

Konferensrapport

MSM OCH HIV

EN KONFERENS OM ATTITYDER,
PREVENTION OCH KOMMUNIKATION

10–11 november 2022



Innehåll

Inledning	4
Hur ser läget ut?	
Presentation av hivstatistik bland män som har sex med män i Sverige	5
Hur ser kunskap och attityder kring hiv ut idag i gaycommunityt?	
Presentation av enkätstudien i projektet Undetectable is the new negative: Hivstigma i gayrörelsen	6
Upplevelser och erfarenheter kring hivkunskap och attityder	
Panelsamtal med personer med olika hivstatus	7
Hur landar budskap om behandlad hiv och hur förstås de?	
Presentation av studieresultat kring användning av olika begrepp för att beskriva att behandlad hiv inte överförs.....	11
HPV och cancer – hur ser det ut bland män som har sex med män?	
Presentation av aktuell forskning	13
HPV-vaccin till utsatta grupper	
Presentation av arbete för gratis vaccination till män som har sex med män, transpersoner och personer som lever med hiv	16
PrEP – hur ser efterfrågan ut, hur förskrivs det och till vem?	
Exempel från Venhälsan, Södersjukhuset, Stockholm	19
Hur manifesteras hivstigma i progressiva samhällen?	
Presentation av en studie om föreställningar kring att leva med hiv bland msm i Nederländerna.....	22
Aktuellt från Folkhälsomyndigheten/Enheten för sexuell hälsa och hivprevention	
Om Folkhälsomyndighetens uppdrag, Att leva med hiv-projektet och regeringsuppdraget som rör hiv	
Om rapporten "Allmänhetens kunskap om och attityder till hiv"	24

Inledning

I november 2022 arrangerade Posithiva Gruppen och RFSL *Msm och hiv – en konferens om attityder, prevention och kommunikation*. Det var den första nationella konferensen med fokus enbart på män som har sex med män och hiv på många år och några av de ämnen som diskuterades var PrEP, stigma och hur man kan prata om att behandlad hiv inte överförs. Bland deltagare och föreläsare fanns representanter från flera sektorer, bland annat vård, civilsamhälle och myndighet.

I den här rapporten sammanfattas konferensens föreläsningar och panelsamtal.

Text: Lian Delin

Rapporten är publicerad av Posithiva Gruppen år 2023.

Hur ser läget ut?

Presentation av hivstatistik bland män som har sex med män i Sverige

Lilian van Leest, bitr. enhetschef och utredare, Folkhälsomyndigheten

Lilian van Leest, biträdande enhetschef och utredare på Folkhälsomyndigheten, stod för konferensens första programpunkt och gav en dagsaktuell bild av den svenska hivstatistiken, som tydligt har präglats av covid-19-pandemin.

I slutet av 2021 levde nästan 8300 personer i Sverige med hiv. Ungefär 60% av dessa var män och mer än hälften var över 50 år. 352 nyanmällda fall registrerades under 2021, vilket låg i linje med antalet år 2020.

Enligt gamla siffror från 2015 finns det även ett mörkertal på 10%, vilket avser personer som lever med hiv, men som inte har diagnosticerats. Folkhälsomyndigheten planerar att försöka uppdatera siffran på mörkertalet under nästa år, berättade Lilian.

Från 2012 till 2019 låg antalet nyanmällda fall per år stabilt mellan 400 och 500. De senaste två åren, under covid-19-pandemin, var antalet dock lägre, runt 350. Män som har sex med män brukar stå för 25–35% av de nyanmällda fallen, i genomsnitt 134 fall per år, men antalet var något lägre under pandemiåren även inom denna grupp. Totalt sett finns de flesta fallen i de tre storstadsregionerna och hör till åldersgruppen 30–39 år, men inom msm-gruppen är fallen jämnt fördelade mellan åldersgrupperna 20–29 och 30–39 år.

Innan pandemiåren brukade ungefär hälften av de nyanmällda fallen vara personer som fått hiv via heterosexuell kontakt. Under 2020–2021 syntes dock en stor minskning av fall där personer fått hiv via heterosexuell kontakt utanför Sverige, berättade Lilian. Fall av män som fått hiv via samkönad kontakt minskade också, men inte lika mycket. Lilian förklarade att vi inte kan veta säkert vad minskningen de senaste åren beror på, men att det troligen handlar om att färre tester gjordes till följd av att färre människor sökte vård under pandemitiden. Folkhälsomyndigheten kommer dock att undersöka detta närmare, försäkrade Lilian.

När Folkhälsomyndigheten tittar på nyanmällda fall av hiv i Sverige räknas både nydiagnostiserade personer och nyinflyttade personer som fått sin diagnos i ett annat land, förklarade Lilian. 10–15% av alla nyanmällda fall brukar vara personer som är födda i Sverige, medan 75–80% brukar vara personer som födda utanför Sverige. Något som begränsar statistiken är att det inte är obligatoriskt att registrera vilket land en person var bosatt i när den fick hiv eller sin hivdiagnos. Det gör det svårt att veta om personer födda utanför Sverige fick hiv innan eller efter sin flytt till Sverige. Lilian förklarade att Folkhälsomyndigheten just nu håller på att göra en närmare undersökning och preliminära siffror visar att 50–60% av personerna som är födda utomlands har fått hiv innan de flyttade till Sverige, berättade Lilian.

Bland de nyanmällda fallen 2021 hade 73% av personerna fått hiv utanför Sverige. De flesta som har fått hiv utanför Sverige har sannolikt fått det i Afrika söder om Sahara, men detta gäller inte gruppen män som fått hiv via samkönad kontakt. Inom denna grupp har de flesta istället sannolikt fått hiv i Sverige eller i andra länder i Västeuropa. Antalet nyanmällda fall av msm som fått hiv i Central- och Sydamerika ökar dock, berättade Lilian. Bland de fall av personer som fått hiv i Sverige brukar de flesta vara män som fått hiv via samkönad kontakt, men under de senaste två åren, under covid-19-pandemin, har ungefär lika många fall varit personer som fått hiv via heterosexuell kontakt.

Hur ser kunskap och attityder kring hiv ut idag i gaycommunityt?

Presentation av enkätstudien i projektet Undetectable is the new negative: Hivstigma i gayrörelsen

Anna Mia Ekström, ansvarig forskare, infektionsöverläkare och professor

Posithiva Gruppen har tillsammans med Noaks Ark Stockholm och Karolinska Institutet genomfört ett projekt om hiv och män som har sex med män. Projektet har bestått både av en studie och en kampanj. Syftet med studien, som pågick under 2020–2021, var att undersöka hur attityder till hiv och personer som lever med hiv ser ut bland män som har sex med män i Sverige idag. Nästan 3500 hivnegativa msm deltog i studien genom att svara på enkäter online och 17 personer djupintervjuades. Anna Mia Ekström, infektionsöverläkare och professor, var ansvarig forskare för studien och medverkade i konferensen för att presentera några av resultaten.

Enkät svar visade på låg kunskap om hiv

Målet med projektet var att först undersöka målgruppens attityder, kunskap och oro kring hiv med hjälp av en enkät, för att därefter gå ut med en kampanj och därefter upprepa enkätundersökningen för att se om kampanjen hade påverkat målgruppen. De två enkätundersökningarna genomfördes sommaren 2020 respektive våren 2021.

En av enkätfrågorna handlade om vad som oroar med hiv. Bland de hivnegativa msm som besvarade enkäten 2021 svarade många att en oro skulle vara att kunna överföra hiv till andra. Detta trots att risken för överföring är noll för den som har omätbara virusnivåer, vilket de allra flesta som står på behandling har. Många var även rädda för att bli sjuka och en del var rädda för att dö, vilket också visade på okunskap om hur det är att leva med hiv idag. Kunskapen om PrEP, PEP och möjligheten till hävd informationsplikt var också ganska låg, vilket visar att det fortfarande finns jobb att göra för att nå ut med information. ”Det är uppenbart att kunskapen inte är tillräcklig ens bland msm, som är den grupp som kan mest om hiv i vårt samhälle,” sa Anna Mia.

62% av de som besvarade enkäten kunde dock tänka sig att ha ett förhållande med en person som lever med hiv. 26% var tveksamma och 12% sa nej, men de flesta kunde alltså mycket väl tänka sig det, betonade Anna Mia.

Mer kunskap innebär färre negativa attityder

Det fanns också skillnader inom målgruppen. De hivnegativa msm som hade fler sexpartner hade i allmänhet mer kunskap och färre negativa attityder till hiv jämfört med de som hade få sexpartner. Äldre personer hade mindre oro än yngre, men visste samtidigt betydligt mindre om hiv, framför allt om hur effektiva dagens mediciner är.

Studien visade att personer med hög kunskap om hiv hade färre negativa attityder, men också en större oro för att vara eller bli hivpositiva. Det är svårt att veta vad som är hönan och vad som är ägget, kommenterade Anna Mia. Den som är orolig för hiv kanske tar reda på mycket information om hiv, medan den som tänker mindre på hiv inte lär sig lika mycket.

Fler resultat från studien finns att läsa om i rapporten *Hiv – attityder, kunskap och oro hos män som har sex med män*: https://issuu.com/posithivagruppen/docs/posithiva-gruppen_rapport_final_20220214

Upplevelser och erfarenheter kring hivkunskap och attityder

Panelsamtal med personer med olika hivstatus

Gustav Dellhem, Apollo Asplund och Joakim Berlin

Presentationen av studien om attityder, kunskap och oro relaterat till hiv bland män som har sex med män följdes av ett panelsamtal på samma tema. Panelen bestod av Joakim Berlin, rådgivare och hivpolitiskt sakkunnig på PG Väst, som lever med hiv sedan över 30 år, Apollo Asplund, skådespelare och dramatiker, som inte själv lever med hiv, samt Gustav Dellhem, hästtränare, ryttare och hovmästare, som de senaste åren har varit aktiv i media där han berättat om sina erfarenheter av att leva med hiv. Ronja Sannasdotter, kommunikatör på Posithiva Gruppen, modererade samtalet.

Stigma påverkar relationer

Ronja inledde med att ta upp att det enligt studien är ganska många personer som inte kan tänka sig att ha ett förhållande med en person som lever med hiv. Gustav svarade att han inte upplevt något sådant problem med fasta förhållanden, men att tillfälliga förhållanden varit lite svårare. Apollo funderade över om det kanske framför allt var de äldre studiedeltagarna som inte kunde tänka sig detta. Joakim berättade att han i sitt arbete möter många personer som söker stöd som har erfarenheter av att ha blivit ratade. Han påtalade att det finns en stor grupp som fortfarande definierar sig själva som "friska" i dejtingappar.

Ronja frågade om det kan vara så att många som väljer bort en fast partner på grund av hivstatus gör det för att det känns jobbigt att behöva hantera stigma. Gustav höll med om att många kanske är mer rädda för stigma än för att själva få hiv. "Det är väl kanske lite som att vara flygrädd," sa han. "Man vet egentligen att det inte är farligt, men när man väl ska sätta sig på planet så är det ganska läskigt."

"Stigma är irrationellt," instämde Apollo och lyfte att det är viktigt hur vi pratar om hiv. "Vi behöver ändra på vokabulären, för däri ligger stigma."

Att prata om sin hivstatus

Joakim berättade att han märkt att det är tillståndet att ha fått en diagnos som är svårt för många, och att landa i att man har en diagnos även om hiv inte fysiskt kommer att påverka en. "Det är de gånger då vi har Posithiv Plattform tillsammans med Posithiva Gruppen som man pratar om sin hivstatus, inte någon annan gång," sa han.

Gustav hade en annan erfarenhet. "Jag var väldigt snabb med att gå ut med min hivstatus," berättade han. "Det tog tjugo minuter så hade jag berättat för mina närmsta vänner, och det tog sex månader så var jag på omslaget för QX och berättade. Jag kände att jag inte skulle klara av att hålla det för mig själv, utan jag behövde stöd från omvärlden. Jag hade ingen bild av hiv innan. Jag fick plötsligt ett samtal och blev smittspårad och min första tanke var att 'jaha, då blev jag bara tjugo år'. Sen gick det ju väldigt fort tills att jag i alla fall visste att jag inte skulle dö. Men där jag kommer ifrån hade jag nästan bara straighta kompisar och man pratar inte om hiv utanför Stockholm, Göteborg och Malmö."

"Man pratar egentligen inte om hiv någonstans i Sverige," sa Joakim, "men det är lättare att söka sig till kunskap i storstäderna, för det är lite närmare våra organisationer. Det spelar också roll om man har något att förlora på att prata om det. Jag kom ut som 18-åring och hade ingenting att förlora på att berätta, för jag hade inte byggt upp någonting. Idag har jag kanske en position, ett jobb

där jag kan råka illa ut. Det behöver inte bli så, men bara det faktum att man börjar tänka kring det kan påverka en.”

”Jag var tolv när Aidsdelegationen började basunera ut sina budskap,” berättade Apollo. ”Jag var tillräckligt gammal för att veta att jag var böj och att detta gällde mig, men jag var för liten för att ha ett community. Jag var helt själv. Jag har varit supertraumatiserad och det har påverkat mitt liv i hur jag förhandlar min rätt till lust, sex och kärlek. Men det har varit en läkandeprocess för mig som hivnegativ att få information och en ny vokabulär och att prata om det.”

Hivnegativ och allierad

Ronja gick därefter över till intervjudelen av den studie som gjorts. ”I några intervjuer dök det upp en diskussion om vad hivnegativa kan göra för att få bort stigmat och öka kunskapen,” berättade hon. ”Några av de intervjuade hade redan strategier, till exempel att använda sin profiltext i dejtingappar för att markera en öppenhet. Hur tänker ni att hivnegativa kan vara allierade?” frågade Ronja panelen.

”Att man vågar skriva att man är öppen för personer som lever med hiv kan vara en bit,” svarade Joakim. ”Och att man inte går i fällan att skriva att man är hivnegativ. Vi som organisationer borde också finnas mycket mer i sådana appar och informera och prata om det i forum för personer som vi idag inte når, som till exempel migrantgrupper.”

”Att prata om det och låta det vara ett öppet samtal,” svarade Gustav. Han berättade om när han kom till en fest i Oslo där en av de första frågorna han fick var om han gick på PrEP. Att man vågar prata och fråga gör att det inte blir lika stigmatiserat, menade han.

Apollo höll med om att det är viktigt att prata. ”Om inte varje dag, låt den första december bli en dag då vi alla gör det,” sa han. ”Att säga ’jag har sex med folk oavsett hivstatus’.” Han nämnde också att ord är viktiga för självbilden. ”Orden är ju så vi formar oss själva, vår självbild formas av ord och de är sjukt viktiga. Och om man inte hittar dem själv så har vi kampanjer där vi ger ord som är bra.”

Joakim nämnde att försöka få in sexuell hälsa i de policyer som kommuner och regioner jobbar med. Han berättade att medvetenheten ofta är låg och att det inte är ovanligt att chefer inte ens har tänkt på att det finns män som har sex med män bland deras anställda.

Att nå ut på landsbygden

Ronja återvände sedan till intervjuerna i studien. Majoriteten av de intervjuade männen berättade om konkreta situationer i sina liv då de började betrakta hiv på ett nytt sätt. En sådan händelse var PARTNER-studierna, som visar att behandlad hiv inte överförs. Men samtidigt som många rent kunskapsmässigt hade tagit till sig detta, uppstod en konflikt mellan det logiska och det emotionella. Trots att man hade kunskap valde man fortfarande bort sexpartner baserat på hivstatus. ”Vad ska man göra åt detta?” frågade Ronja panelen.

Gustav berättade att han haft en dröm om att ge sig ut till skolor utanför storstadsregionerna och prata om hiv. Inte bara för att hiv är stigmatiserat i Sverige, utan för att det är ett stort problem internationellt som kostar stora summor pengar och många liv, förklarade han. ”Jag hörde av mig till flera olika organisationer, men det var ingen som var speciellt intresserad av att göra det här. Men jag som inte är uppväxt i en stad och som inte är uppväxt i ett gaycommunity ville inte att andra som skulle uppleva det som jag upplevde.”

”Vi har ju en ordbank som är kvar i 80-talet,” sa Apollo och menade att vi behöver ändra orden. ”Vi behöver inse att vi är någon helt annanstans idag. Det finns ett läckage från en dåtid som gör att stigmat blir kvar.”

Joakim höll med om att det som behövs är att prata om hiv. Han återkopplade till det som Gustav sagt och tog upp att östra Götaland till största delen är landsbygd. Problemet med kampanjer är att de som bor på landsbygden vill höra om andra som bor i samma område, men de personerna vågar inte komma ut, menade han. ”Det blev ett genomslag när jag övertalade P4 i Karlstad att intervjua mig. Det var den största nyhetshändelsen det året i Värmland, för att det var en enskild person, vi pratade om något som man inte brukar prata om och sex går alltid hem. För personer som lever i Värmland blir det lättare när det finns någon som pratar om vår fråga. En del åker ända ner till Göteborg för att hämta ut som hivmediciner, för man vågar inte gå på det lokala apoteket. Vi ska inte pressa människor, men vi ska jobba för att lyfta frågan även utanför storstäderna,” avslutade Joakim.

Att berätta att man lever med hiv

Ronja förde därefter in samtalet på frågan om informationsplikten. Idag kan den som lever med omätbara virusnivåer få sin informationsplikt lyft av sin behandlande läkare. Positiva Gruppen menar att informationsplikten bör slopas helt, eftersom den kan fungera kontraproduktivt. Enligt studien var kunskapen om möjligheten till hävd informationsplikt relativt låg. Över hälften av de som besvarade enkäten tyckte dock att det var bra att informationsplikten kan tas bort för den som har omätbara virusnivåer. Nästan en femtedel menade däremot att man alltid ska berätta före sex och lika många tyckte att det var dåligt att informationsplikten kan tas bort eftersom de vill veta oavsett om risken för överföring är noll, sammanfattade Ronja.

”Det handlar om relationen mellan att tänka rationellt och att tänka emotionellt,” kommenterade Gustav.

”Jag tror att man har svårt att acceptera att det inte finns någon risk längre.” Apollo instämde och höll även med om att informationsplikten bör tas bort, eftersom den bidrar till stigma.

”Man möter individer som blir förbannade när man inte berättar,” sa Joakim. ”Andra rycker på axlarna, men tycker att man borde ha berättat. Handlar det om one night stands spelar det kanske inte så stor roll, men vad händer om vi blir kära? Hur ska jag berätta det här tre-fyra veckor senare och då få frågan varför jag inte sagt något tidigare? Det finns inget enkelt svar. Det här är någonting som vi diskuterar hela tiden på våra utbildningshelger för personer som lever med hiv. Vår samlade erfarenhet är att man känner sig befriad när man får sin informationsplikt hävd och inte längre måste berätta, men sedan kommer frågan om när man ska berätta, för det handlar om tilliten i en relation. Om man ska bygga ett liv tillsammans vill man veta någonting om varandra.”

”Samma dag som jag blev av med min informationsplikt så gjorde jag en stor intervju i Expressen,” sa Gustav och skrattade. ”Jag har inte behövt utsätta mig för att berätta, för alla vet redan om det.”

”Jag jobbar inom restaurang, och ibland ser man att någon i ett restaurangsällskap sitter med sin insulinpenna på bordet,” sa Apollo. ”Jag har en tanke om att när vi ser att någon sitter med sin hivmedicin framme och ingen bryr sig, då har vi kommit någonstans.”

”När berättar man för sin partner att man har högt blodtryck?” tillade Gustav. ”Det är ju lite samma sak. Det finns inget rätt eller fel tillfälle, för det är inte heller något som direkt påverkar ens partner.

”Det finns uppenbarligen en skillnad och den handlar om det stigma som fortfarande är högst närvarande,” sammanfattade Ronja. ”Målet är så klart att det ska gå att ha samma enkla inställning till att prata om hiv som man har till att prata om högt blodtryck.”

Hur landar budskap om behandlad hiv och hur förstås de?

Presentation av studieresultat kring användning av olika begrepp för att beskriva att behandlad hiv inte överförs

Nicklas Dennermalm, folkhälsovetare och doktorand

Nicklas Dennermalm, folkhälsovetare och doktorand, presenterade resultat från de djupintervjuer som genomfördes inom ramen för studien om attityder, kunskap och oro relaterat till hiv bland män som har sex med män.

”Att höra forskare vid Världsaidskonferensen 2018 prata om att risken för överföring av behandlad hiv var noll var otroligt stort och ändrade spelplanen för hur vi jobbar med prevention och stigma,” inledde Nicklas. Kort efter nyheten lanserade fyra organisationer varsitt uttryck som skulle kommunicera forskningsresultaten:

- U=U (undetectable = untransmittable)
- U=U (utan virus = utan risk)
- smittfri hiv
- O=O (omätbar = oöverförbar)

Syftet med djupintervjuerna var att få en förståelse för hur hivnegativa msm ser på hiv då och nu. ”Det är de hivnegativa som orsakar stigma, inte de hivpositiva, och då behöver vi någonstans förstå den gruppen,” förklarade Nicklas. Positiva Gruppen ville även förstå hur budskap om behandlad hiv tas emot, eftersom man inom ramen för projektet som studien ingick i även skulle genomföra en informationskampanj. Deltagarnas inställning till de fyra olika uttrycken undersöktes därför både i enkäterna och i intervjuerna.

Många av intervjudeltagarna hade tagit till sig budskapet om att behandlad hiv inte kan överföras, vilket var positivt. Mot slutet av intervjuerna lyfte Nicklas dock frågan igen och visade deltagarna de fyra olika uttryck som de olika organisationerna tagit fram. Nicklas utforskade hur deltagarna uppfattade uttrycken i relation till bland annat begriplighet, språk och konnotationer, för att därefter göra en bedömning av om de olika uttrycken uppfattades positivt, neutralt eller negativt.

I enkäterna 2020 och 2021 tillfrågades deltagarna om de kände till eller hade stött på de olika uttrycken. Fler deltagare kände igen uttrycken 2021 än 2020, men andelen som kände igen dem var fortfarande låg. ”Smittfri hiv” var det uttryck som flest kände igen: 18% i den första enkäten och 27% i den andra.

Intervjuerna visade att det var betydligt fler som kände till konceptet att behandlad hiv inte överförs än som kände igen de specifika kampanjuttrycken. ”Det är positivt,” menade Nicklas, ”för det är ju konceptet som är det viktiga.” Många av enkätdeltagarna som svarade att de inte kände igen uttrycken eller kampanjerna kände alltså trots detta troligtvis till att behandlad hiv inte överförs.

Viktigt att språket speglar verkligheten

Nicklas var intresserad av hur intervjudeltagarna beskrev de olika uttrycken. Några gillade att ”smittfri hiv” var tydligt, kort och lätt att ta in, men det fanns också deltagare som var tveksamma. En person uttryckte att ordet ”smittfri” var så enkelt att det skapade lite misstänksamhet. Några var negativa och undrade om man verkligen kan säga ”smittfri”.

Meningarna gick isär även när det kom till det engelska uttrycket U=U, undetectable = untransmittable. Vissa tyckte att användningen av vetenskapliga ord var bra och förtroendeingivande, medan andra tyckte att orden var för kliniska och svåra att relatera till. En del tyckte också att det var

negativt att orden var på engelska. Uttrycket O=O, omätbar = oöverförbar, mötte liknande reaktioner från intervjudeltagarna, även om det upplevdes som positivt att uttrycket var på svenska.

U=U, utan virus = utan risk, var det uttryck som testade sämst. Några tyckte att tydligheten i uttrycket var bra, men en del undrade om den som lever med välbehandlad hiv verkligen är "utan virus". Att stå på behandling är ju inte detsamma som att vara hivnegativ. "De här personerna förnekade inte det faktum att välbehandlad hiv inte kan överföras, men de tyckte inte att själva uttrycket kändes bra," förklarade Nicklas.

"Det var viktigt för deltagarna att uttrycken speglade verkligheten," sammanfattade Nicklas sina erfarenheter från djupintervjuerna. "De undrade om vi verkligen kan säga 'utan virus' när det faktiskt finns ett virus. Hur särskiljer vi, och ska vi ens särskilja, hivnegativa personer från personer med välinställd hivbehandling?" Det fanns även delade meningar om ord som uppfattades som vetenskapliga och det var inte ovanligt att deltagarna hade dubbla känslor inför de olika uttrycken.

"Smittfri hiv" och "undetectable = untransmittable" var de uttryck som fick flest positiva reaktioner från intervjudeltagarna, medan uttrycket "utan virus = utan risk" var det som fick flest negativa reaktioner. I enkäterna var "smittfri hiv" det uttryck som föredrogs av flest. 28% av enkärdeltagarna tyckte att det bäst förmedlade att välbehandlad hiv inte överförs vid sex.

"De som lever med hiv är de som rimligtvis ska få bestämma vad vi ska kalla budskapet för," sa Nicklas avslutningsvis. "Samtidigt var min ingång att om vi inte får med oss de hivnegativa, som är ursprunget till stigmat – om de inte begriper eller inte litar på budskapet – då har vi ett problem. Just därför var det så intressant att göra de här intervjuerna. Och både i enkäterna och i intervjuerna så var 'smittfri hiv' det uttryck som testade bäst."

HPV och cancer – hur ser det ut bland män som har sex med män?

Presentation av aktuell forskning

Tina Carlander, infektionsöverläkare och MD

HPV, humant papillomvirus, är mycket vanligt i samhället. Det överförs sexuellt och de allra flesta får någon gång en HPV-infektion och oftast läker infektionen ut utan att göra någon skada. I vissa fall kan man dock få en infektion som blir mer permanent och som skadar cellerna, vilket kan leda till cancerutveckling.

Risken att få HPV-relaterad cancer är förhöjd bland män som har sex med män, transpersoner och personer som lever med hiv. Den cancerform som det finns belägg för i forskning är analcancer, men det finns även andra cancerformer som man kan få av HPV, såsom svalg- och muncancer, samt peniscancer. Enligt ett kunskapsunderlag från Folkhälsomyndigheten har män som har sex med män en 73 gånger ökad riskutsatthet för att få analcancer jämfört med andra män. För msm som lever med hiv rör det sig om ytterligare en femfaldig ökning.

Tina Carlander, infektionsöverläkare och forskare, berättade om HPV och analcancer med fokus på prevention.

När virusets arvs massa integreras i cellerna i analslemhinnan kan celldelningen påverkas och cancerceller bildas. Det här är en långsam process som sker stegvis och varje steg kan läka ut, förklarade Tina. Spontan utläkning av HPV sker i 80–90% av fallen, men det är möjligt att få HPV flera gånger. Det sista steget innebär att invasiv analcancer har utvecklats, vilket är en cancer som breder ut sig utanför analslemhinnan till andra delar av kroppen. Risken för att utveckla cancer ökar med graden av nedsatt immunförsvar. Framför allt obehandlad hiv ökar risken, men även behandlad hiv innebär en riskökning. Detsamma gäller om man står på en medicinering som hämmar immunförsvaret.

Förekomst av HPV och risk för analcancer

Det finns flera olika genotyper av HPV. Högrisktypen HPV-16 ligger bakom mer än 90% av all analcancer. ”Det är alltså HPV-16 som vi behöver komma åt,” sa Tina. En metaanalys av data från totalt 29 900 män visade att 14% av hivnegativa msm och 32% av hivpositiva msm hade en anal HPV-16-infektion. Om man tittade på alla cancerogena HPV-typer så förekom de hos 41% av hivnegativa msm, medan siffran var 74% bland hivpositiva msm. ”Förekomsten är alltså hög generellt,” sammanfattade Tina. Det finns begränsat med data på hur siffrorna ser ut för transpersoner, men en pakistansk studie visade att 82% av transpersoner som lever med hiv hade en anal cancerogen HPV-infektion.

En studie av hela Sveriges befolkning visade att analcancer är den näst vanligaste cancerformen bland män som lever med hiv i Sverige, och att risken för analcancer är 73 gånger högre för hivpositiva män än för hivnegativa män. ”Man får ändå betona att eftersom det är en så ovanlig cancerform så krävs det inte så många fall för att ge en väldigt ökad risk,” förtydligade Tina. Antalet fall av analcancer är alltså totalt sett få. Tina berättade att studien även visade på ett antal riskfaktorer bland män som lever med hiv. Män som har sex med män hade fem gånger ökad risk jämfört med heterosexuella män. Personer med låg CD4-nivå, alltså nedsatt immunförsvar, som haft en dålig återhämtning av sin CD4-nivå efter påbörjad hivbehandling och som haft hög hiv-RNA-nivå innan hivbehandlingen startades hade också ökad risk.

De tidiga stadierna av analcancer kan man behandla med så kallad topisk behandling, alltså ytlig pensling, eller med laserbehandling, berättade Tina. Invasiv cancer behandlar man med strålning och

cellgifter, vilket botar cirka 80% av patienterna. Ibland blir det aktuellt med kirurgi. Femårsöverlevnaden är 70–80% för cancer som upptäckts tidigt och 60–70% för lokalt avancerad cancer.

Primärprevention – att vaccinera

Så hur ska vi då förhindra analcancer? Det bästa är primärprevention, vilket innebär vaccin, sa Tina. Olika sorters HPV-vaccin täcker olika genotyper av HPV. Det 2-valenta HPV-vaccinet täcker HPV-16 och HPV-18, medan andra vacciner täcker fler genotyper. ”För att skydda mot analcancer så är det absolut viktigast att skydda mot HPV-16,” sa Tina. ”Det vill säga, det räcker bra med 2-valent HPV-vaccin.”

Det absolut bästa är att vaccineras innan sexdebut, och barnvaccinationen omfattar numera HPV-vaccin för alla barn 9–14 år, efter att pojkar inkluderades år 2020. Catch-up-vaccination är mer omdebatterat och skiljer sig åt mellan olika länder. I Stockholm är det idag bara kvinnor upp till 27 år som erbjuds vaccination och detta inom ramen för ett forskningsprojekt, berättade Tina. I USA erbjuds catch-up-vaccination till alla upp till 26 år och man överväger att ändra åldersgränsen till 45 år för alla som lever med hiv. I Storbritannien erbjuds catch-up-vaccination till alla män som har sex med män upp till 45 år oavsett hivstatus. ”Så det är stora skillnader,” sammanfattade Tina.

Den stora frågan när det kommer till catch-up-vaccination är upp till vilken ålder det ska erbjudas. Förekomsten av högrisk-HPV är hög bland män som har sex med män framför allt när man är över 26 år, vilket har bidragit till de olika riktlinjerna som uppkommit, sa Tina. Men eftersom risken för analcancer är så pass förhöjd bland msm som lever med hiv ger man alltså vaccin upp till 45 år i Storbritannien.

Det finns hittills inga studier som visar att HPV-vaccin skyddar mot nya anala HPV-infektioner eller förbättrar utfallet av förstadium till analcancer hos personer med hiv som är över 26 år, berättade Tina. ”Jag säger inte att vaccination inte är bra,” sa hon, ”men vi har inte några data som visar att vaccination har effekt i gruppen som är över 26.”

Sekundärprevention – att screena

Sekundärprevention av analcancer handlar om screening. Men fungerar screening och ska förstadium till analcancer behandlas? ”Det stora frågetecknet har varit om man kan screena och behandla på samma sätt som man gör med förstadium till livmoderhalscancer,” sa Tina.

I en ny randomiserad studie från USA screenades personer med hiv över 35 år för allvarligt förstadium till analcancer med hjälp av högresolutionsanoskopi. De som hade förstadium randomiserades till behandling eller till observation. Båda grupperna bestod av drygt 2000 personer, varav de flesta var män. Efter uppföljningstidens slut såg man 57% minskad risk för analcancer i behandlingsgruppen jämfört med observationsgruppen. Studien visade alltså att screening och behandling av förstadium funkar. Metoden är dock kostsam och resurskrävande, och det är få i Sverige som behärskar högresolutionsanoskopi, berättade Tina. Allt detta utgör hinder för att införa metoden i Sverige.

Tina gav sedan ett exempel på ett förslag till hur screening skulle kunna genomföras. Förslaget omfattar alla som testar positivt för anal HPV-16 och som lever med hiv eller som tillhör gruppen msm. Dessa ska ta ett nytt HPV-test efter ett år och då kommer 25% av HPV-infektionerna ha läkt ut. Därefter föreslås ytterligare ett test efter två år och då kommer 50% av HPV-infektionerna ha läkt ut. I de fall då HPV-infektionen inte har läkt ut efter två år går man vidare med

högresolutionsanoskopi. Förslaget ger ett sätt att hantera det faktum att många som testar sig kommer att vara HPV-16-positiva, men att många av infektionerna också kommer att läka ut av sig själva. ”Vi vet ännu inte vilken screeningmodell som är den bästa, men många studier pågår för att hitta en väg framåt,” sa Tina.

HPV-vaccin till utsatta grupper

Presentation av arbete för gratis vaccination till män som har sex med män, transpersoner och personer som lever med hiv

Erik Radix, verksamhetsledare hiv/STI-prevention RFSL Ungdom

RFSL, Positiva Gruppen, Sexperterna, RFSL Stockholm, RFSL Ungdom, RFSU, RFSU Stockholm, Hiv-Sverige, Riksförbundet Noaks Ark och Noaks Ark Stockholm ingår i en allians som verkar för att samhället ska erbjuda HPV-vaccin kostnadsfritt till personer som löper högre risk att få HPV-relaterad cancer. Erik Radix, verksamhetsledare på hiv/ STI-prevention på RFSL Ungdom, var på plats för att berätta om det påverkansarbete som sedan två år tillbaka bedrivs för att män som har sex med män, transpersoner och personer som lever med hiv ska få tillgång till gratis HPV-vaccin.

Erik berättade att bland män som har sex med män i Sverige är incidensen för analcancer 37/100 000 och sa att denna siffra kan jämföras med incidensen för livmoderhalscancer bland kvinnor i Sverige, som är endast 8–10/100 000. Erik skulle återkomma till jämförelsen med livmoderhalscancer längre fram i sin presentation.

Ojämlig tillgång till HPV-vaccin

Som nämnt i texten *HPV och cancer – hur ser det ut bland män som har sex med män?* erbjuds idag alla barn vaccination mot högrisk-HPV i skolan. En stor anledning till att man frångick att bara erbjuda vaccin till flickor var att män som har sex med män tidigare inte fick något skydd av att flickor var vaccinerade. Eftersom vaccinen är mest effektiva innan sexdebut betyder den nuvarande vaccinstrategin att de HPV-typer som leder till flest fall av cancer inte längre kommer att förekomma i Sverige om några generationer, berättade Erik. ”Det är jättebra på lång sikt,” betonade han. ”Det här är den mest effektiva vaccinstrategi man kan ha.”

Under en femårsperiod, 2012–2017, när flickor började få vaccin i skolan, vaccinerades även äldre flickor upp till 18 års ålder mot HPV. ”Vaccinen är ju effektiva även efter sexdebut, de är bara inte riktigt lika effektiva,” förtydligade Erik. Samtidigt ingick HPV-vaccin även i läkemedelsförmånen (högkostnadsskyddet) för kvinnor upp till 26 år. Detta togs dock bort 2021 på vaccintillverkarens initiativ. Efter att den nationella catch-up- vaccinationen tog slut är det nu upp till regionerna själva att besluta om hur catch-up-vaccination ska se ut. ”Vissa regioner har någon typ av subvention, ibland endast för kvinnor, ibland könsneutralt, men det finns ingen region där catch-up-vaccination är gratis,” avslutade Erik.

Det finns alltså en högre riskutsatthet för män som har sex med män och transpersoner som inte är födda med fitta, men de har inget sätt att få vaccin utan att bekosta det själva. Tre doser vaccin kostar ungefär 6000 kr.

”Män som har sex med män, transpersoner och personer som lever med hiv har en markant högre risk för HPV-relaterad cancer än befolkningen i stort, men står helt utan tillgång till befintlig vård,” sammanfattade Erik. ”Det är det här som vi vill ändra på.”

Mål med påverkansarbetet

Påverkansarbetet har tre mål. Det första målet är att HPV-vaccin erbjuds till msm och transpersoner oavsett hivstatus samt personer som lever med hiv. Detta ska göras baseras på den evidens som finns för att metoden är effektiv för att minska risken för cancer på lång sikt. Det andra målet är att catch-up-vaccination erbjuds till alla upp till 26 år, så att alla kan få en minskad risk för HPV-relaterad

cancer. Det tredje målet är att vaccinationerna ska erbjudas på nationell nivå. ”Det ska inte vara upp till varje region att besluta själv, för i Sverige ska vi ha en jämlik tillgång till vård,” sa Erik.

Erik fortsatte med att berätta om anledningarna till målen. ”Vi vill på lång sikt förebygga lidande och död,” inledde han och påminde om att analcancer har en dödlighet på 30%. ”Även om man överlever så påverkar behandlingarna livskvalitet och sexuell förmåga väldigt mycket. Det är något vi vill förebygga.” Erik lyfte också att män som bara ligger med män inte får någon flockimmunitet av att kvinnor är vaccinerade.

”Vi vill självklart också att vård ska ges efter behov,” fortsatte Erik. ”Det är kopplat både till våra folkhälsomål och den nationella cancerstrategin, där det talas om att tillgången till vård och hälsa ska vara lika i hela landet. Så är det inte idag. Personer som har en risk för livmoderhalscancer som är avsevärt mycket lägre än risken för de här målgrupperna är de som har tillgång till vaccin idag, och det är för oss oförsvarbart.”

Erik lyfte också att påverkansarbetet står under tidspress eftersom vaccinet är mest effektivt innan sexdebut. Det finns en grupp pojkar som inte fick tillgång till vaccin i skolan, men som inte börjat ha sex än. ”Det är den absolut bästa gruppen att vaccinera, men i dagsläget finns det inget sätt för dem att få vaccin, vilket är helt förödande,” sa Erik. ”Man har valt att inte vaccinera upp till 18 år, utan har frångått de nationella vaccinationsrutinerna för att man tyckte att det var för dyrt. Folkhälsomyndigheten tyckte inte att det var ekonomiskt försvarbart att vaccinera upp alla pojkar eftersom det är en så liten andel av dem som är msm.”

HPV-vaccinationer i andra länder

Som Tina Carlander nämnde i föregående programpunkt (*HPV och cancer – hur ser det ut bland män som har sex med män?*) har några länder redan börjat med olika typer av antingen catch-up-vaccinationer eller vaccination till grupper som är särskilt utsatta. ”Samhällsekonomiska beräkningar i flera andra länder har visat att det är försvarbart,” sa Erik. Han förklarade att samhället tjänar på att vaccinera istället för att låta folk få cancerformer som de eventuellt inte överlever, både när det kommer till pengar och livskvalitet.

Erik gav en närmare beskrivning av exemplet Storbritannien. Där har man valt att vaccinera personer upp till 45 års ålder och att rikta in sig på msm som besöker mottagningar för sexuell hälsa eller hivbehandling, samt på personer som har en liknande riskutsatthet, vilket omfattar transpersoner, sexarbetare, personer som injicerar droger och personer som lever med hiv. Valet av inriktning är baserat på studier som visar förekomsten av högrisk-HPV i de olika grupperna.

”Vi tycker att våra myndigheter ska undersöka och besluta om upp till vilken ålder som vaccin ska erbjudas, men vi ser detta som en tydlig inspiration och indikator på att det går att göra,” avslutade Erik.

Inte bara livmoderhalscancer

Erik återkom nu till ämnet livmoderhalscancer. ”I Sverige lever vi i en kontext där HPV är detsamma som livmoderhalscancer,” sa han. ”Det är väldigt få personer, även inom vår bransch, som vet att HPV kan leda till andra former av cancer.” Han tillade att även om forskare är medvetna, så saknas kunskap både bland beslutsfattare och de målgrupper som berörs.

Erik förklarade detta med att WHO har ett aktivt arbete för att utrota livmoderhalscancer som Sverige har ställt sig bakom och jobbar efter. Den svenska cancerstrategin nämner inga andra

cancerformer än livmoderhalscancer när den pratar om HPV och inte heller msm, transpersoner eller personer som lever med hiv.

”Vi ställde en fråga genom Barbro Westerholm till Lena Hallengren i riksdagen där vi frågade vad regeringen gör kopplat till den ökade riskutsattheten bland msm och personer som lever med hiv,” berättade Erik. ”Svaret vi fick var att Sverige arbetar med att utrota livmoderhalscancer. Så det är en väldigt stor kunskapslucka som finns.”

Uppmaning till Folkhälsomyndigheten

Under hösten skickade alliansen bakom påverkansarbetet en uppmaning till Folkhälsomyndigheten om att utreda riskgruppsvaccination. För det första ville man att Folkhälsomyndigheten ska utreda subventionerad riskgruppsvaccination mot HPV för aktuella målgrupper. För det andra att Folkhälsomyndigheten ska utreda könsneutral catch-up-vaccination mot HPV, alternativt ompröva beslutsrekommendationen att inte erbjuda vaccin till alla barn upp till 18 års ålder inom det allmänna vaccinationsprogrammet.

Svaret blev att frågorna finns på Folkhälsomyndighetens lista över vaccinationsarbete, men att de inte är prioriterade eftersom det finns andra vaccinationsfrågor som är viktigare. Svaret bidrog dock även med ny kunskap och delvis en ny riktning för påverkansarbetet. Även om Folkhälsomyndigheten skulle börja utreda frågorna, rör det sig nämligen om en långsam process som tar flera år. ”Om vi vill att något ska hända snabbare, så är det regionerna vi ska vända oss till, för det är regionerna som sitter på pengarna som är kopplade till den här typen av insatser,” sa Erik. ”Vi har därför styrt om vårt arbete nu under hösten och kommer att börja rikta in oss mer på regionerna.”

Fokus ligger nu på att undersöka det samverkansarbete mellan landstingen som pågick kring catch-up-vaccinationerna 2012, för att se om någon del av detta skulle kunna gå att starta upp igen. ”Vi märker också att vi behöver jobba med kunskapshöjning bland beslutsfattare och yrkesverksamma och vi behöver börja bilda opinion hos målgrupperna och allmänheten för att kunna komma framåt i frågan,” avslutade Erik.

PrEP – hur ser efterfrågan ut, hur förskrivs det och till vem?

Exempel från Venhälsan, Södersjukhuset, Stockholm

Victor Westergren, sjuksköterska och enhetsledare Venhälsan

Victor Westergren, sjuksköterska och enhetsledare på Venhälsan, pratade om PrEP med fokus på hur efterfrågan ser ut samt hur PrEP förskrivs och till vem.

Victor inledde med en förklaring av vad PrEP är för något. PrEP står för preexponeringsprofylax, vilket syftar på en medicin som man tar för att skydda sig innan blir exponerad för något, i det här fallet hiv. Medicinen är en del av en hivmedicinering som vanligen tas av personer som lever med hiv och kan tas dagligen eller vid behov. Det fullständiga namnet är emtricitabin/tenofovir disoproxil, men medicinen är kanske mest känd som Truvada. Idag har dock patentet för Truvada löpt ut och nu tillverkas flera andra läkemedel med samma aktiva substans, så kallade generika. PrEP rekommenderas till grupper som är särskilt utsatta när det gäller hiv, vilket bland annat omfattar män och transpersoner som har sex med män och personer som har sex mot ersättning.

För att få PrEP förskrivet kräver Venhälsan att man kommer dit var tredje månad och testar sig för STI:er. Var sjätte månad lämnar man även njurfunktionsprover för att säkerställa att njurarna inte påverkas av medicineringen. Sedan Venhälsan började förskriva PrEP 2018 har antalet nya fall av hiv per år på Venhälsan mer än halverats. ”PrEP fungerar,” sammanfattade Victor.

Att möta efterfrågan

Victor presenterade sedan data över tillgång och efterfrågan. Han berättade att en utmaning för Venhälsan har varit att försöka tillgodose behovet av PrEP. I början var man tvungen att träffa en läkare för att få börja med PrEP, vilket innebar en lång väntelista som under en period konstant höll sig runt 600–700 personer. Under sommaren 2021 inkluderades även sjuksköterskor i arbetet med PrEP, vilket ledde till att Venhälsan på sex månader helt lyckades eliminera väntelistan. Under hösten 2022 fanns dock återigen en kort väntelista till följd av att arbetsbelastningen på mottagningen ökat på grund av apkoppsviruset.

Idag har Venhälsan fler personer som söker vård för sin PrEP än som söker enbart för att screena sig för STI:er. Det kumulativa antalet screenade för PrEP var 2 361 personer i oktober 2022. 77% av dessa, alltså 1 820 personer, var fortfarande aktiva i PrEP-programmet, vilket definierades som att de varit på minst ett besök de senaste sex månaderna. För att minska väntelistan har Venhälsan även börjat med egenprovtagning, vilket är något som patienter har efterfrågat länge, berättade Victor. Egenprovtagning för PrEP går ut på att man får hem ett provtagningskit när det är dags att testa sig för STI:er, istället för att komma till Venhälsan och lämna proverna på plats. Idag använder 185 patienter sig av egenprovtagningen, vilket sparar tid som Venhälsan kan lägga på annat.

Studier om PrEP-användare

”Fram till dagens datum har nio personer dessvärre diagnosticerats med hiv i väntan på PrEP, vilket är anledningen till att väntelistan inte får finnas,” sa Victor. ”PrEP är viktigt och det är viktigt att resurserna finns,” konstaterade han.

Sammanfattningsvis har hiv-incidensen minskat från cirka 50 nydiagnosticerade män som har sex med män årligen till endast 10–15 årligen sedan Venhälsan började förskriva PrEP. För sitt arbete

med att erbjuda förebyggande behandling mot hiv har Venhälsan fått ta emot Södersjukhusets kvalitetspris, berättade Victor.

Under hösten 2022 startade Venhälsan upp två studier: PrEP-SAD, en enkätstudie som undersöker psykisk och sexuell hälsa i relation till drog- och alkoholkonsumtion bland PrEP-användare, och PrEP-OPT, en datainsamling som syftar till att besvara frågor om bland annat biverkningar och beteendeförändringar bland PrEP-användare. De första resultaten från studierna kommer att publiceras under 2023.

Diskussion: Hur når information om PrEP fram till rätt personer?

Efter Victors presentation fick konferensdeltagarna möjlighet att diskutera bland annat hur man bör göra för att nå rätt personer när man sprider information och samtal om PrEP.

En av konferensdeltagarna föreslog kampanjer på offentliga platser och online där människor befinner sig. En annan deltagare tyckte att fler grupper ska inkluderas i rekommendationerna för vilka som bör få PrEP och efterfrågade mer data. Ytterligare annan deltagare menade att patienter inte ska kategoriseras som tillhörande riskgrupper, utan att PrEP bör lyftas med alla som kommer till mottagningen. Victor höll med. ”Tröskeln måste vara låg för allt som rör sexuell hälsa,” sa han och förtydligade att Venhälsan aldrig säger nej till någon som vill börja med PrEP så länge personen är insatt i vad det innebär. En annan konferensdeltagare sa att det finns en risk för att personer känner sig utpekade av att få frågan om PrEP, men tog också upp att det samtidigt inte är möjligt för alla att stå på PrEP eftersom resurserna är begränsade. Victor höll med, men tillade att han personligen tycker att det är rimligt att alla som vill ha PrEP ska få PrEP och att det faktiskt handlar om en stor besparing för samhället.

Utmaningar i att göra PrEP tillgängligt

”Den eviga frågan är hur vi når dem som vi inte når,” sa en konferensdeltagare från RFSL Stockholm. Hen påtalade att den grupp som kommer till Venhälsan redan har ett hälsosökande beteende. ”Genom vår uppsökande testning inom Testpoint på sexklubbar träffar vi folk som är 40 plus eller 50 plus och som aldrig har testat sig för hiv,” sa hen och förklarade att det rör sig om en resurskrävande och oförutsägbar insats, men att det ändå kan behövas att man går utanför de etablerade kanalerna.

En annan konferensdeltagare tog upp två utmaningar i arbetet med PrEP. Det ena är den negativa diskussion som fördes innan PrEP introducerades. Det var något av en överdramatisering av problemen med PrEP, som njurskador, leverskador och alla kontroller, menade deltagaren. ”Många inom målgruppen tänkte nog att det är så många problem med PrEP och så har man liksom lagt det åt sidan,” sa hen. Den andra utmaningen är att göra PrEP tillgängligt i hela landet. ”Är det fortfarande så att det krävs en infektionsspecialist för att förskriva PrEP?” undrade deltagaren. Victor förklarade att vilken läkare som helst har möjlighet att förskriva PrEP, men att man i de flesta delar av landet har förlagt uppgiften till infektionsmottagningar. ”Det är upp till enskilda verksamheter att skapa rutiner för förskrivning av PrEP,” sa Victor. Han höll också med om att det är viktigt att arbeta med negativa attityder och uttryckte en förhoppning om att det ska gå att komma förbi att behöva prata om vad PrEP gör med personers sexuella beteenden och om problem med biverkningar som bara uppstår hos en liten bråkdel av användarna.

Fördelar överväger ofta nackdelar

En konferensdeltagare bad Victor att berätta lite mer om biverkningarna av PrEP. "Påverkad njurfunktion är den biverkning som vi följer och har data på," svarade Victor. "Andra biverkningar, så som illamående och mardrömmar, är ofarliga även om de kan vara obehagliga för patienten," förklarade han. Om njurfunktionen försämras får patienterna rådet att antingen endast ta PrEP när de behöver det eller sluta helt. "Det handlar dock om en balansgång där man får väga en något försämrad njurfunktion mot en högre risk att få hiv i varje enskilt fall," förklarade Victor. "Totalt rör det sig om endast 10–15 patienter av totalt 2000 patienter som har fått rekommendationen att sluta med PrEP och det är ingen som har fått permanenta skador på njurarna av att använda PrEP."

Hur manifesteras hivstigma i progressiva samhällen?

Presentation av en studie om föreställningar kring att leva med hiv bland msm i Nederländerna

Udi Davidovich, psykolog och senior forskare

Udi Davidovich, psykolog och senior forskare på Amsterdam Public Health Service, deltog i konferensen digitalt för att presentera en studie om föreställningar kring att leva med hiv bland män som har sex med män i Nederländerna.

Det psykiska och sociala välmåendet hos personer som lever med hiv har fått ökad uppmärksamhet under de senaste åren. När man tittar på vad som kan påverka måendet blir stigma snabbt ett centralt begrepp. Stigma spelar alltså en stor roll för hur personer som lever med hiv mår, och det var denna roll som forskarna ville undersöka närmare, berättade Udi. Hur konstrueras stigma inom msm-communityn och hur manifesterar sig stigma i samhällen där hivtestning, hivbehandling och PrEP är relativt lättillgängligt och där nyckelgrupper har civila och sexuella rättigheter?

Rädsla leder till stigmatisering

Udi presenterade först en modell för hur stigma uppstår i ett samhälle som Nederländerna eller Sverige. Modellen visar hur stereotypiserande föreställningar om hiv leder till känslomässiga reaktioner som i sin tur ger upphov till diskriminerande beteenden. Föreställningar om hiv i form av upplevd överföringsrisk, upplevd allvarlighetsgrad, upplevt ansvar och brott mot normen leder till känslomässiga reaktioner i form av ökad rädsla, minskat medlidande eller ökad ilska, varav rädsla och ilska i sin tur leder till diskriminering och stigma. Fokus för dagens föreläsning var den upplevda allvarlighetsgraden ("perceived severity") av att leva med hiv. Hur uppfattar hivnegativa män som har sex med män bördan av att leva med hiv? Överskattar eller underskattar de bördan jämfört de faktiska erfarenheterna hos hivpositiva män som har sex med män?

Forskarna gjorde först djupintervjuer med 18 hivpositiva män som har sex med män. De översatte sedan resultatet till en uppsättning frågor som distribuerades som en enkät online till både hivpositiva och hivnegativa män som har sex med män. Enkäten omfattade ett stort antal aspekter av att leva med hiv, så som mediciner, vårdbesök, fysisk och psykisk hälsa, öppenhet, relationer, sexliv och överföring. 438 hivpositiva msm, 950 hivnegativa msm och 122 msm som aldrig testat sig besvarade enkäten.

Deltagarna delades utifrån sina enkätsvar in i grupperna *liten börda* och *stor börda*. Forskarna jämförde sedan sannolikheten att en hivnegativ person tillhörde den ena gruppen jämfört med sannolikheten att en hivpositiv person tillhörde samma grupp. De hivnegativa personernas uppfattningar om bördan jämfördes alltså med de hivpositiva personernas faktiska upplevelser av bördan.

Stor skillnad mellan föreställningar och faktiska upplevelser

Studien visade att en tredjedel av hivpositiva msm upplevde en stor börda av att leva med hiv, medan hela 76% av hivnegativa msm och 83% av aldrig testade msm uppfattade bördan av att leva med hiv som stor. Endast en dryg tiondel av hivpositiva msm accepterade inte att de levde med hiv och lika många upplevde en försämrad livskvalitet. Samtidigt var det 27–31% av hivnegativa msm och 32–39% av aldrig testade msm som förväntade sig en avsaknad av acceptans och en försämrad livskvalitet hos msm som lever med hiv.

”Det fanns en strukturell och systematisk överskattning av bördan av att leva med hiv bland hivnegativa och aldrig testade msm,” sammanfattade Udi. Han återvände därefter till modellen för hur stigma uppstår. Enligt modellen leder en hög upplevd grad av allvarlighet av att leva med hiv till ett ökat stigma. ”Överskattningen av bördan fungerar alltså sannolikt som bränsle för stigmat,” förklarade Udi. Han berättade att överskattningen dessutom hängde samman med en minskad benägenhet att testa sig för hiv och betonade att detta är ett problem som måste bemötas.

Kommunikation och öppenhet kan minska stigma

De som uppfattade bördan som störst var äldre msm som aldrig testat sig, men som kände någon som lever med hiv. ”Det kan bero på att personer i den gruppen har traumatiska minnen relaterade till hiv,” förklarade Udi. Uppfattningen av att leva med hiv som en stor börda kom framför allt från föreställningar om att sociala relationer skulle försvåras av att leva med hiv. Det gällde i synnerhet föreställningar om öppenhet, relationer och sexliv. ”Att istället uppfatta bördan som låg hängde samman med ett ökat risktagande,” berättade Udi. Ett ökat risktagande definierades i studien som att ha sex utan kondom, utan PrEP och utan att känna till partners hivstatus eller om partnern lever med smittfri hiv.

Hivnegativa män som har sex med män i Nederländerna har alltså överlag en orealistiskt negativ bild av hur det är att leva med hiv, framför allt när det kommer till negativ påverkan på sociala relationer. Denna överskattning av bördan av att leva med hiv bidrar till hivstigma och potentiellt till att män som har sex med män undviker att testa sig. ”För att bekämpa hivstigmat måste hivnegativa personers uppfattning av bördan hamna i linje med de faktiska upplevelserna hos personer som lever med hiv,” sa Udi och lyfte fram kommunikation, exponering och öppenhet som verktyg. Samtidigt visade studien att uppfattningar av bördan som mycket låg också innebar en ökad risk för sexuell överföring. ”Specialister inom hivprevention står alltså inför utmaningen att motverka den stigmatiserande överskattningen av bördan av att leva med hiv, utan att samtidigt motverka människors motivation att skydda sig mot överföring,” avslutade Udi.

En börda att återkommande behöva berätta

Ronja Sannasdotter, moderator för konferensen, bad Udi att reflektera lite mer över den kommunikativa utmaning som specialister inom hivprevention står inför.

”Å ena sidan vill man visa att det inte är ett stort problem att leva med hiv, men det finns också vissa specifika svårigheter,” sa Udi. Han förklarade att de flesta som får hiv genomgår en period då de vänjer sig vid diagnosen och vad den innebär, även aspekter så som de återkommande vårdbesöken, som man skulle kunna tro är svåra att vänja sig vid. Men något som man aldrig vänjer sig vid, enligt data från studien, är att gång på gång behöva berätta och att ta beslut om när man ska berätta om sin hivstatus. Det som rör sociala relationer innebär en börda som fortfarande gör sig påmind tjugo eller trettio år efter diagnosen. Även om många hivpositiva deltagare i studien hade en mycket god livskvalitet och inte upplevde sin hiv som en stor börda, svarade 80% att de skulle vilja bli botade eller aldrig ha fått hiv. ”Vi behöver kommunicera ärligt vad det innebär att leva med hiv och vi behöver göra det till varje ny generation,” avslutade Udi.

Aktuellt från Folkhälsomyndigheten/Enheten för sexuell hälsa och hivprevention

Om Folkhälsomyndighetens uppdrag, Att leva med hiv-projektet och regeringsuppdraget som rör hiv

Desireé Ljungcrantz, enhetschef, Folkhälsomyndigheten

Om rapporten "Allmänhetens kunskap om och attityder till hiv"

Klara Abrahamsson, utredare, Folkhälsomyndigheten

Konferensen avslutades med en genomgång från Folkhälsomyndigheten. Desireé Ljungcrantz, enhetschef, presenterade först information om Folkhälsomyndighetens uppdrag, projektet *Att leva med hiv* och regeringsuppdraget att ta fram ett underlag till en uppdaterad hivstrategi. Därefter gav Klara Abrahamsson, utredare, en förhandspresentation av den nya rapporten *Allmänhetens kunskap om och attityder till hiv*.

Om Folkhälsomyndighetens arbete med SRHR, HBTQI och hiv/STI

Folkhälsomyndigheten är en kunskapsmyndighet som arbetar med folkhälsa på uppdrag från politiken. Här ingår uppdrag inom sexuell och reproduktiv hälsa och rättigheter (SRHR) och inom hiv- och STI-prevention, inklusive smittskydd och epidemiologisk uppföljning. Sedan 2022 är Folkhälsomyndigheten dessutom den samordnande myndigheten för de HBTQI-strategiska myndigheterna i Sverige.

Enheten för sexuell hälsa och hivprevention är en del av Folkhälsomyndigheten och arbetar med uppdrag inom SRHR, HBTQI och hiv/STI. I arbetet med SRHR tittar enheten på förutsättningar för en jämlik och jämställd sexuell och reproduktiv hälsa, samt på livsloppsperspektivet och rättighetsperspektivet, berättade Desireé och förklarade att samma utgångspunkter är relevanta även för arbetet med HBTQI och med hiv/STI. Arbetet med hiv utgår från den nationella hivstrategin.

HBTQI-personer är en av flera prioriterade målgrupper i SRHR-arbetet. "Flera studier som tagits fram visar att hälso- och livsvillkoren för HBTQI-personer inte är jämlika i relation till heterosexuella cispersoner," sa Desireé. "Regeringen skriver att HBTQI-personer ska ha lika förutsättningar och möjligheter som heterosexuella och cispersoner att uppnå en god hälsa och erhålla en jämlik vård och social omsorg," fortsatte Desireé och konstaterade att det fortfarande finns mycket att göra på området.

Att leva med hiv-projektet

Projektet att leva med hiv pågår under åren 2021–2023 och är ett multimetodsprojekt med syfte att kartlägga livsvillkor, livskvalitet och hälsa bland personer som lever med hiv för att kunna föreslå lämpliga åtgärder.

Desireé gick kort igenom de metoder som används inom projektet. För det första ingår två litteraturöversikter. Den ena tittar på befintlig forskning om intersektionellt stigma, det vill säga när en person som lever med hiv även blir utsatt för exempelvis rasism, homofobi eller transfobi. Den andra tittar på befintlig forskning om äldre som lever med hiv. Nästa metod är en webbenkät, vilken kompletteras med en kvalitativ intervjustudie i syfte att fånga upp personer som har en lägre tendens att besvara enkäter, så som personer med migrantbakgrund och äldre personer. Ytterligare en metod utgörs av rapporten om kunskap om och attityder till hiv bland allmänheten, vilken Desireé överlät åt Klara att presentera i detalj senare under genomgången. Slutligen kompletteras de andra metoderna

med registerstudier, alltså studier av data som registreras av vården. InfCareHIV är det register som används av infektionsklinikerna för att registrera både medicinska värden och information om livskvalitet hos personer som lever med hiv.

Resultaten från projektet publiceras i en rad rapporter och kommer att ligga till grund för kampanjer och andra informationsinsatser, avslutade Desireé. En del av rapporterna publicerades under 2022, medan andra kommer att publiceras under 2023.

Underlag till en uppdaterad hivstrategi

Under perioden 16 juni 2022 –30 april 2023 har Folkhälsomyndigheten i uppdrag från regeringen att ta fram ett underlag till en uppdaterad hivstrategi. Underlaget kommer att användas av regeringskansliet tillsammans med andra underlag för att ta fram en uppdaterad nationell strategi, förklarade Desireé.

I uppdraget ingår fyra delmål. Det första handlar om att peka ut eventuella förändringar som skett sedan den senaste nationella strategin och att lämna förslag på uppdateringar. Här tittar Folkhälsomyndigheten på förändringar i epidemiologi, medicinska aspekter och sociala dimensioner. Det andra delmålet går ut på att övergripande analysera hur de olika statsbidragen till ideella organisationer används och lämna eventuella förslag för att öka bidragens effektivitet så att de främjar den uppdaterade nationella strategin. ”Det handlar alltså om att få ut medlen i verksamheter där de faktiskt gör skillnad,” förklarade Desireé. Det tredje delmålet handlar om att analysera existerande och potentiella synergier mellan den nationella hivstrategin och den nationella SRHR-strategin, det vill säga hur de två strategierna kan förstärka varandra. ”Idag ligger de en bit ifrån varandra,” sa Desireé och berättade att den nuvarande SRHR-strategin åtminstone tar upp hiv, medan den nuvarande hivstrategin inte pratar så mycket om SRHR. Det fjärde och sista delmålet går ut på att lämna förslag på uppdaterade mål och delmål för den nationella hivstrategin.

I arbetet med uppdraget samverkar Folkhälsomyndigheten med ett flertal andra aktörer. *Organisationsforum* är ett samverkansforum för hiv- och STI-organisationer där bland annat representanter från Positiva Gruppen och RFSL deltar.

Kartläggning av kunskap om och attityder till hiv bland allmänheten

Klara Abrahamsson presenterade den nya rapporten *Allmänhetens kunskap om och attityder till hiv*. Folkhälsomyndigheten har mätt allmänhetens kunskap och attityder med hjälp av enkäter vid nio tidigare tillfällen, med start 1987. Den senaste av dessa studier genomfördes 2016. Sedan dess har flera viktiga förändringar skett. Idag vet vi att risken för sexuell överföring av välbehandlad hiv är noll, det har blivit möjligt att få informationsplikten borttagen och PrEP har införts, sammanfattade Klara. I den nya studien har även många frågor som ingått i tidigare studier strukits. ”Det rör sig om frågor formulerade som falska påståenden om till exempel överföringsvägar, vilka kan förstärka fördomar och bidra till ökad förvirring,” förklarade Klara.

Syftet med studien var alltså att undersöka allmänhetens kunskap om och attityder till hiv. Folkhälsomyndigheten ville veta vad allmänheten har för föreställningar om hur det är att berätta om hiv och att leva med hiv, vilken kunskap och vilka kunskapsbehov som finns, vad allmänheten har för åsikter om smittskyddslagens förhållningsregler vid välbehandlad hiv, samt vilken inställning till och vilka erfarenheter av hivtestning som finns hos allmänheten.

Klara presenterade därefter ett axplock av resultaten. Endast 8% av respondenterna trodde att personer som lever med hiv i Sverige kan berätta om det utan att riskera diskriminering eller särbehandling. 10% trodde att personer som lever med hiv i Sverige har lika stora möjligheter som andra att inleda sexuella relationer. ”Det är inom det här området som handlar om interpersonella relationer som man har föreställningar om att det ska finnas störst svårigheter,” sa Klara. ”Tidigare forskning visar också att personer som lever med hiv upplever att sexlivet har påverkats negativt,” tillade hon. Hon kommenterade dock att det är svårt både att formulera enkätfrågor och att tolka resultaten. Har respondenterna svarat utifrån hur de tror att det ser ut i Sverige rent juridiskt när det kommer till ”lika stora möjligheter” eller utifrån hur de tror att det ser ut socialt, alltså i samspelet mellan människor?

Studien visade att unga är de som vill veta mest om hiv, men att unga också är de som *kan* mest om hiv. ”Det kan vara så att när man kan litegrann, så blir man mer medveten om vad man inte kan, och det kan också vara så att den som är nyfiken lär sig mer,” kommenterade Klara.

37% av de kvinnliga respondenterna och 29% av de manliga visste att välbehandlad hiv inte överförs vid sex. Endast 16% av respondenterna visste att personer med välbehandlad hiv kan välja om de vill informera sexpartner om sin hivdiagnos. 81% av respondenterna tyckte att personer med välbehandlad hiv *borde* informera sexpartner om sin hivinfektion. En liknande fråga ingick i studien 2016 och då var andelen 97%. Här går det alltså att se en förändring.

Totalt 31% av kvinnorna och 16% av männen hade någon gång testat sig för hiv. ”Ungefär så brukar könsskillnaderna se ut,” kommenterade Klara. Det vanligaste svaret på varför man inte testat sig var att man inte behövt det. ”I fritextsvaren skrev dock vissa respondenter att de inte förstått att de har möjlighet att testa sig och vissa skrev att de blivit nekade testning, vilket såklart är allvarligt,” sa Klara. ”Att neka testning kan öka stigma genom att påverka synen på vem som kan få hiv och vem som borde testa sig eller inte,” tillade hon. Många var också osäkra på om de testats exempelvis i samband med blodgivning. ”Det kanske borde vara tydligare vad man har testats för och varför,” sa Klara.

Rapporten *Allmänhetens kunskap om och attityder till hiv* finns att läsa i sin helhet på <https://www.folkhalsomyndigheten.se/publikationer-och-material/publikationsarkiv/a/allmanhetens-kunskap-om-och-attityder-till-hiv/>