättigheter) har de senaste åren fått mycket uppmärksamhet i både svenska och internationella forum, och AIDS2020 var inget undantag. Ett antal SRHR-seminarier handlade om kvinnor och PrEP, men det fanns också SRHR-seminarier som riktade in sig på behov och utmaningar för kvinnor som lever med hiv.

Morolake Odetoynbo, som är grundare av organisationen Positive Action for Treatment Access and Mary's Home for Adolescent Girls i Nigeria, och som numera arbetar som kurator och föreläsare kring kvinnors SRHR vid St. Lawrence University i New York problematiserade bland annat att: många kvinnor får reda på att de har hiv först när de är gravida; många kvinnor som lever med hiv befinner sig i en kontext där abort är olagligt; och att många kvinnor med hiv inte har tillgång till fertilitetsbehandling. Hon påpekade också att vården som erbjuds hivpositiva kvinnor måste vara anpassad till överlevande av sexuella övergrepp genom att vara "icke-triggande", t.ex. i samband

med cellprovtagning. Ett annat område Odetoynbo identifierat som problematiskt ur SRHR-perspektiv är att många kvinnor som lever med hiv inte själva får välja fritt vilka preventivmedel de vill använda utan behandlande läkare beordrar kvinnor att använda kondom. Lucy Wanjiku Njenga, som grundat Positive Young Women's Voices i Kenya lyfte också vikten av att kvinnor själva får välja preventivmedel. Själv upplevde hon att hennes partner bestämde åt henne, och betonade att "jämställdhet är en fundamental del av SRHR".

På konferensen fanns också ett seminarium med titeln *My body, my health, my choice: Sexual and reproductive health rights and justice*. Ett viktigt tillägg till SRHR-begreppet här är "justice" (rättvisa). Reproductive Justice-rörelsen arbetar ännu bredare än rättighetsrörelsen genom att fokusera på bland annat marginaliserade grupper, rasism, ekonomisk ojämlikhet, makt och intersektionella identiteter. I detta seminarium deltog bland andra Deneen Robinson från The Afiya Center som är en organisation som arbetar för svarta kvinnors sexuella och reproduktiva hälsa och rättigheter i USA. Hon pratade om att kvinnors liv blir komplicerade när hiv kommer in i bilden, och att vården måste anpassa sig efter denna komplexitet. Vårdmodeller som integrerar hivvård och SRHR behövs, och vården borde genom ett fokus på rättvisa även ta höjd för sociala, ekonomiska och kulturella aspekter av kvinnors erfarenheter, menade Robinson. Hon pratade också om vikten av att öppna upp för samtal kring sexuellt våld och trauma då dessa kan vara integrerade delar av en persons "hivshistoria".

Vertikal överföring av hiv

Ett konkret SRHR-område som det forskas och arbetas mycket på är vertikal överföring av hiv (också kallat mor-till-barn-överföring eller Mother-To-Child-Transmission/MTCT). Ett seminarium med titeln *PMTCT 2020: Successes in mothers and children* handlade om olika länders strategier för att förebygga, minska eller eliminera vertikal överföring av hiv (P:et i PMTCT i rubriken står för "Prevention(of)"). Under seminariet presenterades forskning från Sydafrika, Colombia, Brasilien och Kina.

Ernesto Martinez Buitrago från Universidad del Valle i Colombia berättade om en studie som har gjorts kring Colombias nationella preventionsprogram för gravida kvinnor åren 2014–2019. I studien fram-

gick att över 60% av de hivpositiva gravida kvinnorna hade höga virusnivåer (>1000 per ml) i början av graviditeten men också att över 70% av kvinnorna hade odetekterbara virusnivåer vid sista mätning innan förlossningen. Studien visade att ingen vertikal överföring hade ägt rum mellan de över 300 kvinnorna och deras barn som deltagit i preventionsprogrammet och slutsatsen var att programmet fungerat bra. Nationella siffror för hela Colombia visar dock att vertikal hivöverföring fortfarande ligger på ungefär 2% (år 2018).

I Brasilien är motsvarande siffra 4,4%, berättade Lino Neves da Silveira som deltog i seminariet som representant för det brasilianska hälsoministeriet. Han berättade att hivbehandling har varit gratis i Brasilien sedan 1996, men att det var först i 2013, när hivvården institutionaliserades och ”skalades upp” som man sett en tydlig nedgång av vertikal hivöverföring i landet. Neves da Silveria presenterade siffror som visade att incidensen av vertikal överföring minskat med 52% mellan åren 2010 och 2017, och konkluderade med att eliminerandet av vertikal överföring är uppnåeligt också i Brasilien.

Ett land som gått hårt in för att minska den vertikala överföringen av hiv är Kina, som 2017 lanserade sitt EMTCT-program (där E:et står för ”Elimination (of)”). Xiaohui Zhang från Women's hospital Zhejiang University berättade att gravida i Kina inte bara screenas för hiv i början av graviditeten utan även innan förlossningen. Gravida som har hiv får tillgång till stödgrupper, och fortbildning kring hiv har getts till sjukhuspersonal, CDC-anställda samt anställda vid laboratorier. Dessutom körs breda informationskampanjer på TV, tunnelbanan och i andra offentliga rum. Enligt Zhang har tillgången till hivbehandling ökat sedan 2015, men hon påpekade också att det finns grupper av kvinnor som är extra sårbara när det gäller tillgången till den, och då speciellt unga och migranter.

Kamratstöd och respektfull mödravård
Gällande stöd till gravida kvinnor med hiv fanns en egen presentation om mentorsprogrammet 4M Mentor Mothers från Storbritannien, som aktivisten och forskaren Longret Kwardem höll i under seminariet Differentiated service delivery: One size does not fit all. Mentorsprogrammet öppnar upp för att svarta afrikanska kvinnor (”black African women”) som lever med hiv i Storbritannien kan ge kamratstöd till gravida kvinnor som lever med hiv, under och efter gravi-

diteten. Enligt Kwardem ligger fokus ofta bortom graviditeten, och mentorsmodellen öppnar för att stödja hela människan, bland annat genom att aktivt arbeta med trauma, våld och medicinsk misstro.

Kwardem pratade också om att ett fokus på förhindrandet eller eliminerandet av MTCT inte nödvändigtvis är liktydigt med god mödrhälsovård eller respekt för kvinnors sexuella och reproduktiva hälsa och rättigheter, och hon lyfte det internationella samarbetsdokumentet Respectful Maternity Care Charter som en bättre utgångspunkt för god och respektfull mödravård för kvinnor som lever med hiv. Under sin presentation tillade också Kwardem att hon tycker begreppet vertikal överföring är att föredra över det mer etablerade MTCT (Mother-To-Child-Transmission/Mor-till-barn-överföring) då sistnämnda begrepp är mer ”laddat” och kan bidra till ökad stigmatisering.

Trauma, diskriminering och medicinsk misstro
Fler av ovannämnda talare kom in på ämnena trauma och medicinsk misstro (brist på förtroende för vården) i sina presentationer kring kvinnor och hiv, och betonade att dessa områden är viktiga att arbeta med på ett öppet och empatiskt sätt om kvinnor ska få tillgång till hivprevention och hivvård på lika villkor. Trots att inte alla kvinnor som lever med hiv upplevt t.ex. våld, rasism/diskriminering eller sexuella övergrepp var ett samlat medskick att problemen bör tas på allvar samt betraktas som systemomfattande problem (”systemic problems”).

Jamila K Stockman från University of California San Diego höll i en föreläsning under seminariet *Living in the shadow: Stigma, social justice and sexual violence*. Här pratade hon bland annat om orsaker till att icke-vita kvinnor/”women of color” är överrepresenterade i hivstatistiken och lyfte att en orsak till det är att det finns hög medicinsk misstro bland afroamerikaner i USA. Hon lyfte också forskning som visar att rasism är associerat med lägre följsamhet i hivbehandling. Gällande sexuella övergrepp har en av tre kvinnor i USA varit utsatta för det, och ”women of color” är både överrepresenterade och mindre benägna att söka vård eller hjälp när de blivit utsatta. Stockman presenterade också resultat från studien The Thrive Study, som undersökt medicinsk misstro bland 120 flickor och kvinnor i San Diego. Resultaten visade att kvinnor som upplevt våldtäkt samt svarta kvinnor hade högre grad av medicinsk misstro än andra. När man såg på olika faktorer tillsammans påverkades

dock latinx-kvinnors medicinska misstro av våldtäkt i större grad än andra. För svarta kvinnor berodde den medicinska misstron ofta på att de kände sig misstänkliggjorda av vården samt inte fick det stöd de behövde, enligt studien.

Också Longret Kwardem som pratade om mentorsprogrammet för gravida kvinnor i Storbritannien gick närmare in områdena trauma, post-trauma, våld och medicinsk misstro. Hon lyfte att en graviditet ofta kan vara utmanande för kvinnor som lever med hiv som har traumatiska erfarenheter eftersom mycket kontakt med vården kan upplevas som triggnande. Hon betonade därför vikten av att applicera ett traumainformerat arbetssätt ("trauma-informed approach") i arbetet med kvinnor som lever med hiv i allmänhet, och med gravida kvinnor med hiv i synnerhet.

En annan grupp av kvinnor som enligt ett antal talare på konferensen upplever hög grad av medicinsk misstro, är transkvinnor. På grund av erfarenheter av transfobi, stigmatisering och diskriminering inom vården väljer många transkvinnor att undvika eller skjuta upp kontakt med vården. Glenda Bagus från University of California San Francisco hänvisade bland annat till en studie där det framgick att stigma inom vården är den största barriären för transkvinnor som söker hivprevention i form av PrEP. Enligt Max Appenroth vid Robert Koch Institute gör transpersoners medicinska misstro det nästan omöjligt att påbörja samtal om sex med vårdpersonalen.

Stöd till äldre kvinnor med hiv

Det fanns också några seminarier kring åldrande, varav ett par föreläsningar handlade specifikt om kvinnors åldrande (för mer info om det som framkom kring hiv och åldrande i allmänhet, se Kapitel 5: Åldrande och följsjukdomar).

Vid seminariet *Older and wiser: Ageing with HIV* medverkade Melanie Reese som har levt med hiv i 21 år. 2005 engagerade hon sig i organisationen Older Women Embracing Life (OWEL). Organisationen grundades 2004 av Dorcas Baker, tillsammans med två andra kvinnor, för att erbjuda äldre hivpositiva kvinnor i områden runt Washington och Baltimore en trygg miljö och emotionellt stöd i de utmaningar som kan finnas i att leva och åldras med hiv. Man såg att det pratades lite om åldrande med hiv, och speciellt kvinnors åldrande och ville skapa forum för kvinnor att lära av varandra.

Melanie Reese bestämde sig för att lära sig så mycket som möjligt om hiv och vad det innebär för hennes kropp och åldrande. Idag brinner hon för att äldre kvinnor som lever med hiv ska bli aktörer och engagerade i sitt åldrande med hiv för att öka sin hälsa. Hon pekade på att i spåren av coronapandemin har isolering blivit allt mer påtagligt för många som lever med hiv.

Kvinnor med hiv i forskning och statistik

På konferensen var kvinnors medverkan i forskning ett högaktuellt ämne, och ett antal föreläsare pratade om detta. En av dem var Jennifer Sherwood från amfAR - The Foundation for AIDS Research. Hon informerade om att kvinnor varit underrepresenterade i klinisk forskning genom historien och att det fortfarande är så. Kring just hivforskning visade hon upp aktuella siffror på 19% kvinnorepresentation i ARV-läkemedelsstudier, 11% i botemedelsstudier och 38% i vaccinstudier. Hon tillade också att gravida kvinnor samt transkvinnor är systematiskt exkluderade från kliniska studier kring hiv.

Ruane Barnabas från University of Washington höll i en föreläsning med rubriken What do trials and roll-out of ART show about unequal benefits for women?. Också hon visade upp siffror kring kvinnors underrepresentation, och tillade att kvinnor saknar representation både som utvecklare av och deltagare i forskning. Hon betonade också att kvinnor måste inkluderas i olika livsfaser, exempelvis under tonåren/puberteten, vid graviditet samt under klimakteriet. En viktig aspekt är också att forska på läkemedelsinteraktioner mellan hivläkemedel och hormonella preparat (tex. hormonella preventivmedel, könsbekräftande hormoner och hormonbehandling som sätts in i samband med klimakteriet). Barnabas argumenterade dessutom för att inkluderandet av kvinnor i klinisk forskning inte endast är en fråga om jämställdhet utan att inkluderandet också är av medicinskt intresse då (cis)kvinnors kroppar beter sig annorlunda än (cis) mäns i frågor som rör t.ex. reservoar, läkemedelsomsättning ("farmakokinetik") och metabolism. Hon lyfte också forskning som tyder på att kvinnor upplever biverkningar i högre utsträckning än män.

Barnabas visade också upp ett exempel på en studie där rekryteringen av kvinnor enligt henne varit lyckad: "the GRACE study". I denna studie var 67% av deltagarna kvinnor, vilket bland annat möjliggjordes genom

att forskarna medvetet överskattade ("over-sampled") antalet kvinnor de ville ha med i studien samt tillgodosåg ekonomisk ersättning för transport och barnpassning till deltagarna. Barnabas kallade studien för "den nya guldstandarden" inom klinisk hivforskning och uppmanade forskare att följa exemplet samtidigt som hon efterfrågade att forskningsfinansiärer inför krav på att studier inkluderar kvinnor i tillfredsställande grad.

Jennifer Sherwood från amfAR ställde under sin presentation den retoriska frågan "om vi uppnår 50/50 representation, har vi då en jämställd statistik?", varpå svaret var nej. Enligt henne räcker det inte att få upp kvoten av kvinnor i dagens statistik utan vi måste även säkerställa att vi ställer rätt frågor. Vi måste tänka om kring vilka indikatorer vi använder så att de på ett tillfredsställande sätt fångar kvinnors utmaningar vare sig det är kring kvinnors kroppar eller faktorer som gör att kvinnor har sämre tillgång till hivvård än män, varav Sherwood nämnde reproduktion, våld i nära relationer, fattigdom, utbildning, sexarbete och kriminalisering. Hennes medskick var att "incidens" och "antal personer på behandling" indelade i män respektive kvinnor inte räcker, utan vi måste arbeta med genussensitiva indikatorer och analyser.

Lucy Wanjiku Njenga från Positive Young Women's Voices gick ännu längre och sade att vi behöver en "data-revolution". Hon betonade att stora siffror inte berättar hivpositiva kvinnors historier, och inte heller tillåter aktörer att möta kvinnors behov på ett meningsfullt sätt. Om siffrorna ska ha effekt måste de delas in eller disaggregeras på undergrupper av kvinnor, och viktigast av allt: kvinnor som lever med hiv måste själva utforma forskningen och frågorna som ställs. "Vi som redan har hiv behöver inte veta hur vi fick hiv. Säkerhet, respekt och stöd måste prioriteras, och forskare behöver lyssna på oss och lära av oss. Inkludera oss som peer-forskare!" uppmanade Njenga.

Klinisk forskning kring enhälsa

Under konferensen presenterades också resultat från nya kliniska studier om kvinnor som lever med hiv. Flavia Kiweewa Matovu presenterade resultaten från The BONE:CARE study, en studie som undersökt effekten på över 300 unga ugandiska kvinnors enhälsa efter initierandet av TDF/Tenofovir-baserade hivläkemedel och även effekten i samband med det injicerbara preventivmedlet medroxiprogesteronacetat

(DMPA, ofta marknadsfört som Depo-Provera). Resultaten visade att bentätheten minskade signifikant bland samtliga studiedeltagare som tog TDF, och att minskningen fördubblades i kombination med DMPA. Mätningarna visade dessutom att större delen av bentäthetsförlusten förekom under de första 18 månader av TDF-behandlingen och att den sedan stabiliserade sig något. Studien konkluderar med att alternative preventivmetoder samt nyare hivläkemedelsregimer behövs för att undvika minskad bentäthet hos unga kvinnor med hiv.

Nya rön kring Dolutegravir och graviditet

I samband med världsaidskonferensen i Amsterdam 2018 sade forskarna bakom den så-kallade Tsepamo-studien att det fanns visst samband mellan Dolutegravir-användning hos gravida kvinnor och neuralrörsdefekter ("neural tube defects") hos deras spädbarn. Resultaten blev mycket omdiskuterade och i efterdyningarna av nyheten hävdade andra forskarteam att det inte var så, medan andra pekade på att klinisk forskning på området måste utvecklas eftersom gravida kvinnor under alla år exkluderats från kliniska studier. Under årets världsaidskonferens presenterade Rebecca Zash från Beth Israel Deaconess Medical Center i USA nya data från Tsepamo-studien som dementerade att det finns en ökad risk för neuralrörsdefekter vid användning av Dolutegravir under graviditet, vilket också gjort att WHO kommer fortsätta rekommendera DTG-baserade behandlingsregimer som förstahandsval av antiretrovirala läkemedel, även för gravida.

Ledarskap och aktivism – unga röster inspirerar
Något som tydliggjordes både genom teori och handling under årets världsaidskonferens var att det finns många kvinnor med hiv som leder, inspirerar och arbetar ihärdigt för sina egna och sina medsysstrars rättigheter både på lokal, nationell och internationell nivå. Ett lysande exempel på sådant engagemang hittade vi i samtalet mellan Lucy Wanjiku Njenga från Kenya och Mercy Ngulube från Wales under rubriken *Still we rise: The power of resilience among women living with HIV*.

Lucy var tonårsmamman som förlorade sin son i lunginflammation och samtidigt fick reda på att hon har hiv, och som valde att vända smärta till styrka genom att etablera organisationen Positive Young

Women's Voices. "Jag föll mellan stolarna i ett system som skulle skydda mig – men jag såg inte min son dö förgäves", sade hon. Organisationen hon etablerade arbetar med jämställdhet, och enligt Lucy behövs detta i Kenya då kombinationen av sexism, rasism, avsaknad av SRHR och fattigdom skapar ett sammanhang där kvinnor konsekvent blir förlorare. Lucy uppmanade de som lyssnade – och då speciellt personer som arbetar med bistånd och projekt som riktar sig till unga kvinnor i afrikanska länder – om att våga låta sig inspirera av Me Too- och Black Lives Matter-rörelserna: "se på dessa rörelser i din egen kontext och tänk efter: gör vi tillräckligt för kvinnors rättigheter i våra projekt? Involverar vi kvinnor som lever med hiv på meningsfulla sätt?"

Vidare samtalade Mercy och Lucy kring att flickor och kvinnor måste vara i centrum för den globala hiv-responsen om man vill få ett slut på aids innan 2030. De lyfte som positivt att fler unga kvinnor samlas för att diskutera vad patriarkatet betyder i deras respektive kontexter, men att ett ännu mer samlat handlande behövs. De pratade också om betydelsen av de kvinnliga pionjärer som arbetat i så många år innan dem själva, varav Lucy nämnde bland andra Dorothy Onyango som redan 1993 grundade organisationen WOFAK – Women Fighting AIDS in Kenya. Lucy avslutade med att säga

–Vi är nya i påverkansvärlden, och vi är här tack vara de giganter som varit före oss. I dag talar jag här ensam, men hemma har jag fler än 10 000 tjejer i ryggen. Vi kommer inte vara tysta – vi har organiserat oss för att världen ska lyssna på vad vi har att säga. ■

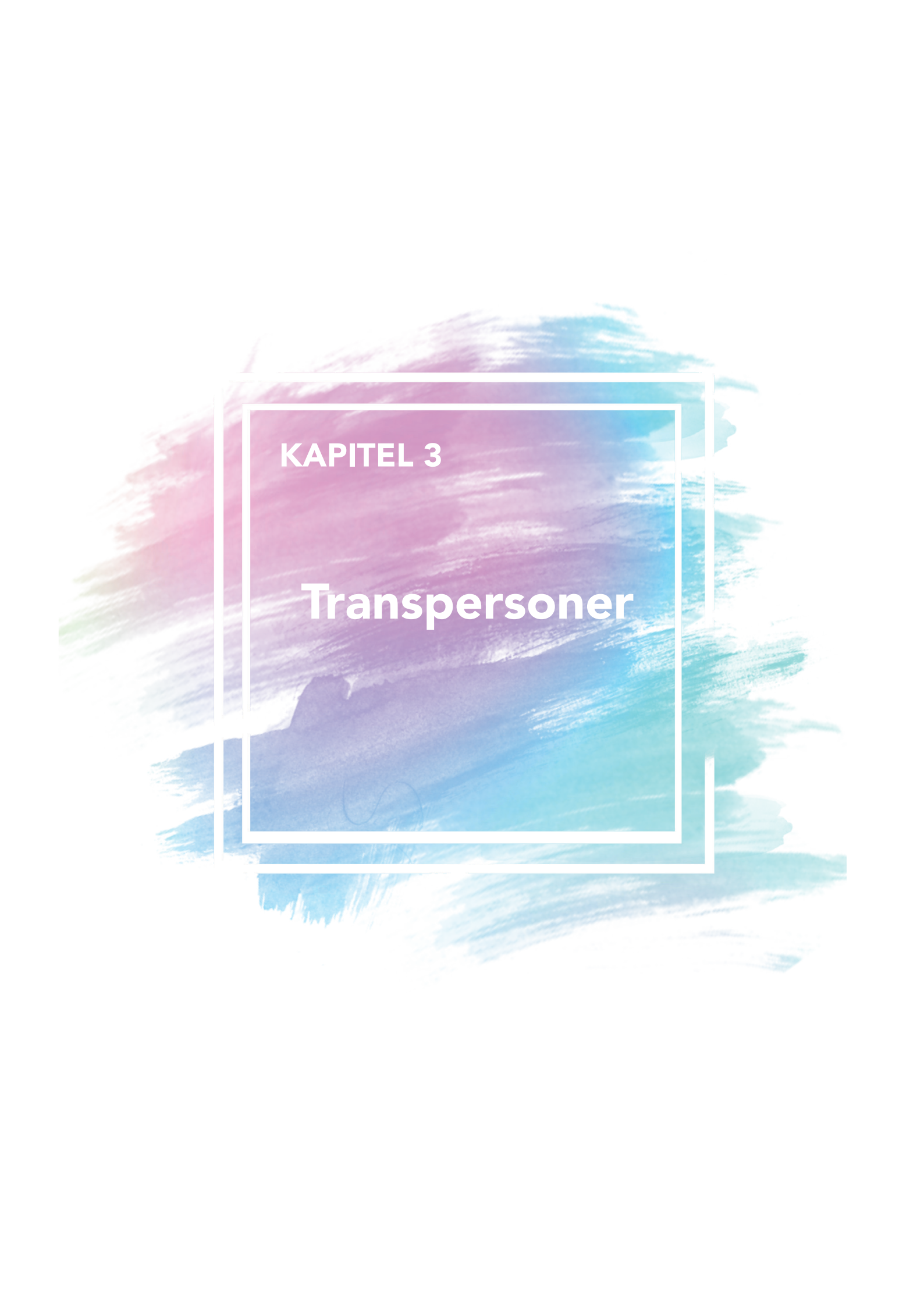
Källor och vidare läsning:

Mer om "4M Mentor Mothers"-programmet: <https://4mmm.org/>

Mer om GRACE-studien ("The GRACE Study"): <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3696933/>

Mer om neuralrörsdefekter: <https://www.poz.com/article/dolutegravir-use-conception-tied-neural-tube-defects>

OWEL (Older Women Embracing Life): <http://www.owelinc.org/>



KAPITEL 3

Transpersoner

Fokus på och synlighet för transpersoner var påfallande i programmet för årets aidskonferens. Till skillnad från tidigare år där seminarier kring transpersoner och hiv oftast riktad in sig på transkvinnor, hade arrangörerna i år även gett utrymme för dels transmän och dels icke-binära. Bland annat skapades historia då transmän själva för första gången anordnade ett liveseminarium där transmaskulina personer från alla världens kontinenter medverkade.

Områden som belystes på konferensen var: bemötande och diskriminering; statistik/datainsamling och transpersoners medverkan i forskning; intersektionella identiteter; sexarbete; msm och maktrelationer i sexuella möten mellan cis- och transmän; tillgång till vård; positiva och negativa aspekter vid synlighet; samt smittfri hiv/U=U. Under konferensen deltog dessutom flera prominenta transpersoner i rollen som moderatorer eller intervjuobjekt, exempelvis Erika Castellanos, Laith Ashley och Jonathan Van Ness.

Utsatthet och tillgång till vård

Ett antal föreläsningar handlade om hur transpersoner ofta utesluts från primärpreventiva insatser eller hivvård, antingen genom nekad tillgång eller som en indirekt konsekvens av sociostrukturella barriärer. Självpaste sir Elton John lyfte transpersoner i det öppningsseminarium där han, tillsammans med maken David Furnish intervjuades. Han sade att narrativet om att "noone shall be left behind" – inga ska lämnas utanför – inte uppfylls i dag eftersom bland andra transpersoner, sexarbetare och svarta män som har sex med män inte får tillgång till den information och vård de behöver.

Många av de som föreläste kring utsatthet listade siffror som visar att transpersoner är mer utsatta för att få hiv jämfört med cispersoner, och att utsattheten är större när transidentiteten korsas ("intersect") med andra ofta marginaliserade identiteter som t.ex. att vara svart/afroamerikan, fattig eller sexarbetare. Max Appenroth, en Berlin-baserad transaktivist samt forskare vid Robert Koch-institutet i Tyskland, visade till exempel upp siffror från USA som visar att 1,4% av alla transpersoner har hiv (motsvarande siffra i den övriga befolkningen är 0,3). För afroamerikanska transkvinnor informerade Appenroth om att siffran är mycket högre – närmare 20% eller 1 av 5 lever med hiv. Han lade också till att WHO sedan 2014 har klassat transpersoner som en *nyckelgrupp* som

löper ökad risk att få hiv.

Leonashia Leigh Ann van der Merwe, grundaren av the feministiska kollektivet SHE för transkvinnor i Sydafrika, hänvisade till en studie som undersökt hivprevalens bland transkvinnor i olika delar av Sydafrika. Enligt resultaten från studien lever 45% av transkvinnorna i Kapstaden med hiv, och i Johannesburg är andelen hela 63%. Van der Merwe sade att den höga hivincidensen har samband med att transpersoner marginaliseras på en rad olika områden i Sydafrika, och att brist på jobb-möjligheter samt diskriminering gör att många transpersoner försörjer sig genom sexarbete, vilket i sin tur ökar utsattheten för att få hiv.

Gällande tillgång till hivvård hänvisade van der Merwe till forskning som pekar på samband mellan social bekräftelse av könsidentitet och följsamhet i hivbehandling. Hon pratade också om "the privilege of passing" samt att en förutsättning för transpersoners tillgång till vård är legalt erkännande av könsidentitet t.ex. på id-handlingar. Detta, i samband med ett aktivt arbete mot transfobiska attityder i vården, kan skapa en bättre utgångspunkt för transpersoners faktiska tillgång till vård, menade van der Merwe.

På området preventiv hivvård finns det ett antal hinder som gör att transpersoner inte får tillgång. Rena Janamnuysook från Thailändska Röda korset höll i en föreläsning kring transkvinnor och PrEP, och presenterade forskning som visade att många transkvinnor inte ser sig själva som i "riskgruppen" för att få hiv, trots att kring hälften av de tillfrågade i den aktuella studien praktiserade oskyddat sex med cismän. Janamnuysook tror en del av problemet är att PrEP-kampanjer nästan alltid riktas till män som har sex med män, och att transkvinnor därför inte känner sig träffade. Glenda Baguso från University of California San Francisco, som forskat på transkvinnors användning av PrEP i USA, berättade att intresset för PrEP bland transkvinnor är stort, men att användning och följsamhet är låg. En studie genomförd av Poteat et al. bland svarta och latinx kvinnor i USA visade att 75% skulle vilja använda PrEP medan endast 17% hade gjort det. Enligt Baguso är stigma inom vården (specifikt intersektionellt stigma med komponenterna hivstigma + rasism + transfobi), rädsla för interaktioner mellan PrEP och hormonbehandling samt icke-inkluderande marknadsföring några av orsakerna till att så få transkvinnor tar PrEP.

Stigma, transfobi och diskriminering i vården
Att dåliga erfarenheter eller transfobiska attityder inom vården kan vara en barriär för transpersoner att söka hivvård var det alltså ett antal föreläsare som lyfte. Vi kommer nu se lite närmare på forskning som försökt beskriva hur utbrett diskriminering av transpersoner inom vården är samt hur den kan ta sig uttryck.

Transaktivisten och forskaren Max Appenroth lyfte fram två studier som tittat på transpersoners erfarenheter av diskriminering i vården: *Being Trans in the European Union* och *US transgender survey*. I den europeiska undersökningen framgår det att 22% av alla transpersoner har blivit diskriminerade inom vården. Siffran för underkategorin transmän är högre (35%) och även siffran för transkvinnor (28%). Att ha upplevt diskriminering inom vården var vanligast i Litauen, Cypern, Lettland, Malta och Frankrike (samtliga över 30%), men även i Tyskland, Sverige och Storbritannien var siffrorna högre än genomsnittet (samtliga tre länder 26%). Siffror från undersökningen som gjorts i USA visar att 33% upplevt diskriminering inom vården. Appenroth pratade också om den medicinska misstro som uppstår bland transpersoner som en konsekvens av dåliga erfarenheter, och menade det bland annat kan leda till att transpersoner inte vågar prata om sex med sina vårdgivare.

Nachale (Hua) Boonyapisomparn från Apicha Community Health Center föreläste om sin egen och andras forskning kring diskriminering av transpersoner inom vården i Thailand. Enligt hennes forskning är vården det vanligaste sammanhanget att bli diskriminerad i som transperson i Thailand. En undersökning bland 186 transpersoner visade att en av fem (20%) transmän och en av fyra (25%) transkvinnor upplevt diskriminering av vårdpersonalen. För transkvinnor som också är sexarbetare låg siffran på hela en av tre (33%). Studien visade också på samband mellan att ha diskriminerats i vården och att undvika uppsökandet av vård vid sjukdom eller skada.

Transaktivisten Jay Mulucha från East Africa Trans Health & Advocacy Network (EATHAN) berättade om sina egna erfarenheter med vården i Uganda, ett land där det enligt Mulucha bor över 160 000 transpersoner. Enligt honom saknar vårdpersonalen kompetens, och många är oförskämda samt ställer opassande och personliga frågor. Många transpersoner tvingas också uppge vilket kön de tillskrevs vid födseln. Mulucha upplevde att vårdpersonalen villkorade hans rätt till vård genom att de krävde att han skulle klä sig som en kvinna. Resultatet

av sådant bemötande blir att många undviker kontakt med vården, berättade han. Eftersom över 90% av landets kliniker är privatägda finns det inte hellre någon fungerande mekanism för att rapportera in diskriminering, och trots att det finns nationella antidiskrimineringslagar appliceras inte dessa inom den privata vården.

Också den forskning som Glenda Bagusos presenterade pekade på stigma och diskriminering av transpersoner inom vården. Hon presenterade resultat som visade att en av fyra (25%) transkvinnor skjutit upp vård på grund av rädsla för diskriminering, samt att medicinsk misstro och rädsla för att bli använd som "försökskanin" hindrar många från att söka vård. Det fanns också exempel på att vårdpersonal nekat att skriva ut PrEP till transpersoner av moraliska skäl, med antagandet att PrEP skulle leda till mer oskyddat sex.

Leonashia Leigh Ann van der Merwe från Sydafrika problematiserade vårdpersonalens transfobiska attityder, men också det fysiska utformandet av vårdfaciliteterna som ibland kan skapa utsatta situationer för transpersoner. Mulucha från Uganda berättade att de trånga och överfyllda vårdklinikerna i landet ofta fungerar som en grogrund för hotfulla situationer om "mobben" får reda på att en annan patient eller vårdsökare är trans.

Exempel på lyckade modeller för anpassad prevention och hivvård

Eftersom den institutionaliserade vården som erbjuds transpersoner ofta är bristfällig, otillgänglig eller direkt otrygg, har det dykt upp ett antal praktiska exempel på transanpassade vård- och behandlingsmodeller som syftar till att möta transpersoners behov på bättre sätt. Några av dessa lyftes på konferensen.

Rena Janamnuysook från Thailändska Röda korset berättade om den transstyrda kliniken Tangerine i Thailand, där hormonell transvård erbjuds på samma fysiska plats som hivtestning, PrEP och hivvård. Modellen har gett goda resultat och både testningsfrekvens och följsamhet i hivbehandling har ökat bland transpersonerna som använder kliniken. Maribel Muñoz från AIDS Healthcare Foundation berättade om den första uttalat transkvinnovänliga kliniken i Peru som öppnade 2019. Innan och i samband med öppnandet gjordes ett antal kampanjer som riktade sig till transpersoner, och samarbetet med transcommunityt var ett viktigt led i rekryteringen av patienter. Sedan öppnandet har 78 personer testat positivt för hiv och samtliga har fått tillgång till gratis hivvård. En annan positiv effekt av modellen är

enligt Muñoz och hennes team att transkvinnor kände att de kunde lita på vården igen.

Ana Montano från organisationen ALDES deltog på konferensen med ett så kallat *abstract* som handlade om tillhandahållandet av könsbekräftande hormoner till transpersoner i El Salvador genom klinikmodellen ASTRANS. Tillgången till könsbekräftande hormonbehandling är begränsad i landet, och enligt forskarna använder många transkvinnor hormoner utan medicinsk tillsyn samt injicerar olja i bröstet, vilket kan ge allvarliga komplikationer. Många ignorerar dock riskerna med egenbehandlingen eftersom "att passera" (som cisperson) ger transpersoner visst skydd mot förföljelse, våld och hatbrott (som enligt forskarna är både utbrett och nästintill straffritt i El Salvador). På kliniken ASTRANS anställs endast queera personer och kliniken erbjuder gratis hormonbehandling och psykosocialt stöd till ungefär 100 transpersoner. Resultaten visat att: andelen personer som självbehandlar minskat efter att de börjat använda kliniken; hormonbehandlingen som erbjuds genom ASTRANS minskar upplevd diskriminering och våld; samt att tillhandahållandet av gratis hivmediciner och hormoner i en trygg och bekräftande miljö gjort att fler är följsamma i sin hivbehandling. Forskarna sammanfattar med att klinikmodellen räddar transpersoners liv, att tillgängliggörandet av könsbekräftande vård och ett slut på aids hänger ihop, samt att modellen behöver replikeras också utanför El Salvador.

Ett antal föreläsare presenterade också rekommendationer och hypotetiska exempel på insatser som skulle kunna förbättra preventiv- och hivvården för transpersoner. Max Appenroth lyfte bland annat behovet av ökad transkompetens hos läkare och forskare, och Leonashia Leigh Ann van der Merwe föreslog att tänka nytt kring hur viss vård (såsom cellprovtagning) kodas och omtalas som "kvinnovård". Hon lyfte också behovet av vård som integrerar medicinska och sociala interventioner, samt vård som är "kamrat"- eller "peer"-driven.

Susana T. Fried från den feministiska mänskliga rättighetsorganisationen CREA som har sin bas i Indien, föreläste kring "gender transformative programming" ("genussensitiv programutveckling") och nämnde bland annat att dikotomin mellan *kön som biologiskt koncept* och *genus som socialt koncept* är både farlig och oprecis. Hon vill att de som utvecklar hivresponsiva program ser kön som ett spektrum, en cirkel eller spiral, och som något som inte nödvändigtvis är fast över tid. Hon visade upp modellen nedan:



Modell/illustration från International HIV/AIDS Alliance's "good practice guide" kring Gender transformative HIV programming (2018).

Intersektionella identiteter och Black Trans Lives Matter

Ovan exempel vittnar om att många efterfrågar ett intersektionellt eller flerdimensionellt tillvägagångssätt när det gäller hivrelaterade insatser för transpersoner. Många begär också att vårdpersonal och andra som ansvarar för transpersoners hälsa och välbefinnande skaffar sig kunskap om de sociala och fysiska variationer som präglar transpersoners liv och som kan vara grundläggande för förståelse, vård och gott bemötande av transpersoner. En rad föreläsare pratade om lokala eller kulturella förståelser

av kön och transkön. Bland dem var Anjali Rimi, en transkvinna som i seminariet *Transgender challenges around the world* pratade om sydasiatiska transidentiteter. Hon slog hål på myten om att *Hijra* (ofta omtalat som "Indiens tredje kön") och *transgender* är samma sak. Hon menar att Hijra är något som är länkad till kulturella normer (tex. som lever i specifika familjesystem samt ägnar sig åt egenartade aktiviteter), och påpekade att sydasiatiska transpersoner inte nödvändigtvis är varken hinduer eller bosatta i Indien. Vidare pratade hon om att många sydasiatiska transpersoner utsätts för rasism och på många sätt fortfarande lider under kolonialt förtryck.

Aktivisterna och skådespelarna Maya Jafer pratade också utifrån en sydasiatisk kontext och pekade på dimensioner som gör att transpersoner där har unika utmaningar. Bland annat det faktum att många transpersoner lever i byar utan el och andra resurser, att en stor andel av personerna lever i fattigdom, och att kombinationen av dessa två gör det svårt för transpersoner att få information om hiv. Den pakistanska transtjejen och rättighetsaktivisten Romesa Roy William pratade också om intersektionalitet i en av konferensens Daily Virtual-intervjuer, och då specifikt svårigheterna med att vara dubbel minoritet som transperson med hiv. Islamistisk samt patriarkal dominans är enligt Romesa ytterligare faktorer som gör livet svårt för många transpersoner med hiv i Pakistan, eftersom varken föräldrar eller lärare pratar öppet med ungdomar om sex.

Chela Demuir, aktivist och grundare av organisationen The Unique Woman's Coalition (UWC), föreläste i samma seminarium som Rimi och Jafer om svarta transpersoners erfarenheter i USA. Hon refererade till en rapport som National LGBT Task Force gjort, där det framgår att svarta transpersoner och icke-binära är undergrupperna av transpersoner som upplever mest diskriminering. Hon pekade också på att våld och transfobiskt motiverade mord på svarta och icke-vita transpersoner är en *epidemi*, ett begrepp också American Medical Association (AMA) använt för att beskriva situationen i ett pressmeddelande. Demuir informerade om att det varje år de senaste tio åren har mördats över 20 transpersoner i USA, och att det så långt under 2020 har mördats 21 transpersoner varav tio var svarta transpersoner. Mot bakgrund av detta betonade hon också vikten av att inkludera och synliggöra transpersoner i Black Lives Matter-rörelserna.

Erfarenheter och utsatthet bland transmän, transmaskulina personer och tmsm

Som nämnt i introduktionen fanns det för första gången på en internationell aidskonferens ett eget seminarium anordnat uteslutande av transmaskulina personer från olika delar av världen: *Transgender Men & HIV: Experiences and Vulnerabilities, why we should care, and where to go from here* ("Transmän och hiv: erfarenheter och sårbarheter, varför vi bör bry oss och vägen vidare härifrån"). Vård för detta seminarium var Mauro Cabral Grinspan som är verkställande direktör för organisationen GATE. I samband med aidskonferensen 2018 bildade GATE en internationell arbetsgrupp om transmän och hiv i syfte att öka transmäns medverkan i den globala hivresponsen, och redan vid aidskonferensen i Durban 2016 publicerades ett officiellt uttalande kring exkluderandet av transmän som har sex med män från insatser kring hiv. Många av personerna som sitter i arbetsgruppen medverkade på seminarier som anordnades under AIDS2020.

En fråga som flera lyfte under seminariet var att transmän som har sex med män (tmsm) ofta ignoreras i nationella och internationella program som riktar sig till msm (män som har sex med män). Detta kan till viss del handla om att datainsamling kring transpersoner är bristfällig (se avsnittet Transpersoners (o)synlighet i statistik), men också om att många – både inom vården och annars – saknar kunskap och information om vad transmän är och vilka behov de ev. kan ha. Cabral sade att många tänker "det [exkluderandet av transmän] sker inte här", men han lovade åhörarna att det är ett faktum överallt. Ett första steg enligt honom är att erkänna att transmäns kroppar, sexualitet och sårbarhet för hiv är på riktigt. Andra medverkande i seminariet lyfte att många inte förstår hur transmaskulina personer har eller kan ha sex, samt att många felaktigt antar att transmän endast har sex med ciskvinnor och att de därför inte löper någon betydande risk för att få hiv. Enligt Cabral kan antagandet om att transmän är "immuna" mot hiv få stora konsekvenser för communityt, och Ted Cook från den australienska hiv- och hbtq-organisationen ACON gick så långt som att säga att det känns som att de som ansvarar för det globala hivarbetet nästan inväntar en hivepidemi bland transmän och att större insatser inte kommer riktas till transmän innan det är för sent.

Bland andra frågor som lyftes under seminariet om transmän och hiv handlade några om hiv och kroppsliga eller kliniska aspekter. Marion Pellegrini, Family Nurse

Practitioner (specialistsjuksköterska) vid San Francisco AIDS Foundation, pratade om att vi vet för lite om hur och huruvida könsbekräftande operationer och hormoner påverkar kroppens interaktion med hiv: ökar risken för att få hiv? Hur påverkas de som redan har hiv? Max Appenroth passade på att lyfta att PrEP byggs upp på olika sätt i olika kroppsdelar, och att det saknas forskning på hur PrEP fungerar hos transmän som inte gjort underlivskirurgi. Enligt Appenroth visar tidigare forskning att PrEP byggs upp på olika sätt i vaginal och anal vävnad. Inga studier har dock tittat på hur PrEP byggs upp i vaginalvävnad under påverkan av testosteronbehandling.

Ett annat område som fler talare i seminariet pratade om var utsatthet för sexuellt våld. Cianán Russell, som bland annat arbetar med trans- och intersexfrågor i paraplyorganisationen *ILGA-Europe*, informerade om att mellan hälften och två tredjedelar av alla transmän har utsatts för sexuella övergrepp, och att några också blivit offer för "corrective rape". En medverkande som representerade gruppen Transmen Indonesia berättade att denna typen av våldtäkt är ganska vanlig i Indonesien och att det även finns fall från Indonesien där transkillar blivit gravida och tvingats gifta sig med förövaren efter våldtäkten. Cook inflikade att en undersökning från Australien visar att över hälften av transmännen upplevt sexuellt våld. Russell pekade på att dessa är massiva siffror, och att dessa också präglar dynamiken i transmäns [samtycke] i sexuella möten med cismän. Russell sade att "i en cis-gay-kontext finns makten hos ciskillen som kan säga till transkillen att 'jag kommer att bekräfta dig som en gaykille, men bara om du gör detta', vilket är en form av sexuellt våld". Denna dynamik belyste också Ayden Scheim, forskare och biträdande lektor vid Drexel University, som sade att en konsekvens av denna maktdynamik och vikten av validering ofta är att utrymmet för att förhandla kring kondomanvändning minskar¹.

Scheim lyfte också att man inte får glömma att även transmän ägnar sig åt sexarbete, och att några transmän presenterar sig som kvinnor och några som män när de utövar just sexarbete. Scheim uppmanade också till grundlig analys av vilka andra undergrupper av transmän som är mer utsatta eller bär en större "hivbörda" än andra, och refererade bland annat till siffror som visar att fler transmän får hiv i södra USA jämfört med övriga delar, och att det inte är vita transmän som oftast får hiv, trots att de få studier som gjorts enligt Scheim ofta fokuserar på just vita transkillar boende på USA:s västkust. Transmaskulin och icke-binär synlighet

Transmaskulina personer deltog även i andra seminarier, bland annat pratade transkillen, modellen och aktivisten Laith Ashley de La Cruz om transmaskulin synlighet i det livesända seminariet *Transgender challenges around the world* – utmaningar för transpersoner runtom i världen. Han påpekade att transmän ofta är "osynliga" och att denna osynlighet är som ett tveeggat svärd: å ena sidan kan det upplevas som ett privilegium att "passera" (som cisperson), medan det också kan leda till brist på stöd och resurser som ska täcka just transmäns behov. Han betonade att "passeringsprivilegier" inte nödvändigtvis gör att världen blir rätt eller jämlik – som exempel lyfte han att det är mycket svårt att hitta transkompetenta och genussensitiva vårdgivare inom området reproduktiv hälsa. Själv gör Laith Ashley sitt genom att via sina plattformar (exempelvis Instagram där han i dagsläget har 267 000 följare) vara öppen om sin transition och hälsa, och i sitt tal berättade han att "det är min plikt att förespråka de som går ohörda".

En transperson som fått mycket medieutrymme och som ganska nyligen kommit ut som hivpositiv, är *Queer Eye*-stjärnan Jonathan Van Ness. Jonathan identifierar som icke-binär, och pratade bland annat om sin transidentitet, smittfri hiv, stigma och communitys motståndskraft i en av konferensens *Virtual Daily* med Karl Schmid. Jonathan lyfte att det kan vara svårt att hålla modet uppe när en som normbrytande på olika sätt måste bemöta samhällets regler och förväntningar. För Jonathan har det varit viktigt att fokusera på glädjebbringande aktiviteter såsom yoga och matlagning när det att "deala med" de svårigheter som många icke-binära transpersoner som lever med hiv blivit för tufft. Jonathan har också hämtat mycket stöd och självförtroende i U=U (Undetectable=Untransmittable), det vill säga smittfri hiv, och sade:

– Budskapet och kunskapen om U=U fick mig att ta itu med mitt internaliserade stigma.

Jonathan lyfte att det är en ära att få vara del av samma kamp som pionjärer från ACT-UP-rörelsen, Elton John Foundation och Ryan White, som alla hjälpt stigmatiserade personer och grupper med att få sina röster hörda. För Jonathan var det viktigt att lyfta att vi fortfarande har en lång väg att gå gällande jämlik vård och att speciellt svarta trans- och icke-binära personer måste prioriteras i insatserna kring hiv och tillgång till vård.

Transpersoners (o)synlighet i statistik

En annan dimension av synlighet är den som syns i siffror, exempelvis genom nationella och internationella databaser. I samtliga seminarier som handlade om transpersoner kom frågor om data och statistik upp, och ett antal talare riktade kritik mot bristfällig datainsamling som slår ihop transkvinnor med msm, transkillar med lesbiska ciskvinnor, särredovisar "transpersoner" som grupp utan vidare uppdelning, omedvetet registrerar transpersoner som cispersoner, eller lite godtyckligt och/eller oplanerat gör allt på en gång.

Abhina Aher från India HIV/AIDS Alliance pratade om data kring transkvinnor i Indien, och sade att data länge "gömts" i data kring msm eller inte funnits alls, vilket också har direkt samband med att både homosexuella och transpersoner kriminaliserats och länge nekades åtkomst till hivtestning och -vård. Jay Mulucha från East Africa Trans Health & Advocacy Network (EATHAN) sade att data i Uganda ofta blandas ihop och att transmän klumpas ihop med lesbiska. Han pekade också på att hopklumpandet av hbtq-personer som grupp eller forskning som slår ihop hbtq-personer med andra minoriteter, ger data som inte är speciellt användbar. Också Max Appenroth betonade att data kring transpersoner är mycket bristfällig och att den lilla data som finns åtminstone måste analyseras separat från "LGB" (Lesbian, Gay, Bisexual) eftersom T:et (Transgender) i LGBT handlar om könsidentitet och inte sexualitet.

"The absence of evidence is not evidence of absence" – frånvaron av bevis är inte bevis på frånvaro (citrat från Durban-deklarationen 2016)

Några undantag och ljuspunkter finns dock: nyligen har Sydafrikas första "Trans Women HIV BioBehavioral Survey" (också "Botshelo Ba Trans study") – som undersöker transkvinnors hivprevalens i Sydafrika – implementerats, och sedan i år har CDC i USA börjat särredovisa siffror på hivincidens bland transpersoner, uppdelat mellan transmän, transkvinnor och personer med "övrig könsidentitet". (För kännedom: i Sverige redovisas inte transpersoner i hivstatistiken, vilket PG bland annat påpekat genom ett öppet brev till Folkhälsomyndigheten och InfCare HIV i samband med Transgender Day of Visibility i mars 2020).

En förutsättning för bättre data kring hiv och transpersoner är dessutom att det inte finns mekanismer som kriminaliserar transpersoner eller som hindrar byte av

juridiskt kön. Här presenterade Abhina Aher ett exempel från Indien, där aktivister sedan början på 90-talet och fram till 2018 kämpade mot den paragraf i strafflagen som kriminaliserade homosexualitet ("section 377"). Denna massiva rörelse fick också igenom det som kallas "the transgender bill" eller "the NALSA judgement" redan 2016. Genom sistnämnda dom erkändes ett tredje kön som en legal entitet i Indien, och det bestämdes att staten skulle vidta åtgärder för att inkludera ett tredje kön i alla dokument. Aher berättade att en del av bakgrunden för mobiliseringen var att många transpersoner var trötta på att räknas som gay/msm och inte transpersoner. Hon berättade också att frågor kring hälsa och hiv inte var något som unga människor pratade om på 90-talet, men att de parallella rörelserna för homosexuella och transpersoners rättigheter har bidragit till att få upp hivfrågor på agendan bland dagens unga.

Transpersoners medverkan i forskning

Förutom betydelsen av att synliggöra och inkludera transpersoner i nationell hivstatistik som i sin tur skalas upp till global statistik (tex. via UNAIDS), lyfte många föreläsare ett behov av att inkludera transpersoner i forskning och studier. Flera diskuterade också hur forskare och forskningsfinansiärer på bästa sätt kan inkludera transpersoner i sina projekt.

Max Appenroth höll i en föreläsning med forskarfokus i seminariet *Integrated services that work for trans people*. Här berättade han att transpersoner är en understuderad kohort (grupp), och att detta speciellt gäller för transmän och icke-binära transpersoner. Han lyfte som exempel att det under åren 2012–2015 genomfördes 32 studier om hiv som inkluderade transkvinnor, fem som inkluderade transmän och att inga av studierna inkluderade icke-binära transpersoner. Jennifer Sherwood från amfAR som pratade om kvinnors involvering i forskning nämnde att transkvinnor är systematisk exkluderade från klinisk forskning (t.ex. kring vaccin och botemedel).

Också när det gäller studier – och inte bara i nationell hivstatistik – bör lyftas att transpersoner inte borde klumpas ihop med andra grupper. Appenroth sade att transkvinnor i ökande grad inkluderas i forskning, men att man alltför ofta ser att de ändå klumpas ihop med msm. Å andra sidan är det sällan man ser att transmän som har sex med män inkluderas i msm-gruppen. Enligt Appenroth är det inte bara problematiskt för själva forskningsresultaten utan också fel utifrån ett politiskt identitet-perspektiv. För att förhindra att dessa felaktig-

heter upprepas föreslår han att transpersoner inkluderas i planeringen och genomförandet av studier. Detta spår var det ett antal föreläsare som var inne på: Leonashia Leigh Ann van der Merwe uppmanade till mer forskning i samarbete med transpersoner i "det globala syd". Romesa Roy William uppmanade till att alltid involvera de specifika grupper och personer som lyfts i forskning och påverkansarbete. Cianán Russell påpekade att community-involverandet är helt nödvändigt eftersom sättet cispersoner ställer frågor på ofta får transpersoner att känna sig underlägsna: "om jag inte känner mig bekväm med hur studien ställer frågorna kommer jag helt enkelt inte att medverka". Jay Mulucha lyfte att transpersoner måste involveras tidigt i forskningen då "det inte går att forska på mig utan att veta vad jag gått igenom".

Ayden Scheim visade ett pragmatiskt förhållningssätt till forskning genom att uppmana forskare att utveckla redan existerande eller pågående studier. "Kom ihåg att detta inte är 'rocket science' – ibland handlar det om att lägga till en fråga, eller att ställa frågorna på ett annat sätt. Att man inte har finansiering för att göra en egen studie om transpersoner är inte en ursäkt för inte att göra något!", sade han, och hänvisade bland annat till en msm-studie där forskarna trott att det inte fanns några transmän med i kohorten. När de inkluderade frågor om tillskrivet kön vid födseln upptäckte de dock att det redan förekom ett antal transpersoner i den redan rekryterade kohorten.

Några föreläsare pratade också om de konkreta riskerna med att exkludera transpersoner från studier. Enligt Appenroth är konsekvenserna av bristen på forskning kring hiv och transpersoner att de som utvecklar insatser saknar kunskap om transpersoners liv och erfarenheter, men också att stereotypa föreställningar om transpersoner får leva vidare. Bland stereotyperna som kan forma hivinsatser specifikt lyfte Appenroth den stereotypa bilden av hur och med vem transpersoner har sex. Gällande kliniska aspekter kan forskarvärlden gå miste om viktig kunskap om bland annat PrEPs uppbyggnad i transpersoners kroppar, vaginalvävnads påverkan av hormonbehandling, samt hur olika STier (typer, frekvens och symptom) uppför sig i en kropp som inte är ciskönad, sade Appelroth.

Ett medskick från många aktivister var "använd oss som de experter vi är!", och transpersoners medverkan, vetenskapliga tyngd och synlighet på konferensen vittnade om ett aktivt community som förväntar sig respons, allianser samt ökat finansiering för sitt fortsatte arbete

med att få upp transfrågor på den globala hivagendan. Erica Castellanos, programchef på Global Action for Trans Equality (GATE), poängterade att det är av yttersta vikt att involvera nyckelgrupper och personer som själva lever med hiv i arbetet med hivfrågor, och att hon inte vill höra något mer om "populations hard to reach", dvs att vissa grupper skulle vara svåra att nå. "Vi är här" som hon sa och menade att det bara handlar om att lyssna och involvera. ■

Källor och vidare läsning:

American Medical Association pressmeddelande:

<https://www.ama-assn.org/press-center/press-releases/ama-adopts-new-policies-first-day-voting-2019-annual-meeting>

Rapport: Being Trans in the European Union (2014):

https://fra.europa.eu/sites/default/files/fra-2014-being-trans-eu-comparative-0_en.pdf

Rapport: US Transgender Survey (2015):

<https://transequality.org/sites/default/files/docs/usts/USTS-Full-Report-Dec17.pdf>

"Durban-deklarationen" om inkluderandet av transmän i den globala hivresponsen: <https://gate.ngo/wp-content/uploads/2020/03/322104360-Transgender-and-MSM.pdf>

PGs öppna brev till Folkhälsomyndigheten och InfCare HIV i samband med Transgender Day of Visibility 2020: <https://posithivagruppen.se/det-ar-dags-for-transpersoner-som-lever-med-hiv-att-fa-synas-ocksai-statistiken-2/>

The NALSA judgement: <https://translaw.clpr.org.in/case-law/nalsa-third-gender-identity/>

¹ se även <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4798921/pdf/nihms-733484.pdf>



KAPITEL 4

Unga

Unga omnämns av UNAIDS som en av de så kallade nyckelgrupperna i arbetet mot hiv. Unga som lever med hiv är en heterogen grupp och här finns såväl de som levt med hiv hela sina liv, vilket många gånger gör dem till långtidsöverlevare (läs mer på sid 34), och de som fått det senare i livet. Vad det innebär att vara ung och leva med hiv skiljer sig förstås mycket åt beroende på var i världen man befinner sig men det finns saker som är gemensamt för många, oavsett bakgrund.

Vid de seminarier som omnämns i detta kapitel diskuterades bland annat: mental hälsa; droganvändning; biverkningar och behandling; ungas medverkan; stigma; samt vikten av community-stöd – både fysiskt (IRL) och online. Vid ett par seminarier delade unga från olika länder med sig av sina perspektiv, vad som hjälpt dem hantera sin hiv och vad de ser behövs för att ge unga inflytande över såväl sina egna liv som över sina samhällen.

Droger och neurokognitiv funktion bland unga Sharon Nichols från University of California deltog i seminariet *Adolescents and young people* och presenterade forskning kring unga som lever med hiv som konsumerar alkohol och cannabis. Ungefär hälften av den studerade kohorten (bestående av 183 unga personer med hiv varav majoriteten var afroamerikanska ciskillar som inte föddes med hiv), hade moderat eller hög risk för alkoholberoende, medan nästan 80% hade moderat eller hög risk för cannabisberoende. Neurologiska tester visade dessutom att beroende korrelerade med försämrad impulskontroll och minne. I retrospektiv funderade forskarna på om inte minoritetsstress också kan påverka ovannämnd försämring, men Nichols rekommendation var oavsett att strategier för självreglering och bättre minne implementeras i program för unga som lever med hiv.

En annan föreläsare på samma seminarium, Reuben N. Robbins från HIV Center for Clinical and Behavioral Studies vid Columbia University and New York State Psychiatric Institute, pratade också om neurokognitiv funktion. Han refererade till tidigare forskning som visar att nedsatt neurokognitiv funktion är vanligt bland personer som fötts med hiv samt bland personer som exponerats för hiv i samband med födseln (men som inte fått hiv). På grund av detta har forskare utvecklat ett surfplatta-/tablet-baserat screeningverktyg kallat "NeuroScreen". Genom NeuroScreen kan patienter genomföra

screening-tester för tolv olika neurokognitiva områden, inkluderat de områden som oftast är påverkade eller försämrade bland unga med hiv eller unga hivexponerade. Syftet med verktyget är att underlätta för vårdpersonalen samt erbjuda bättre stöd till unga som lever med hiv.

Mental hälsa, suicid och motståndskraft

Philip Kreniske, också från HIV Center for Clinical and Behavioral Studies, har forskat på självmordsbenägenhet bland unga som lever med hiv. Han började med att referera till tidigare forskning som visar att ungdomar med kroniska sjukdomar har 3,5 gånger högre risk att försöka ta sitt liv jämfört med unga som inte har kroniska sjukdomar. En analys som Kreniske och hans kollegor gjort visar att positiv hivstatus är associerat med ökad risk för självmordsförsök. De som upplevde hög grad av hivstigma hade dessutom ytterligare ökad risk för att ha försökt ta sitt liv. Faktorer som gjorde självmordsbenägenheten mindre var att ha en spirituell övertygelse samt en stark självbild. Resultaten av studien gjorde att Kreniske uppmanade till omedelbar integrering av suicidriskbedömning i mental hälsainsatser riktade till unga som lever med hiv.

Reuben N. Robbins som föreläste om NeuroScreen höll också i en föreläsning som handlade om mental hälsa och motståndskraft (*resilience*) bland unga som lever med hiv samt unga som exponerats för hiv i Thailand och Kambodja. Här har forskare genomfört en studie med namn *The RESILIENCE study*, som bland annat gick ut på att göra årliga bedömningar av ungdomarnas mentala hälsa. Resultaten visade att majoriteten av ungdomarna som deltog i studien uppvisade motståndskraft, men också att positiv hivstatus, att ha förlorat en förälder samt att leva med personer med mental ohälsa gjorde ungdomarna mindre motstandsduktiga. Robbins uppmanade de som arbetar med unga med hiv att beakta dessa faktorer och deras påverkan på ungdomarnas mentala hälsa.

Biverkningar och följsamhet hos unga

I kapitlet om kvinnor skrev vi om presentationen kring *The BONE:CARE study*, som undersökt effekten på över 300 unga kvinnors benhälsa efter initierandet av TDF/Tenofovir-baserade hivläkemedel och även effekten i samband med det injicerbara preventivmedlet medroxiprogesteronacetat (DMPA, ofta marknadsfört som Depo-Provera eller p-spruta). Studien konkluderar bland annat med att alternative preventivmetoder samt nyare

hivläkemedelsregimer behövs för att undvika minskad bentäthet hos unga kvinnor med hiv.

Alexander Kay från Baylor Children's Foundation-Eswatini presenterade en studie som handlade om effekterna av en övergång till Dolutegravir- (DTG-) baserade hivläkemedel och ev. ökade risker för övervikt bland unga med hiv. Där visade resultaten att risken för övervikt hos studiedeltagarna ökade med ungefär 1% per dag efter påbörjandet av DTG, och Kay och hans forskarteam uppmanade till mer forskning på området. Mer om denna studie finns att läsa i kapitel 7.

I seminariet *TikTok: Time's running out for adolescent and young people's health* föreläste Godfrey Jjuuko från The Aids Support Organization (TASO) kring en studie som gjorts bland unga som lever med hiv i Uganda. Siffror från 2017 visade att endast 61% av ungdomarna som TASO följde upp hade odetekterbara virusnivåer. Forskarna ville undersöka varför ungdomarna inte var följsamma i sin hivbehandling, och rekryterade därför ungdomar från både rurala och urbana strök till en studie. I samband med studien erbjöds samtal med kuratorer, både i grupp och enskilt. Resultaten från studien visade att de vanligaste orsakerna till att inte vara följsam i sin hivbehandling/inte ta sin hivmedicin var: hög prestationspress i samband med studier; byte av vårdnadshavare; byte av skola eller påbörjat internatskola; tidsbrist på morgonen; samt att personer av olika anledningar valt att ta en "drug holiday" (behandlingspaus). Eftersom fler av orsakerna var skol- eller studierelaterade riktade forskarnas rekommendationer sig primärt till lärare och annan personal i skolan, med uppmaning om flexibilitet och skapandet av trygga och gynnsamma miljöer för elever och studenter med hiv.

Involverande av unga är inte symbolhandlingar. Oguzhan Latif Nuh från organisationen Red Ribbon Istanbul menar att vem man är, vilka communityn man tillhör, hur ens sociala nätverk ser ut liksom var man befinner sig i livet påverkar hur man hanterar hivdiagnosen. Han medverkade vid seminariet *The very long and winding road for young people living with HIV: Stories and solutions from youth to youth*. Oguzhan Latif Nuh fick sin hivdiagnos när han var 23 år gammal och som ung, homosexuell migrant med, som han beskriver det, en *queer* personlighet i Turkiet blev det svårt att hantera. Han lämnade Turkiet men återvände efter några år och började arbeta för en hbtq-organisation. Hans viktigaste medskick till makthavare och stora aktörer inom hivom-

rådet är att se till att involverandet av unga inte stannar vid att bli symboliska handlingar. Ska unga vara med på riktigt så måste man låta dem tala och också lyssna på vad de har att säga.

På konferensen fanns det också föreläsare som diskuterade ungas medverkan i forskning, något som av olika anledningar kan vara etiskt komplicerat. Suzanne Day från Institute for Global Health and Infectious Diseases vid University of North Carolina pratade om ungas medverkan i forskning i sju låg- och medelinkomstländer. I alla de studerade länderna krävdes en vårdnadshavare eller förmyndares samtycke för deltagande i studier om ungdomen var minderårig, men några länder hade riktlinjer kring undantag från denna regel. Undantagen var dock ofta motstridande med annan lagstiftning, och i några fall bedömdes minderåriga personers deltagande från fall till fall. Resultatet är enligt Day att unga hindras från deltagande i studier, och att detta särskilt gäller nyckelgrupper av unga såsom föräldralösa, sexarbetare och hbtq-personer.

Ett liv bortom hivdiagnos och stigma

Pooja Kunwar Chhetri från Youth LEAD, Nepal pratade vid samma seminarium som Oguzhan Latif Nuh om konsekvenserna av kriminalisering och diskriminering av unga som lever med hiv. Hivrelaterat stigma, särskilt i ortodoxa samhällen, leder till att unga människor undviker testning och behandling, inte minst för att vårdgivare är stigmatiserande i sitt bemötande.

Kunwar Chhetris strategier för att hantera sin hiv är delvis känslolokaliserad genom kognitiv omformning eller "reframing". Det innebär att man arbetar med självkärlek, acceptans, att se sitt eget värde – "Mitt liv är värt att leva oavsett hivstatus. Jag föddes som människa och borde behandlas som en."

Socialt stöd, både känslomässigt och informativt, inte minst genom så kallad peer-support, att få prata med andra som lever med hiv är betydelsefullt för att acceptera och lära sig leva med sin diagnos. Det är också viktigt att få tillgång till professionell hjälp, från läkare och att få kunskap om sina mediciner eventuella biverkningar etc.

Kunwar Chhetris betonade att det är viktigt att känna till sina rättigheter. Du har samma rättigheter som vem som helst och förtjänar att bli respekterad som människa. Det inkluderar säkerhet, kompetent medicinsk vård och sekretess. Inte minst det sista är mycket viktigt för unga människor menar Pooja Kunwar Chhetri.

Musah El-nasoor Lumumba från Uganda Youth Coalition on Adolescent SRHR and HIV (CYSRA-Uganda) har vuxit upp med hiv och är inne på samma spår och vill förändra narrativet kring unga som lever med hiv och vad hälsa innebär för dem. Det handlar många gånger om självförverkligande. När CYSRA-Uganda frågat unga som lever med hiv vad hälsa innebär för dem så är några av de vanligaste svaren att ha vänner, att klara sina tentor, att vara lycklig, sexig, stressfri, äta god mat och ha bra ekonomi.

Lumumba slog fast att tillgång till stigmafri hälsovård är en rättighet. Han sa

”Hiv definierar inte oss men vi definierar hiv. Vi vägrar behandlas som och reduceras till smittspridare. Vi har behov och önskemål som ska uppfyllas, vi är mer än patienter. Alla är ansvariga för hivprevention.”

Att känna sig som en del av ett community

Tack vare sociala medier som YouTube och Instagram kan unga nå ut med sina berättelser, och hitta andra att dela sina erfarenheter kring att leva med hiv med, över landsgränser och kontinenter. Raif Derrazi, bodybuilder och influencer kommer ursprungligen från Nederländerna men bor i USA. Han fick sin hivdiagnos 2012, och hade då utvecklat aids.

Tillhörande en ung, digital generation var det självklart att gå till internet för att söka information och kontakt med andra. Hans upplevelse då var att det saknades förebilder för unga som lever med hiv, personer som han kunde identifiera sig med.

Han menar att bland det viktigaste för honom för att acceptera sin hivstatus var att hitta andra som han kunde relatera till och identifiera sig med, och på så vis se att man fortfarande är precis lika mycket person och människa som innan diagnosen.

Det här fick Raif Derrazi att kort efter att ha fått sin diagnos börja vlogga (göra videos som blogginlägg) och på sin Youtubekanal pratar han sedan dess om sin resa med hiv och snart började även hans Instagram och Twitter att handla mer och mer om hiv. Han menar att hans sociala medier ger honom möjlighet att visa sin sårbarhet och osäkerhet liksom att vara transparent med sina känslor.

Idag använder han sina sociala mediekanalet till att informera om hiv och fokuserar mycket på att reducera stigma och på budskapet U=U, *Undetectable equals Untransmittable*, dvs att behandlad hiv inte kan överfö-

ras och därmed är smittfri hiv. Hans viktigaste uppdrag tycker han dock är att visa för andra unga som lever med hiv att de inte är ensamma, att de delar en erfarenhet. Han vill att hans kanaler ska vara en källa till inspiration, stöd och information inte bara för andra unga som lever med hiv utan även för deras vänner och familj som kan ha frågor och funderingar.

Raif Derrazi konstaterade att sociala medier ger nya möjligheter att skapa kontakt, plattformar och en känsla av att man är en del av ett globalt community. Han gav exempel på personer runt om i världen som hört av sig till honom och varje dag får han meddelanden från personer som säger att han är den första de berättar för om sin hivstatus. Ett exempel är en ung, hivpositiv kvinna i Kenya som av rädsla inte vågat söka information eller berätta för någon i sin närhet. Hon var nu gravid och livrädd att viruset skulle överföras till hennes barn. Raif Derrazi berättade om U=U och stöttade henne i kontakt med vården. Ibland kan det vara lättare att söka stöd hos någon på andra sidan jorden för att orka hantera situationen på hemmaplan menar Derrazi.

Ungt ledarskap för kommande generationer

Ruben Pages, koordinator för The UNAIDS Youth Programme avslutade seminariet *The very long and winding road for young people living with HIV: Stories and solutions from youth to youth* med att skicka med några nyckelbudskap för ett hållbart hivarbete där unga är med och leder. Han menar att framtida insatser för påverkansarbete måste styras av lärdomar från det förflutna – vi har gjort stora framsteg när det gäller behandling, intervention och prevention så framtiden är lovande. Men vi måste se till att alla har tillgång till behandling och se kampen som rörelsen genomgick för att göra behandling tillgänglig för alla.

Insatser för att mobilisera unga måste ske genom investeringar i ungdomsorganisationer där ungdomarna faktiskt är med. Initiativ med de bästa avsikter riskerar annars att lämna unga människor bakom sig. Se till att de ungas organisationer har resurser för att vara en politisk rörelse var ett medskick från Pages som menar att nätverk för unga som lever med hiv räddar liv, att möta andra och kunna samlas gör enorm skillnad i människors liv.

Vi måste också ta itu med de grundläggande orsakerna som fortsätter att sätta unga människor i riskzonen

för hiv. Ruben Pages konstaterade att hivpidemin fortfarande är mycket rasistisk, sexistisk, klass- och åldersdiskriminerande. Han betonade att vi måste agera i global anda och i solidaritet mellan generationer där olika kriser, som klimat, politik, våld mot kvinnor och nu en ny pandemi i form av covid-19 utgör hot. Han avslutade med att säga att de åtgärder vi genomför nu måste styras av känslan av att vi gör något för de generationer som kommer efter.

Seminarier om ungas erfarenheter och lösningar inleddes med att ett antal citat av unga personer som vuxit upp med hiv runt om i världen lästes upp. ■

**"NÅGOT JAG LÄRT MIG:
SJÄLVACCEPTANS - ATT HA HIV
GÖR MIG INTE MINDRE VÄRD."**

**"JAG BRUKAR FUNDERA PÅ,
SKULLE JAG FORTFARANDE VARA
SAMMA PERSON OM JAG INTE
HADE VUXIT UPP MED HIV?"**

**"ATT VARA FÖDD MED HIV VAR
ALDRIG SLUTET PÅ MIN BERÄTTELSE
UTAN BARA BÖRJAN."**

**"JAG VÄXTE UPP MED ATT BEVARA MIN
HEMLIGHET, MIN HIV UTAN ATT FÖRSTÅ
VARFÖR DET VAR NÅGOT JAG BORDE
HÅLLA FÖR MIG SJÄLV."**



KAPITEL 5

Åldrande och följsjukdomar

Aven om personer som lever med hiv idag beräknas ha ungefär samma livslängd som övriga befolkningen finns vissa faktorer länkade till hiv som kan påverka åldrandet. På konferensen diskuterades åldrande i ett antal seminarier, både utifrån perspektivet att vara äldre med hiv och att ha levt länge med hiv. Teman som lyftes var bland annat: hälsosamt och livsbejakande åldrande; livsstilsfaktors betydelse; långtidsöverlevare (*long-time survivors*); ekonomi; socialt skyddsnät; och bemötande i vården.

Välbefinnande som äldre

I oktober 2019 dog den hitintills äldsta kända hivpositiva personen, vid en ålder av 100 år. Mannen, som kallas *The Lisbon patient*, fick sin hivdiagnos 2004, vid 84 års ålder. Han hade då sökt vård för flera åkommor och hade så låga CD4-tal att han diagnosticerades med aids. Han påbörjade medicinering och fick snabbt omätbara virusnivåer och förbättrat immunförsvar. Han levde med vissa följsjukdomar men var vid god hälsa, bodde själv och behövde ingen assistans fram till sin död. På seminariet *Older and wiser: Ageing with HIV* konstaterades att vi inom de närmsta åren med all sannolikhet kommer se fler och fler hivpositiva som når 100-strecket.

Ett hälsosamt åldrande inkluderar inte bara fysisk utan även psykisk hälsa. Världshälsoorganisationen, WHO:s definition av ett hälsosamt åldrande är "processen att utveckla och bibehålla den funktionella kapaciteten som möjliggör välbefinnande som äldre." På engelska: "Healthy ageing is the process of developing and maintaining the functional ability that enables wellbeing in older age."

Komplext vad som är hivrelaterat

Vid seminariet *Older and wiser: Ageing with HIV* diskuterades olika hälsoaspekter av att åldras med hiv och ett antal läkare och forskare presenterade sin forskning. Dr Eugenia Negredo vid Hospital Germans Trias i Pujol, Barcelona konstaterade att tack vare den effektiva behandlingen ser vi nu en åldrande population med hiv. Nära 3,6 miljoner av de som lever med hiv i världen idag är över 50 år och inom några år räknar man med att 30 procent kommer ha följsjukdomar. Professor Caroline Sabin vid University College London instämde i att vissa ålderssjukdomar drabbar personer som lever med hiv tidigare i livet än hivnegativa. Hon tryckte dock på

att det krävs medvetenhet om att många som lever med hiv har en rad andra livsstilsfaktorer, som exempelvis rökning, som ger ett snabbare åldrande och tidigare utveckling av välfärdssjukdomar.

För att kunna ge bästa möjliga vård, rådgivning och bemötande till personer som lever med hiv krävs kunskap hos hivvården. Dr Allison Webel, vid Case Western Reserve University konstaterade att många hivläkare inte bara behandlar sådant som relaterar till patientens hivdiagnos, och därför inte bara bör kunna ge utmärkt hivvård utan även utmärkt geriatrisk och följsjukdomsvård. Många som lever med hiv går på ett antal mediciner utöver sina hivmediciner, det kan till exempel vara för hjärt- och kärlsjukdomar och högt kolesterol. Hivvården behöver ta ett helhetsgrepp och återigen lyfta de olika aspekterna av mående, från depression till fysisk funktion, för livskvalitet och ett hälsosamt åldrande menar Webel. Hon har tagit fram ett hjälpmedel för hivvården att använda i möten med och behandling av personer som lever med hiv som är äldre. Hon kallar modellen för De sex M:en, "*The Six Ms*" och de står för *Mind, Mobility, Medications, Multicomplexity, Matters Most to Me* och *Modifiable* och den fungerar som en checklista. På svenska blir det ungefär

- Sinne (psyiskt mående, koncentration, demens, depression, förvirring)
- Mobilitet (rörlighet, balans och förebyggande av exempelvis fallskador)
- Mediciner (mediciner, negativa läkemedelseffekter och optimal förskrivning utifrån hur mediciner interagerar)
- Multikomplexitet (multisjukdom och komplexitet)
- Viktigast för mig (se till den enskilda patientens hälsomål och vårdpreferenser)
- Modifierbar (prioritera interventioner som riktar sig mot de riskfaktorer som är lättast att påverka)

Som dr Meredith Greene, Zuckerberg San Francisco General Hospital, specialiserad i geriatrik och hiv avrundade *Older and wiser: Ageing with HIV* med: för att möta utmaningarna i åldrande för personer som lever med hiv behöver vi samla våra krafter och röster och då fordras såväl epidemiologer, de som arbetar med grundforskning och de kliniker som faktiskt möter patienterna, liksom communityt och de som själva lever med hiv.

Långtidsoverlevare i olika åldrar

Reena Rajasuriar, lektor vid University of Malaya i Kuala Lumpur har intresserat sig för hälsa och åldrande hos så kallade långtidsoverlevare, "long-time survivors". Vi seminariet *Growing up and growing old with HIV: Health implications and evolving care needs* presenterade hon definitionen av långtidsoverlevare som alla personer som levt med hiv i 20 år eller mer, det gäller oavsett faktisk ålder, dvs hur gammal man är nu, och om man fått hiv vid födseln eller i vuxen ålder. Med den definitionen handlar det om cirka 7,3 millioner människor runt om i världen. Man har kunnat se att åldersrelaterade förändringar finns i alla åldrar hos långtidsoverlevare men att förändringarna kan vara både direkt och indirekt kopplade till hiv.

Utmaningar för personer som levt med hiv länge handlar inte bara om följsjukdomar utan inkluderar externa faktorer, som till exempel samhällsklimat, ekonomi och socialt skyddsnät och det varierar givetvis mellan länder. Gemensamt för många långtidsoverlevare, oavsett var i världen man bor, är dåliga ekonomiska förutsättningar. Dessutom har stigmat kring hiv ofta en negativ inverkan på hälsan.

I länder med hög förekomst av hiv och sämre vårdssystem möter speciellt unga utmaningar som påverkar den psykiska hälsan. Ett lågt socialt kapital och avsaknad av stöd från familj är en stor del i det. Det kan till exempel handla om att ha blivit bortstött men även om att flera i familjen, och många gånger föräldrarna, dött i aids. På det läggs ofta ekonomisk stress.

Även äldre långtidsoverlevare har många gånger dåliga ekonomiska förutsättningar. Social isolering och diskriminering på grund av ålder är också vanligt förekommande. Hos denna grupp blir dessutom de sjukdomar som kopplas specifikt till åldrande en mer påtagligt bidragande faktor till sämre fysisk hälsa. Flera åldersjukdomar uppkommer tidigare för personer som lever med hiv, vissa som för hivnegativa brukar komma i 60-70-årsåldern kan dyka upp redan mellan 40 och 50.

I en undersökning bland personer mellan 24 och 59 år som lever med hiv i Kuala Lumpur ställdes frågan vad som oroade en mest med att bli äldre. De vanligaste svaren var diskriminering, att inte få adekvat vård liksom att sakna socialt skyddsnät och någon som kan ta hand om en när man behöver hjälp.

Reena Rajasuriar konstaterade att det behövs fler studier, med ett holistiskt och sammansatt synsätt, kring hälsa genom livet och åldrandet hos personer som le-

ver med hiv. Det innebär alltså att titta på såväl fysisk och mental hälsa som funktionell kapacitet, och ta fram proaktiva modeller för hivvården av åldrande personer. Att följa individens hälsa genom livet och på så vis kunna ingripa tidigt, med anpassade insatser minskar de negativa konsekvenserna. ■

Källor och vidare läsning:

Poz Magazine *Oldest Known Person With HIV Dies at 100*: <https://www.poz.com/article/oldest-known-person-hiv-dies-100>



KAPITEL 6

Mental hälsa

I denna rapportens olika kapitel om specifika målgrupper finns avsnitt om mental hälsa och hur denna påverkas av tex. minoritetsstress och de specifika nyckelgruppernas intersektionella identiteter. Konferensen innehöll även seminarier som handlade om mental hälsa bland personer som lever med hiv i allmänhet, oberoende av kön, läggning eller ålder. Specifikt lyftes depression, ensamhet och utanförskap samt "AIDS Survivor Syndrome", en posttraumatisk stress specifik för långtidsöverlevare.

Mental ohälsa som samsjukdom till hiv
Ett sådant seminarium var *Addressing mental health challenges for people living with HIV*. Här pratade Daria Boccher-Lattimore från Columbia University Medical Center om att det finns stora luckor i 90-90-90-narrativet, och att vi inte kan tillåta oss att glömma de 10-10-10 som lämnas utanför. 90-90-90-målen är UNAIDS mål om att 90 procent av alla som lever med hiv ska känna till sin status, 90 procent av dessa ska gå på behandling och 90 procent av de på behandling ska ha omätbara virusnivåer. Boccher-Lattimore informerade också om att personer som lever med hiv lider av mental sjukdom, posttraumatiskt stressyndrom samt beroendesjukdom i mycket större utsträckning än personer som inte lever med hiv. En av Boccher-Lattimores rekommendationer var att erbjuda mental hälsa-insatser vid varje led i hivvårdkedjan: exempelvis vid testning, vid provtagning samt vid påbörjandet av hivbehandlingen.

I sammanfattnings- eller konklusionsdelen av seminariet om mentala hälsoutmaningar lyftes det att depression är att anse som en samsjuklighet för personer som lever med hiv. Här presenterades även siffror på att under hälften får någon officiell depressionsdiagnos, och att knappt 1 av 5 får någon behandling för depressionen. En annan aspekt som lyftes var att tillgången till mentalvårdspersonal varierar mellan olika delar av världen: till exempel finns det i Europa 50 professionella mentalvårdare per 100 000 invånare medan motsvarande siffra i Afrika är 0,9. Ett medskick från de som stod bakom seminariet var att rätten till hälsa inkluderar rätten till mental hälsa, och att vi inte kommer nå 90-90-90-målen om vi inte har ett tydligt fokus på mental hälsa.

Ensamhetens epidemi – vägar ur isolering
Från hivepidemins tidiga dagar till idag har utanförskap och ensamhet varit en del av många hivpositivas berättelse. 2020 riskerar coronapandemin att än mer öka risken för ofrivillig ensamhet och isolering för personer som lever med hiv. Vid ett seminarium med titeln *The epidemic of loneliness: Addressing isolation as a key component in the HIV response* delade personer som levt med hiv länge, från olika platser i världen med sig av sina berättelser kring att isolera sig och hur de ser att vi kan arbeta för att bryta ensamhet hos personer som lever med hiv. De var alla rörande överens om vikten av sammanhang och nätverk, och att få möta andra i samma situation. Att kunna berätta om sin hivstatus utan rädsla är en nyckel, och känslan av tillhörighet är oerhört viktigt.

Anuar Luna från Mexiko berättade att han när han 1991 diagnosticerades med hiv blev av med jobbet eftersom det under denna period fanns ett kollektivavtal som sa att en anställd med en "smittsam" sjukdom som inte kunde botas inom ett år gav arbetsgivaren rätt att avskeda den anställda. Arbetslösheten blev starten på en tid av ensamhet och han beskriver det som en "social död". Han levde isolerad till stor del på grund av rädsla för stigmatisering. Efter en tid kom han i kontakt med en grupp för personer som liksom honom förlorat jobbet när det kommit fram att de levde med hiv. Gruppen hjälpte honom tillbaka och tillslut gick han ut i nationell tv och berättade om vad som drabbat honom. Det var ett sätt att vända skammen till stolthet. Anuar Luna menar att det är avgörande för människors självkänsla och egenmakt att bryta isolering. Åren efter diagnosen var han med och grundade ett nationellt nätverk för personer som lever med hiv i Mexiko.

Ricky Pascoe, från organisationen Jamaican Network of Seropositives, JN+ har levt med hiv sedan 1995. Han råkade ut för att några av hans närmsta vänner avslöjade hans status för andra utan hans samtycke. Det ledde till att han drog sig undan, kände sig ensam och avvisad. Sårad och övergiven fick han tillslut stöd av sjukvården och engagerade sig i JN+. Hans tips eller viktigaste egna lärdomar är att våga be om hjälp och att söka stöd hos andra som lever med hiv, att gå med i en samtalsgrupp eller i ett nätverk liksom att utbilda sig själv om sin diagnos och se till att man har kunskap. Han delade även

med sig av sitt motto i livet: "When life gives me lemons I make lemonade, even when stigma and discrimination are my lemons I make lemonade out of it". Ungefär "När livet ger mig citroner gör jag lemonad, och till och med när citronerna är gjorda av stigma och diskriminering så gör jag lemonad av dem."

Att leva med AIDS Survivor Syndrome

Tez Anderson, från USA, har levt med hiv sedan 1983 och 1986 fick han beskedet att han hade cirka två år kvar att leva. Han bestämde sig då för att vara helt öppen med sin hivstatus och som han beskriver det, bli "the best dying guy in the world", "den bästa döende personen i världen". Han var sedan tidigare en engagerad aktivist för gayrättigheter och blev tidigt del av ACT-UP, den internationella gräsrot rörelse som genom direktaktioner kämpade för att regeringar, media och läkemedelsbolag skulle våga prata om hiv och aids och se till att mediciner blev tillgängliga för personer som lever med hiv. Rörelsens mest kända slogan är "Silence=Death", "tystnad är lika med död".

Under ett antal år levde Tez Anderson med att vänner runt omkring honom dog i aids och vetskapen om att han själv snart skulle dö. Men det gjorde han inte. När så de effektiva hivmedicinerna kom och han förstod att han skulle överleva så var det lika omvälvande som beskedet att han skulle dö hade varit. Han blev både rädd och arg, rädd för att åldras med hiv och för hur framtiden skulle bli. Under många år var det ett trauma som resulterade i att han en period levde helt isolerad och fjärmade sig från vänner. Till slut hade det gått så långt att han var självmordsbenägen och det tog många år, pendlande ut och in ur depression, innan han insåg att han behövde bearbeta traumat. Han kallar det för ASS, *AIDS Survivor Syndrome*, en posttraumatiskt stress specifik för de hivpositiva som överlevde de tidiga åren av epidemin när så många dog i aids. Tez Anderson konstaterade att många långtidsöverlevare kämpar för att förstå sitt liv nu efter så många år. Han beskriver det som att man tillhör en grupp sällsynta fåglar som ofta fortfarande bär på känslan av att man inte skulle leva och åldras.

2013 grundade han organisationen *Let's Kick ASS* i San Francisco och 2014 instiftade han *HIV Long-Term Survivors Awareness Day*, *Hiv-långtidsöverlevares dag*. Datumet, den 5 juni är noga valt då det var den dagen 1981 som det amerikanska CDC, Center for Disease Control, först rapporterade om en mystisk sjukdom som främst verkade drabba unga homosexuella män.

Let's Kick ASS arbetar för att ge uppmärksamhet åt långtidöverlevares mentala hälsa och vad det innebär att ha överlevt de tidiga åren av hiv epidemin. De skapar även mötesplatser och anordnar träffar för att bryta isolering och erbjuda gemenskap. För som Tez Anderson sade, en av de viktigaste insikterna för honom är att han inte är ensam i detta. ■

Källor och tips på vidare läsning:

Jamaican Network of Seropositives, JN+: <https://www.myjnplus.org/>

Let's Kick ASS: <https://letskickass.hiv/>

HIV Long-Term Survivors Awareness Day: <https://www.hltsad.org/>

The background of the slide features a large, abstract green brushstroke that sweeps across the middle of the frame. Overlaid on this is a white rectangular frame containing the chapter title. Inside the frame, there is a solid green rectangular area where the text is placed.

KAPITEL 7

Medicin och biverkningar

De nyare hivmedicinerna innebär för många inte mer än en eller två tabletter om dagen, som knappt påverkar ens tillvaro eller mående. Men för andra är biverkningar ett faktum och något man tampas med. De medicinska aspekterna av hiv är många. Samtidigt som den antiretrovirala behandlingen (ART) utvecklas pågår forskning för att ta fram både ett vaccin och ett botemedel mot hiv.

Hur långt är vi egentligen från att kunna vaccinera mot eller bota hiv? Kan kognitiva förändringar vara länkade till att ha levt med hiv länge och orsakar vissa hivmediciner viktuppgång? De var några av de medicinska frågor som diskuterades vid seminarier på AIDS2020. Dessutom lyftes HPV, humant papillomvirus, bland personer som lever med hiv och vikten av att ge alla, oavsett kön, tillgång till vaccin i tidig ålder för att minska antalet fall av anal- och livmoderhalscancer.

Vaccin och botemedel

– utmaningar och möjligheter

I dagsläget är det endast 14 länder i världen som klarat de så kallade 90-90-90-målen som innebär att 90 procent av alla som lever med hiv ska känna till sin status, 90 procent av dessa ska gå på behandling och 90 procent av de på behandling ska ha omätbara virusnivåer. Den 6 juli 2020 släpptes en UNAIDS-rapport som slår fast att det innebär att målet att uppnå 90-90-90 globalt till år 2020 är långt ifrån att uppnås. Inte heller målet om att utrota hiv till år 2030 är inom räckhåll. UNAIDS konstaterar dessutom att covid-19 riskerar att bromsa farten i kampen mot hiv ytterligare.

Antalet nya hivinfektioner i världen har stadigt gått nedåt, mycket tack vare effektiva mediciner och innovationer inom prevention men för att utrota hiv menar Thumbi N'dungu, chef för Africa Health Research Institute och professor vid University of KwaZulu-Natal, att ett vaccin eller botemedel är nödvändigt. Vid seminariet *HIV vaccine and cure research: Challenges and opportunities* berättade Thumbi N'dungu, om det senaste inom forskningen på vaccin och botemedel.

Hivviruset är komplext

Vaccin är det mest framgångsrika och kostnadseffektiva verktyget för att stoppa sjukdomar. Varför finns då inget hivvaccin än? Det beror delvis på strukturella faktorer som administrativa och politiska utmaningar, begränsade investeringar och begränsat engagemang från läkemedels- och bioteknikföretag. Men framförallt handlar det om att hivviruset är så genetiskt mångfacetterat, att det ständigt muterar och att det inte uppstår någon naturlig immunitet hos människor. I en person som inte står på behandling förändras viruset hela tiden vilket gör att det finns en mängd varianter av hivviruset. Ett effektivt vaccin måste få immunförsvaret att agera mot något som alla stammar av hiv har gemensamt, och det har man ännu inte hittat. Det är också detta som är anledningen till att dagens effektiva behandling är kombinationer av olika läkemedel.

Är ett botemedel inom räckhåll?

Även om hivmedicinerna klarar av att trycka ner virusmängderna i blodet till omätbara nivåer så finns vilande viruspartiklar som medicinerna inte rår på och det är det som gör att man inte blir botad. Forskare undersöker i dagsläget en rad olika metoder för att komma åt och eliminera viruset helt i kroppen.

En av de som verkar mest lovande är att använda existerande hivmediciner i avancerade kombinationer. I en pilotstudie vid University of Sao Paulo fick fem hivpositiva personer intensifierad ”multiantiretroviral terapi” med B3-vitaminet nicotinamid två gånger dagligen under 48 veckor. Hos en av de fem personerna, en 34-årig man som diagnostiserades med hiv 2012, kunde 57 veckor efter att behandlingen avbrutits inget hivvirus mätas i hans blod.

Vid en presskonferens den 7 juli 2020, där studieresultaten presenterades poängterade doktor Ricardo Diaz, som lett studien att ytterligare analys krävs, att man fortsätter följa patienten och att det än så länge bara är en av de fem personerna som ingick i studien som visat sådana resultat.

Det finns sedan tidigare två personer som anses botade, den så kallade Berlin-patienten och London-patienten, som båda konstaterades vara utan hivvirus efter att ha fått benmärgstransplantationer som behandling för cancer. Det är en riskfylld och svår behandling, något som knappast är möjligt att implementera som effektiv bot på bredare front.

På senare år har den så kallade genkniven CRISPR/Cas9 framgångsrikt använts på möss för att eliminera hivviruset. Att använda genkniven innebär att man modifierar gener men det är långt mer komplext att utföra detta på människor än möss. Dessutom har inte alla möss botats och man vet ännu inte varför.

Två ytterligare strategier som undersöks är om det skulle vara möjligt att "låsa in" hivgenomet i den infekterade cellen så att de cellerna inte kan producera virus eller att aktivera de vilande infekterade viruscellerna, dvs få dem att visa sig och sen få immunförsvaret att döda dem.

Sammanfattningsvis är det ännu en bra bit kvar innan vi kan se antingen ett vaccin eller botemedel men något av det behövs för att avsluta hivpidemin. Även om inga studier hittills nått ända fram så ger de viktig information för fortsatt forskning. Oavsett om det är vaccin eller bot som kommer först så krävs ökat samarbete och finansiering enligt Thumbi N'dungu.

Hivbehandling och viktuppgång – hänger det ihop?

Viktuppgång i samband med antiretroviral terapi (ART), dvs hivbehandling är inget ovanligt men hur ser egentligen sambanden ut och hur kan man förebygga och åtgärda oönskade extrakilon? Enligt Alexandra Calmy, lektor vid Geneva University Hospital, är viktökning vanligare bland personer som får nyare behandlingskombinationer, något som både kan bero på medicinerna i sig men även på livsstilsfaktorer.

Dr Calmy inledde sin presentation med att berätta att hiv en gång i tiden benämndes *the slim disease*, "magringssjukdomen" och viktuppgång vid behandlingsstart betraktades då som en indikation på att behandlingen fungerade. En viss viktuppgång är och var också nödvändig för många som gått så länge med hivinfektionen att de fått ett kraftigt reducerat immunförsvär, eller till och med aids, och därför blivit underviktiga.

Studier pekar på att vissa hivmediciner, och kombinationer av läkemedel, ger en större viktökning men detta är också sammanlänkat med individens BMI, (Body Mass Index - ett mått på förhållandet mellan vikt och längd) innan behandlingen.

FNs organ UNAIDS har satt ett mål som innebär att 90 procent av alla som har hiv ska känna till sin sjukdom, 90 procent av dessa ska vara i behandling och 90

procent av de på behandling ska ha omätbara virusnivåer i blodet. De senaste åren har allt fler röster höjts för att formulera ett fjärde 90-mål, som handlar om livskvalitet för personer som lever med hiv. Alexandra Calmy pekar på att vikt och hälsa är viktiga faktorer att ha med när man pratar om livskvalitet.

Det är högst individuellt vad människor tycker är en godtagbar viktökning för en själv. För vissa kan fem kilo kännas helt acceptabelt, men om man börjar komma upp mot 10 kilo så påverkar det välbefinnandet för de flesta. De hälsomässiga konsekvenserna av en sådan större viktökning är också påtagliga.

Det finns alltså de som löper högre risk att drabbas av oönskad viktökning i samband med hivbehandling, men man vet ännu inte helt varför vissa går upp mer än andra. På gruppnivå kan man se att kvinnor, svarta personer och personer över 60 år i högre utsträckning drabbas av övervikt. Detta hänger ihop med bland annat socioekonomiska faktorer. Det är viktigt att vården är medveten om de riskfaktorer man känner till, och på så sätt kan erbjuda bästa möjliga rådgivning och vård för den enskilda individen.

Något som inte ser ut att vara länkat till viktökning senare i livet är fettomfördelning, lipodystrofi, eller fettansamling, lipohypertrofi, biverkningar som vissa av de tidiga hivmedicinerna gav.

Alexandra Calmy avslutade med att konstatera att ytterligare studier på området behövs och att de negativa effekterna av viktuppgång hos personer som lever med hiv är ett problem vi kommer ha framöver. Hennes viktigaste åtgärder för att motverka detta, och öka hälsan samt livskvaliteten hos personer som lever med hiv är att vården

- erbjuder individanpassad rådgivning kring kost och motion.
- ger individanpassade behandlingskombinationer, dvs att vid val av hivmediciner bör eventuell oönskad viktuppgång tas med i beräkningen.
- genomför screening för bland annat hjärt- och kärlsjukdomar, diabetes och sömnapné
- involverar patienter i studier som syftar till att besvara frågor kring hiv och viktökning.

En annan studie presenterades av Alexander Kay från Baylor Children's Foundation-Eswatini. Denna studie handlade om effekterna av en övergång till Dolutegravir (DTG)-baserade hivläkemedel och ev. ökade risker för

övervikt (sedan 2019 rekommenderas DTG/ Dolutegravir-baserade hivläkemedel av WHO som förstaval/”first line” ARV-regim). Tidigare forskning på området visar att DTG kan associeras med viktökning hos behandlingsnaiva patienter, speciellt om DTG tas i kombination med TAF, och speciellt gäller detta för kvinnor. Den nya studien som presenterades studerade personer som redan tagit hivläkemedel i över ett år och som sedan bytte till DTG. Resultaten visade att risken för övervikt hos studiedeltagarna ökade med ungefär 1% per dag efter påbörjandet av DTG, och Kay och hans forskarteam uppmanade till mer forskning på området.

Neurologiska förändringar

Vid ett seminarium om samsjuklighet och komorbiditeter talade Serena S. Spudich, professor i neurologi vid Yale School of Medicine, om neurologiska och kognitiva förändringar hos personer som lever med hiv.

Hon visade ett exempel med en 62-årig man som diagnostiserades med hiv 1988. Han hade svårigheter att gå och över en tvåårsperiod behövde han till och från använda rullator. Han hade även dåligt korttidsminne och svårigheter med att utföra vissa saker, som att betala räkningar.

Röntgen av hans hjärna visade tydliga tecken på det som kallas hivassocierad demens, trots att mannen stått på välfungerande behandling de senaste 20 åren och hade höga CD4-tal.

Professor Spudich berättade att man vet att höga virusnivåer är en bidragande faktor till nedsatt neurologisk och kognitiv funktion hos personer som lever med hiv. Man har i en studie på män även kunnat se att minne och motorik påverkas mer med åldern hos dem som en gång fått en aidsdiagnos, även om de idag lever med en välfungerande behandling. Dvs minne och motorik försämras i snabbare takt hos dessa personer jämfört med övriga befolkningen.

Något positivt är att studier pekar på att hjärnan kan skyddas av att hivmedicinering sätts in tidigt, hur tidigt för att det ska ha en stark effekt är dock oklart. En studie med 67 män som satts på behandling så snabbt som cirka 20 dagar efter primärinfektion visade att efter sex år syntes ingen högre nedsättning på kognition och minne jämfört med den hos hivnegativa personer.

Spudich konstaterade att neurologiska nedsättningar relaterade till hivinfektion varierar stort mellan individer och det troligtvis påverkas av en mängd faktorer. Det är också svårt att utreda vad som är direkt länkat till hiv.

HPV-relaterade cancerformer och hiv

HPV-virus, humant papillomvirus, är ett mycket vanligt virus och vissa typer av viruset kan ge cellförändringar som leder till cancer. Viruset är sexuellt överförbart och de vanligaste cancerformer det kan orsaka är anal- och livmoderhalscancer. Cirka 70 procent av livmoderhalscancerfall orsakas av HPV-viruset. Viruset ligger även bakom kondylom, vårtor i underlivet.

Joel Palefsky, professor i medicin vid University of California San Francisco, gav en genomgång av förekomsten och effekterna av dessa cancerformer hos personer som lever med hiv och hur de kan förebyggas.

Han inledde med att berätta att man kan se stora skillnader i förekomst av livmoderhals- och analcancer mellan olika platser i världen. Livmoderhalscancer är mycket vanligt i områden som också har hög hivprevalens, till exempel i flera afrikanska länder söder om Sahara och i Sydamerika. Palefsky tryckte på vikten av att undersöka och tidigt upptäcka livmoderhalscancer och att det generellt är en hög andel av kvinnor diagnostiserade med hiv som screenas för livmoderhalscancer. På platser där det finns etablerade program för screening av personer med livmoder är prognosen givetvis bättre vid en cancerdiagnos eftersom behandling kan sättas in tidigt.

Förekomsten av analcancer har ökat bland befolkningen i stort, både bland män och kvinnor, sedan 1970-talet och de med högst risk att drabbas är personer som lever med hiv. Bland personer som lever med hiv är män som har sex med män mest utsatta där antalet fall motsvarar en incidens på 131/100 000 jämfört med 30/100 000 för kvinnor. Antalet fall har ökat efter att de effektiva hivmedicinerna kom 1996, vilket troligtvis beror på att en högre andel av personer med hiv lever längre. Man kan dock se en liten nedgång de senaste åren, men Palefsky tryckte på att siffrorna fortfarande är oacceptabelt höga. Han menar att alla personer som lever med hiv över 25 år, oavsett sexualitet och könsidentitet, bör screenas för analcancer. Det finns i dagsläget inget organiserat screeningprogram för analcancer på någon plats i världen, liknande de som finns för livmoderhalscancer.

När det gäller att förebygga anal- och livmoderhalscancer så är vaccin mot HPV-virus en nyckel. Rekommendationen som Palefsky presenterade säger att man kan vaccinera barn från 9 års ålder, med fokus på 11-12 år, eftersom vaccinationen bör ges innan man blir sex-

uellt aktiv. Vaccin kan dock erbjudas alla upp till 26 års ålder. Antalet injektioner rekommenderas till två med sex månaders mellanrum för hivnegativa men för personer äldre än 15 år, eller som lever med hiv, bör upp till tre injektioner ges, och även i högre ålder, eventuellt ända upp till 45.

I Sverige erbjuds, från och med hösterminen 2020, HPV-vaccin gratis till alla barn i årskurs 5 eller 6. Tidigare var det endast tillgängligt för flickor men det ingår nu i det allmänna vaccinationsprogrammet för alla. ■

Källor och vidare läsning:

UNAIDS 2020 *Global AIDS Update — Seizing the moment — Tackling entrenched inequalities to end epidemics*: <https://www.unaids.org/en/resources/documents/2020/global-aids-report>

Aidsmap *Brazilian man in long-term HIV remission – without a stem cell transplant*:
<https://www.aidsmap.com/news/jul-2020/brazilian-man-long-term-hiv-remission-without-stem-cell-transplant>

Vårdguiden 1177 om HPV-virus: <https://www.1177.se/Stockholm/sjukdomar--besvar/hud-har-och-naglar/infektioner-pa-huden/hpv-humant-papillomvirus/>



KAPITEL 8

Kriminalisering

Runt om i världen finns lagstiftning som kriminaliserar personer som lever med hiv, och grupper särskilt utsatta för hiv, som hbtq-personer. Vid seminariet *Guilty by identification: The impact of criminalization of identity, expression and choice* belystes konsekvenserna av denna typ av lagstiftning, bland annat hur det fortsätter att göra redan marginaliserade grupper mer sårbara för hiv och hur det inskränker sexuell och reproduktiv hälsa och rättigheter.

Påverkansarbete och lagreformer

HIV Justice Network är ett globalt informations- och påverkansorgan för individer och organisationer som arbetar för att stoppa kriminalisering av hiv och lagstiftning som reglerar och straffar människor som lever med hiv. Edwin Bernard, som leder HIV Justice Network konstaterar att för det första är lagar som kriminaliserar personer som lever med hiv alltid stigmatiserande. I en artikel i *The Lancet HIV* i september 2018 slogs fast att kriminalisering av hivpositiva inte bara är en överträdelse av mänskliga rättigheter utan att det även riskerar att undergräva insatser som görs för att stoppa epidemin. Det finns ingen evidens för att tillämpning av strafflagstiftning rörande hiv minskar dess spridning. Rädsla och stigma gör att människor i lägre utsträckning testar sig och söker behandling. Det kan bland annat handla om oro för att information som ens journal delas mellan samhällsinstanser som erbjuder hivvård och testning och polis- och åklagarmyndighet. I artikeln i *The Lancet HIV* konstateras även att strafflagstiftning kring hiv fjärmar och stigmatiserar redan utsatta människor.

I samband med den internationella aidskonferensen 2018 i Amsterdam, AIDS2018 gick 20 forskare från hela världen ut med ett konsensusuttalande som rekommenderar regeringar och de som arbetar i rättssystem att iaktta försiktighet när man överväger åtal mot personer som lever med hiv och att ta till sig de betydande framsteg som gjorts inom hivforskningen de senaste tre decennierna. Detta för att säkerställa att aktuell vetenskaplig kunskap ligger till grund för tillämpningen av lag i rättsfall relaterade till hiv. Detta uttalande fick uppmärksamhet i medier världen över.

Konsensusuttalandet vid AIDS2018 har också gett effekt. I en rapport från juni 2020 har HIV Justice Network granskat vilken inverkan uttalandet haft sedan det gjordes och man kan se att det både uppfyller målet att stödja försvarsargument i enskilda hivkriminalise-

ringsfall liksom att det använts i påverkansarbete för lagstiftningsreformer i en rad länder, bland annat Kanada, Colombia och Tjeckien. Edwin Bernard menar att detta är ett exempel på att det krävs att ledande forskare och experter, inte bara aktivister, uttalar sig och agerar för att få beslutfattare att ta till sig informationen och i förlängningen få till förändring i lagstiftning.

Det är oklart om just uttalandet från AIDS2018 haft någon inverkan på det svenska riksdagsbeslut som kom i mars 2020, där riksdagens riktade ett så kallat tillkännagivande till regeringen att den "bör se över om Smittskyddslagen fyller sin funktion när det gäller informationsplikten för hivpositiva."

Verktyg för att stoppa kriminalisering

2016 formerade HIV Justice Network, tillsammans med sex andra organisationer HIV Justice Worldwide, en global koalition som verkar för att avskaffa lagstiftning och praxis som reglerar, kontrollerar och straffar människor som lever med hiv baserat på deras hivstatus. Tillsammans tog man fram en film som tydliggör varför kriminalisering av personer som lever med hiv inte bara är inhuman utan även ineffektiv. Filmen finns att se på www.hivjustice.net/videos

HIV Justice Worldwide har även tagit fram en verktygslåda kallad HIV Justice Toolkit som finns till för att stödja motverkande av hivkriminalisering på alla nivåer - från att utbilda communityn och beslutfattare till att försvara i enskilda fall. Det innehåller olika typer av resurser från hela världen som kan vara användbara för såväl för såväl aktivister och civilsamhällesorganisationer som lagstiftare, åklagare, domare, polis och media.

Informationslagstiftning hindrar prevention

Restriktioner kring människors, och framförallt ungas, tillgång till information om sexualitet, kön och kropp resulterar inte i minskad spridning av hiv och könsjukdomar och sänkt andel oönskade graviditeter, även om det är vad beslutsfattare många gånger säger att de eftersträvar. Detta är givetvis inte det enda målet, utan i många länder är det uttalat att lagstiftning som inskränker hbtq-personers rättigheter eller människors tillgång till information om sexuell hälsa och sexualitet handlar om moral och synen på vad som är sedesamt.

Lagar påverkar inte bara individer utan även arbetet för organisationer och institutioner enligt Susana T. Fried från den feministiska organisationen CREA som har sitt säte i New Delhi och som arbetar med bland an-

nat sexuell och reproduktiv hälsa och rättigheter i Syd-
asien, Östafrika och Mellanöstern. Hon menar att lag-
stiftning som reglerar hur och vad man får informera om
sex och reproduktion dessutom i princip alltid hårdast
drabbar redan utsatta grupper som kvinnor, hbtq-perso-
ner, befolkningsminoriteter och fattiga.

CREA lanserade hösten 2019 en kampanj för att ut-
mana restriktioner kring ungas sexualitet i Asien. Kam-
panjen är ett samarbete med sju organisationer i länder-
na Pakistan, Malaysia, Bangladesh, Indien, Sri Lanka och
Nepal och exempel på slogans som används i kampanjen
är "It's time to make adolescents familiar with their sexu-
ality.", ungefär "Det är dag att unga blir förtrodda med sin
sexualitet." och "Your protection does not protect me."
"Ert skydd skyddar inte mig.". Den sistnämnda syftar på
att lagstiftning som inskränker rätten till sexualundervis-
ning och preventiva insatser med motiveringen att man
vill skydda unga människor resulterar i att de istället
utsätts för högre risker. ■

Källor och vidare läsning:

HIV Justice Worldwide

<https://www.hivjusticeworldwide.org/en/>

HIV Justice Network

<https://www.hivjustice.net/>

CREA

<https://www.creaworld.org/>

HIV Justice Network *Using Research In The Fight*

Against HIV Criminalisation – A Guide for Activists:

<https://www.hivjustice.net/publication/using-research-in-the-fight-against-hiv-criminalisation-a-guide-for-activists-hjn-2019/>

The Lancet HIV om kriminalisering *HIV*

criminalisation is bad policy based on bad science:

[https://www.thelancet.com/journals/lanhiv/article/PIIS2352-3018\(18\)30219-4/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lanhiv/article/PIIS2352-3018(18)30219-4/fulltext)

Expertutlåtandet i Journal of the International AIDS

Society *Expert consensus statement on the science of*

HIV in the context of criminal law: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/jia2.25161>

The background of the slide is a light cream color. A large, expressive red brushstroke is painted across the center, creating a textured, painterly effect. Overlaid on this brushstroke is a white square frame with a thin border. Inside this frame, the chapter title is written in white text.

KAPITEL 9

Hiv och covid-19

International AIDS Society (IAS) släppte i samband med konferensen rapporten *COVID-19 and HIV: A tale of two pandemics* som beskriver hur coronapandemin påverkat situationen för personer som lever med hiv och arbetet med att stoppa hivpidemin. Det arrangerades även en endagskonferens specifikt om covid-19 i samband med AIDS2020. I detta kapitel lyfts coronapandemins effekter på personer som lever med hiv och det globala arbetet med hivfrågor.

Negativa konsekvenser och risk för bakslag

I IAS-rapporten konstateras att covid-19 riskerar utärda mycket av de senaste årtionden framsteg i kampen mot hiv, tuberkulos och andra sjukdomar. Man hänvisar bland annat till ebolautbrottet 2014-2015 som hade till följd att antalet dödsfall i aids ökade.

Erik Lamontagne, senior ekonom, UNAIDS berättade vid öppningspresskonferensen på AIDS2020 om en undersökning med 13 562 deltagare i 138 länder, genomförd från mitten av april till mitten av maj som pekade på att covid-19 har mycket negativa konsekvenser för hbtq-personer världen över. Ett par exempel är att coronakrisen används för att inskränka rättigheter, som i Ungern och att polisen i Uganda använder covid-19 som ursäkt för att gripa hbtq-personer.

Tillgången till vård har även påverkats i flera länder och många blir extra isolerade till följd av utgångsförbud och förbud mot sammankomster. 26 procent av de som lever med hiv, som deltog i undersökningen rapporterade att de saknar eller har begränsad tillgång till hivbehandling på grund av pandemin. Extra hårt drabbas män som har sex med män, transpersoner, sexarbetare och personer som injicerar droger.

Det står klart att vissa av de omprioriteringar som en del länder genomfört i sina vårdssystem och ekonomier för att anpassa sig till covid-19 hotar att gå ut över behoven hos människor som lever med hiv. WHO:s generaldirektör Tedros Adhanom Ghebreyesus presenterade vid en presskonferens resultaten från en undersökning som även den visade på betydande störningar i tillgången till hivbehandling i flera länder. Sjuttiotre länder har varnat för att de riskerar att få slut på antiretrovirala läkemedel till följd av coronapandemin. Tjugofyra länder har redan rapporterat att de antingen har ett kritiskt lågt lagersaldo eller att de redan sett störningar i distribution av mediciner.

I mars 2020 svarade Anna Mia Ekström, infektions-

överläkare och professor i infektionsepidemiologi vid Karolinska Institutet på frågan om hur läkemedelsberedskapen när det gäller hiv då såg ut i Sverige med anledning av coronapandemin. Hon svarade att ”just nu är det bra att se till att man inte är ute i sista minuten för att förnya sina recept eller hämta ut sin medicin. Ha minst 1-2 veckors framförhållning. Hivläkemedel är ju dock inte mediciner som hamstras av befolkningen i stort. Jag hoppas att läkemedelsleveranserna till Sverige inte påverkas.”

I slutet på 2019 gjorde PG en kartläggning över hur beredskapen när det gäller hivmediciner generellt ser ut i Sverige. Då svarade Folkhälsomyndigheten att de inte har några beredskapslager för hivmediciner utan endast ett litet lager av antiviraler och antibiotika som kan användas vid t.ex. en influensapandemi. Övriga beredskapsläkemedel ansvarar de enskilda regionerna för. På regional nivå ser strategierna olika ut, och flertalet regioner har inte något lager av hivmediciner. I sina svar flyttade de flesta regioner över ansvaret på apoteken.

Möjlighet till omställning

Det finns dock ljuspunkter. De senaste årens omställning till modernare och digitala infrastrukturer har gjort att man på många platser redan har system för att hantera en situation där människor inte kan ta sig till kliniker, som ökad tillgång till självtester för hiv och virtuella läkarbesök via tjänster som Zoom.

IAS punktar i sin rapport 10 rekommendationer för hur hivvården liksom andra aktörer inom hivområdet bör hantera situationen, bland annat bör man minska frekvensen och längden på fysiska besök hos vården för personer som lever med hiv och öka tillgången till virtuella vårdkontakter. Man bör även se till att det finns möjlighet att få mediciner utskrivna för längre perioder (WHO rekommenderar upp till sex månader).

IAS lämnar även rekommendationer för hur covid-19 bör hanteras, grundat i erfarenheter från arbetet med hiv och man anser att rättighetsbaserade och communitycentrerade metoder bör vara utgångspunkten. Strategier måste också vara evidensbaserade och förankrade i vetenskap och inte i makthavares egna, politiserade tankegångar.

Covid-19 har ytterligare satt ljuset på svagheter i vårdssystem och i befintliga strategier för att möta globala hälsoutmaningar. För att lyckas och för att skydda de mest utsatta krävs att man är medveten om de djupt sittande strukturella ojämlikheter som finns i världen. IAS

menar att de senaste månadernas händelser, inte minst Black Lives Matter-rörelsen, visar på en ökad medvetenhet om dessa ojämlikheter, som leder till ohälsa, sexuellt och könsbaserat våld.

Karl Schmid, tv-värd och nöjesreporter som själv lever med hiv frågade i en intervju Anthony Fauci, chef för USA:s federala smittskyddsmyndighet National Institute of Allergy and Infectious Diseases (NIAID) på vilket sätt coronapandemin påverkar personer som lever med hiv. Fauci svarade att det inte finns något som tyder på att personer som lever med hiv, som står på behandling, är en riskgrupp. Han sa också att de lärdomar man dragit av hivpidemin är något man tagit med sig in i kampen mot coronapandemin och att mycket av det man lärt sig om hur man ska organisera arbetet kring covid-19 är tack vare hivcommunityt. ■

Källor och vidare läsning:

IAS *COVID-19 and HIV: A tale of two pandemics*:

<https://covid19andhivreport.iasociety.org/>

WHO: *access to HIV medicines severely impacted by COVID-19 as AIDS response stalls*: <https://www.who.int/news-room/detail/06-07-2020-who-access-to-hiv-medicines-severely-impacted-by-covid-19-as-aids-response-stalls>

Posithiva Nyheter om hivläkemedelsberedskap i Sverige *Beredskap – tillgång till hivmediciner ”om krisen eller kriget kommer”*: https://issuu.com/posithivagruppen/docs/pn_nr_1_-20_digital_version/8



Den internationella aidskonferensen anordnas vartannat år och är världens mest besökta konferens om hiv och aids, och den största konferensen om någon global hälso- eller utvecklingsfråga i världen. Konferensen är ett forum för såväl vetenskap och medicin som för mänskliga rättigheter och påverkansarbete. AIDS2020, den 23:e konferensen i ordningen, arrangerades på grund av coronapandemin online.

Posithiva Gruppen, som Sveriges största patientorganisation för personer som lever med hiv bevakar konferensen. Denna rapport täcker några av de ämnesområden som möter de uppgifter som Posithiva Gruppen har: att erbjuda stöd, utbildning och mötesplatser samt bevaka rättigheter för personer som lever med hiv liksom att motverka stigmatisering och fördomar.