



# **AIDS** *Impact*

*Stockholm, Sweden* **Power for action now**  
*12-14 June 2023*

## **KONFERENSRAPPORT**



**Rapportförfattare:**

Lian Delin • Eva Forsbom

Ane Martínez Hoffart • Ronja Sannasdotter

Rapporten är publicerad av Posithiva Gruppen 2023.

# ÖVERSIKT:

## Introduktion

### Psykisk hälsa och livskvalitet

1.1 Psykisk hälsa och livskvalitet	6
1.2 Ungas psykiska hälsa	10
1.3 Substansbruk	13
1.4 Covid-19-pandemin	17

### Relationer

2.1 Relationskvalitet	20
2.2 Våld	22

### Sexuell och reproduktiv hälsa och rättigheter (SRHR)

3.1 Sexuell hälsa	26
3.2 Amning, graviditet och förlossning	30
3.3 Klimakteriet	34

### Fysisk hälsa och samsjuklighet

4.1 Fysisk hälsa och samsjuklighet	38
4.2 Samsjuklighet bland äldre	40
4.3 Smärta	42
4.4 HPV och cancer	44

### Stigma och öppenhet

5.1 Stigma	50
5.2 Öppenhet	54
5.3 Diskriminering	56
5.4 Stigma i samband med andra diagnoser	57

### Migration

1.1 Migration	60
---------------	----

### Metoder och meningsfull målgruppsinvolvering

7.1 Metoder och interventionsutveckling	66
7.2 Bemötande inom vården	70
7.3 Involvering i forskning och tjänster	71
7.4 Ungas involvering	74

# INTRODUKTION

AIDSImpact anordnas vartannat år och är en internationell konferens som behandlar beteendevetenskapliga, psykosociala och samhällsliga frågor relaterade till hivprevention, hivbehandling och hivvård, både ur ett globalt perspektiv och med fokus på de communities och länder som drabbats hårdast av hivepidemin. Konferensen, som arrangerats vartannat år sedan 1991, samlar forskare, kliniker, beslutsfattare, civilsamhällesorganisationer och aktivister. Den femtonde AIDSImpact-konferensen anordnades i Stockholm i juni 2023 och för första gången hade den en patientorganisation för personer som lever med hiv som lokal arrangör: Posithiva Gruppen.

Denna konferensrapport har tematiska kapitel och täcker ämnen som ligger inom ramen för Posithiva Gruppens arbete. Kapitlen berör psykosocial, sexuell, reproduktiv och fysisk hälsa, men också stigma, migration, forskningsmetoder och målgruppsinvolvering. Fokus ligger huvudsakligen på studier som är särskilt relevanta i en svensk kontext, men rapporten lyfter även globala perspektiv. Eftersom Posithiva Gruppen är en patientorganisation för personer som lever med hiv ägnas mindre utrymme åt ämnet primärprevention.

Covid-19-pandemin, kriget i Ukraina och andra pågående konflikter i världen har negativt påverkat tillgången till hälso- och sjukvård. Det har fått konsekvenser för både behandling och psykosocial vård för personer som lever med hiv. Beslutsamhet och fokus behövs för att behålla hiv på den globala agendan. Temat för konferensen var därför: "Power for action now!"

Konferensen inleddes med en öppningsceremoni som dels gav en inblick i hur det är att leva med hiv i Sverige och dels satte ljuset på hivfrågor som är relevanta såväl i en internationell kontext som i lokala samhällen oavsett var i världen man befinner sig.

Vid öppningsceremonin talade Mohammed Jusef Walai och Alexandra Arrhén, hivaktivister och tjänstepersoner hos Posithiva Gruppen. De konstaterade att Sverige, trots att landet är känt för jämlikhet och att ha varit framgångsrikt i arbetet med hiv, står inför samma utmaningar som många andra länder. Det handlar t.ex. om ojämlig tillgång till vård och stor okunskap kring hiv, både bland allmänhet och vårdpersonal.

Funderingar kring åldrandet med hiv var ett annat tema i Alexandra Arrhén och Mohammed Jusef Walais tal.

– Vilka är konsekvenserna av den kroniska

inflammationen eller den livslånga medicineringen för min hälsa? Vad ska hända när jag behöver hjälp eller äldreomsorg? Kommer jag att behandlas med respekt eller diskrimineras för att jag är hivpositiv? frågade sig Mohammed Jusef Walai.

Mohammed Jusef Walai och Alexandra Arrhén lyfte också informationsplikten för personer som lever med hiv och att den i Sverige finns kvar, trots att UNAIDS anser att skyldigheten att berätta är stigmatiserande och motverkar hivprevention.

Även i ett panelsamtal om att leva med hiv i Sverige lyftes informationsplikten och vilka konsekvenser den har och har haft för personer som lever med hiv. I samtalet deltog Vinh Phillips Ingvason, Ophelia Haanyama, Steve Sjöquist och Yaya Godwiller, fyra personer med olika ålder, bakgrund och erfarenheter, men med det gemensamt att alla lever med hiv. De var överens om att informationsplikten haft en negativ inverkan på livet. Vinh Phillips Ingvason sa att den påverkat hans psykiska hälsa och att han idag väljer att berätta, trots att han inte behöver. Han sa att han idag är öppen med sin hiv för att slippa fundera över när och hur han ska berätta när han till exempel dejtjar.

Okunskapen kring hiv i samhället var också något som kom upp i samtalet. Ophelia Haanyama menade att det läggs ett stort ansvar på individen att undervisa andra, vilket stäl mycket tid.

– När jag går till tandläkaren t.ex. måste jag först förklara sånt jag fått lära mig av en annan läkare. Så om jag har 45 minuter för tandläkarbesöket går 35 åt till undervisning, och bara 10 till mina tänder.

Vid öppningsceremonin talade även Talla Alkurdi, hälso- och sjukvårdsregionråd i Region Stockholm, och Andrea Hedin, oppositionsborgarråd i Stockholms stad. Talla Alkurdi nämnde bland annat att det är nödvändigt att öka kunskapsnivån om hiv och att det endast är fyrtio procent i Sverige som känner till att behandlad hiv är smittfri hiv. Andrea Hedin pekade på vikten av att vetenskapliga råd och

rön delas med allmänheten, särskilt när det gäller hälsa, eftersom okunskap föder tabun och orättvis behandling av människor.

Konferensen avslutades med en ceremoni där ett antal priser delades ut till personer som gjort särskilt framstående insatser i forskning om hiv och att leva med hiv. Marty Fishbeins minnespris gick till Gretchen Bachman och Veronica Svedhem-Johansson. AIDSImpacts pris för globalt ledarskap gick till Simon Gregson, Daniela Rojas Castro och Natsayi Chimbindi. AIDSImpacts excellenspris för abstrakt gick till Josephine Nakakande, Bridget Ainembabazi, Esther Chimwemwe Kip och Sarah Magni.

Konferensens lokala ordförande Lena Nilsson Schönnesson, psykolog som forskat på hiv och psykisk hälsa sedan tidigt 80-tal och själv närmar sig 80, avslutade konferensen med att tacka alla inblandade:

– Ni har visat upp många sidor av hivforskningen, som i grunden handlar om mänskliga rättigheter och i synnerhet att kunna vara den man är.

## KAPITEL 1

# PSYKISK HÄLSA OCH LIVSKVALITET

I det här kapitlet kan du läsa om olika studier och interventioner med fokus på psykisk hälsa och livskvalitet, inklusive ett avsnitt som handlar särskilt om psykisk ohälsa hos unga. Du kan även läsa om substansbruk med särskilt fokus på interventioner som vänder sig till par, samt om konsekvenser av covid-19-pandemin för den psykiska hälsan hos personer som lever med hiv.

## 1.1 PSYKISK HÄLSA OCH LIVSKVALITET

### Resultat från Folkhälsomyndighetens projekt om att leva med hiv

Sverige har mycket goda behandlingsresultat för personer som lever med hiv. Cirka 99 % av nästan 8 500 personer som diagnostiserats är anslutna till sjukvården, och av dessa lever cirka 95 % med smittfri hiv. Personer som lever med hiv möter dock fortfarande hinder och utmaningar inom både allmän och psykosocial hälsa.

*Nationell strategi mot hiv/aids och vissa andra smittsamma sjukdomar* är det dokument som används som utgångspunkt i Folkhälsomyndighetens arbete med hivfrågor. Strategin är framtagen av Folkhälsomyndigheten på uppdrag av regeringen. Ett delmål i den nationella hiv-strategin är att minimera hivrelaterat stigma, så att personer som lever med hiv kan berätta om

sin status utan att riskera att bli diskriminerade. Eftersom det saknades uppdaterad information om livskvaliteten för personer som lever med hiv i Sverige, initierade Folkhälsomyndigheten projektet *Att leva med hiv 2021–2023*. Galit Andersson, utredare på Folkhälsomyndigheten, berättade om projektet.

För att få fram resultat som är representativa för personer som lever med hiv och inkludera tidigare underrepresenterade grupper, som exempelvis personer med migranterfarenhet, personer som injicerar droger och sexarbetare, användes tvärvetenskapliga metoder.

Galit Andersson presenterade en enkätstudie som är en uppföljning av den tidigare studien ”Att leva med hiv i Sverige” från 2014 om livskvalitet, utförd i samarbete med Karolinska institutet. Enkätstudien genomfördes under 2021 och är en del i projektet *Att leva med hiv 2021–2023*.

I enkäten, som utvecklades i samarbete med

civilsamhällesorganisationer och experter inom forskningsområdet, undersöktes bland annat hälsa, livskvalitet, relationer, stigma och diskriminering. Enkäten besvarades av nästan 300 deltagare.

Galit påpekade att urvalsmetoden gjort att urvalsgruppen inte var helt representativ jämfört med det kvalitetsregister över personer som får hivvård i Sverige som använts som jämförelse. Msm och personer födda i Sverige var överrepresenterade, medan kvinnor och heterosexuella var underrepresenterade.

En av huvudfrågorna i enkäten var livskvalitet och tillfredsställelse med livet, där de flesta deltagarna poängsatte sin livskvalitet högt. I jämförelse med den tidigare studien var det några fler i den aktuella studien som gav toppbetyg, men i övrigt var det ingen större skillnad. Medelpoängen för livskvalitet var ganska lika även mellan olika grupper.

En annan huvudfråga gällde stigma, där fyra typer av hivrelaterat stigma analyserades: oro över att berätta om sin hivdiagnos (förväntat stigma), oro över allmänhetens attityder till personer med hiv (uppfattat stigma), negativ självbild (självstigma) och personlig erfarenhet av stigma (upplevt stigma).

Den aktuella studien hade också med några nya frågor om våld i nära relationer samt om olika behov av vård eller stöd uppfylldes eller inte. Resultatet visade att nästan var femte deltagare (mestadels kvinnor) hade upplevt våld i nära relationer. När det gäller stödbehov var de flesta hivrelaterade behoven uppfyllda, medan det fanns ouppfyllda behov av samtalsstöd om sexlivet och stöd för att hantera sådant som ensamhet och stress.

Sammanfattningsvis säger sig majoriteten i studien ha ganska hög livskvalitet och tillfredsställelse med livet, men det finns fortfarande vissa utmaningar, t.ex. vad gäller hivstigma och psykisk hälsa. Andersson konstaterade att mer uppmärksamhet måste ägnas åt problem med mental och sexuell hälsa samt våld i nära relationer.

## Peerledda retreatter för vuxna som lever med hiv

Tidigare forskning har visat att psykosocialt stöd kan hjälpa personer som lever med hiv att mildra effekterna av internaliserat stigma. Forskningen rekommenderar personcentrerade, evidensbaserade och peerledda insatser. Detta sa Helena King, forskare på sektionen för hälsa, välbefinnande och social omsorg vid Open University i Storbritannien, som på konferensen rapporterade om en sådan insats.

Den brittiska välgörenhetsorganisationen HiVitality, som drivs av och verkar för personer som lever med hiv, har haft peerledda retreatter för medlemmarna sedan 1992. Att retreaterna är peerledda innebär att de leds av personer som själva lever med hiv. Retreaterna hålls i lantlig miljö för cirka 30 deltagare med blandad bakgrund och ger deltagarna möjlighet att i en trygg miljö utforska livsstilsförändringar, bygga sociala skyddsnät och reflektera över utmaningarna med hiv genom en blandning av psykopedagogik, gruppdiskussioner och sociala aktiviteter.

Under 2021–2022 samarbetade HiVitality med Open University för att förbättra retreaternas terapeutiska värde, utvärdera effekterna, bättre förstå internaliserat stigma, samt förstå insatsen i sitt sammanhang. I processen ingick bland annat en litteraturoversikt och en analys av tidigare retreatter, samt datainsamling genom gruppsessioner, intervjuer, en endagsverkstad med ledningsgruppen och onlineutvärderingar. Grundprincipen var att medlemmarna skulle vara med och utforma, implementera, övervaka och utvärdera vidareutvecklingen av retreatprogrammet. Programmet genomfördes vid fyra retreatter om 2,5 dagar som en del av utvecklingsprocessen.

Analysen visade att både formatet för retreaterna och innehållet i dem hade positiva egenskaper. Det var positivt att retreaterna genomfördes enbart för målgruppen i en trygg miljö på annan ort, att de hade ett flexibelt upplägg och psykopedagogiska inslag, samt att grupperna var små, blandade och kontinuerliga. Innehållet möjliggjorde erfarenhetsutbyte,

återkoppling, vägledning, empati, känslomässig frigörelse och reflektion. Positiva effekter av retreaterna var ökad självkänsla, acceptans och tillhörighet, minskad ångest och minskat stigma, samt nya perspektiv på hiv. En av utmaningarna för implementering var dock att peerledarna måste hantera svåra ämnen utan utbildning.

Initiala resultat tyder på att insatsen har positiva psykosociala effekter som på sikt kan lindra internaliserat stigma, men också att personcentrerade och peerledda insatser kan vara snudd på livsomvälvande. Målgruppsrepresentanter i ledande positioner är viktiga i både forskning och genomförande, avslutade King.

### **Självhjälpsprogram för hivpositiva personer med symtom på depression**

Forskare vid Leidens universitet i Nederländerna har utvecklat ett evidensbaserat självhjälpsprogram i syfte att minska depressionssymtom hos personer som lever med hiv. På konferensen presenterades en poster om programmet som bland andra Vivian Kraaij, docent i psykologi, stod bakom.

Självhjälpsprogrammet *Living Positive with HIV* finns tillgängligt både som häfte och online. Det består av fyra huvudkomponenter: starta nya aktiviteter, träna avslappning, ändra negativa tankemönster och arbeta mot egna konkreta mål. Programmet har visats ha effekt i randomiserade interventionsstudier både i Nederländerna och i Botswana.

Ett evidensbaserat program för personer som lever med hiv och som har depressionssymtom är ett viktigt steg i att optimera vården för personer som lever med hiv, menar forskarna, men poängterar också att implementationshinder måste tas i beaktning. De rekommenderar att programmet implementeras inom hivmottagningar och att personer som lever med hiv screenas för psykiska hälsoproblem i samband med sina ordinarie besök på mottagningen.

Boitumelo Vavani, klinisk psykolog och doktor-

and på institutionen för psykologi vid University of Botswana, deltog i konferensen och berättade om den studie av självhjälpsprogrammet i häftesformat som genomförts i Botswana. Depression är ett vanligt hinder för följsamhet till medicinering och kan även leda till beteenden som ökar risken för hivöverföring. Självhjälpsprogram kan vara en lämplig intervention för att motverka detta i låg- och medelinkomstländer med brist på högutbildad vårdpersonal, förklarade Vavani.

I studien tilldelades 72 deltagare varsin coach som skulle ge stöd och motivation. De delades in i två grupper: en interventionsgrupp som fick självhjälpsprogrammet med coachning (15 minuter/vecka) och en kontrollgrupp som enbart fick coachning (5 minuter/vecka). Innehållet i självhjälpsprogrammet var uppdelat på sex lektioner som innehöll psykopedagogik, uppgifter och övningar.

Forskarna analyserade skillnader mellan grupperna vad gällde förändringar i symtom på kort sikt (direkt efteråt) och lång sikt (tre månader efteråt). Analysen visade att det generellt fanns en signifikant minskning av både depressions- och ångestsymtom på kort sikt, och att interventionsgruppen hade en signifikant högre minskning av både depressions- och ångestsymtom än kontrollgruppen på både kort och lång sikt. Självhjälpsprogrammet i häftesformat visade sig alltså vara effektivt för att minska depressionssymtom.

– Vi siktar på att implementera programmet i Botswana för att öka tillgången till psykologisk vård för personer som lever med hiv, berättade Vavani. Programmet kan också anpassas för andra kroniska tillstånd och andra låg- och medelinkomstländer där hiv är utbrett och resurserna är knappa.

### **Uppdatering av de brittiska riktlinjerna för psykologiskt stöd**

De brittiska riktlinjerna för psykologiskt stöd till vuxna som lever med hiv är tänkta att förbättra tillgången till bedömning och behandling av psykisk ohälsa. Sedan riktlinjerna publicerades



2011 av organisationerna BPS och BHIVA samt stiftelsen MedFASH har nya begrepp tillkommit, t.ex. 90-90-90-målen och U=U. Hiv har blivit mer hanterbart, men vissa problem kvarstår, särskilt när det gäller stigma, psykosocial utsatthet och trauma. En utvärdering har också visat att riktlinjerna inte uppfyller alla psykologiska behov och därför behöver uppdateras.

Sarah Rutter, doktor och klinisk psykolog vid North Manchester General Hospital, presenterade en nationell enkätstudie som gjorts inför en uppdatering av riktlinjerna. Intressegrupper inom hivvården, både vårdgivare och patienter, bjöds in att besvara en gruppenkät om hur väl de kände till riktlinjerna, om de tyckte de var relevanta, hur ofta de använde dem, vad som fungerade bra och dåligt, och vad de tyckte borde tas bort eller läggas till. 35 grupper sammanställde och sände in sina svar.

De flesta grupper kände till riktlinjerna någorlunda och alla tyckte att de var relevanta, men bara hälften använde dem. Analysen av enkätsvaren resulterade i flera rekommenderade förändringar, bland annat att förespråka tvärvetenskapliga vårdlag, att främja personcentrerad och traumamedveten vård och att påpeka vikten av att peerstöd integreras på alla nivåer. Fler exempel på rekommendationer var att inkludera konkreta exempel på etablerad praxis för att förstärka riktlinjernas användbarhet, samt att ta hänsyn till den nya hivsituationen och vad den får för konsekvenser för psykologisk vård.

### Fem punkter för välmående bland kvinnor med hiv

Angelina Namiba, hivaktivist, projektledare och "co-director" för 4M Mentor Mothers-nätverket i Storbritannien, föreläste om livskvalitet för kvinnor som lever med hiv. Hennes presentation utgick från materialet *Take 5* kring välmående, som utvecklats av folkhälsomyndigheten i Nordirland (se [mindingyourhead.info/take-5-steps-wellbeing](http://mindingyourhead.info/take-5-steps-wellbeing)).

Den första av fem punkter som Namiba lyfte, var vikten av att vara *aktiv*. Då syftade hon

inte främst på fysisk aktivitet, utan på att vara aktiv i communityn, exempelvis genom att sprida fakta om hiv. Hon uppmanade kvinnor att använda ett positivt språk kring hiv, och att anordna communityinsatser med fokus på att ha roligt. Den andra punkten Namiba lyfte handlar om att *knyta an* till andra ("connect"). Detta kan göras genom att etablera positiva sammanhang där kvinnor med hiv kan bilda hälsosamma relationer, så som Namiba, och betonade att det förutom att organisera sociala aktiviteter är viktigt med forum där kvinnor kan knyta an på mer strukturerade sätt. Som exempel på det lyfte hon 4M Mentor Mothers-nätverket i Storbritannien, och passade också på att lyfta 3P – den svenska motsvarigheten till 4M (se [posithivgruppen.se/3p](http://posithivgruppen.se/3p)).

Den tredje punkten som Namiba lyfte var att *ge*. Hon gav som exempel att hon själv är volontär på det sjukhus där hennes bror dog i aids innan medicinerna kom. Hon lyfte också vikten av att ge och att våga ta emot glädje, vilket de kvinnodrivna insatserna Joyful Noise Choir och Catwalk 4 Power är exempel på. Den fjärde punkten handlar om att *uppmärksamma*, och här betonade Namiba vikten av att adressera klimakteriet.

– Det handlar om att vara uppmärksamma på världen och naturen omkring oss, men också på vad som händer i våra kroppar, sa hon.

Hon passade även på att lyfta projektet *Bearded & Flushed* – "skäggig och rodnande" – som genomförts av organisationerna Naz, Sophia Forum, 4M and Positively UK i Storbritannien (läs mer om projektet i avsnitt 3.3). Den femte och sista punkten Namiba lyfte handlar om att *fortsätta lära*. Hon uppmanade kvinnor med hiv att växa tillsammans, och att våga drömma, till exempel genom att starta en bokklubb eller skriva en bok tillsammans.

### Sygrupp för kvinnor minskade psykisk ohälsa

Joanne McCarthy, psykolog på hivorganisationen Positive East i London, ställde ut en poster om projektet *Stitch Sisters*. McCarthy

arbetar med programmet Re:Assure som stöttar hivpositiva kvinnor som är flyktingar, asylsökande eller migranter och som har varit med om traumatiska händelser.

Kvinnor som lever med hiv upplever ofta problem med psykisk ohälsa såsom ångest och depression. Vanligen påverkas även självkänslan, beskrev McCarthy. Positive East startade en sygrupp för kvinnor som lever med hiv i syfte att förbättra deltagarnas självkänsla och minska symtom på depression och ångest, samt för att låta deltagarna utveckla sina kreativa färdigheter och bygga vänskaper. Sygruppen träffades tre timmar åt gången vid sex tillfällen. Under träffarna fick deltagarna möjlighet att utveckla praktiska färdigheter i sömnad och modedesign, lära sig om medveten närvaro, lyckas med kreativa bedrifter och delta i en social aktivitet. Sex kvinnor mellan 30 och 52 år deltog i gruppen.

Utvärderingen av projektet visade att kvinnornas självkänsla ökade från en låg till en normal nivå på Rosenbergs skala för självkänsla och att symtomen på depression och ångest minskade. Deltagarna uppgav själva att de i ökad utsträckning använde sig av kreativa och medvetet närvarande strategier för att hantera nedstämdhet och ångest. Att lyckas med kreativa bedrifter bidrog till ett stärkt självförtroende och en ökad känsla av välmående. Gruppen uppmuntrade även deltagarna till att minska sin sociala isolering. Sygruppen möter ett växande behov av medvetet närvarande, kreativa och sociala aktiviteter för kvinnor som lever med hiv, konstaterade McCarthy.

### **Intervention för transkvinnor med fokus på självmedkänsla – en viktig komponent i traumabearbetning**

Kristi Gamarel, professor vid University of Michigan i USA, deltog i en programpunkt om strukturella sårbarheter för transkvinnor. Hon berättade att transkvinnor ignoreras och exkluderas från många system och insatser i USA, inklusive på hivområdet. Som exempel lyfte hon att många insatser för transkvinnor är begränsade antingen till transkvinnor som

lever med hiv eller till transkvinnor som inte gör det, något hon menar kan bidra till att öka hivstigmat. Hon presenterade resultaten från en interventionsstudie vid namn *Kickin' it with the Gurlz*, som genomförts bland 38 hivnegativa och hivpositiva transkvinnor i Detroit.

Utgångspunkten för studien var att studera upplevelser av våld, trauma och psykisk hälsa bland deltagarna, men med ett tydligt fokus på läkande ("healing"), egenkärlek ("self-love") och självmedkänsla ("self-compassion"). Det sistnämnda har enligt forskning visat sig vara en viktig komponent i att läka efter trauma, och Gamarel sa att självmedkänsla består av tre huvudsakliga element: vänlighet, mindfulness och mänsklighet. Interventionsstudien bestod av gruppssessioner, en enkät samt individuellt peerstöd.

Vid jämförelse av olika indikatorer innan och efter interventionsstudien såg man bland annat en ökning i PrEP-användning, kunskap om smittfri hiv, samt uppfyllelse av behov kring könsbekräftande vård bland deltagarna. Deltagarna var nöjda med interventionen, och det uppskattades att utgångspunkten var hivstatusneutral, alltså öppen för alla transkvinnor oberoende av hivstatus. Att interventionen var traumainformerad och communityledd var också avgörande, sa Gamarel. På en fråga från en åhörare om hur de fick deltagarna att komma tillbaka flera gånger och över tid, svarade hon att nyckeln var "riktigt bra måltider, transport samt starka peerledare".

## **1.2 UNGAS PSYKISKA HÄLSA**

### **Psykisk ohälsa bland unga en global kris**

Claude Ann Mellins är psykolog, professor samt en av ledarna på *HIV Center for Clinical and Behavioral Studies* i USA. Hon föreläste om barn och unga och den globala kris som utspelar sig när det kommer till ungas psykiska hälsa. Denna kris innebär bland annat att en av sju unga mellan 10 och 19 år har en psykisk sjukdom och att självmord är den fjärde vanligaste döds-

orsaken bland unga. Bland unga som lever med hiv är det över 25 % som uppfyller kriterierna för att ha en psykisk sjukdom, och unga med hiv i New York har dubbelt så stor risk att försöka begå självmord jämfört med sina hivnegativa jämnåringar, sa Mellins.

Hon varnade också för att studier bland unga med hiv ofta underskattar hur många i studiegruppen som har en psykisk sjukdom. Hon uppmanade forskare att screena för psykisk ohälsa under hela ungdomstiden, då förekomsten kan skilja sig mycket åt mellan exempelvis yngre och äldre ungdomar. Vidare pekade Mellins på att unga som lever med hiv som grupp har fler socioekonomiska riskfaktorer för psykisk ohälsa jämfört med unga som inte lever med hiv. Exempel på sådana faktorer kan vara att man bor i ett utsatt område, har upplevt trauma, ekonomisk instabilitet eller att man har sämre tillgång till utbildning.

Mellins ville dock betona att det finns mycket motståndskraft bland unga som lever med hiv, och att man borde tillämpa ett ”styrkebaserat” synsätt med mindre fokus på negativa narrativ. I USA är det till exempel fler unga som lever med hiv som slutför high school jämfört med unga som inte lever med hiv. Mellins nämnde också att unga med hiv har tillgång till en del skyddsfaktorer för psykisk ohälsa, varav nära och regelbunden kontakt med vården är ett exempel.

Mellins passade också på att lyfta några exempel på lyckade insatser för unga som lever med hiv: VUKA och CHAMP+ som är ett tecknat material om förälder-barn-relationer, stigma och följsamhet; Zvandiri och Safe Haven-projekten som främjar peerstöd mellan tonåringar; samt SUUBI+ och ”Cash plus care”-insatserna som integrerar ekonomiskt stöd med familjestöd och hivrelaterade tjänster.

## Relationen mellan öppenhet och självmordstankar bland unga i Sverige

Anna-ChuChu Schindele, doktorand och utredare på Folkhälsomyndigheten, presenterade en studie som har undersökt relationen mellan

att vara så öppen som man vill vara med sin hivstatus och att ha självmordstankar bland unga som lever med hiv i Sverige. Studien genomfördes 2018 med hjälp av en enkät som distribuerades på elva kliniker. 173 personer mellan 16 och 29 år besvarade enkäten, vilket är mer än en tredjedel av alla unga som lever med hiv i Sverige.

Resultatet visade att en större andel killar än tjejer var så öppna med sin hivstatus som de ville vara, men att andelen som hade självmordstankar var ungefär lika stor bland killar och tjejer. Vanligast med självmordstankar var det bland killar som tillhörde en sexuell minoritet och som inte kunde vara så öppna som de ville med sin hivstatus.

Att vara så öppen som man vill vara hänger samman med bättre psykisk hälsa och färre självmordstankar, sammanfattade Schindele. För att unga som lever med hiv ska få goda livsvillkor behöver allmänhetens kunskap om hiv och de mänskliga rättigheterna stärkas, och mer forskning behövs, konstaterade hon.

Under frågestunden efter presentationen gick ordet till en åhörare som berättade att han deltagit i studien.

– Vad gör ni med datan? undrade åhöraren. Hur ser ni till att den kommer till användning?

Schindele svarade att Folkhälsomyndigheten lämnar förslag till regeringen om att få in mer SRHR i den nya hivstrategin, för att göra det möjligt att arbeta med psykisk och sexuell hälsa i relation till hiv.

– Jag tror att vi även behöver öka allmänhetens kunskap om att omätbar hiv inte kan överföras, eftersom bördan att berätta om sin hivstatus inte borde ligga på individen, sa Schindele.

Gavin George, forskare vid hälsoorganisationen HEARD i Sydafrika, ledde programpunkten. Han konstaterade att det är ganska ovanligt för forskare att ha en studiedeltagare i rummet och beskrev det som fantastiskt. Han sa att forskare behöver bli utmanade och få frågan om vad de gör med datan och se till att den kommer till användning.

## Själv mordstankar bland gravida ungdomar som lever med hiv

Även en annan presentation om självmordstankar ledde till diskussion bland konferensens deltagare. Philip Kreniske, forskarasistent vid *HIV Center for Clinical and Behavioral Studies* i USA, presenterade en studie om självmordstankar bland gravida ungdomar som lever med hiv i Kenya.

– Vi har hört en del om graviditet på den här konferensen, sa Kreniske, men vi har hört mindre om graviditet, hiv och självmord bland ungdomar. Själv mord är en global kris.

Kreniskes forskargrupp intervjuade 46 gravida ungdomar med hiv. Intervjuerna visade att tio av ungdomarna hade självmordstankar – fyra av dem i relation till sin graviditet och sex av dem i relation till sin hivstatus. Kreniskes förhoppning är att resultaten från studien ska bidra till utvecklingen av interventioner.

En åhörare som själv forskat inom samma område kommenterade att det är anmärkningsvärt att en omfattande kvalitativ studie har dröjt så här länge. Det är svårt att få den här typen av forskning finansierad, menade åhöraren, och uttryckte en önskan om att forskare på konferensen skulle förena sina krafter.

– Stigma leder till depression och vi vet att depression kan leda till självmordsbenägenhet, sa Kreniske. Jag tror att det börjar bli etablerat att det här är ett nyckelproblem som vi måste bemöta.

## Projektet HEADS-UP stärker personer som fötts med hiv i Storbritannien och Uganda

Unga vuxna som fötts med hiv kan möta många utmaningar, men att vara öppen med sin hivstatus kan göra det lättare att hantera dem. Georgina Gnan, forskarasistent och projektkoordinator för HEADS-UP i Storbritannien, berättade om arbetet med en intervention för personer som fötts med hiv i Storbritannien och Uganda. Interventionen

stöttar deltagarna i att berätta om sin hivstatus.

I den inledande utvecklingsfasen involverade forskarna målgruppen, berättade Gnan. Först genomförde de semistrukturerade intervjuer med unga hivpositiva personer och deras familjemedlemmar, vänner och partner. De tog sedan fram ett utkast till interventionen och genomförde slutligen ytterligare intervjuer för att få återkoppling på utkastet. Den färdiga interventionen byggde på strategier från motiverande samtal och kognitiv beteendeterapi och bestod av fyra sessioner som leddes av en utbildad specialist och en peerstödjare. Målet var att minska deltagarnas oro inför att berätta om sin hivstatus samt att stärka deltagarnas motivation och färdigheter i att berätta.

En kulturell skillnad mellan Uganda och Storbritannien i det stöd som de unga personerna hade var att familjen oftare var involverad i Uganda, berättade Gnan. Hon förtydligade att det fanns skillnader mellan det program som genomfördes i Uganda och det som genomfördes i Storbritannien, eftersom forskarna anpassade innehållet till den kulturella kontexten. Interventionen genomfördes dessutom fysiskt i Uganda, men digitalt i Storbritannien.

94 personer i Uganda och 48 personer i Storbritannien deltog i studien. 98 % av deltagarna i Uganda slutförde sitt deltagande, men endast 52 % i Storbritannien. Graden av acceptans för interventionen var dock hög i båda länderna och sessionerna fick mycket höga poäng på utvärderingsenkäterna, berättade Gnan. Forskarnas analys visade en positiv men icke-signifikant effekt på deltagarnas avsikt, motivation och färdigheter i att berätta. Däremot syntes en signifikant effekt på deltagarnas välbefinnande. Forskarna drog slutsatsen att interventionen var acceptabel och genomförbar, samt att det fanns stark evidens för en positiv effekt på välbefinnandet hos unga vuxna som fötts med hiv i både Uganda och Storbritannien, avslutade Gnan.

## Digitalt spel för unga som lever med hiv

Leslie Pierce, folkhälsovetare och program-

ansvarig vid Vanderbilt University i USA, berättade också om en intervention för ungdomar. Pierce har gjort flera studier i Nigeria och presenterade på konferensen en intervention vid namn *Change My Story*, där unga personer som lever med hiv i Nigeria utvecklat ett narrativt digitalt spel tillsammans med en speldesigner. I processen samlades demografiska och medicinska data in, och deltagarna skrev ner olika berättelser om hiv. Berättelserna inspirerade utvecklandet av så kallade ”porträttkort”. I spelet får ungdomarna ge rådgivning till de fiktiva karaktärerna på porträttkorten.

Deltagarnas berättelser handlade bland annat om kunskap om hiv, öppenhet och hälsa. I tillägg fanns underteman såsom barndomstrauman och abort. En observation som Pierce gjorde var att de flesta fiktiva karaktärer som skapades var tjejer, och att killar ofta skrev emotionellt laddade berättelser om tjejers upplevelser.

Syftet med spelet är att det ska användas av kuratorer tillsammans med unga personer som lever med hiv. Spelet tillhandahålls på en surfplatta och patienten spelar spelet som ”hemuppgift”, berättade Pierce.

### 1.3 SUBSTANSBRUK

Tidigare forskning visar att personer som använder substanser har större sannolikhet att leva med hiv än den generella befolkningen globalt. Personer som injicerar droger är också en av nyckelgrupperna i hivarbetet.

Under konferensen arrangerades flera seminarier med fokus på substansbruk, interventioner, vård samt psykosocial och fysisk hälsa. Insatser, eller interventioner, för att motverka eller minska bruk av alkohol och narkotika är ofta inriktade på att nå individen som brukar. Vid ett seminarium med fokus på substansbruk presenterades studier och interventioner med personer i parrelationer samt kopplingar mellan bland annat riskbruk, följsamhet i hivbehandling och partners hivstatus.

#### Substansbruk, följsamhet och partners hivstatus

I USA är över hälften av alla som lever med hiv män som tillhör sexuella minoriteter (SMM). Demetria Cain, forskare vid Hunter College, City University of New York i USA, presenterade en enkätstudie som undersökt relationer mellan droganvändning, att stå på hivbehandling och att vara följsam med civilstatus: att vara singel, i monogam relation eller i icke-monogam relation.

I studien ingick 37 297 hivpositiva cismän över 18 år, både singlar och personer i relationer där partner också lever med hiv och relationer där partner är hivnegativ. Deltagarna rekryterades via sociala medier och dejtingappar som Grindr och Scruff. Utöver att fråga om civilstatus och hivstatus hos eventuell partner frågade man om användning av substanser som cannabis, crack, kokain, ecstasy/MDMA, GHB, ketamin och metamfetamin.

Cain berättade att man sedan tidigare vet att bruk av illegala droger är högre eller lika högt hos SMM som lever i icke-monogama relationer som hos singel-SMM och SMM i monogama relationer.

Enkätstudien visade att användning av illegala droger och cannabis kunde associeras med sämre följsamhet i hivbehandling. Cain sa att användning av illegala droger även i tidigare studier har associerats med sämre följsamhet och ökad risk för mätbar virusmängd.

Cain resonerade kring att en partners hivstatus skulle kunna tänkas ha olika positiva effekter på följsamhet hos den som är hivpositiv. Om man lever i en relation med någon som också är hivpositiv kan man finna stöd i varandra och i att befinna sig i samma situation. Man kanske koordinerar sina vårdbesök och när man tar sina mediciner. Om ens partner är hivnegativ kan det fungera som motivation för att fortsätta ta sin behandling för att behålla god hälsa och för att inte hiv ska kunna överföras till partnern.

Studien visade dock att deltagare med en hivnegativ partner hade lägre sannolikhet att

använda droger (exklusive cannabis) och högre sannolikhet att stå på hivbehandling. Detta gällde oavsett monogam eller icke-monogam relation. Deltagare med en hivpositiv partner, oavsett om relationen var monogam eller inte, hade lägre sannolikhet att vara följsamma än deltagare som var singlar. Deltagare med en hivnegativ partner, och som levde i en icke-monogam relation, hade dock betydligt högre sannolikhet att vara följsamma än singlar.

### **Motiverande samtal i par som metod för minskad droganvändning**

Tyrel Starks, psykolog och forskare vid City University of New York i USA, inledde sin presentation med att säga att det finns en teori om att människor i parrelationer mår bättre än singlar. Men, mår man bättre för att man är i en relation eller är det lättare att få en relation när man mår bra? undrade han. Han fortsatte med att berätta att det finns många studier på motiverande samtal (MI) som metod och att man vet att metoden fungerar mycket bra. Men man vet inte lika mycket om hur bra den fungerar för par där personerna i relationen är oense om något, till exempel hur mycket alkohol man dricker eller om relationen ska vara öppen eller inte. Starks har därför fokuserat sin forskning på detta och på att utveckla interventioner som fungerar för par.

Han presenterade *The Couples Health Project* – ett försök att använda MI i par för att minska droganvändning och öka den sexuella hälsan bland samkönade manliga par. I projektet ville forskarna kartlägga upplevda fördelar och nackdelar med par-MI. 56 cismän (28 par) med en genomsnittlig ålder på 28,9 år deltog i studien. I varje par var en av parterna hivnegativ, 18–29 år och uppgav att den hade haft sex som kunde innebära risk för hivöverföring samt att den hade använt droger de senaste 30 dagarna.

Par-MI:n innebar tre 60–75-minuters sessioner tillsammans med en handledare/terapeut ("counselor"). Sessionerna hade olika innehåll och i session två gjordes övningar med så kallade värderingskort ("Values Cards") speciellt

utvecklade för par. Övningarna synliggjorde gemensamma värderingar och mål och följdes av en diskussion kring droganvändning och sexuellt beteende i förhållande till dessa värderingar.

Två oberoende personer ("coders") dokumenterade upplevda fördelar och nackdelar som deltagarna uttryckte i samband med sessionerna. Bland det som framkom visade det sig att många i paren tyckte att en av de största fördelarna var vetskapen om att man skulle få prata, att man hade en bokad tid och att man hade avsatt tid till att prata med varandra. En annan viktig fördel var att ha en oberoende part i form av handledaren i rummet. Deltagarna tyckte att det ändrade tonen och hur man pratade med varandra bara att ha personen närvarande. Dessutom uppgav deltagarna att handledaren hjälpte dem att prata om svåra och känsliga ämnen, sa Starks. Deltagarna uppgav vidare att de tyckte att det var viktigt att prata om droganvändning och att handledaren gjorde det möjligt att starta en sådan konversation. Hen kunde ta upp sådant som de själva inte kunde inleda ett samtal om.

Den vanligaste nackdelen som nämndes av deltagarna var att det var för få sessioner för att hinna prata om allt som deltagarna hade velat prata om.

### **MI för par i kombination med alkomätare för att reducera alkoholkonsumtion**

Hög alkoholkonsumtion är ett stort folkhälsoproblem i Sydafrika och WHO rankade 2018 landet som ett av de länder med högst alkoholkonsumtion i regionen. Lindani Msimango, forskare vid Human Sciences Research Council i Sydafrika, inledde sin presentation med att säga att alkoholkonsumtionen är ett av de största hoten mot 95–95–95-målet (läs mer om målet i 4.1).

Lindani Msimango berättade om en modell för att reducera alkoholkonsumtion i par där någon lever med hiv. Modellen kombinerar MI (motiverande samtal) för par med användning av en alkomätare ("breathalyzer") kopplad till

en mobilapp som ger uppdateringar per sms både till personen som själv dricker och till en partner.

Msimango sa att partners kan erbjuda emotionellt stöd och motivation, men att de ofta saknar kunskap om hur deras partners drickande ser ut. MI är en beprövad metod för att minska alkoholkonsumtion hos personer som lever med hiv och relevant kunskap om hur mycket ens partner dricker kan ge verktyg för att få igång kommunikation och leda till reducerat drickande, enligt Msimango.

Modellen har presenterats för fem fokusgrupper med totalt 36 representanter från hivvården, alkoholförsäljare ("alcohol vendors"), communityrepresentanter och par där minst en av personerna hade hög alkoholkonsumtion ("heavy drinking"). Medelåldern i fokusgrupperna var 42 år.

Deltagarna i fokusgrupperna uttryckte stor entusiasm över modellen. De menade att den skulle kunna uppmuntra till kommunikation och vara till hjälp för att par ska förstå varandra bättre och stärka sina band till varandra. I vissa fokusgrupper kom det upp att ett problem skulle kunna vara att män inte skulle känna sig bekväma med att visa sig sårbara inför en partner. Grupperna med par uttryckte dock ingen sådan oro utan menade att man kunde vara öppen i relationen.

I en grupp kom våld i nära relationer upp som en riskfaktor och ett förslag var att erbjuda till exempel en jourtelefon eller ett överfallslarm för utsatta personer.

Deltagarna var generellt positiva till alkomätaren och tyckte att den verkade smidig att använda, lätt att ta med och diskret. Att använda den för mätning två gånger per dag ansågs rimligt. Deltagarna tyckte dessutom att modellen bör användas även för yngre personer och för personer som inte lever med hiv.

Msimango avslutade sin presentation med att berätta att man nu tar med sig rekommendationerna och insikterna från fokusgrupperna för att utveckla ett pilotprojekt med modellen.

## Intervention med fokus på parterapi och ekonomi för minskad alkoholkonsumtion

En pilotstudie med interventioner som också fokuserat på alkoholbruk är *Mlambe*. Amy Conroy, forskare vid University of California San Francisco, USA, berättade att många som lever med hiv i Malawi har alkoholproblem, vilket får negativa konsekvenser i form av bland annat våld i nära relationer och försämrade ekonomiska resurser för hushåll. Hon sa att man vet att interventioner med fokus på ekonomi och på att stärka relationer är effektiva för att öka följsamhet i hivbehandling hos personer som lever med hiv, men det finns sedan tidigare inga studier som utvidgat dessa interventioner för att även minska alkoholkonsumtion.

Pilotstudien med interventionsmodellen som fått namnet *Mlambe* genomfördes med 78 gifta par i Malawi där minst en i paret lever med hiv. 94 % av männen och 5 % av kvinnorna i studien hade hög alkoholkonsumtion. Medelåldern var 43 år. 84 % av paren var serodiskordanta och 67 % av de som levde med hiv var följsamma i sin behandling.

Målet med studien var att se om *Mlambe* som interventionsmodell var användbar för att minska alkoholkonsumtion, stärka relationer och hushålls ekonomi samt förbättra individens följsamhet i hivbehandling.

Par i kontrollgruppen fick en tio minuters rådgivning kring alkohol. Par i interventionen fick istället delta i tio sessioner under tio månader som dels gav utbildning i ekonomi och stöd kring att bland annat öppna ett gemensamt sparkonto, dels parterapi med fokus på att kommunicera kring alkoholkonsumtion.

98 % av paren i interventionen deltog i alla sessioner och 96 % deltog även i en uppföljande session efter 15 månader. 100 % av dem uppgav att de var nöjda eller väldigt nöjda med sessionerna och skulle rekommendera dem till en vän.

Conroy sa att man i studien sett att deltagarna i interventionsgruppen stärkt sina ekonomiska och relationsmässiga färdigheter och att fruarna, kvinnorna, var avgörande för framgången. Hon

berättade att de flesta i studien aldrig haft ett bankkonto tidigare och att det fanns utmaningar i att lära sig hur det fungerade. Trots det lyckades alla par i interventionsgruppen öppna ett gemensamt sparkonto och spara i snitt 106 amerikanska dollar under tiomånadersperioden. Alla lyckades dessutom ta sina besparingar och starta en verksamhet som gav inkomst i slutet av studien. Ett exempel på verksamhet var en cykeltaxi.

När det gäller alkoholkonsumtion och följsamhet i hivbehandling syntes en viss skillnad mellan interventionsgruppen och kontrollgruppen efter tio månader. 86,8 % i interventionsgruppen hade hög alkoholkonsumtion jämfört med 91,7 % i kontrollgruppen. 100 % i interventionsgruppen hade omätbara virusnivåer jämfört med 91,1 % i kontrollgruppen.

### **Ny utbildningsmodell för integrerad alkohol- och hivbehandling i Sydafrika**

Alkoholkonsumtionen i Sydafrika berördes även under en annan programpunkt på konferensen. Forskaren Caroline Kuo vid Institutionen för hälsostudier vid American University i Washington DC berättade om en ny utbildningsmodell inom vården som ska främja en integrerad alkohol- och hivbehandling. Omkring 30 % av befolkningen i Sydafrika har haft problem med depression, ångest eller droganvändning någon gång i livet, men bara hälften har fått vård. Synergieffekten av den höga förekomsten av hiv och den höga konsumtionen av alkohol i landet innebär att det krävs mycket vårdpersonal för en enkel och snabb identifiering av riskfyllt alkoholbeteende inom hivvården, berättade Kuo.

En pågående studie undersöker om det går att implementera ett nytt tillvägagångssätt för uppgiftsdelen inom vården. Det nya sättet går ut på att lärare utbildas av specialister för att i sin tur utbilda lekmannavårdgivare (leverantörer) som ska arbeta med screening, kort intervention och remittering till vård (Screening, Brief Intervention, and Referral

to Treatment, SBIRT). Samarbetspartner är en nationell icke-statlig organisation med ett brett utbud av hivtjänster samt hälsomyndigheten i provinsen KwaZulu-Natal.

Forskarteamet utvecklade först material för utbildningen och distribuerade detta till deltagare i studien. De utvärderade sedan hur implementeringen hade fungerat på lärarnivå, leverantörsnivå och patientnivå genom självrapportering och intervjuer. Resultatet visar att de hittills elva utbildade lärarna har utvecklat de flesta färdigheterna och följt kursplanen, samt att de hittills 211 utbildade leverantörerna har fått ökad kunskap om SBIRT, berättade Kuo. Dessutom har 63 % av leverantörerna infört SBIRT och kunnat screena hälften av patienterna och vid behov ge dem en kort intervention och remittering till vård.

Kuo konstaterade att resultaten för denna utbildningsmodell verkar lovande för att främja en integrerad alkohol- och hivbehandling. Leverantörerna är högt motiverade och SBIRT är lätt att integrera i den dagliga verksamheten, så modellen bör övervägas även i andra länder med bristande resurser, avslutade Kuo.

### **Behov hos hivpositiva personer med tidigare eller pågående injektionsmissbruk**

Det finns begränsad forskning om hur personer som både lever med hiv och injicerar droger upplever behandling och vård i ett större perspektiv. Thomas Norman, folkhälsoforskare på *Australian Research Centre in Sex, Health & Society* vid La Trobe-universitetet, presenterade en studie som undersökte skillnader i hälsa, välbefinnande och klinisk vård vid inget, pågående eller tidigare injektionsmissbruk hos personer som lever med hiv.

Data i studien togs från *HIV Futures 9*, en undersökning från 2018–2019 av livskvalitet hos personer som lever med hiv i Australien. Forskarna jämförde injektionsmissbruk samt typ av drog, demografiska uppgifter, erfarenheter av hivbehandling, hivvård och stigma, allvarlig fysisk och psykisk samsjuklighet, STI-



tester och -diagnoser, samt livskvalitet och social tillhörighet. 508 personer hade inget injektionsmissbruk, 126 hade ett tidigare missbruk och 106 hade ett pågående missbruk (senaste 12 månaderna).

Resultatet visade att de med ett pågående missbruk hade en högre grad av STI-diagnoser. De uppgav oftare att de missat att ta hivmediciner på grund av droganvändning, men uppgav i gengäld högre grad av social tillhörighet. De med ett tidigare eller pågående missbruk hade fler diagnoser för psykisk ohälsa, samt oro vad gäller droganvändning. De med ett tidigare missbruk hade mer fysisk samsjuklighet, var mindre nöjda med den kliniska vården och hade större svårigheter att betala för vården. Däremot fanns inga signifikanta skillnader i erfarenheter av stigma.

Eftersom grupperna hade delvis olika behov och erfarenheter av vården kan vården behöva anpassas därefter, konstaterade Norman. För dem med ett pågående missbruk kan peer-baserade insatser vara ett alternativ, eftersom dessa personer i större utsträckning kände att social tillhörighet lindrade den börda som dålig hälsa innebar. De med ett tidigare missbruk kan istället ha mer behov av ekonomiskt stöd, och en blandning av peerbaserade insatser och vårdtjänster.

## 1.4 COVID-19-PANDEMIN

Det internationella EPIC-projektet är ett tvärvetenskapligt och communitybaserat forskningsprogram, utformat av Coalition PLUS, en internationell sammanslutning av communitybaserade hivorganisationer. Programmet har som mål att beskriva och utvärdera hur covid-19-pandemin påverkat communities, samt att identifiera hur communitybaserade tjänster kan anpassas i framtiden. Under AIDSImpact 2023 presenterades flera studier som genomförts inom ramen för EPIC-projektet, samt andra studier med koppling till covid-19-pandemin.

### Covid-19-pandemin tvingade personer i Quebec att berätta om sin hivstatus

Att berätta om sin hivstatus kan vara ett viktigt steg för personer som lever med hiv. Det kan innebära en lättnad, minskat stigma, samt leda till ökat stöd och självkänsla, men det kan också leda till mer stigma, förlorat stöd och till och med våld om öppenheten inte är frivillig. Tanguy Hedrich, forskningssamordnare vid COCQ-SIDA, en koalition av organisationer som arbetar med hiv i Quebec, Kanada, rapporterade om den kvantitativa delen av en EPIC-studie om personer som ofrivilligt behövt berätta om sin hivstatus i samband med covid-19-pandemin.

En enkät på nätet anpassades till Quebec-förhållanden och sändes ut till hivpositiva personer över 18 år i Quebec. Enkäten, som besvarades av 164 personer, innehöll både sociodemografiska och psykosociala frågor. Personer som angett att de ofrivilligt behövt berätta om sin status (52 stycken) jämfördes sedan med de som inte gjort det och forskarna undersökte vilka faktorer som var associerade med ofrivillig öppenhet.

Rent allmänt ledde covid-19-pandemin till att många behövde ekonomiskt stöd eller stöd i form av mat (62 %), samt att flera avbröt sin hiv-behandling (11 %). En tredjedel av personerna i studien hade behövt berätta om sin hivstatus. Dessa personer var generellt yngre och kände av pandemin i högre grad än övriga. Att ha behövt berätta var dock oberoende av ålder associerat med ett större behov av ekonomiskt stöd och matstöd, samt större grad av avbruten behandling. Studien visade att de personer som behövt berätta om sin status oftare hade ett mer ostadigt liv och svårt att följa sin hivbehandling, men inte varför de behövde berätta om sin status. Det kan ha varit i samband med vaccination eller att de behövde be om ett arbete med mindre risk för att utsättas för covid-19, kommenterade Hedrich.

## Psykisk hälsa och hivbehandling bland msm under covid-19-pandemin i Peru

Under covid-19-pandemin beslutade myndigheterna i Peru om social distansering som smittskyddsåtgärd, vilket påverkade tillgången till behandling och vård samt den psykiska hälsan hos personer som lever med hiv. Michael Reyes-Diaz, forskare i medicin vid *Center for Research on Sexuality, AIDS and Society*, Cayetano Heredia University, berättade om en EPIC-studie i Peru gjord bland hivpositiva män som har sex med män. Målet med studien var att undersöka ångest- och depressionssymtom under covid-19-pandemin, och undersöka om de är kopplade till svårigheter att ta hivmediciner.

Studien bygger på enkäter på nätet (106 stycken) som samlades in 2021. Enkäterna tog bland annat upp sociodemografiska faktorer och psykologiskt välbefinnande, inklusive självskattning av ångest- och depressionssymtom. Graden av ångestsymtom klassificerades sedan enligt en fyrgradig skala (ingen, mild, måttlig och svår) och graden av depressionssymtom enligt en femgradig skala (ingen, mild, måttlig, måttligt svår och svår). Enkäterna tog även upp frågor om hivmediciner som gällde leveransproblem, avbruten behandling, reducerad behandling (genom eget eller andras beslut), samt svårigheter att ta medicinen av rädsla för att outa sin hivstatus. Vid analysen jämfördes svaren om ångest- och depressionssymtom med svaren på frågorna om hivmediciner.

Av de 106 män som besvarade enkäterna upplevde 21 % måttliga till svåra ångestsymtom och 31 % måttliga till svåra depressionssymtom. Många upplevde att symtomen blev mer frekventa under covid-19-pandemin (50 respektive 41 %). Av de 103 män som tog hivmediciner avbröt några få sin behandling, medan en tredjedel fick reducerad behandling och några hade svårigheter att ta medicinen. Analysen, som fokuserades på måttliga till svåra symtom, visade på signifikanta kopplingar mellan svårigheter att ta medicinen och ångestsymtom, samt mellan reducerad behandling och depressionssymtom.

Problem med hivmediciner, antingen svårigheter att ta medicinen av rädsla för att avslöja sin hiv-

status eller att behöva reducera behandlingen, är potentiella stressfaktorer för ökad psykisk ohälsa. Sjukvårdssystemet i Peru behöver både säkerställa tillgången till hivmediciner och erbjuda mentalt och socialt stöd till personer som lever med hiv inför framtida hälsokriser, konstaterade Reyes-Diaz.

## Covid-19-pandemins påverkan i Mellanöstern och Nordafrika

Mellanöstern och Nordafrika hör till de regioner där hivpidemin haft störst tillväxt under det senaste decenniet. Covid-19 var den fjärde vanligaste dödsorsaken i regionen 2020, samtidigt som det var brist på myndighetsstöd för att hantera pandemin. Othmane Bourhaba, forskare i ekonomi vid Coalition PLUS, presenterade en delstudie i forskningsprojektet EPIC MENA (en del av EPIC-projektet) med målet att förstå och dokumentera hur pandemin påverkade socioekonomiskt utsatta grupper i behov av hivtjänster.

Studien genomfördes mellan oktober 2020 och september 2021 av tvärvetenskapliga grupper i olika länder. Den byggde på semistrukturerade intervjuer med 146 deltagare, antingen på plats eller per telefon. Deltagarna representerade nyckelgrupperna män som har sex med män, sexarbetare, personer som använder eller injicerar droger och personer som lever med hiv. Intervjuerna följde en guide för att utforska erfarenheter av covidkrisen, tillgång till vård, samt användning av riskreduceringsmetoder. Intervjuerna gjordes på det lokala språket, transkriberades och översattes till franska för att sedan genomgå en tematisk innehållsanalys.

Fyra teman utkristalliserade sig:

- Problem med transporter och avbrutna hivtjänster. Utlämningen av hivmediciner fortsatte visserligen, men försvårades av höga transportkostnader och brist på transporter. Det var också svårt att få medicinsk uppföljning, eftersom tjänster riktades om mot covid-19.

- Bristande tillgång till hivmediciner till följd av problem i leveranskedjan och lagerbrist.
- Socioekonomisk utsatthet. Dels i form av ostadig ekonomi, vilket innebar att de flesta deltagarna fick det svårare att tillgodose grundbehov som mat och hygien. Dels i form av psykisk ohälsa, eftersom restriktionerna och rädslan kring covid-19 ledde till isolering och därigenom till depressionssymtom och förlust av sociala färdigheter.
- Insatser från communitybaserade organisationer, vilka möjliggjorde hemleverans av hivmediciner och distribuering av injektionsutrustning och matkorgar.

Covid-19-pandemin påverkade psykisk hälsa och ekonomiskt välbefinnande för de mest utsatta bland personer som lever med hiv samt övriga nyckelgrupper, sammanfattade Bourhaba. Det saknades psykologiskt stöd för personer som lever med hiv, men communitybaserade organisationer hjälpte till att upprätthålla vissa vårdtjänster. Resultatet av studien, liksom formuleringen av rekommendationer, kommer att diskuteras med olika intressenter.

### **Psykisk hälsa bland barn och unga som förlorat förälder i covid-19 och lever med hiv i familjen**

Covid-19-pandemin medförde även att barn och ungdomar drabbades av psykisk ohälsa samt förlust av föräldrar eller vårdgivare. Upplevelsen av förlust av en förälder är fortfarande ett underutforskat område, särskilt vad gäller psykisk ohälsa och andra samtidiga risker, som att även leva med hiv eller i en familj eller ett hushåll där någon lever med hiv. Kathryn Steventon Roberts, forskningsansvarig på institutionen för socialpolitik och intervention vid universitetet i Oxford, rapporterade om kohortstudien OCAY som undersöker dessa frågor.

I studien ingick data från juli 2022 till april 2023 över barn och ungdomar 9–18 år i Sydafrika, där 211 hade förlorat en förälder i covid-19

och 211 inte hade gjort det. Studien innehöll enkätsvar om demografi, socioekonomi, hälsa och välbefinnande (inklusive covid-19 och hiv), samt psykisk hälsa och tillgång till stöd. För psykisk hälsa användes skattningsskalor för symtom på självmordsbenägenhet (MINI-KID), depression (PHQ-9, CDI) och ångest (GAD-7). Relationen till att ha förlorat en förälder i covid-19 respektive att leva med hiv i familjen undersöktes med hjälp av beskrivande statistik. I studien togs även hänsyn till en sammanfattande variabel: symtom på någon psykisk sjukdom, definierat som resultat över gränsvärdet för någon av skattningsskalorna.

I hela urvalet levde i genomsnitt 1,2 % med hiv och 4,7 % med hiv i familjen, med något färre i kontrollgruppen. Lite över hälften uppgav symtom på någon psykisk sjukdom (strax under hälften uppgav symtom på depression, en tredjedel på ångest och en tiondel på självmordsbenägenhet), utan större skillnad mellan grupperna. Barn och ungdomar som bodde i familjer där någon lever med hiv visade sig ha signifikant högre förekomst av psykisk ohälsa jämfört med övriga, särskilt vad gällde självmordsbenägenhet. De hade även sämre tillgång till psykisk vård vid behov än snittet.

– Resultaten understryker det faktum att covidpandemin lades på hivepidemin, vilket innebär att vi måste stärka screening och remittering vid psykisk ohälsa, samt anlägga ett samsjuklighetsperspektiv vid åtgärder och tjänster, sa Steventon Roberts. Samtidigt bör vi implementera interventioner för att lindra psykisk ohälsa hos barn och ungdomar.

## KAPITEL 2

# RELATIONER

I det här kapitlet kan du läsa om hur hiv påverkar relationsnöjdhet bland msm, samt om hur relationskvalitet hänger samman med andra hälsfaktorer hos gravida kvinnor som lever med hiv. Du kan även läsa om våldsutövande bland unga killar, nya interventioner mot våld, samband mellan negativa barndomsupplevelser och virusnivåer, samt om hivpositiva kvinnors utsatthet för partnervåld under och efter graviditet.

### 2.1 RELATIONSKVALITET

När en person i ett förhållande lever med hiv kan båda parter påverkas. Några presentationer under konferensen handlade om studier av relationskvalitet och hur personer i en parrelation där den ena lever med hiv påverkas av varandra.

#### **Partnerns hivdiagnos kan påverka relationskvalitet**

Kristi Chin, psykologiforskare vid University of Michigan, pratade om hur hiv påverkar relationer mellan män som har sex med män i USA. Chin menar att det är viktigt att förstå hur hiv påverkar relationskvaliteten för att kunna hjälpa par att göra anpassningar och minska stress.

De flesta tidigare studier på området har inte gjorts på par, utan endast på enskilda individer. Tidigare forskning tyder dock på att män som lever med hiv eller deras partners eventuellt

upplever mindre intimitet, närhet och tillit i sina relationer, samt mer stress och utbrändhet. Tidigare forskning visar även att par där minst en person lever med hiv har lägre sannolikhet att ha konstruktiva kommunikationsmönster, vilket är något som tenderar att hänga samman med lägre relationsnöjdhet, berättade Chin.

441 gaypar från San Francisco deltog i den studie som Chins forskargrupp genomförde. Tre fjärdedelar av paren var hivnegativa, medan en fjärdedel utgjordes av en hivnegativ och en hivpositiv man. Under två år fyllde studiedeltagarna i en enkät var sjätte månad. För att mäta relationskvalitet använde forskarna tre olika mått: nöjdhet, vilket var ett allmänt mått på lycka och tillfredsställelse, band till partnern ("commitment"), samt investering, vilket handlade om resurser i form av gemensamma tillgångar såsom bostad och vänner.

Forskarna kunde till att börja med se att hivnegativa män med en partner som levde med hiv uppgav lägre nöjdhet och svagare band till

partnern. Forskarna sökte sedan en förklaring till detta samband genom att titta på fem faktorer som skulle kunna vara medierande, det vill säga utgöra kopplingen mellan partners hivdiagnos och den lägre nöjdheten samt det svagare bandet till partnern. De fem faktorerna som undersöktes var intimitet, närhet, tillit, hivrelaterat stöd inom relationen och kommunikationsmönster. Forskarna fann att samtliga faktorer utom närhet var medierande. Mindre intimitet och tillit, mindre hivrelaterat stöd inom relationen, samt mindre konstruktiva kommunikationsmönster bidrog alltså till att förklara sambandet.

Resultatet av studien tyder på att relationsnöjdhet kan ha en starkare koppling till partners hivdiagnos än till den egna hivdiagnosen, vilket understryker vikten av att båda parter i en relation inkluderas i hivforskning, konstaterade Chin. Hon påtalade att kunskap om medierande faktorer skulle kunna användas i utformningen av framtida interventioner. Att stärka intimiteten, tilliten, stödet eller kommunikationen i en relation kan bidra till att motverka försämrad relationskvalitet.

### **Effekter på öppenhet och följsamhet hos gravida par i Kenya**

Många hivinsatser i Afrika söder om Sahara handlar om att förhindra vertikal överföring av hiv, dvs. överföring av hiv till barn under graviditet, förlossning eller amning. Forskning visar att nöjdhet och tillit i relationer har en positiv effekt på hivrelaterade beteenden såsom följsamhet och att testa sig för hiv. Två forskare på konferensen presenterade studier som genomförts i Nyanzaprovinsen i sydvästra Kenya, där hivprevalensen är högst i landet. Båda studierna utgick från data från den så kallade Jamii Bora-studien, en randomiserad studie med gravida par.

Lynae Darbes, docent vid University of Michigan, är relationsforskare. Darbes forskargrupp ville undersöka hur symtom på psykisk ohälsa samt upplevelse av relationskvalitet påverkade gravida kvinnors hivrelaterade

beteenden i sydvästra Kenya.

Forskarna genomförde en stor randomiserad studie där bland annat 645 par bestående av en hivpositiv gravid kvinna och en hivnegativ man deltog. Dessa deltagare fick fylla i validerade skattningsskalor för depression och ångest samt för fyra olika mått på relationsnöjdhet. De fick även svara på om de berättat för sin partner om sin hivstatus, om de skrivit in sig i ett hivbehandlingsprogram, om de tog hivmediciner, samt hur följsamma de var. Forskarna analyserade både effekterna av kvinnans egen psykiska hälsa och relationskvalitet (aktörs-effekter) och effekterna av hennes partners psykiska hälsa och relationskvalitet (partnereffekter) på kvinnans hivrelaterade beteenden.

Resultatet visade att psykisk ohälsa antingen hos kvinnan själv eller hos hennes partner minskade sannolikheten både för att kvinnan skulle berätta om sin hivstatus och för att hon skulle vara följsam i sin behandling. Om kvinnan själv uppgav hög relationskvalitet ökade däremot sannolikheten både för att hon skulle berätta om sin hivstatus och för att hon skulle vara följsam. Att hög relationskvalitet förbättrar följsamheten är ett resultat som känns igen från studier i både USA och afrikanska länder, kommenterade Darbes. Detta eftersom stöd från partnern kan göra det lättare att ta medicinerna.

Ett mer överraskande resultat av studien var att om partnern uppgav hög relationskvalitet så minskade sannolikheten för att kvinnan skulle ha skrivit sig in i ett hivbehandlingsprogram. Darbes kommenterade att detta är något som behöver undersökas närmare. Hon hoppas att slutresultaten från den stora randomiserade studien kan presenteras på nästa AIDSImpact-konferens.

– Vi behöver titta på relationskvalitet och psykisk hälsa parallellt och på den ömsesidiga påverkan som pågår mellan dem, sa Darbes.

## Effekter av hivstigma bland gravida par i Kenya

Janet Turan är professor i samhälls- och beteendevetenskap på sektionen för folkhälsa vid University of Alabama at Birmingham i USA. I studien som Turan presenterade analyserades data från 491 heterosexuella par bestående av en hivpositiv gravid kvinna och en hivnegativ man. Med hjälp av olika modeller (t.ex. Actor-Partner Interdependence Model, APIM) samt olika validerade skalor för attityder, stigma, depression (PHQ-8), ångest (GAD-7) och relationskvalitet, analyserade man deltagarnas uppfattningar av stigma och relationskvalitet i relation till ångest och depression.

Resultaten av analysen visade att hivrelaterat stigma hade negativa effekter på depression och ångest, oberoende av relationskvalitet. Männens negativa attityder kring hiv hade samband med ökad benägenhet för depression både hos dem själva och deras kvinnliga partners. Man såg också att när kvinnor skattade sin relationskvalitet som god så fungerade det skyddande för deras psykiska hälsa, t.ex. hade kvinnor med högre relationskvalitet lägre grad av ångestsymtom. När män upplevde sig ha god relationskvalitet var detta däremot förknippad med mer ångest hos kvinnan, vilket Turan reflekterade över kan hänga samman med rådande maskulinitetsideal.

Turan och hennes kollegor drog slutsatsen att hivrelaterat stigma är destruktivt för den psykiska hälsan hos gravida kvinnor som lever med hiv och deras partners, och att relationskvaliteten inte lyckas moderera effekterna av hivstigma på signifikanta sätt. Bra relationskvalitet kan dock ha en skyddande effekt på den psykiska hälsan, sa Turan.

## 2.2 VÅLD

Under konferensen fanns en programpunkt med titeln "Violence hurts", vilket kan översättas både som "våld gör ont" och "våld skadar". Olika

forskare pratade om samband mellan hiv och våld, med fokus på våld i nära relationer.

### Våld i nära relation – hur kan man förstå våldsutövande bland unga killar?

Candice Ramsammy, forskningspsykolog vid Chris Hani Baragwanath-sjukhuset i Sydafrika, berättade om en studie bland 498 unga killar i Soweto-området utanför Johannesburg. Den ena hälften av deltagarna levde med hiv medan den andra hälften inte gjorde det. Resultaten visade att över 50 % av deltagarna hade utövat våld i nära relation. Emotionellt våld var vanligast, följt av sexuellt och sedan fysiskt våld. Det fanns inga skillnader utifrån hivstatus, men forskarna såg att depression, traditionella maskulinitetsideal samt posttraumatiskt stressyndrom hängde samman med våldsutövande. Ramsammys medskick var att tillgången till insatser för psykisk hälsa behöver ökas för unga killar i Soweto, och att det finns komplexa samband mellan maskulinitetsideal och kultur.

Också Rachel Kidman, socialepidemiolog och docent vid Stony Brook-universitetet i New York, föreläste om unga killar och våld i nära relation. Tidigare forskning visar att män som grupp utövar våld mot kvinnor och att män som själva upplevt våld är mer benägna att utöva våld, men genom sin forskning ville Kidman undersöka varför en specifik man utövar våld på en specifik dag och inte andra dagar. Studien genomfördes genom att studiedeltagare svarade på enkätfrågor via mobilen varje dag. Frågorna handlade om huruvida de själva blivit utsatta för våld och huruvida de själva utövat våld i nära relation den aktuella dagen. Resultaten från mer än 12 000 enkätsvar visade att det fanns ett mycket tydligt samband mellan att utsättas för våld och att utsätta en partner för våld, och allra tydligast samband fanns mellan att bli utsatt för sexuellt våld och att sedan utöva våld mot partner.

Kidman menar att studien pekar ut en ny riktning för interventioner, där fokus måste ligga på att lära unga killar att reglera sina känslor. Hon avslutade med följande fråga till åhörarna:

– För unga killar i vissa kontexter är våld något som är pågående. Hur ska de reagera på och hantera våldet som omger dem, och hur kan de undvika att ta ut sina känslor inför det våld som utövas mot dem själva i form av våld mot andra?

### **Nya interventioner för att fånga upp och förhindra våld i nära relation**

Christina Laurenzi, postdoktor vid Stellenbosch University i Sydafrika, föreläste om en intervention vars syfte var att integrera ett screeningpaket för könsbaserat våld i den befintliga hivvården i Zambia. Interventionen gjordes 2022, och metoden bestod av ett program fördelat över fyra dagar med olika målgrupper (exempelvis unga kvinnor och vårdpersonal). Resultaten från interventionen visade att könsnormer, stigma och reducerat handlingsutrymme var barriärer som gjorde det svårt för unga kvinnor att få stöd kring könsbaserat våld. Komplexa remissvägar och komplicerade krav kring rapportering av våldet, var ytterligare barriärer. Genom interventionen mottog 194 unga kvinnor screening och stöd. Många av kvinnorna var mammor, och forskarna såg att risken för att bli utsatt för våld var högre hos mammorna.

En annan forskare som föreläste om interventioner kring våld i familjesammanhang var Lucie Cluver, professor vid Oxford University i Storbritannien och University of Cape Town i Sydafrika. Hennes utgångspunkt är att interventioner kring våld behöver skalas upp så att de kan nå hundratals miljoner människor. Cluver berättade om WHO:s föräldraprogram, som visat sig mycket effektiva i att förebygga våld. Hon pratade vidare om möjligheten att skala upp denna typ av program med hjälp av digitala verktyg såsom smarttelefoner, och berättade om utvecklandet av ett app-baserat föräldraprogram som testats i Tanzania. Appen är modulbaserad så att användare själva kan välja vilka delar de vill använda sig av. Som del av interventionen etablerades WhatsApp-grupper där föräldrar kunde diskutera med varandra, vilket var en viktig faktor för att användare skulle fortsätta använda appen. Ett resultat av interventionen, som enligt Cluver överraskade forskarna, var att

pappor var mycket aktiva användare av appen.

Cluvers medskick var att man måste tänka skala, kostnadseffektivitet och användarvänlighet när man utvecklar våldspreventiva program, och att programmen i ännu högre grad måste handla om sexuellt våld.

### **Samband mellan negativa upplevelser i barndomen, följsamhet och virusnivåer**

Rachel Kidman, som på konferensen föreläste om unga killar och våld i nära relation, deltog även i ett rundabordssamtal om hivprevention bland unga. Hon pratade då om en studie som pågår i Soweto i Sydafrika. Studien undersöker samband mellan negativa upplevelser i barndomen, följsamhet och virusnivåer. Kidman berättade att bland unga män som lever med hiv i Sydafrika är andelen som är välbehandlade mycket låg, ungefär 50 %, och att detta är en stor utmaning för landet. En annan utmaning i socioekonomiskt utsatta områden såsom Soweto är att många barn och unga upplever våld, försummelse och mobbning.

Kidman berättade att tidigare studier, exempelvis från USA och Zambia, har visat på samband mellan negativa upplevelser i barndomen och negativa utfall senare i livet, men också på samband mellan upplevelser i barndomen och virusnivåer hos personer som lever med hiv. Dock har få studier undersökt hur specifika och samtidiga faktorer hänger ihop. Kidman och hennes kollegor har undersökt dessa samband närmare genom att titta på data från 250 unga killar. Alla hade negativa upplevelser i barndomen. Resultaten visade att posttraumatiskt stressyndrom inte hade samband med följsamhet och virusnivåer, medan depression och substansmissbruk hade det, vilket enligt Kidman överensstämmer med resultat från tidigare studier.

Ett av Kidmans medskick var att man måste adressera våldet som många barn och unga som lever med hiv utsätts för, samt vara medveten om att våldet är *pågående* i många liv.

– Att förhindra exponering för våld och andra negativa upplevelser är en viktig del av den pediatrika hivvården, avslutade Kidman.

### Partnervåld och följsamhet under graviditeten

Abigail Hatcher, forskare i folkhälsa vid University of North Carolina at Chapel Hill i USA, deltog i två olika programpunkter på konferensen där hon pratade om partnervåld under och efter graviditet.

Hatcher presenterade till att börja med en studie som undersökte följsamhet, partnervåld och psykisk hälsa hos gravida kvinnor i sydvästra Kenya. I studien användes sekundärdata (data som ursprungligen samlats in för ett annat syfte) från Jamii Bora-studien som registrerat gravida par vid 24 mödravårdsinrättningar, varav två tredjedelar av kvinnorna (650 stycken) levde med hiv. Datan inkluderade variabler som följsamhet vid inskrivning, huruvida kvinnorna någon gång blivit utsatta för partnervåld (psykiskt, fysiskt eller sexuellt) och screening-test för symtom på depression och ångest, där trolig ångest och depression även räknades som den sammanfattande variabeln vanliga psykiska sjukdomar. Av etiska skäl utvecklades ett remissystem för de kvinnor som uppgav att de utsatts för partnervåld eller hade hög grad av depressions- eller ångestsymtom.

I den aktuella studien användes en kombinerad regressions- och faktoranalys för att undersöka samband mellan bristande följsamhet, partnervåld och vanliga psykiska sjukdomar. En tredjedel av kvinnorna uppgav att de någon gång blivit utsatta för partnervåld, vanligen fysiskt eller psykiskt våld, och en fjärdedel uppgav att de inte varit följsamma, medan vanliga psykiska sjukdomar var mindre vanligt. 9 % hade trolig depression och 7 % trolig ångest.

Regressionsanalysen visade att kvinnor som utsatts för partnervåld hade högre risk för bristande följsamhet, trolig depression och ångest, medan faktoranalysen visade att vanliga psykiska sjukdomar, trots att de inte var så

vanliga i urvalet, i stor utsträckning förmedlade sambandet mellan partnervåld och bristande följsamhet. För att fastställa orsakssamband skulle det dock krävas data från flera tidpunkter.

Att det var par som ingick i studien kan ha påverkat resultatet, kommenterade Hatcher. Dels eftersom kvinnorna kan ha underrapporterat partnervåld, dels eftersom par med förekomst av våld kan ha varit mindre benägna att delta i studien. Hatcher konstaterade avslutningsvis att åtgärder som motverkar partnervåld och främjar psykisk hälsa kan öka följsamheten och vara ett nödvändigt steg för gravidas hälsa och eliminering av vertikal hivöverföring.

### Intervention för att minska fall av partnervåld

I Hatchers andra presentation om partnervåld berättade hon att många kvinnor i Sydafrika har bra följsamhet under graviditeten, men att en tredjedel har svårt med följsamhet efter förlossningen. Vidare sa hon att en fjärdedel av kvinnorna uppger att de blivit utsatta för partnervåld under graviditeten, vilket även visat sig påverka virusnivåerna efter förlossningen negativt.

Hatcher berättade om en intervention, *Safe&Sound*, där de deltagande kvinnorna får två halvtimmes möten med en sjuksköterska, som innehåller empatiskt lyssnande, psykopedagogik och säkerhetsplanering, samt en genomgång om vart de kan vända sig för ytterligare hälsorådgivning, juridisk och ekonomisk rådgivning eller för skyddat boende. I en studie i Johannesburg jämfördes *Safe&Sound*-interventionen med en standardbehandling. Forskarna såg att antalet fall av partnervåld var lägre för dem i interventionen än för dem i standardbehandlingen, och det var även fler som hade lägre grad av depression och en bättre säkerhetsplan.

I studien ingick även en utvärdering av själva implementeringen, med djupintervjuer och observationer under mötena. Sjuksköterskorna hade ingen tidigare utbildning för att hantera



partnervåld. Inför interventionen fick de sex halvdagars utbildning om att upptäcka och hantera partnervåld. Under själva interventionen hade de tillgång till varsin mentor och möten med interventionslaget, där de kunde diskutera hur det gått under veckan, ta upp svåra fall och strategier för hur de kunde hantera sin yrkesroll och sätta gränser. Utbildningen skedde på arbetstid, så närvaron var god, men sjuksköterskorna hade få incitament att delta, köerna till klinikerna var ofta långa och ibland var de tvungna att sköta andra arbetsuppgifter i stället. Även om de uppskattade mentorerna och uppföljningsmötena hade de sällan tid att närvara. De behövde även ”ha skygglappar på” för att ta sig genom kaotiska och ofta osäkra klinikmiljöer.

Trots detta upplevde sjuksköterskorna att de ökat sin självförmåga att kunna lyssna empatiskt utan att döma och att de lyckats informera deltagarna så pass att de själva kunde söka hjälp. Hatcher konstaterade dock att det även är viktigt med tillräckliga resurser för att utföra arbetet, i form av pengar, tid och strukturella ändringar.

## KAPITEL 3

# SEXUELL OCH REPRODUKTIV HÄLSA OCH RÄTTIGHETER (SRHR)

I det här kapitlet kan du läsa om SRHR för unga och kvinnor som lever med hiv, sexuell tillfredsställelse bland medelålders kvinnor, kontrafaktiska tankars effekt på sexuellt välbefinnande och hur sexuell nöjdhet påverkas av hivstigma, samt om könsroller och post-treatment control. Du kan även läsa om amning i en skandinavisk kontext, om maktutövning inom förlossningsvården, om hivvård och följsamhet efter förlossningen, samt om unga mödrar. Kapitlet avslutas med ett avsnitt där du kan läsa om klimakteriet hos kvinnor som lever med hiv.

### 3.1 SEXUELL HÄLSA

#### Sexuell hälsa hos unga som lever med hiv

På konferensen presenterades ett par studier om sexuell och reproduktiv hälsa och rättigheter (SRHR) som utförts på uppdrag av Folkhälsomyndigheten. Anna-ChuChu Schindele, utredare på Folkhälsomyndigheten, presenterade resultat från en enkätstudie om sexualitet och hälsa bland unga som lever med hiv i Sverige. I studien, som genomfördes 2018, deltog 173 personer vilket utgör 36 % av alla hivpositiva 16–29 år i landet.

Schindele sa att sexuellt välbefinnande är viktigt för såväl den sexuella hälsan som för den allmänna hälsan. Analyser av resultatet visade att i den grupp som identifierade sig som män, heterosexuella och utan oro för att hiv skulle överföras till någon annan, fanns den

högsta andelen av de som upplevde sexuellt välbefinnande: 82 %.

Studien visade även att unga som lever med hiv och som oroar sig för att hiv ska överföras har sämre sexuell hälsa än andra. Schindele konstaterade att det kanske inte är en överraskning eller nyhet, men att det saknas forskning på området.

37 % av kvinnorna och 45 % av männen i studien uppgav att de inte var oroliga för att hiv skulle överföras. Det är svårt att förklara könsskillnaderna enligt Schindele, men en teori är att det är svårare för heterosexuella kvinnor att prata om hiv än det är för homosexuella män.

För att komma åt oron behöver kunskapen om U=U, att behandlad hiv inte överförs, nå ut enligt Schindele.

## Erfarenheter av SRHR bland kvinnor som lever med hiv

På konferensen deltog också Faustine Kyungu Nkulu Kalengayi, en läkare utbildad i Kongo-Kinshasa som sedan många år tillbaka studerat, forskat och undervisat i folkhälsorelaterade ämnen vid Umeå universitet. Kalengayi berättade om en intervjustudie hon gjorde på uppdrag av Folkhälsomyndigheten, om erfarenheter av SRHR bland kvinnor som lever med hiv i Sverige. Vid analys av resultaten från studien definierades huvudtemat som ”Det är främst i mötet med andra som hiv blir en begränsning”.

Kalengayi talade om några fler teman som uppstod i analysen av resultaten. Ett tema var att deltagarna omprövade sina sexuella och reproduktiva liv efter att de fick diagnosen. Det kunde till exempel handla om att börja ha sex på andra sätt, att bli ambivalent kring graviditet, orolig för överföring, eller mer benägen att välja abort. Temat kunde även ses i sammanhang med ett annat tema, som handlade om att omgivningens (o)kunskap kring hiv påverkar det sexuella och reproduktiva livet hos kvinnor som lever med hiv genom att kvinnorna internaliserar andras fördomar.

Ett annat tema från studien handlar om det Kalengayi beskriver som ”paradoxal ansvarsflyttning”. Till exempel i form av att många av deltagarna kände sig tvungna att ta ansvar för att ”skydda” andra från att få hiv, samtidigt som de behövde ta ansvar för att skaffa information om hiv, aktuell lagstiftning och sina egna rättigheter. Parallellt med detta upplevde många att de fråntogs rätten att få bestämma hur de skulle föda barn samt om de skulle amma eller inte. Några uppgav att de kände sig som ”kriminella”, och många uppgav att smittskyddslagstiftningen var otydlig.

Kalengayi avslutade med att säga att stigma och diskriminering påverkar hivpositiva kvinnors uppfattningar och erfarenheter av SRHR, och att detta dels handlar om föräldrade föreställningar och ihållande (fel)uppfattningar om hiv, dels om tvetydiga lagar och riktlinjer. Hon påminde också om att vårdpersonalens attityder och ojämna tillgång till information kan leda till

ojämlikhet i SRHR mellan kvinnor som lever med hiv, och att olika erfarenheter av SRHR inom gruppen kvinnor som lever med hiv kan handla om olika andra livsomständigheter.

## Sexuell tillfredsställelse hos medelålders kvinnor som lever med hiv

Elizabeth King är hivläkare och forskarassistent vid Simon Fraser University i Kanada. Hon började sin föreläsning med att lyfta några viktiga faktorer kring hiv och åldrande. Dels lyfte King att gruppen personer som lever med hiv åldras, och använde som exempel att ungefär hälften av alla personer som lever med hiv i Kanada är över 50 år. Hon lyfte även att man pratar för lite om den sexuella hälsan hos personer som är äldre, och att det är alltför mycket fokus på negativa aspekter såsom riskbeteende och dysfunktion.

Vidare presenterade King resultaten från en studie där man undersökt vilka faktorer som är associerade med sexuell tillfredsställelse hos personer som lever med hiv. Forskarna tittade även specifikt på vägar till sexuell tillfredsställelse hos hivpositiva kvinnor som inte är sexuellt aktiva. I analysen av det sistnämnda inkluderades 508 hivpositiva kvinnor över 45 år som någon gång haft sex med samtycke. Analysen av resultaten från just denna kohort visade att drygt 60 % var sexuellt tillfredsställda, medan resten inte var det. Ungefär hälften av kvinnorna hade upplevt sexuell våld. Faktorer som visade sig vara associerade med sexuell tillfredsställelse var avsaknad av depression, samt att vara sexuellt aktiv. Att vara sexuellt aktiv var dock inte associerat med sexuell tillfredsställelse i alla åldersgrupper: i de äldre åldersgrupperna såg man att sexuell aktivitet gick ner medan sexuell tillfredsställelse gick upp.

King och hennes kollegor ville undersöka vidare kring de sexuellt inaktiva kvinnorna, och tittade närmare på svaren från 211 av dessa. De såg att drygt 50 % av de sexuellt inaktiva kvinnorna var sexuellt tillfredsställda, att närmare 30 % uppgav sig onanera, och att 37 % var nöjda med frekvensen av sex. Drygt tre av fyra uppgav att

de var *avsiktligt* sexuellt inaktiva. Forskarna konstaterade att medelålders kvinnor som lever med hiv har olika sexuella liv, och att många är nöjda med frånvaron av sexuell aktivitet. De uppmanade hivläkare att integrera sexuell hälsa i sitt arbete, samt att skala upp screeningen för sexuellt våld.

### Kontrafaktiska tankars effekt på sexuellt välbefinnande

Kontrafaktiska tankar är tankar om sådant som kunde ha varit annorlunda i det förflutna och som kunde ha lett till ett annat, ofta mer positivt utfall. Professor Kai Jonas på institutionen för arbets- och socialpsykologi vid universitetet i Maastricht i Nederländerna har tidigare etablerat att kontrafaktiska tankar påverkar det allmänna välbefinnandet hos personer som lever med hiv. På konferensen presenterade Jonas en ny studie som har undersökt den direkta och indirekta effekten av kontrafaktiska tankar på sexuellt välbefinnande.

Forskarna analyserade data från 2020 för personer som lever med hiv, hämtade från den tyska undersökningen *positive stimmen 2.0*, med sexuellt välbefinnande som beroende variabel. Möjliga faktorer på individ- respektive grupp-nivå var upplevt stigma, acceptans, allmän självbedömning och kontrafaktiska tankar (individnivå), samt identifiering med gruppen och representation inom gruppen (grupp-nivå).

För de 121 kvinnorna som fanns representerade i datan var acceptans den enda signifikanta bestämningsfaktorn för sexuellt välbefinnande. För de 798 männen var resultatet mer komplext: signifikant positiva bestämningsfaktorer var acceptans, allmän självbedömning och representation inom gruppen, medan signifikant negativa bestämningsfaktorer var upplevt stigma och kontrafaktiska tankar. Kontrafaktiska tankar hade både en direkt påverkan på det sexuella välbefinnandet och en indirekt påverkan, på så sätt att de påverkade acceptans och effekter av stigma, vilka i sin tur påverkade det sexuella välbefinnandet.

Sexuellt välbefinnande bestämdes alltså av flera faktorer som avslöjade ett invecklat mönster av psykologiska processer, sammanfattade Jonas. Resultatet visade att kontrafaktiska tankar var både en direkt och en indirekt bestämningsfaktor för sexuellt välbefinnande bland män, men inte alls bland kvinnor.

Jonas konstaterade också att kontrafaktiska tankar påverkade både acceptans – en positiv bestämningsfaktor – och effekter av stigma – en negativ bestämningsfaktor.

– De visar därmed stark potential att påverka både sexuellt och allmänt välbefinnande för män som lever med hiv, och behöver tas i beaktande vid eventuella insatser. De tar så att säga en bit av det onda från det onda, men också en bit av det goda från det goda, sa Jonas.

### Så påverkas sexuell nöjdhet av stigma

En del personer som lever med hiv kan uppleva utmaningar när det kommer till att ha ett tillfredsställande sexliv. Detta var något som Thomas Norman, forskare vid La Trobe University i Australien, och hans forskargrupp ville undersöka närmare. På konferensen presenterade Norman resultat från en studie av hur sexuell nöjdhet bland personer som lever med hiv i Australien påverkas av hivstigma.

Studien bygger på data från undersökningen *HIV Futures 9* från 2018–2019. Deltagarna hade i genomsnitt levt med sin hivdiagnos i 15 år och majoriteten var homosexuella män. Av 689 deltagare uppgav drygt hälften att de var missnöjda med sina sexliv, vilket Norman påpekade borde vara en källa till oro i sig. Demografiska data visade att det inte fanns några skillnader i sexuell nöjdhet relaterade till kön, sexuell läggning eller relationsstatus. Personer som var över 50 år, hade dålig hälsa eller saknade högre utbildning uppgav dock mer sällan att de var nöjda. Mer överraskande var att sexuell nöjdhet varken hängde samman med hur lång tid som gått sedan hivdiagnosen, kunskap om att omätbar hiv inte kan överföras, virusnivåer, rädsla för att överföra hiv eller

huruvida partnern stod på PrEP.

När forskarna tittade på sex och stigma uppdagades dock en välbekant historia, berättade Norman. Bland de som upplevt att någon inte velat ha sex med dem på grund av deras hivstatus var det hälften så vanligt att vara nöjd med sitt sexliv. Även deltagare som uppgav att de undvikit sex till följd av sin hivstatus svarade mer sällan att de var nöjda. Forskarna noterade också att personer som uppgav att de var oroliga över sin droganvändning mer sällan var nöjda med sitt sexliv jämfört med personer som använde droger men inte var oroliga.

Enligt en tidigare studie som Norman genomfört minskade rädslan för att överföra hiv avsevärt mellan åren 2012 och 2018, sannolikt tack vare budskapet att omätbar hiv inte kan överföras. Resultatet från den senaste studien visar dock att den biomedicinska utvecklingen inte nödvändigtvis resulterar i en förändring i sexuell nöjdhet, påpekade Norman. Nästan en fjärdedel av deltagarna i *HIV Futures 9*-undersökningen uppgav att de under de senaste tolv månaderna blivit avvisade av potentiella partners på grund av sin hivstatus och en stor andel uppgav att detta hände ofta eller varje gång. Norman beskrev siffrorna som djupt oroväckande och menade att dessa data förstärker vikten av den roll som stigmareducerande kampanjer spelar.

### Synen på könsroller – en faktor i hivstatistiken

Enligt UNAIDS medför ojämlikhet mellan könen en ökad risk för kvinnor att få hiv. I Afrika söder om Sahara stod kvinnor för 63 % av nya hiv-infektioner 2021 och i Sydafrika är unga kvinnor en särskilt utsatt grupp när det gäller hiv.

Hilton Richard Humphries, forskare vid *Centre for Community Based Research*, Human Sciences Research Council i Sydafrika, presenterade en studie genomförd på landsbygden i KwaZulu-Natal, en region där hivprevalensen är särskilt hög (40 %). Studien, med 29 deltagare varav 19 pojkar och 10 flickor, har genom intervjuer

undersökt normer och sociala förväntningar när det gäller kön.

Humphries inledde med att säga att deltagarna visserligen är uppvuxna på landsbygden, men att de tillhör en generation med tillgång till internet och att de skulle kunna tänkas vara mer fria i sin inställning till könsidentitet och könsroller än sina föräldrar. Studien visar dock att de i hög utsträckning har en traditionell syn på kön och på huruvida kön definieras av biologiska karaktärsdrag. Vilka arbeten eller sysslor man förväntas utföra hänger också tydligt samman med ens kön. Studiedeltagarna nämnde till exempel att flickor måste lära sig att laga mat eftersom de ska ta hand om familjen. Pojkarna förväntades ta försörjningsansvaret för familjen och fick inte engagera sig i kvinnligt kodade sysslor som matlagning.

Hilton Richard Humphries berättade att virilitet respektive fertilitet har stor betydelse och att det är viktigt för pojkar att statuera sin virilitet. På samma sätt är det viktigt att flickor bevisar sin fertilitet. Humphries sa att det finns så höga förväntningar på detta att det kan vara en lättnad att bli gravid så att man kan bevisa sin fertilitet, sin funktion och uppfylla sin roll.

Han konstaterade att dessa värderingar riskerar leda till tidiga graviditeter, hivdiagnoser och ojämlika förhållanden. Han anser att det behövs fler interventioner för yngre barn som uppmuntrar expansion och breddad syn på kön och könsroller.

### Potentiella effekter av ett botemedel på antalet hivfall bland msm

I Nederländerna pågår projektet *NLACure* som arbetar för ett botemedel mot hiv. Här ingår att undersöka vilka effekter ett framtida botemedel mot hiv skulle kunna ha på personer som lever med hiv och på hivnegativa personers beteenden. Ganna Rozhnova är docent vid University Medical Center Utrecht och presenterade resultaten från en matematisk modelleringsstudie som ingår i projektet. Syftet med studien var att undersöka den potentiella

effekten av ”post-treatment control” (PTC) på hivpidemin bland män som har sex med män i Nederländerna.

PTC innebär att en persons immunförsvar tar kontroll över hivviruset. Då behövs inte längre hivmediciner och viruset kan inte överföras till andra. Det finns dock en risk för att PTC så småningom slutar att fungera. Då ökar virusnivåerna och det blir nödvändigt att börja med ART igen. PTC ses av många som ett botemedel mot hiv och existerar inte ännu, men många tror att PTC till slut kommer att bli verklighet och att det avsevärt kommer att förbättra livskvaliteten för personer som lever med hiv, berättade Rozhnova. Ett botemedel mot hiv kommer att påverka hur hiv överförs, bland annat eftersom man potentiellt kan bli botad och sedan få hiv igen. Det skulle dessutom kunna påverka beteenden bland män som har sex med män. Kanske minskar benägenheten att använda kondom och PrEP, resonerade Rozhnova.

I den matematiska modellen ingick scenarier där PTC slutar att fungera efter 3, 5, 10 respektive 15 år, samt ett scenario där PTC aldrig slutar att fungera. Detta kombinerades med tre olika scenarier där personer som uppnått PTC går på täta kontroller, mindre täta kontroller respektive inga kontroller alls. Under perioden från att PTC har slutat att fungera till att personen har börjat med ART igen är det möjligt för hiv att överföras till andra. Resultatet visade att antalet nya hivfall minskar om PTC fungerar perfekt, men om PTC slutar att fungera efter en tid så ökar antalet nya hivfall även med täta kontroller. Rozhnovas viktigaste budskap till åhörarna var att botemedlet mot hiv, om det inte fungerar perfekt, alltså kan leda till ett ökande antal fall av hiv.

## 3.2 AMNING, GRAVIDITET OCH FÖRLOSSNING

### Skandinavisk studie om uppfattningar om amning bland gravida som lever med hiv

En presentation på konferensen handlade om amning i en skandinavisk kontext. Ellen Moseholm, seniorforskare vid infektionsmedicinska avdelningen på Hvidovre Hospital i Danmark, föreläste om en studie vid namn 2BMOM. Studien undersöker bland annat kunskap och uppfattningar om spädbarnsmatning (”infant feeding”) bland kvinnor som lever med hiv, samt deras upplevelser av samtal om detta med vårdpersonal. Studien rekryterade 44 gravida kvinnor från Danmark, Finland och Sverige, och metoden bestod av flera enkäter och intervjuer, både under och efter graviditet.

Enligt enkäten som genomfördes under graviditeten, var 30 % av deltagarna av uppfattningen att amning är säkert vid välbehandlad hiv, medan 27 % var osäkra. Under intervjuerna uttryckte många kvinnor att rekommendationerna kring amning var förvirrande, och att det var otydligt varför man inte kunde amma vid välbehandlad hiv. Särskilt kvinnor med ursprung från afrikanska länder tyckte det var förvirrande att man kan amma i vissa delar av världen men inte andra. Majoriteten (84 %) av de gravida kvinnorna hade diskuterat amning med vårdpersonal, och resultat från intervjuerna visade att samtalen var värdefulla och viktiga för kvinnorna. Dock kunde samtalen i vissa fall bidra till även mer förvirring kring huruvida man fick amma eller inte. Över hälften av de gravida deltagarna uppgav att de skulle vilja ha mer information om risker och fördelar med amning.

Moseholm avslutade med att vårdgivare som möter kvinnor som lever med hiv måste ha uppdaterad kunskap om överföringsrisken vid amning med välbehandlad hiv, samt att de måste ta initiativ till gemensamt beslutfattande kring hur spädbarnet ska matas för att ge optimalt stöd till kvinnan som lever med hiv. Under frågestunden tillade Moseholm att många vård-

givare inte är medvetna om att internationella riktlinjer rekommenderar att ge stöd till kvinnor med hiv som ammar, och att många vårdgivare har en idé om att detta inte är tillåtet. På en fråga om huruvida någon deltagare i studien faktiskt ammade svarade Moseholm att det fanns en kvinna som ammade, men att hon inte hade informerat sin vårdgivare om det.

### **Förlossningsupplevelser bland kvinnor som lever med hiv i Sydafrika**

Obstetriskt våld – olika former av maktutövning inom förlossningsvården som fråntar den födande sin självbestämmanderätt – är ett globalt problem. Alison Weber, doktorand vid Brown University i USA, har forskat om förlossningsupplevelser bland kvinnor som lever med hiv i Kapstaden i Sydafrika. Webers handledare Jennifer Pellowski, forskarasistent vid Brown University, var på plats på konferensen och presenterade resultat från en djupintervjustudie med 26 deltagare.

I Sydafrika lever en tredjedel av alla gravida kvinnor med hiv. Forskargruppen ville undersöka vilka faktorer som formar kvinnornas förlossningsupplevelser på offentliga förlossningsavdelningar, samt hur kvinnorna förhåller sig till dessa faktorer.

Pellowski presenterade tre olika teman som framkom i djupintervjuerna. Det första temat var att kvinnorna beskrev både positiva och negativa förlossningsupplevelser. Tre av dem beskrev dessutom upplevelser av obstetriskt våld. En kvinna berättade hur hon blev ignorerad av sjuksköterskorna trots att hon upprepade gånger bad om hjälp, och att hon till slut födde sitt barn ståendes framför sjuksköterskorna och själv tog emot det. White Ribbon Alliance har tagit fram dokumentet *Respectful Maternity Care Charter* som definierar tio universella rättigheter för födande kvinnor. Pellowski visade upp en sammanfattning av forskarnas analys av kvinnans berättelse, i vilken det framgick på vilka sätt kvinnans rättigheter blivit kränkta.

Det andra temat var att sociala och strukturella faktorer formade förlossningsupplevelserna. Det fanns begränsningar i institutionella

resurser såsom antalet platser på avdelningen, institutionella policyer såsom utskrivningstider och förbud mot att ha en stödperson med sig och strukturella resurser såsom möjligheten att få transport till sjukhuset. Pellowski tillade att sjuksköterskorna som arbetar på avdelningarna inte är undermåligt utbildade, men att de är formade av sin sociala och strukturella kontext.

Det tredje temat var att nästan alla intervjudeltagarna kommenterade sina egna förlossningsberättelser genom att lyfta fram sin egen styrka och självständighet. De uttryckte stolthet, tillit till sig själva och att deras barn gav dem kraft.

– Vi hoppas verkligen att dessa resultat kan vara till hjälp i påverkansarbetet för den fortsatta utvecklingen av en medkännande förlossningsvård, avslutade Pellowski.

### **Framsteg och utmaningar inom hivvården efter förlossning**

Jennifer Pellowski ledde också ett symposium tillsammans med Abigail Hatcher, forskare i folkhälsa vid University of North Carolina at Chapel Hill i USA. Symposiet tog upp sociala och strukturella drivkrafter för följsamhet efter förlossningen och insatser som visat sig lovande. År 2015 rekommenderade WHO att alla gravida och ammande kvinnor som lever med hiv skulle erbjudas livslång tillgång till hivvård. Rekommendationen, känd som *Option B+*, minskade den vertikala överföringen och förbättrade mödrarnas hälsa, men det är fortfarande många kvinnor som har problem med följsamhet efter förlossningen. Flera faktorer ligger bakom detta, såsom övergången från mödravård till vård efter födseln, hivrelaterat stigma, vanliga psykiska sjukdomar, patientrörlighet och våld i nära relationer, sa Pellowski och Hatcher.

Vidare sa de att exempel på insatser som visat sig lovande var ett bättre resursutnyttjande genom uppgiftväxling från läkare till sjuksköterskor, till lokala hälsoarbetare, till mentor-mammor. Under symposiets frågestund framkom att många projekt använde sig av just

mentormammor och att dessa var viktiga för att avlasta hälsoarbetarna, som var överbelastade och hade väldigt lite tid för samtal.

### **Följsamhet efter förlossning i Kenya: en studie med biomarkörer och djupintervjuer**

Professor Janet Turan på sektionen för folkhälsa vid University of Alabama at Birmingham i USA berättade om en studie inom MOTIVATE-studien som genomfördes i sydvästra Kenya januari 2018–maj 2019. Forskarna följde 150 kvinnor som deltog i studien och fick hivmedicinen tenofovir DF under minst tio veckor. Forskarna gjorde sedan semistrukturerade djupintervjuer med 24 av dem för att bättre förstå hinder och framgångsfaktorer vid följsamhet över tid. Intervjuerna analyserades tematiskt och gjordes efter att kvinnorna vid tre tillfällen lämnat blodprov som användes för att se biomarkörer för följsamhet. Resultatet visade att 11 deltagare hade optimal följsamhet i alla tre proven, medan 13 hade suboptimal följsamhet, det vill säga under gränsvärdet i minst ett av proven, varav fem hade låga värden i alla prov.

I den tematiska analysen framkom fyra framgångsfaktorer bland de som hade optimal följsamhet: förbättrad fysisk hälsa och funktion, positiva erfarenheter av kliniker och mentormammor, socialt stöd och positiva erfarenheter av att berätta om sin hivstatus, samt tidigare positiva erfarenheter av vårdprogram för att förhindra vertikal överföring av hiv. De med suboptimal följsamhet reflekterade över hinder: biverkningar av medicinen, negativa upplevelser av kliniker, hivstigma och att inte ha berättat om sin hivstatus eller att ha negativa erfarenheter av det.

– Det finns mycket tidigare forskning om hinder och framgångsfaktorer för följsamhet, men inte så mycket om effektiva beteendebeskrivningar, vilket behövs, särskilt kostnadseffektiva sådana, sa Turan och konstaterade att framtida interventioner skulle kunna ta resultatet av denna studie i beaktande.

### **En studie av sydafrikanska kvinnors deltagande i hivvård efter förlossning**

Provinsen KwaZulu-Natal i Sydafrika är ett av de områden i världen där flest gravida kvinnor lever med hiv. Det berättade Christina Psaros, klinisk psykolog och forskare på institutionen för psykiatri vid Harvard Medical School, som presenterade en pågående studie i området. Studiedeltagarna var 472 gravida kvinnor som deltog i ett program mot vertikal hivöverföring på ett distriktssjukhus. Alla var 18–45 år gamla, levde med hiv och stod på hivmediciner. För att avgöra vilka som hade störst sannolikhet att falla bort från hivvården undersökte forskarna en rad variabler. Kvinnorna svarade på enkäter och fick sina virusnivåer testade vid inskrivningen samt vid flera tillfällen efter förlossningen.

Vid inskrivningen fick deltagarna generellt sett bra socialt stöd, var inte deprimerade, missbrukade inte alkohol eller droger och hade inte upplevt våld i nära relationer. Tre fjärdedelar av graviditeterna var dock oplanerade och över hälften av kvinnorna upplevde oro kring graviditeten. Fördelningen mellan mätbar (17 %) och omätbar (83 %) virusnivå bland deltagarna var i stort sett densamma över tid, även om färre deltagare lämnade prover allteftersom. Bortfallet vid 12-månadersuppföljningen var 8 %.

En sambandsanalys visade att mätbara virusnivåer under graviditeten var kopplat till en högre risk för bortfall från hivvården efter förlossningen, medan en ökning av socialt stöd var kopplat till en lägre risk för mätbara virusnivåer. Insatser som inriktar sig mot att dämpa oro kring graviditeten och främja socialt stöd skulle alltså kunna vara ett sätt att förbättra kliniska resultat för kvinnor som lever med hiv i Sydafrika, konstaterade Psaros.

### **Stöd under övergångsfaser efter förlossningen: utvecklingen av Womandla-interventionen i Sydafrika**

Tiden kring och efter förlossningen är full av övergångsfaser för gravida kvinnor som lever med hiv. Det handlar om arbete, ekonomi



och moderskap, men också om mödra- och barnavård respektive hivvård för modern och barnet, som ofta hanteras av olika kliniker i Sydafrika. Interventioner måste därför kunna stödja kvinnornas följsamhet under dessa övergångsfaser. Det sa Jennifer Pellowski, forskare på sektionen för folkhälsa vid Brown University, som presenterade utvecklingen av *Womandla Health*-interventionen och den pilotversion som testas i Kapstaden 2021–2023.

Utvecklingen av interventionen bygger på Afaf Meleis övergångsteori (transition theory), data från en tidigare kohortstudie och en litteraturgenomgång av vilka faktorer som påverkat interventioner för följsamhet för kvinnor som lever med hiv. Litteraturgenomgången visade bland annat att interventioner som skedde vid viktiga övergångar, leddes av sjuksköterskor eller lokala hälsoarbetare (i motsats till läkare) och hade inslag av gruppdiskussioner gav bäst resultat.

I studien *Pregnancy, Adherence, and Motherhood* (PAM), som genomfördes 2018–2019 i Kapstaden, rekryterades gravida hivpositiva kvinnor under de sista månaderna av graviditeten och följdes under ett år efter förlossningen. De intervjuades vid inskrivningen och sedan tre gånger efter förlossningen. Frågorna gällde bland annat vilka tre ämnen de helst ville att en intervention skulle ta upp och vilket format de föredrog att den hölls i. Majoriteten föredrog att interventionen hölls i grupp så att de kunde lära sig av andras erfarenheter, medan några få fann det svårt att ta upp privata frågor i en grupp. Högst rankade bland ämnena var 1) hiv, medicinering och prevention av vertikal överföring, 2) barnavård, amning, medicinering och testning av barnet och 3) våld i nära relationer.

Detta ligger till grund för pilotversionen av *Womandla*-interventionen, berättade Pellowski. I pilotversionen har 60 deltagare randomiserats till interventionen eller till standardvård utökad med ett möte med en lokal hälsoarbetare. Mötet handlar om moderskap och förberedelse för barnet, men inget om övergången till efter förlossningen. Deltagarna i interventionsgruppen får fyra möten med en lokal hälsoarbetare och fyra

diskussionsmöten i små grupper, vardera två under graviditeten och två efter förlossningen. Mötena bygger på motiverande samtal och tar upp ämnen som moderskap, förberedelser inför barnet, hivutbildning, följsamhet, förlossningsupplevelser, stödsystem och att leva med hiv. Djupintervjuer görs också med deltagarna i interventionsgruppen.

## Hiv och unga mödrar i södra Afrika

Elona Toska, forskningsledare för enheten *Adolescent Accelerators Research Hub* vid University of Cape Town i Sydafrika, gav en översikt av ämnet hiv och unga mödrar i södra Afrika med utgångspunkt i enhetens forskning. Toska menade att moderskap och hiv i ungdomsåren delvis har samma risker och konsekvenser, eftersom båda händer när två personer har oskyddat sex.

Toska berättade att en tredjedel (21 miljoner, 2022) av kvinnorna i låg- och medelinkomstländer blir gravida under tonåren, varav nästan hälften av graviditeterna är oplanerade. Ungefär en femtedel får ytterligare ett barn under tonåren inom två år. Samtidigt lever 1,7 miljoner 15–24-åringar med hiv i Afrika söder om Sahara. De två främsta orsakerna till dödlighet hos kvinnor 10–19 år är just hivrelaterade och obstetriska komplikationer.

En analys från tio länder i södra och östra Afrika visade att unga mödrar hade högre hivprevalens än de som inte var mödrar.

– Vid den åldern händer mycket, sa Toska. Du har förmodligen inte hittat din partner för livet än, tankarna är upptagna av annat än graviditet och moderskap, och du är inte redo för den hormonrusning som en graviditet innebär, utöver vad som händer vid i kroppen vid hiv, eller att berätta om hivstatus och graviditet.

Analysen från Sydafrika visade att nästan hälften av utebliven skolgång berodde på interaktionen mellan hiv och moderskap. Även för psykisk ohälsa fanns en syndemisk effekt, där drygt en femtedel berodde på hiv och moderskap. Unga

kvinnor i Mpumalanga i Sydafrika talade t.ex. om att de måste täcka sina kroppar med filtar av skam på grund av sin graviditet, och många talade om att vilja ta sitt liv, sa Toska. Problemen blev värre under covid-19-pandemin. Moderns hälsa påverkade även barnens utveckling så att barn till mödrar som uppgav symtom på posttraumatisk stress hade större sannolikhet för sämre utveckling.

Vidare pratade Toska om att tillgång till mat för unga mödrar i Sydafrika har visat sig minska sannolikheten för vissa beteenden som ökar risken för hivöverföring. Utifrån detta har FN:s *World Food Programme* gett ut en policy-broschyr om hur mat- och kontantstöd kan implementeras. Myndigheterna försöker också stödja unga mödrar i att återuppta sin skolgång, samt förhindra oplanerade graviditeter och överföring av hiv. Fyra komponenter har visat sig vara starkt kopplade till att nå dessa mål:

- Att behålla de blivande mödrarna i skolan så länge som möjligt under graviditeten.
- Att tillhandahålla barnpassning, vilket är nödvändigt för de unga mödrarnas utbildning, framtidstro och föräldraskap, men också för barnens stimulans samt kognitiva och motoriska utveckling.
- Att tillhandahålla ungdomsvänliga vårdtjänster, vilket också har betydelse för hivrelaterade utfall, i synnerhet att kunna ta sig till vårdinrättningen på ett säkert sätt och att slippa få tillsägelse.
- Att bygga upp de unga mödrarnas självförtroende. Organisationen Zvandiri i Zimbabwe har t.ex. flera program för ungdomar som bygger på peerstöd. De har gett bra resultat för tidig spädbarnsdiagnos och minskad vertikal överföring, och har implementerats i flera närliggande länder.

I Sydafrika får nästan alla unga mödrar preventivmedel efter förlossningen, men bara ungefär hälften av de som lever med hiv fortsätter att använda dem. I Lesotho är det bara runt en tredjedel. Toska lyfte fyra faktorer som har visat sig vara kopplade till fortsatt

användning: tillgång till preventivmedel på kliniken, en positiv upplevelse av det, ett fast förhållande, samt förhandling med partnern om familjeplanering. För att underlätta samtal om sexuell och vertikal överföring av hiv har en uppsättning serieteckningar tagits fram.

Toska nämnde flera sätt som samhället kan stödja unga mödrar. Ett sätt är att integrera hivvården i mödra- och barnavården och att ge ett respektfullt bemötande. Andra sätt är att ge information till gifta tonårsmödrar och mödrar som inte uppnått samtyckesåldern, ge tillgång till preventivmedel, samt ge lokalt och familjebaserat stöd. Toska uppmanade även till att använda hivneutrala program för sexuell reproduktion, bemöta våld och psykisk ohälsa, stötta återgång till utbildning, samt se till att barnen kommer in i vårdsystemet.

### 3.3 KLIMAKTERIET

#### Varierande hantering av klimakteriet hos kvinnor som lever med hiv

Som del av konferensen anordnades ett större symposium om hiv och klimakteriet. Ett antal forskare samt kvinnor som själva lever med hiv deltog och diskuterade klimakteriet från olika vinklar. 54-åriga Susan Cole, som är en brittisk hivaktivist, skribent och talare, delade med sig av sina egna erfarenheter, och berättade bland annat om upplevelsen att ha blivit bollad runt – ”ping-pongad” – mellan olika läkare och att många hivpositiva kvinnor som har klimakteriebesvär inte blir tagna på allvar.

Hivläkaren och kliniska forskaren Shema Tariq från UCL i London är huvudforskare för den pågående PRIME-studien som följt 45–60-åriga kvinnor som lever med hiv i England sedan 2015. Tariq visade upp en graf som illustrerade hur stor andel av kvinnor som lever med hiv som börjar bli äldre, och uppmanade åhörarna att arbeta mer med kvinnor *efter* reproduktiv ålder. Också Tariq upplever att kvinnor med hiv och klimakteriebesvär bOLLAS runt mellan olika läkare, och hon lyfte bland annat en studie om

allmänläkares hantering av klimakteriet. I den såg forskarna att 97 % kände sig säkra på att hantera klimakteriet hos hivnegativa kvinnor, medan endast 47 % skulle känna sig säkra på att hantera det hos kvinnor som lever med hiv. Ungefär 20 % av läkarna ville att hivläkarna skulle ansvara för detta, men inte heller hivläkare vet mycket om klimakteriet, suckade Tariq.

En annan forskare som deltog i symposiet var Anna Hachfeld från University of Bern i Schweiz. Hon har tillsammans med Emma Graham gjort en litteraturöversikt kring hiv och klimakteriet. Översikten visade att få studier använder sig av originaldata, samt att definitioner och metoder för fastställande av klimakteriet varierar mycket. Hachfeld uppmanade till ökad communityinvolvering i klimakterieforskningen och specifikt att inkludera hivpositiva transpersoner, eftersom det saknas kunskap om klimakteriet hos den gruppen. Hachfeld berättade också lite om EACS-arbetsgruppen WAVE och om olika projekt kring klimakteriet som pågår där.

Biostatistiker och epidemiolog Tafadzwa Madanhire från Zimbabwe deltog också i samtalet. Han berättade om en studie som gjorts bland 378 kvinnor som lever med hiv i Zimbabwe. I studien såg man bland annat att kvinnor som lever med hiv upplevde fler klimakteriesymtom jämfört med hivnegativa kvinnor. Exempel var fysisk och psykisk utmattning, ångest, irritabilitet, humörsvängningar och sexuella problem. Studien handlade också till viss del om osäker livsmedelsförsörjning, och man såg tydliga samband mellan detta och ökad grad av klimakteriesymtom. Madanhire avslutade med att alltför få kvinnor med hiv använder hormonbehandling och att det finns ouppfyllda behov hos kvinnor i klimakteriet i Zimbabwe generellt, men ännu mer bland kvinnor som lever med hiv.

Juddy Otti-Olunga är koordinator för forskningsprojektet GROWS hos nätverket Sophia Forum i Storbritannien. Hon berättade om projektet, vars syfte är att möta behoven hos åldrande kvinnor som lever med hiv, bland

annat genom policyändring och forskning. Otti-Olunga berättade att nätverket gjort analyser av data från PRIME-studien samt fokusgruppsintervjuer. Genom GROWS har närmare 40 kvinnor även utbildats som peermentorer. Otti-Olunga tipsade också om GROWS policy-rapport, som bland annat rekommenderar att stärka banden mellan hivvården och primärvården, att utveckla kvinno-centrerade holistiska och traumainformerade vårdmodeller för och med kvinnor som lever med hiv, att investera i tillhandahållande av peerstöd inom hivvården, samt att skapa forum för meningsfullt engagemang av kvinnor – särskilt äldre kvinnor – som lever med hiv.

– Lyssna på kvinnor, se dem som experter. Vi kan inte undvika klimakteriet, avslutade Otti-Olunga.

### **Bearded & Flushed: skivrarverkstäder för kvinnor i klimakteriet som lever med hiv**

I en annan programpunkt berättade Juddy Otti-Olunga om *Bearded & Flushed*, ett projekt om att leva med hiv i klimakteriet. Projektet bestod av två omgångar med vardera sex verkstäder om kreativt skrivande som utformades och genomfördes av en erfaren skådespelare och författare, tillsammans med en kvinna som lever med hiv. I projektet deltog sammanlagt 16 kvinnor under 2022, dvs. mitt under nedstängningarna till följd av covid-19, och målsättningen var att öka deltagarnas självförtroende, ge deltagare och publik förbättrad kunskap och tillgång till information, samt ge ökad synlighet i fråga om stigma och tabun när det gäller klimakteriet.

Verkstäderna utmynnade i en samling berättelser, två offentliga evenemang på nätet och sju vinjetter som delades i sociala medier. Bland deltagarna var den främsta motivationen att delta ämnena klimakteriet (38 %) och kreativt skrivande (37 %), medan många framför allt ville minska isoleringen under nedstängningarna (25 %). De tyckte att kreativt skrivande var ett kraftfullt verktyg för att öka

självförtroendet och självkänslan så att de kunde kommunicera bättre om klimakteriet, och att gruppdiskussionerna varit givande för att dela och upptäcka liknande upplevelser, berättade Otti-Olunga.

De offentliga evenemangen och vinjetterna var ett uppskattat sätt att öka kunskapen bland allmänheten om interaktionen mellan klimakteriet och hiv. Majoriteten av publiken (83 %) uppgav att de kände sig mer insatta och skulle kunna delta i diskussioner om klimakteriet. Det gällde såväl andra kvinnor med eller utan hiv som vårdpersonal och män.

Kombinationen av kreativt skrivande och peerstöd visade sig vara ett uppskattat sätt att stimulera diskussioner kring stigma. Otti-Olunga beskrev att liveframträdanden både ökar självförtroendet och utvecklar förmågan att framträda, samtidigt som publiken får utbildning. Kreativt skrivande kan också vara överväldigande och sätta igång negativa känslor, så lämpligt stöd bör ingå för att möta detta. Möten över nätet sparar tid och resekostnader, och deltagarna kan upprätthålla kontakten även efter verkstäderna via chattar och på så sätt behålla den positiva effekten av projektet, avslutade Otti-Olunga.



## KAPITEL 4

# FYSISK HÄLSA OCH SAMSJUKLIGHET

I det här kapitlet kan du läsa om samsjukligheters påverkan på livskvalitet, hivläkemedel i injektionsform, dödlighet bland ungdomar i Sydafrika och hinder för hivvård i tid i Uganda. Du kan även läsa om självuppfattningar om åldrande, hivmedicinens påverkan på blodsockret och livskvalitet bland äldre som lever med hiv, samt om långvarig eller kronisk smärta hos olika grupper. I kapitlets avslutande avsnitt kan du läsa om HPV-relaterad cancer i prostata, svalg och anal, samt om HPV hos kvinnor och sexarbetare.

## 4.1 FYSISK HÄLSA OCH SAMSJUKLIGHET

### Samsjukligheters påverkan på livskvalitet

FN:s organ UNAIDS har ett globalt mål som innebär att till år 2025 ska 95 % av alla som lever med hiv känna till att de har hiv, 95 % av alla som känner till att de har hiv ska ha tillgång till behandling och 95 % av dessa ska ha välinställd behandling med omätbara virusnivåer (smittfri hiv). De senaste åren har det talats mycket om ett fjärde mål för att mäta livskvalitet hos personer som lever med hiv. När fler och fler som lever med hiv nu blir äldre behöver många aspekter vägas in i vad som påverkar livskvalitet.

Trenton M. White, doktorand vid Barcelona Institute for Global Health, presenterade en spansk studie som identifierat en prioriterad lista över samsjukligheter som påverkar hälso-relaterad livskvalitet hos personer som lever

med hiv negativt.

Forskarna genomförde onlinemöten med expertfokusgrupper bestående av totalt 118 personer från sju olika regioner i Spanien. Grupperna bestod av personer som lever med hiv, representanter för sjukvården, hivforskare och communityrepresentanter. Deltagarna i grupperna fick ranka olika hälsotillstånd eller samsjukligheter efter deras negativa inverkan på livskvalitet. Även om deltagarna kan ha förhållit sig till och bedömt utifrån prevalens i rankningsövningen, tar studiedesignen inte uttryckligen hänsyn till prevalens. Psykiska problem var den samsjuklighet som listades av flest (94 % av deltagarna), följt av hjärt-kärlsjukdomar (55 %), neurologiska och neurodegenerativa sjukdomar (43 %), missbruksproblem (35 %) och neoplasmer/cancer (35 %).

Forskarna bakom studien drar slutsatsen att för att förbättra livskvaliteten hos personer som lever med hiv måste dessa samsjukligheter

inkluderas och tas hänsyn till i vården, berättade White.

### Långtidsverkande hivläkemedel i injektionsform – studie bland kvinnor i USA

Morgan M Philbin, samhälls- och beteendevetare samt forskarassistent vid University of California San Francisco i USA, presenterade resultat från en kvantitativ studie om långtidsverkande hivläkemedel i injektionsform och huruvida kvinnor som lever med hiv hellre skulle vilja ha det framför tabletter. För att ge en kontext berättade Philbin att andelen välbehandlade bland kvinnor som lever med hiv i USA endast är 64 %, vilket är lägre än andelen välbehandlade personer som lever med hiv i USA i stort.

I USA godkände man injektionsbehandling med cabotegravir och rilpivirin var fjärde vecka 2021, och var åttonde vecka 2022. Behandlingen erbjuds endast till personer som redan har välbehandlad hiv. Philbin problematiserade att läkemedlen testats på män i större grad än kvinnor och att de som deltagit i den kliniska prövningen av behandlingen inte nödvändigtvis speglar gruppen personer som lever med hiv i stort.

1078 kvinnor med hiv deltog i Philbin:s studie, som genomfördes i tio städer i USA. Resultatet visade att 43 % av kvinnorna skulle föredra att ta långtidsverkande hivläkemedel i injektionsform, medan drygt 35 % föredrog hivmediciner i tablettform. Ungefär 21 % svarade att de var osäkra. Philbin berättade att man såg stora regionala skillnader. Kvinnor i t.ex. Bronx, Brooklyn och Atlanta var mycket mer intresserade av långtidsverkande hivläkemedel i injektionsform jämfört med kvinnor i t.ex. Miami. Överlag såg forskarna att entusiasmen var lägre än förväntat, och konstaterade att man måste se långtidsverkande hivläkemedel i injektionsform som del av en verktygslåda och inte nödvändigtvis något som kommer fungera för alla.

### Åldersspecifik dödlighet bland ungdomar som lever med hiv i Sydafrika

Siyanai Zhou, doktorand på Centre for Social Science Research vid University of Cape Town i Sydafrika, berättade att dödligheten bland ungdomar som lever med hiv fortfarande är hög jämfört med andra åldersgrupper, men att det finns få data som är uppdelade på kön, ålder och överföringsväg. I den studie som Zhou presenterade försökte forskarna mäta ålders- och könsuppdelad dödlighet hos ungdomar med vertikalt överförd hiv jämfört med ungdomar med icke-vertikalt överförd hiv i Sydafrika.

I studien ingick data från Mzantsi Wakho, en longitudinell kohort av ungdomar som var 10–19 år vid inskrivningen 2014, samt data från en uppföljning 2021–2022. Studien genomfördes vid 53 statliga vårdinrättningar i Östra Kap-provinsen i Sydafrika, och deltagarna följdes upp vid tre besök mellan 2014 och 2018, då de fyllde i en enkät om sina hälsoupplevelser i hemmet, communityn och vårdmiljöer. Vid uppföljningen 2021–2022 användes en förkortad version av enkäten.

Den totala andelen döda var högre bland ungdomar med hiv än jämnåriga utan hiv (8,3 % respektive 0,4 %), men det fanns ingen signifikant skillnad mellan överföringsväg, utom för kvinnliga deltagare över 20 år där de med vertikalt överförd hiv hade signifikant högre risk att dö än de som fått hiv via en annan överföringsväg. Dödligheten ökade också när åldern ökade, och var generellt högre för manliga deltagare än för kvinnliga i båda grupperna, men dödsorsaken var inte nödvändigtvis relaterad till hiv. Samtidigt var risken att dö 0,28 gånger lägre bland ungdomar som var följsamma i sin hivbehandling än bland ungdomar som inte var följsamma. Zhou menade att det finns ett akut behov av specifika interventioner med vård och stöd som är skraddarsyddade för ungdomar för att förbättra överlevnaden bland ungdomar med hiv.

## Hinder för att söka hivvård i tid i Uganda

Framskriden hivsjukdom (Advanced HIV disease) definieras av WHO som färre än 200 CD4-celler per mikroliter blod eller som WHO:s kliniska stadier 3 och 4, där stadie 4 innebär aids. Bridget Ainembabazi, forskare på sektionen för folkhälsa vid Makerereuniversitetet i Uganda, beskrev en tvärsnittsstudie som genomfördes för att fastställa prevalensen av framskriden hivsjukdom bland 581 vuxna vid offentliga vårdinrättningar i Kampala, samt faktorer som var kopplade till detta.

Ainembabazi berättade att trots framgångar inom hiv- och aidsvården i Uganda dör fortfarande ett stort antal personer av aidsrelaterade sjukdomar. 2020 uppgick siffran till 22 000 personer. Framskriden hivsjukdom är fortfarande ett problem fem år efter införandet av WHO:s policy att alla ska behandlas.

I studien användes en mixad metod, där kvantitativa data samlades in av en intervjuare med hjälp av ett frågeformulär. Oberoende variabler var uppdelade på individnivå, relationsnivå och systemnivå, och uppfattade hinder för vård kategoriserades i fem grupper: personliga, finansiella, tjänstemässiga, logistiska och strukturella hinder. Dessutom genomfördes djupintervjuer med 15 personer.

Totalt sett hade 35,1 % av deltagarna framskriden hivsjukdom vid inskrivningen i vården. Prevalensen var högre för män och i åldersgruppen 35 år och äldre, medan den var lägre för de som inte uppgav några hinder för vård. Individuella faktorer spelade störst roll för att inte skriva in sig för vård, t.ex. att känna sig frisk, vänta tills den fysiska hälsan försämrades och att först välja alternativa behandlingar. Andra faktorer som kom upp vid intervjuerna var stigma som ett hinder och att en del patienter sökt vård på annan plats.

Resultatet visar att det behövs incitament för tidiga och rutinmässiga gratis hivtester, särskilt bland män och äldre, hälsoutbildning som betonar rutintestning oavsett uppfattning om hälsotillstånd, samt tillgång till gratis hivtesttjänster på privata kliniker och apotek,

avslutade Ainembabazi.

## 4.2 SAMSJUKLIGHET BLAND ÄLDRE

### Samband mellan samsjuklighet, självuppfattning om åldrande och hälsorelaterad livskvalitet

María José Fuster-Ruiz de Apodaca är forskare i psykologi och vd på *Spanish AIDS Interdisciplinary Society* (SEISIDA). Hon berättade att människor som åldras med hiv ofta är utsatta för både samsjuklighet och åldersdiskriminering, vilket kan undergräva deras hälsorelaterade livskvalitet. Hon introducerade sedan modellen för stereotypinnehåll (Stereotype Content Model, SCM) som utvecklats av den amerikanska psykologen Susan Fiske, m.fl. Modellen ordnar stereotyper i fyra kategorier baserade på uppfattningar om värme och kompetens. Äldre personer hör till den så kallade paternalistiska stereotypen, vilken kännetecknas av att personerna som ingår i den uppfattas ha låg kompetens och hög värme. Att internalisera den här stereotypen minskar sannolikheten för ett aktivt åldrande. En positiv syn på åldrande har däremot visat sig ha större positiva effekter på den egna livslängden än många andra variabler, inklusive grundhälsa. Fuster-Ruiz de Apodaca berättade att modellen har använts i en observationsstudie med totalt 285 deltagare över 49 år (77,9 % män) där forskarna undersökte hur självuppfattningen om åldrande påverkar hälsorelaterad livskvalitet hos personer med hiv. I studien analyserades även vilken roll samsjuklighet och stereotyper hade i personernas självuppfattning om åldrande.

Data hämtades från en tvärsnittsundersökning och inbegrep hälsorelaterad livskvalitet, självuppfattning om åldrande och åldersrelaterade stereotyper. Kliniska hälsodata hämtades från CoRIS-kohorten i Spanien och inbegrep icke-aidsrelaterade händelser under två år inom områdena ämnesomsättning, neurologi, skelett, lever, njurar, hjärta och kärl, samt övrigt.



Resultatet visade att ju fler fysiska händelser en person hade, desto värre var självuppfattningen om åldrande. När det gäller åldersrelaterade stereotyper förutspådde både uppfattad värme och kompetens hos äldre internaliseringen av dessa stereotyper, medan enbart självuppfattad kompetens signifikant förmedlade en mer positiv självuppfattning om åldrande, vilket kan bero på att äldre personer generellt uppfattas ha högre värme än kompetens i Spanien, sa Fuster-Ruiz de Apodaca. En positiv självuppfattning om åldrande förutspådde i sin tur alla dimensioner av livskvalitet positivt: Sambandet var störst för allmän, fysisk och psykisk hälsa samt oberoende, och lite mindre för sociala relationer, miljö och trosuppfattning.

Fuster-Ruiz de Apodaca poängterade att eftersom självuppfattningen om åldrande är så central, borde insatser främst riktas in på att förbättra den fysiska hälsan och de kulturella stereotyperna av åldrande.

### **Hivmedicinens inverkan på blodsockernivåer hos äldre som lever med hiv**

När fler som lever med hiv nu blir äldre ökar förekomsten av kroniska samsjukligheter. Menglin Shang, forskare vid School of Public Health vid Sun Yat-sen University i Guangzhou, Kina, berättade att studier pekar på att hyperglykemi, eller högt blodsocker, är vanligare hos personer som lever med hiv och som står på hivbehandling, än hos befolkningen i stort.

Menglin Shang presenterade en retrospektiv kohortstudie som undersökt FPG-nivåer ("fasteplasmaglukos") och hur dessa förändras över tid hos äldre som lever med hiv och som står på olika hivbehandlingsregimer.

FPG-nivåer är mängden glukos, eller socker, i blodet och ett FPG-test innebär att man genom blodprov mäter denna mängd hos en person som fastat i minst åtta timmar. Testet är en indikator på högt blodsocker och diabetes. Shang berättade att man sedan tidigare vet att hivmedicin kan påverka FPG-nivåerna.

I studien ingick 1505 personer med en medelålder på 58 år. 75 % var män. Urvalskriterierna för studiedeltagare var att de skulle vara 50 år eller äldre samt att de skulle ha påbörjat hivbehandling efter 2010 och stå på en NNRTI-, PI- eller INSTI-baserad hivbehandlingsregim.

FPG-nivåerna ökade hos alla inom ett år efter behandlingsstart för att sedan plana ut. Ingen signifikant skillnad kunde mätas mellan de som stod på NNRTI- och INSTI-baserad behandling, men FPG-nivåerna steg långsammare hos de som stod på PI-baserade hivbehandlingsregimer.

Forskarna bakom studien menar att man bör följa upp personer som lever med hiv, särskilt äldre, när det gäller högt blodsocker. Ett förslag är att FPG-test och glykosylerat hemoglobin (HbA1c)-test läggs till bland prover som tas vid de vanliga besöken hos hivmottagningen.

### **Livskvalitet bland äldre personer som lever med hiv i Kamerun och Senegal**

Ökad tillgänglighet till hivbehandling har minskat hivrelaterad dödlighet över hela världen, och andelen äldre bland de som tar hivmedicin ökar. I Kamerun och Senegal var 25 % av de som tar hivmedicin över 50 år i december 2022. Det är viktigt att ett längre liv också innebär god livskvalitet. Så inledde Saidou Modibo, forskare på *National AIDS Control Committee* i Kamerun, sin föreläsning om projektet *VIHeillir*. Projektet syftar till att implementera strategier för screening, diagnos och behandling av samsjukdomar i samband med rutinmässig hivvård för personer som är över 50 år.

Modibo berättade att man genom projektet samlade in data på hivvårdscenter i Kamerun och Senegal med hjälp av WHO:s frågeformulär om livskvalitet hos personer som lever med hiv. Sedan analyserades datan för att identifiera faktorer som var kopplade till livskvalitet. Av de 1189 deltagarna (919 i Kamerun och 270 i Senegal) var två tredjedelar kvinnor, knappt hälften var gifta eller sambo, och en tredjedel bodde på landsbygden. I Kamerun hade 51,6

% av deltagarna ingen samsjuklighet. I Senegal var det endast 37,4 % som inte hade någon samsjuklighet, men multisjuklighet (förekomst av minst två sjukdomar som inte behöver ha något samband med varandra) var vanligare i Kamerun.

Generellt sett uppgav 43 % av deltagarna en god livskvalitet medan 15 % uppgav en dålig livskvalitet. Deltagare från Kamerun uppgav högre värden för alla domäner utom sociala relationer och miljö, medan kvinnor uppgav lägre värden än män för alla domäner utom oberoende. De första åren efter hivdiagnosen var kopplade till sämre livskvalitet, men chansen för bättre livskvalitet ökade sedan över tid, sa Modibo. Andra faktorer som var kopplade till god livskvalitet var att bo på landsbygden och att vara gift eller sambo, medan att ha flera samsjukdomar var kopplat till en sämre livskvalitet. En åhörare reagerade på att livskvaliteten skulle vara bättre på landsbygden och undrade över orsaken. Modibo svarade att det troligen berodde på lägre målsättningar, men att en pågående kvalitativ studie förmodligen skulle ge en bättre förståelse av vilka faktorer som påverkar uppfattningen om livskvalitet.

## 4.3 SMÄRTA

### Långvarig smärta hos personer som lever med hiv

Långvarig smärta är ett globalt problem inte minst bland personer som lever med hiv. STOMP står för ”Skills To Manage Pain” och är en intervention som stöttar personer som lever med hiv i att hantera långvarig smärta. Jessica Merlin, professor vid University of Pittsburgh i USA, presenterade resultat från STOMP-studien.

I USA lever 20 % av befolkningen med långvarig smärta och för 8 % har smärtan en betydande inverkan på livskvaliteten. Bland personer som lever med hiv är långvarig smärta en mycket vanlig samsjukdom med en förekomst på hela 25–85 %, berättade Merlin. I många fall finns orsaken i äldre sorters hivmediciner som inte

används längre. Även om forskare ofta pratar om hur långvarig smärta kan påverka följsamheten och därmed behandlingsresultaten för hiv vill Merlin uppmuntra till att tänka på långvarig smärta som en sjukdom som i sig själv påverkar livskvaliteten.

Länge var opioider den huvudsakliga behandlingen för långvarig smärta bland hivpositiva personer i USA, men opioiderna var inte särskilt effektiva och förde dessutom med sig risker. Litteraturstudier visar däremot att beteendebaserade interventioner är både effektiva och säkra, men få studier har gjorts på interventioner för personer som lever med hiv, berättade Merlin.

Interventionen STOMP utvecklades med hjälp av interventionskartläggning (läs mer om metoden i avsnitt 7.1). Merlins forskargrupp utgick från existerande evidensbaserade interventioner och gjorde anpassningar till den nya målgruppen personer som lever med hiv. Den färdiga interventionen utgjordes av sex individuella sessioner och sex gruppssessioner. De individuella sessionerna leddes av personal på hivmottagningar och hade fokus på att utveckla olika färdigheter. Gruppssessionerna leddes tillsammans med peers – personer som själva levde både med hiv och med långvarig smärta.

STOMP-interventionen testades genom en randomiserad studie med två armar. Totalt deltog 278 hivpositiva personer med olika typer av smärta. Resultatet visade att STOMP tre månader efter interventionen hade en effekt på deltagarnas smärta som inte bara var statistiskt signifikant, utan även kliniskt signifikant, berättade Merlin. Forskarnas analys fortgår och fler resultat från studien kommer att presenteras längre fram.

### Smärta och substansbruk bland msm

Pamina Gorbach, professor i epidemiologi vid University of California, USA, inledde med att säga att det finns en hel del litteratur om smärta hos personer som lever med hiv, men att den ofta fokuserat på äldre personer.

Gorbach berättade att det finns tydliga data på samband mellan smärta, både kronisk och akut, och bruket av opioider i USA. Men bruket av andra substanser, bland annat stimulanter (t.ex. amfetamin och kokain) är inte lika undersökt.

Hon presenterade en studie som fokuserat på upplevelser av smärta och bruk av receptbelagda smärtstillande läkemedel samt andra substanser hos unga män som har sex med män (msm).

Studiens analyser bygger på data från klinikbesök i en kohort som kallas *The mSTUDY*, en studie som bedrivs löpande vid en communitydriven HBTQ-klinik och en universitetsforskningsklinik i Los Angeles. I studien är hälften av deltagarna hivpositiva och hälften är personer som använder substanser vid inskrivning.

I studien fick deltagarna vid sitt klinikbesök uppskatta upplevd smärta och smärtans inverkan på det dagliga livet med hjälp av smärtformuläret *Brief Pain Inventory* (BPI). Vid 20 % av besöken (506 besök) uppgav deltagarna att de hade smärta vid besöket.

Studien visade att upplevd smärta var högre hos de hivpositiva personerna, speciellt bland de som inte hade omätbara virusnivåer. BPI-resultaten var även högre bland de som var bostadslösa än bland de med stabilt boende samt bland de som uppgav att de använde metamfetamin. Gorbach sa att orsakssambanden dock är oklara: Är det att bo på gatan och leva med hiv som orsakar smärta eller leder dessa saker till en osäker bostadssituation, mer substansbruk och att man inte är följsam i sin hivbehandling?

### **Smärta hos personer som lever med hiv på landsbygden i Sydafrika**

Över hälften av alla som lever med hiv i Sydafrika har kronisk smärta. Kronisk smärta definieras som smärta som man har de flesta dagar och som man haft åtminstone de tre senaste månaderna. Det berättade Michael Evangeli, forskare vid School of Psychology, University of Southampton i Storbritannien.

Vidare sa Evangeli att det saknas kvalitativa data på smärta hos personer som lever med hiv, men att man vet att tillståndet är underbehandlat.

I en studie genomförd bland personer som lever med hiv på landsbygden i Limpopo-provinsen i Sydafrika undersökte man därför hur smärta beskrivs samt smärthanteringsstrategier. Deltagarna var män och kvinnor över 18 år med kronisk smärta och de rekryterades via Ndlovu Care Centre i staden Groblersdal.

Smärtformuläret *Brief Pain Inventory* (BPI) användes för att mäta upplevd smärta samt hur mycket smärtan påverkade deltagarnas dagliga liv och aktiviteter. Smärtan mättes på en 11-gradig skala där 0 = ingen smärta och 10 = så mycket smärta du kan föreställa dig. Inverkan på det dagliga livet mättes på en skala där 0 = påverkar inte och 10 = påverkar fullständigt ("completely interferes"). Deltagarna intervjuades också om sina erfarenheter av smärta och sina strategier för att hantera smärtan.

Enligt forskarna har män och kvinnor vanligtvis olika smärtupplevelser. I studien beskrivs därför resultaten för män och kvinnor separat. På BPI-skalan var medianvärdet för män 6 och för kvinnor 5 vilka båda indikerar måttlig smärta. Hos både män och kvinnor var medelvärdet 6 för hur mycket smärtan påverkade deras dagliga liv.

Från intervjuerna framkom att de vanligaste orsakerna till smärta hos kvinnorna var medicinska tillstånd som hjärtsjukdom, tuberkulos, tidigare stroke och tidigare tuberkulos samt hysterektomi (borttagen livmoder). Männerna uppgav oftare skador till följd av till exempel bilolyckor som orsak till sin smärta. Bland både manliga och kvinnliga deltagare rapporterades även att smärtan hade psykiska orsaker. Inte alla deltagare associerade sin smärta till sin hiv.

Bland de egna strategierna för att hantera smärta använde både kvinnor och män sådant som varmt vatten, träning, att gå och att vila kroppen (såväl sittande som sömn). En kvinnlig deltagare uppgav att hon använde andlig lättnad i form av bön medan en manlig deltagare uppgav att han

dunkade sin kropp mot en vägg för att lindra smärtan.

Både män och kvinnor rapporterade att de tog receptfria läkemedel som paracetamol mot smärtan. Men ingen hade tagit receptbelagda smärtlindrande mediciner utom en person med hjärtsjukdom. Detta trots att många deltagare rapporterade relativt hög smärta

Forskarna bakom studien konstaterar att smärta är underbehandlat och att framtida studier skulle kunna fokusera på egna strategier för individer att hantera smärta i kontexter där andra resurser saknas.

Något att ta hänsyn till är att studien är en liten kvalitativ studie som fokuserar enbart på upplevelser hos kvinnor och män som lever med hiv och smärta på landsbygden. Resultaten kan därför inte ses gälla för andra grupper, avslutade Evangeli.

## 4.4 HPV OCH CANCER

### Cancer hos homo- och bisexuella män – konsekvenser, screening, och prevention

Trots att homo- och bisexuella män löper högre risk än andra grupper att få vissa cancertyper har studier på detta område saknats. Vid ett symposium presenterade professor Simon Rosser, professor Mike Ross och docent Alan Nyitray tre olika studier på cancer hos homo- och bisexuella män (HBM) och dessa cancerformer i relation till att leva med hiv eller löpa förhöjd risk att få hiv.

Simon Rosser, professor i beteendemedicin inledde med att konstatera att forskare som arbetar med homo- och bisexuella mäns hälsa under många år fokuserat på hivprevention och -behandling. Han själv, liksom många andra homosexuella forskare och kliniker, såg det som självklart att fokusera på det på 80-talet, berättade han. Men när nu hivmedicinerna är så effektiva och hivpositiva homo- och bisexuella män blir äldre behövs mer forskning på såväl

andra kroniska sjukdomar som cancer inom denna grupp. Hivpositiva HBM har fortfarande sämre hälsoutfall än hivnegativa och det behöver man fortsätta studera, sa Rosser.

Han tycker att det krävs ett holistiskt fokus på homo- och bisexuella mäns hälsa och vill lyfta fler aspekter av cancerdiagnoser och andra sjukdomar i gruppen. Rosser adresserade ett antal frågor som han tycker behöver diskuteras mer:

- Innebär en cancerdiagnos (eller andra hälsotillstånd som kan påverka sexlivet) en högriskperiod för hiv/STI-överföring?
- Behöver vi ompröva våra budskap om att oralsex är ”lågrisksex”?
- Behöver vi utöka hur vi tänker kring förebyggande hälsa för homo- och bisexuella män?
- Hur ska vi adressera skillnaderna i risker för cancer och annat hos hivpositiva HBM jämfört med hivnegativa HBM?
- Hur ökar vi medvetenheten om vikten av HPV-prevention utan att minska fokus på hiv när det gäller homo- och bisexuella mäns hälsa?
- I Nordamerika, där de flesta HBM kommer att dö av hjärtsjukdom eller cancer, och inte hiv, hur ska framtida utbildningsinsatser när det gäller hälsa se ut för HBM?

Rosser berättade att en av två personer i världen kommer att få cancer någon gång i livet. I USA är cancer nummer två på listan över dödsorsaker medan hiv är nummer 22. Rosser berättade att han upptäckte bristen på cancerforskning bland HBM när han själv fick prostatacancer. Fokus har legat på cancer bland cismän som är heterosexuella och som har vaginalt sex. Man antar att alla har vaginalt sex, men bara 5 % av HBM har vaginalt sex, sa Rosser.

## Prostatacancer hos äldre msm: resultat från Restore-studierna

Prostatacancer är den vanligaste invasiva canceren bland män, även bland HBM. Risken att få prostatacancer påverkas av ålder, etnicitet och familjehistorik eller ärftlighet. Så man kan inte skydda sig mot prostatacancer, konstaterade Rosser. Medelåldern för diagnos är 65 år och överlevnaden är mycket hög (cirka 98 % efter 5–10 år). Behandlingen kan bestå av strålning, hormonterapi och/eller kirurgi och alla behandlingar har stor inverkan på den sexuella funktionen, enligt Rosser. Så trots den goda prognosen finns utmaningar som inte enbart handlar om den fysiska hälsan. En av sju HBM kommer att få prostatacancer och ett av tre samkönade manliga par kommer att uppleva en sådan diagnos.

Rosser har genomfört två studier kring hiv och andra sexuellt överförbara infektioner bland HBM som haft prostatacancer. Studien Restore-1 pågick 2015–2016 och inbegrep telefonintervjuer med 19 deltagare och en undersökning med 193 deltagare i Nordamerika. Restore-2 pågick 2017–2021 och var en randomiserad kontrollstudie av ett program för sexuell och urologisk rehabilitering efter prostatacancer skraddarsytt för HBM. 401 deltagare i USA ingick i studien. I båda studierna var deltagarna diagnostiserade med prostatacancer, och i Restore-2, som fokuserade på rehabilitering, hade deltagarna betydande sexuell dysfunktion eller urininkontinens vid inskrivningen. Att leva med hiv och att ha andra samsjukligheter förutspådde tillsammans ett sämre behandlingsresultat. Hivpositiva deltagare i Restore-1 hade mer sexuella besvär samt urin- och tarmbesvär, och i Restore-2 mer urinbesvär. Rosser kommenterade att detta är skillnader som hivforskare måste adressera.

I båda studierna uppgav deltagare att de fått en sexuellt överförbar infektion (STI) efter cancerbehandlingen: 6 % i Restore-1 och 11 % i Restore-2. Behandlingsperioden verkade vara en period med förhöjd risk för överföring, konstaterade Rosser. Hans teori är att det skulle kunna ha att göra med att behandlingen

ledde till sexuell dysfunktion och att männen ändrade beteende för att hantera detta. Vissa bytte roller vid analsex. De som vanligtvis var aktiva provade på att vara mottagande eftersom de hade erektionsproblem, vilket ledde till en tjugofaldigt ökad risk för överföring. De som vanligtvis var mottagande upplevde dubbelt så ofta detta som smärtsamt och provade därför på att vara aktiva. Vissa par öppnade också upp relationen på grund av dysfunktionen, vilket även det ledde till ökad risk för STI-överföring. Det var också färre som insisterade på kondom eftersom de förlorat lite av sin identitet och självförmåga, beskrev Rosser.

Rosser menade att läkare bör informera msm med prostatacancer om att tiden efter behandlingen kan utgöra en period med förhöjd utsatthet för överföring av hiv och andra sexuellt överförbara infektioner, och fundera på att sätta hivnegativa msm på PrEP det första året efter behandlingen.

## HPV-relaterad cancer i svalg – screening med selfies

Det är relativt ovanligt med HPV-relaterad cancer i svalg och mun hos befolkningen i stort, men det ökar kraftigt bland homo- och bisexuella män (HBM). Hivpositiva HBM löper särskilt hög risk. Detta berättade Mike Ross, professor vid University of Minnesota Institute for Sexual and Gender Health i USA, som bedriver de första studierna i världen på oral cancer och cancer i svalg relaterad till sexuellt överförd HPV-infektion hos homo- och bisexuella män.

Ros sa att HPV-relaterad cancer utvecklas långsamt. Det kan ta 20–30 år och den upptäcks ofta i 45-årsåldern. Läkare eller tandläkare kan ofta se cancer vid undersökning av svalg och det är vanligt att den uppträder bak på tungan och på tonsillerna.

Om läkare och tandläkare kan se canceren så betyder det att man kan screena för den, fortsatte Ross. En möjlighet skulle kunna vara genom ”orala selfies”. Det vill säga att personer

får skicka foton av sitt svalg till en läkare eller tandläkare.

År 2022 inledde Ross och några andra forskare en studie där de undersökte kunskapen om HPV-relaterad cancer i svalget hos HBM. 1699 män deltog i studien genom en enkät på en stor dejtingsida. Kunskapen visade sig vara låg. Ross berättade att en del kände till denna typ av cancer, men många visste nästan inget. Cirka 32 % av deltagarna i studien uppgav att de var vaccinerade mot HPV.

I studien tillfrågades männen om de kunde ta en "oral selfie" och 68 % svarade ja. Av dessa valdes 320 personer ut och ombads skicka in ett foto på sitt svalg. 48 % skickade in "selfien". Tre experter, en otolaryngologist (specialist på sjukdomar i svalget), en tandläkare med erfarenhet av hivrelaterad tandvård och en forskande läkare som inte arbetade kliniskt, fick sedan oberoende av varandra betygsätta foton. 22 % av foton bedömdes ha "hög kvalitet". Av de som skickat in för dåliga foton, där svalget inte syntes tillräckligt bra, ombads 65 att titta på en instruktionsvideo. 71 % gjorde detta och av dessa skickade 15 % in ett nytt foto som höll tillräckligt bra kvalitet för att kunna användas som screeningunderlag. Ross konstaterade att studien visar att det är svårt att få personer att ta foton som går att använda, men att man med en bra instruktionsvideo faktiskt skulle kunna lyckas. Han anser att det är en möjlighet som bör utnyttjas för att upptäcka fler fall av cancer och för att genomföra screeningen online.

I diskussionen efter presentationen lyftes att man eventuellt bör sluta prata om oralsex som "lågrisksex" när det innebär hög risk för HPV. Det har ofta kallats lågrisksex eftersom det i jämförelse med analsex inte medför en stor risk för överföring av hiv och andra könssjukdomar.

### **Analancer – olika typer av screening**

Alan Nyitray är docent i psykiatri och beteendemedicin. Vid seminariet om cancer hos homo- och bisexuella män presenterade Nyitray studier på hur analancer kan upptäckas och

förebyggas i gruppen. HPV-relaterad analancer har en ungefär 50 gånger högre incidens bland hivpositiva homo- och bisexuella män än bland hivnegativa heterosexuella män. Nästan all analancer orsakas av HPV och HPV-infektion är väldigt vanligt.

Sedan man började med screening för cellförändringar som kan leda till livmoderhalscancer har antalet fall av den typen av cancer sjunkit kraftigt runt om i världen, berättade Nyitray. Samtidigt har antalet fall av analancer ökat.

Man vet mycket mindre om analancer och om hur förstadier och stadier av analancer kan behandlas än när det gäller livmoderhalscancer. Man vet dock, tack vare nya studier, att förstadier av analancer (cellförändringar, "lesions") kan behandlas för att förebygga cancer.

Nyitray sa att den absolut viktigaste åtgärden för att förebygga HPV-relaterad cancer är vaccination mot HPV. Nyitray menar att vaccinationen ska ges till alla, oavsett kön, och han lyfte Australien som ett gott exempel där nästan hela befolkningen har vaccinerats.

Samtidigt är screening ett möjligt verktyg för att behandla och förebygga analancer på samma sätt som livmoderhalscancer. Nyitray berättade att det idag saknas screening för analancer, men att möjligheten att införa det är något som utreds i USA. Han presenterade *Prevent Anal Cancer Studies* (PAC Studies) som på flera sätt undersökt hur screening för analancer kan genomföras på ett effektivt sätt som når särskilt utsatta grupper. Studien leds av forskare vid Medical College of Wisconsin och genomförs i samarbete med civilsamhällesorganisationer, communityledda kliniker och andra utbildningsinstitutioner på tre olika platser: Chicago, Milwaukee och Houston i USA..

I Milwaukee genomfördes en studie med två olika typer av "svabbning": hemtester med så kallad självsvabbning ("self-swab") och kliniktester där kliniker svabbade. Homo- och bisexuella män samt transpersoner rekryterades för att delta i studien och de slumpades till att antingen besöka en klinik eller genomföra ett hemtest. Klinikerna som deltog valdes utifrån

att de hade en historia av att tillhandahålla specialiserad hälsovård för transpersoner och män som tillhör sexuella minoriteter. Dessutom var de diskreta på så vis att de inte tydligt skyltade med att de är en klinik – något som kan vara viktigt för att inte få sin sexualitet eller vad man söker vård för avslöjat.

Av de 120 personer som fick ett hemtest skickade 89 % in testet och snittet för hur lång tid det tog innan man skickade in testet var nio dagar. Av de 120 personer som lottades till att besöka en klinik kom 74 % till kliniken och det tog i snitt 20 dagar innan besöket genomfördes. Av personer som lever med hiv som deltog i studien var det långt fler (90 %) som genomförde hemtestet än som besökte en klinik (52 %). Även bland hivnegativa fanns en viss skillnad (89 % kontra 81 %). Nyitray berättade att man kunde se vissa skillnader mellan etniciteter i vilka som fullföljde både hemtest och klinikbesök. Endast 56 % av hispanics och 63 % av svarta (icke-hispanic) deltagare kom till sina klinikbesök, jämfört med 82 % av vita (icke-hispanics). Nyitray menar att kan finnas många möjliga skäl till skillnaderna och till att vissa undviker att gå till en klinik. Det kan handla till exempel handla om rädsla för att få sin sexuella läggning avslöjad, oro för dåligt bemötande, stigma och kunskapsbrist. De potentiellt stigmatiserande aspekterna av screening för analcancer är många, som att det handlar om en intim kroppsdel, analsex, sexuell minoritetsstatus och att bryta mot kulturella normer för maskulinitet.

Nyitray berättade att analcancer för det mesta ger tumörer som går att känna med fingrarna. I Chicago genomfördes en annan typ av studie inom ramen för PAC. Här studerades om patienter själva skulle kunna upptäcka tidiga stadier av analcancer genom så kallad palpation, dvs. att med fingrarna känna efter förändringar eller tumörer.

717 personer som anmält intresse att delta i studien undervisades i hur man kan undersöka sig själv. Därefter undersöktes de genom palpation av en läkare. Efter det fick personerna själva, genom palpation, undersöka sin anal alternativt undersöka en partners anal. Av deltagarna

uppgav 13,1 % falskt positivt resultat (dvs. att de trodde sig ha hittat en förändring som faktiskt inte fanns), 13,8 % fick ett falsk negativt resultat (dvs. de upptäckte inte en förändring), 20,4 % upptäckte en faktisk förändring och 52,7 % konstaterade korrekt inga förändringar.

I snitt är en analcancertumör 36 mm när den upptäcks.

– I studien kunde 60 % upptäcka förändringar så små som 3 mm så självundersökning fungerar, sa Nyitray.

Han menar att denna metod skulle kunna vara ett alternativ där resurser för annan screening saknas.

Efter presentationen reflekterade en deltagare på seminariet över att så få av de hivpositiva personer som deltog i studien med svabbning kom till klinikbesök (52 %). I PAC-studierna finns ett råd med representanter från communityn ("community advisory board"), berättade Nyitray. När rådet fick reflektera över resultatet var en teori att personer som lever med hiv är trötta på vårdbesök. En annan deltagare på seminariet sa att en lösning kanske skulle kunna vara att screening för analcancer inkluderas i hivvården och de regelbundna besöken på hivmottagningen.

Simon Rosser konstaterade att det finns mycket stigma kring analcancer och mycket skam relaterad till anus, men även till att vara "bottom" (mottagande part vid analsex). En annan faktor är att alla kanske inte känner att de vill berätta för sin läkare att de är gay. Rosser menar att tystnaden måste brytas och att det behöver öppnas upp ett samtal kring analhälsa.

### **Lyckat att skala upp HPV-screening-program för kvinnor som lever med hiv i Uganda**

Ett par presentationer under konferensen berörde HPV och HPV-relaterad cancer hos kvinnor.

Julius Kalamya, folkhälsovetare och teamledare

på *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC) i Uganda, föreläste om hiv, HPV och livmoderhalscancer. Han började med att informera om att livmoderhalscancer är den fjärde vanligaste cancerformen bland kvinnor i världen, och att kvinnor som lever med hiv löper sex gånger större risk att utveckla livmoderhalscancer jämfört med andra kvinnor. Han kunde också berätta att WHO rekommenderar att kvinnor som lever med hiv mellan 25–49 år får screening vart 3–5 år.

Kalamya delade sedan med sig av erfarenheter från implementeringen av ett nytt HPV-screeningprogram i Uganda, ett land där 80 % av de som får livmoderhalscancer diagnostiseras sent, och där drygt 4600 kvinnor dog i livmoderhalscancer 2020. Ett av målen för programmet är att eliminera livmoderhalscancer innan 2030, med hjälp av WHO:s ”90-70-90-strategi”. Strategin innebär att 90 % av alla flickor får HPV-vaccin innan de fyller 15, 70 % av alla kvinnor screenas för HPV vid 35 och 45 års ålder, samt att 90 % av alla kvinnor med förstadier till cancer botas och att 90 % av alla kvinnor med invasiv cancer får behandling. Programmet hade som mål att nå över en halv miljon kvinnor som lever med hiv mellan 25 och 49 år.

Resultaten från programmet, som pågick från oktober 2020 till september 2022, visade att man hade nått 75 % av kvinnorna, samt gett behandling till 73 % av dessa. Under covid-19-pandemin var måluppfyllelsen låg, medan den under tiden efter pandemin var över 100 %. Kalamya konstaterade att både antalet screeningar och antalet behandlingar ökade drastiskt genom programmet, och att detta visar på att det är möjligt att skala upp HPV-screeningprogram riktade mot kvinnor som lever med hiv. Kalamya lyfte också vikten av att samarbeta med olika samarbetspartners och att involvera kvinnor som själva lever med hiv i arbetet.

## HPV bland sexarbetare som lever med hiv

Tidigare studier visar att sexarbetare löper hög risk att få såväl hiv som HPV jämfört med andra grupper. I en studie, också denna i Uganda, har forskare studerat sambandet mellan HPV-infektion och omätbara virusnivåer av hiv hos kvinnliga sexarbetare och sexuellt exploaterade barn. George Aluzimbi, epidemiolog vid *Division of Global HIV & TB* på CDC i Uganda, presenterade studien.

3042 kvinnor och flickor 15–49 år som uppgett att de sålt sex till män de senaste sex månaderna deltog i studien. Deltagarna fick genomgå vaginal svabbning för HPV och ta blodprov för hiv och syfilis. Virusmängd mättes hos hiv-positiva deltagare. 32 % av deltagarna var hiv-positiva och av dessa hade 84% en välinställd behandling (”viral load suppression”).

Resultaten från proverna visade att personer som hade både hiv och HPV hade dubbelt så stor sannolikhet att inte ha omätbara virusnivåer. Forskarna konstaterar att samtidig förekomst av hiv och HPV är vanligt hos kvinnliga sexarbetare och hos sexuellt utnyttjade flickor och menar att det visar på vikten av HPV-testning i dessa grupper. Man anser även att screening för cellförändringar som kan leda till livmoderhalscancer bör erbjudas dessa grupper i Uganda.





## KAPITEL 5

# STIGMA OCH ÖPPENHET

I det här kapitlet kan du läsa om modeller och mekanismer för stigma, yngre generationers bild av hiv, hivstigma i Spanien och Kanada, samt om hivvård för msm i Ryssland. I avsnittet om öppenhet kan du läsa om strukturell rasism, hivtestning och en intervention för hivpositiva kvinnor. Sedan följer ett avsnitt där du kan läsa om bekämpning av diskriminering och en jämförelse av diskriminering i olika länder, samt om diskriminering av transkvinnor. Slutligen kan du läsa om stigma relaterat till covid-19 och MRSA.

## 5.1 STIGMA

### När stigma tar sig in under huden

Bulent Turan, docent vid The University of Alabama at Birmingham, pratade på konferensen om stigma. Turan beskrev hivstigma som en social process där personer som inte lever med hiv nedvärderar personer som lever med hiv, vilket resulterar i förlorad social status. Den här processen påverkar hur personer som lever med hiv känner och tänker om sig själva. Stigmat tar sig in under huden, som Turan uttryckte det.

Turans forskargrupp har tagit fram en modell för att förstå stigma. I modellen ingår fyra olika former av stigma. Förväntat stigma handlar om föreställningar om att andra kommer att behandla en illa. Uppfattat ("perceived") stigma handlar om bilden av det stigma som finns i samhället. Upplevt ("experienced") stigma handlar om faktiska upplevelser av att bli utsatt för diskriminering och fördomar. Internaliserat

stigma, eller självstigma, handlar om att ta negativa uppfattningar om personer som lever med hiv för sanning och applicera dem på sig själv, med skam, skuld och låg självkänsla som följd. Med hjälp av modellen har forskarna bland annat kunnat visa att stigma leder till sämre hivrelaterad hälsa i form av påverkan på CD4-tal och virusnivåer.

I en studie såg forskarna att stigma som hivpositiva personer uppfattade i samhället ledde till internaliserat hivstigma, vilket i sin tur ledde till depressiva symtom och sämre följsamhet. Rädsla för att bli negativt bedömd, anknytningsrelaterad ångest och låg psykologisk motståndskraft var egenskaper som ökade risken för att en person skulle internalisera stigma. Turan menar att de psykologiska processerna måste förstås om det ska gå att skapa interventioner som verkligen talar till hivpositiva personers inre upplevelser.

Turan fick frågan om han anser att all stigma har sitt ursprung i samhället, eller om stigma även

kan uppstå inom en individ. Han svarade att det är svårt att veta eftersom ingen människa lever i ett vakuum. Det finns teorier som tyder på att en stor del av hur vi ser på oss själva kommer utifrån, men det finns också genetiska skillnader mellan människor och en del är mer benägna än andra att uppfatta sig själva på ett negativt sätt, resonerade Turan.

## Intersektionellt stigma

Det är osannolikt att interventioner som bara angriper en enda form av stigma kommer att ha en långvarig effekt, anser Andrea Norcini-Pala, forskare vid Columbia University, som på konferensen pratade om intersektionellt stigma. För att utveckla interventioner mot intersektionellt stigma behövs dock mer forskning, menar Norcini-Pala. Enligt honom finns det hittills tre stora kunskapsluckor: vi vet inte exakt hur vi ska mäta intersektionellt stigma, vi vet inte hur vi ska analysera intersektionellt stigma och vi förstår inte fullt ut mekanismerna bakom hur intersektionellt stigma påverkar behandlingsresultat för personer som lever med hiv.

Norcini-Palas forskargrupp har gjort en grundläggande studie där de har tittat på olika kombinationer av stigma relaterat till hivstatus, fattigdom, kön och rasifiering. Forskarna ville veta om stigma som går att mäta vid en viss tidpunkt kan förutsäga vad som kommer att kunna mätas vid en senare tidpunkt. De använde sig av så kallade Markovkedjor för att förstå orsakssamband och såg att intersektionellt stigma vid en tidpunkt kunde förutse sämre följsamhet vid en senare tidpunkt.

Med hjälp av Markovkedjorna kunde forskarna förstå hur variablerna intersektionellt stigma, rädsla för negativ bedömning, depressiva symptom och följsamhet påverkar varandra. Intersektionellt stigma leder till sämre följsamhet dels genom en ökad rädsla för negativ bedömning, dels genom en ökning av depressiva symptom. Rädsla för negativ bedömning ökar i sig risken för sämre följsamhet, men ökar också risken för depressiva symptom. Från detta går det att

dra slutsatsen att det rör sig om flera olika mekanismer, förklarade Norcini-Pala.

Norcini-Pala kopplade resultaten till teorin om sociala identitetshot ("social identity threat theory"). Människor vill bli accepterade och inkluderade, men hot mot den sociala identiteten, orsakade av stigma, får oss att känna att vi inte hör hemma, att vi är exkluderade och mindre värda än andra.

– Stigma är en kränkning av rätten att få vara med andra, sa Norcini-Pala.

## Populärkulturella återgivningar av hivhistorien färgar ungas bild

En annan talare på konferensen berörde hivstigma i Sverige. Inom ramen för projektet *Undetectable is the new negative: Hivstigma i gayrörelsen* genomfördes en intervjustudie av Nicklas Dennermalm, folkhälsovetare och doktorand vid Stockholms universitet. 15 hiv-negativa msm födda mellan år 1980 och 2000 intervjuades om kunskap och känslor relaterade till hiv.

Dennermalm berättade att trots att dessa personer tillhör en så kallad post-aids-generation (de växte upp efter att de effektiva hivmedicinerna kommit och upplevde inte själva 1980-talets aidskräck), så bar de på samma rädslor och berättelser som tidigare generationer av msm. De verkade till viss del ha ärvt eller präglats av föräldrars, andra äldres och skolans föreställningar och minnen. Dessutom tycks dokumentärer, tv-program och serier som återkommande berättar historien om aids och död ha färgat generationens bild av hiv. Dennermalm konstaterade att syftet med den typen av populärkulturella skildringar har varit att se till att man inte glömmer historien och epidemins effekter då. Han sa att det är viktigt att ge historien utrymme, men att det också skapar en relation mellan homosexualitet och död bland unga gaykillar.

– Att inte minnas är inte ett alternativ, men samtidigt framkallar det rädsla. Vi behöver

betrakta stigma i förhållande till att minnas, sa Dennermalm.

Han avslutade med att säga att man behöver fundera på hur man kan arbeta med att ändra bilden av vad hiv innebär idag och med att unga killar inte ska behöva bära på stigmat. Kunskap och fakta om effektiv hivbehandling och om PrEP måste implementeras i deras liv.

### Förändrade attityder till personer som lever med hiv i Spanien

Carlos Prats-Silvestre, forskare på *Spanish AIDS Interdisciplinary Society* (SEISIDA) i Spanien, pratade på konferensen om hur attityderna till personer som lever med hiv har förändrats över tid bland befolkningen i Spanien. Prats-Silvestres forskargrupp har mätt och karakteriserat förekomsten av stigma hos allmänheten samt analyserat förändringen över tid med hjälp av enkätundersökningar genomförda 2008, 2012 och 2021.

Analysen visade att antalet personer som uppgav obehag inför personer som lever med hiv nästan halverats mellan 2008 och 2021. Även skuldbeläggande av personer som lever med hiv hade halverats. Resultatet visade också på en mycket stor minskning av andelen personer som är för segregering av personer som lever med hiv. Prats-Silvestre poängterade dock att även om det rör sig om en liten procentandel av Spaniens befolkning, så handlar det om miljontals människor som fortfarande håller med om påståenden om att personer med hiv bör segregeras.

Forskarna undersökte även graden av kontakt med eller närhet till personer som lever med hiv. De fann att graden av kontakt har förblivit låg genom åren och att majoriteten av de tillfrågade uppgav att de inte känner någon som lever med hiv, berättade Prats-Silvestre.

Vissa faktorer ökade sannolikheten för att ha stigmatiserande attityder till personer som lever med hiv. I dessa ingick att vara över 65 år, att vara man, låg grad av kontakt med personer som

lever med hiv, en uppfattning av hiv som något mycket allvarligt, felaktiga föreställningar om överföringsvägar och negativa känslor gentemot personer som lever med hiv. Forskarna identifierade ett antal nyckelområden för att utforma stigmareducerande interventioner och minska risken för diskriminering, såsom att rikta interventioner mot män och personer över 65 år, att göra upp med felaktiga föreställningar om överföring och andra hivrelaterade rädslor och att öka kontakten med personer som lever med hiv.

Alla indikatorer i studien visar alltså att hivstigma hos allmänheten i Spanien har minskat över tid, men inte försvunnit helt. Samtidigt har graden av kontakt med personer som lever med hiv förblivit oförändrad. Prats-Silvestres forskargrupp arbetar nu med att undersöka andra former av hivstigma.

### Stigmaindex i Kanada

2019 genomfördes en *People living with HIV Stigma Index*-studie i Quebec, Kanada, på initiativ av forskargruppen REACH Nexus. Nio personer som lever med hiv utbildades till Peer Research Associates (PRA) i projektet och de intervjuade sedan 281 personer. Datainsamlingen skedde i samarbete med åtta communityorganisationer.

Tanguy Hedrich från organisationen COCQ-SIDA presenterade studien. Hen berättade att studien fokuserade på att förstå var stigma kommer ifrån. Detta genom att studera intersektioner och hur olika identiteter och erfarenheter kan påverka upplevt stigma hos olika personer som lever med hiv.

*People Living with HIV Stigma Index* lanserades 2008 och är ett standardiserat verktyg som används för att samla in data kring stigmatisering av personer som lever med hiv. Bakom verktyget står Global Network of People Living with HIV (GNP+), The International Community of Women Living with HIV (ICW), UNAIDS och International Planned Parenthood Federation (IPPF). Indexet är framtaget för att

organisationer av och för personer som lever med hiv ska kunna genomföra communityledda studier i sina egna länder.

REACH Nexus är en forskargrupp som arbetar med hiv, hepatit C och andra sexuellt överförda och blodburna infektioner i Kanada. Deras fokus ligger på såväl prevention som hivstigma.

Tanguy Hedrich berättade att man i studien i Quebec fokuserat på samband mellan psykisk hälsa, stigma och förväntat stigma ("anticipated stigma"), dvs. rädsla eller oro för att bli stigmatiserad eller för vad som ska hända när man berättar om sin hivstatus.

I intervjuerna använde man Earnshaw's *Anticipatory Stigma of Chronic Illness Scale* – ett verktyg för att mäta det förväntade stigma som upplevs av personer som lever med kroniska sjukdomar. Det kan till exempel handla om skamkänslor, medvetenhet om negativa attityder, oro för vad ens familj ska tycka, rädsla för att bli avvisad eller övergiven av en partner eller att diskrimineras när man berättar om sin sjukdom.

Den genomsnittliga "förväntat stigma-poängen" bland deltagarna blev 2,7 på en skala 1–5. Personer som identifierade sig som kvinnor hade en högre genomsnittlig poäng än personer som identifierade sig som män och det fanns tydliga samband mellan hög poäng och förekomst av depression under de senaste tolv månaderna.

Tanguy Hedrich berättade att bland slutsatserna man dragit i studien finns vikten av peerstöd och av att stärka ("empower") personer som lever med hiv.

## Hivvården för män som har sex med män i Ryssland

Det uppskattas att 15–20 % av alla män som har sex med män i Ryssland lever med hiv. Lagstiftningen som förbjuder information som rör homosexualitet skärptes 2022, tillgången till hivmediciner är begränsad och tillgång till PrEP saknas helt. Det berättade Rigmor C. Berg, professor vid UiT Norges arktiske universitet,

som pratade om hivvården för män som har sex med män i Ryssland.

– Det är ovanligt att ha data från Ryssland, särskilt i dessa tider, sa Berg. Genom åren har fantastiska framsteg gjorts, men i en del länder hör [aids] till de vanligaste dödsorsakerna, och bland dessa länder finns Ryssland.

Berg presenterade data från *The European MSM Internet Survey* (EMIS), vilken genomfördes för första gången 2010 och för andra gången 2017. 5 035 ryska män besvarade den första enkäten och 6 247 besvarade den andra. En jämförelse av resultaten visade en positiv trend när det kom till att ha testat sig för hiv, att ha träffat en läkare för sin hiv, att ta hivmediciner och att ha omätbara virusnivåer. Av de hivpositiva männen var det dock 37 % år 2010 och 28 % år 2017 som inte tog hivmediciner. Den vanligaste anledningen var att läkaren sagt att det inte behövdes ännu, men en del hade personliga anledningar såsom att de inte själva kände att det var nödvändigt eller att de ville undvika biverkningar. Berg påpekade att fler msm behöver ta hivmediciner för att maximera effekten av behandling som prevention ("treatment as prevention", TasP).

– Det är svårt att föreställa sig att situationen för msm i Ryssland kommer att bli lättare, sa Berg. Den positiva trend vi såg 2017 kan redan vara på väg att vända. Vi måste fortsätta att övervaka situationen, och för att göra det behöver vi samarbeta med ryska forskare.

Berg hoppades att EMIS-studien ska gå att upprepa inom något år och att Ryssland ska inkluderas även då.

## Socialt kapital bland ryska hivpositiva män som har sex med män

Yuri Amirkhanian, professor vid Medical College of Wisconsin i USA, presenterade en studie om hur hivpositiva msm i Ryssland kan utnyttja sitt sociala kapital för att förbättra sin följsamhet och sina behandlingsresultat. Socialt kapital är ett koncept inom samhällsvetenskap

som syftar på olika stödjande resurser som alla har omkring sig. I Ryssland befinner sig hivpositiva män som har sex med män i en svår situation till följd av utbrett intersektionellt stigma, diskriminering och homofientlighet. Forskarna ville veta vilka resurser dessa män har som männen själva ser som särskilt användbara och som skulle kunna utnyttjas som stöd.

År 2021 rekryterades 25 hivpositiva msm i Sankt Petersburg till onlineintervjuer. Deltagarna valdes ut för att representera en mångfald av åldrar, nivå av deltagande i hivbehandling och nivå av följsamhet. Nästan alla deltagare uppgav att de upplevt stigma, bland annat i form av social utslutning, att en partner gjort slut eller att de behandlats illa av vårdpersonal på grund av antingen HBTQ-status eller hivstatus. En femtedel uppgav att negativa reaktioner när de berättat om sin HBTQ-status gjort dem mindre benägna att berätta om sin hivstatus.

Männen tillfrågades om vilka typer av stödjande resurser som fanns tillgängliga när det kom till deras hivbehandling. Det vanligaste svaret var att nämna nära vänner, släktingar, bekanta och partner. Näst vanligast var personal på hivvårdsorganisationer och stödorganisationer. Olika typer av stöd som männen beskrev var informativt stöd, exempelvis hjälp att hitta en bra läkare, känslomässigt och bekräftande stöd med fokus på att acceptera hivdiagnosen och inleda behandling, samt praktiskt stöd, såsom att få sällskap till kliniken. Faktorer som männen upplevde gjorde stödet mer effektivt var tillit till källan, acceptans av den egna diagnosen, närvaron av en känslomässig dimension och att ha ett nära band till den som gav stöd.

Studien visar på vilka typer av stöd som hivpositiva msm själva ser som de mest effektiva för att nå sina behandlingsmål och öka sin psykosociala hälsa, sammanfattade Amir-khanian. Han avslutade med att berätta att interventioner som hjälper hivpositiva msm att stärka och mobilisera sina egna sociala kapital är under utveckling och att en sådan intervention just nu testas i Milwaukee i Wisconsin.

## 5.2 ÖPPENHET

### Strukturell rasism påverkar mäns öppenhet om sin hivstatus

En av två svarta msm i USA kommer att få hiv under sin livstid. För vita msm rör det sig om en av elva.

– Den här skillnaden är rotad i strukturell rasism, inledde Emily Dove-Medows, forskarassistent vid University of Michigan.

Dove-Medows presenterade resultat från en kvalitativ intervjustudie som utforskade hur svarta hivpositiva män som har sex med män i södra USA berättar om sin hivstatus för sina sexpartners. Det rasistiska förtrycket i USA har en fyrahundra år lång historia och strukturella faktorer såsom bostadssegregation och bristande bostadsstabilitet påverkar människors hälsa, sa Dove-Medows och uppmanade åhörarna att hålla detta i minnet under presentationen.

Nio män medverkade i studien och deltog i upp till tre intervjuer med sex månaders mellanrum. Samtliga uppgav flera omstörtande livshändelser. Under den tid som studien pågick förlorade deltagare sina jobb och till följd av detta även sina boenden och sin tillgång till sjukvård, eftersom denna i USA ofta är kopplad till arbetet. De levde i en ond cirkel av otrygghet samtidigt som de försökte ta sig tillbaka, beskrev Dove-Medows. Männen ville ha vård och behandling för sin hiv, men blev hindrade.

Dove-Medows forskargrupp identifierade sex olika angreppssätt som männen använde för att närma sig öppenhet. En del tog endast upp frågan om hivstatus när de var säkra på att de skulle ha sex. Vissa uppgav att de utgick från att båda parter var hivpositiva. Flera deltagare beskrev hur önskan om att använda eller inte använda kondom kunde vara ett sätt att indirekt signalera hivstatus. Det fanns en brist på tilltro både till PrEP och till budskapet om smittfri hiv, vilken hängde samman med en misstro mot vården. Slutligen spelade den fysiska miljön en viktig roll. En deltagare beskrev att när han fick en bostad fick han också mer kontroll över

samtalen om sin hivstatus och större möjlighet att vara öppen.

– Jag vill verkligen belysa bostadssituationens roll, att ha det där fysiska rummet och avskildheten till hjälp för att kunna prata öppet, sa Dove-Medows. Jag vill uppmuntra vårdpersonal att verkligen tänka på hur de pratar om öppenhet. Vi måste ta in den mentala akrobatik som personer behöver utföra för att berätta om sin status. Vårt jobb som kliniker är att möta dem där de är och hitta en väg framåt tillsammans.

### **Mer öppenhet kring testning – mindre öppenhet kring hiv?**

Virginia (Ginny) Bond är socialantropolog och professor vid London School of Hygiene and Tropical Medicine, baserad i Zambia. Hon pratade om det faktum att hivtestningen har ökat avsevärt över tid medan öppenheten kring hivtestning inte har det. Hon hävdade att öppenheten kring hivtestning präglas av fyra faktorer, varav den första är tillit. Dels tillit till partners, dels graden av tillit till teknologin som används vid testning. Den andra faktorn hon lyfte var stigma: i vissa kretsar är det numera stigmatiserat att *inte* testa sig för hiv, och detta har blivit en fråga om moral. Samtidigt förblir det en paradox att hivstigmat består och att många håller sin positiva hivstatus hemlig, sa Bond.

Den tredje faktorn som Bond lyfte, handlar om var och med vem man testar sig. Det kan handla om hur väntrummet där man ska testa sig ser ut, huruvida det upplevs som anonymt eller inte, men också om rutinerna för testning i samband med graviditet, t.ex. om test av partner ingår. Partnern till den gravida personen kan i sådana fall känna sig trängd. Bond lyfte även att det finns många exempel på brister och problem i rutinen som ska följas när en person testar positivt för hiv.

Den sista faktorn handlar om hur hiv och testning samspekar med en persons identitet. Det kan till exempel handla om maskulinitetsnormer. Många män har djup ångest kring

testning, vilket kan ge sig uttryck i humor och undvikande beteende, sa Bond. Hon lyfte även att många unga kvinnor håller sin status hemlig, och att den växande medelklassen i afrikanska länder såsom Zambia inte nås av testningsprogram i lika stor utsträckning som andra. Hon påminde också om att det finns många kontexter där den sexuella identiteten är mer stigmatiserad än hiv i sig.

Slutligen påminde Bond om att man inte får glömma att det finns utmaningar kring den mentala hälsan hos personer som lever med hiv, och att många communities efterfrågar professionell rådgivning. Fler praktiska metoder för rådgivning kring öppenhet måste också utvecklas, sa Bond.

### **Strategier för att berätta eller inte berätta om sin hivstatus bland kvinnor i Mali**

I Mali måste personer som lever med hiv enligt lag berätta om sin hivstatus för sina makar eller sexpartners inom sex månader efter sin diagnos. Samtidigt riskerar kvinnor som lever med hiv att utsättas för stigma, våld, ekonomiska påtryckningar och social uteslutning om de berättar. Dilemmat att berätta eller inte kan få konsekvenser för den psykiska hälsan.

Detta berättade Luis Sagaon-Teyssier, forskare vid Institut de Recherche pour le Développement (IRD) i Frankrike, som presenterade resultat från en randomiserad studie genomförd vid sex communitybaserade kliniker i Mali. Studien var en utvärdering av interventionen *Gundo So*, som tagits fram för att stärka hiv-positiva kvinnors förmåga att hantera konsekvenserna av att berätta eller inte berätta om sin hivstatus. Interventionen, som utgörs av nio peerstödsträffar, förespråkar varken att berätta eller att inte berätta, utan syftet är endast att stärka kvinnorna i att utveckla strategier för att hantera beslutet.

Studiedeltagarna slumpades in i två grupper där den ena fick delta i interventionen tre månader efter inskrivning, medan den andra fick vänta

sex månader med att delta. Utvärderingen gjordes med hjälp av en skattningsskala med fjorton frågor och resultatet omfattade totalt 136 kvinnor. Resultatet visade att 58 % av kvinnorna utvecklade strategier för att inte berätta om sin hivstatus och 47 % utvecklade strategier för att berätta. En del utvecklade alltså strategier både för att berätta och för att inte göra det. Sannolikheten för att utveckla strategier var högre bland kvinnor som fick delta i interventionen efter tre månader. Att tidigt hantera de psykosociala aspekterna skapar en gynnsam miljö för att stärka kvinnor som lever med hiv, konstaterade Sagaon-Teyssier. Han menar att communitybaserade interventioner som *Gundo So* kan bidra till att förbättra både psykosocial hälsa och behandlingsresultat för personer som lever med hiv.

– Den här studien har övertygat andra forskare och aktörer om att det är viktigt att erbjuda detta till kvinnor, men även till andra utsatta grupper, sa Sagaon-Teyssier.

## 5.3 DISKRIMINERING

### Stigma och diskriminering – viktigt att bekämpa i sig, men även för att eliminera aids

Julia del Amo är läkare, professor och forskare. På konferensen representerade hon hälsoministeriet i Spanien och pratade om framsteg som gjorts i arbetet med stigma och diskriminering på global och nationell nivå. Hon lyfte bland annat de globala målen (hållbarhetsmålen, SDG) och påminde om att indikatorerna i dessa inkluderar stigma och diskriminering. Det gäller särskilt SDG 3 som handlar om att eliminera aids, samt SDG 10 som handlar om minskad ojämlikhet. Att eliminera stigma och diskriminering är helt nödvändigt för att nå målet om att eliminera aids, sa del Amo och tipsade om att detta är ett argument som kan användas för att övertyga beslutsfattare som inte ser arbetet mot stigma och diskriminering som så viktigt i sig.

Del Amo pratade även om lagstiftning och att biomedicinska framsteg inte kan ta oss hela vägen till att eliminera aids, eftersom även många sociala och juridiska barriärer måste adresseras. Hon pratade också om stigma-begreppet: att stigma finns i många former, att det drabbar personer på olika sätt, och att det kan komma både utifrån och inifrån. Länken mellan hivstigma och diskriminering förklarade hon som att diskriminering sker när någon *agerar* på hivstigma.

– Det handlar om vad man gör, men också om vad man inte gör. Stigma skapas, alltså kan det också tas bort, elimineras, sa del Amo.

Vidare pratade del Amo om insatser i Spanien. Bland annat signerade hälsoministeriet en ”pakt” kring hiv och icke-diskriminering 2018, och samma år skrev en rad ministerier under på att hiv inte fick fungera diskvalificerande t.ex. i militärtjänsten. 2019 förbjöds specifikt diskriminering av äldre som lever med hiv på äldreboenden, och åren 2021–2023 genomfördes ett större samarbete där olika aktörer undersökte attityder kring hiv, regional lagstiftning och diskriminering på arbetsplatser. Del Amo sa också att världens första hivpositiva Pride anordnades i Madrid förra året, under fanan *visibilidad = dignidad* – ”synlighet = värdighet”.

Avslutningsvis informerade del Amo om att det spanska EU-ordförandeskapet pågår juli–december 2023 och lovade att Spanien kommer fokusera hårt på eliminering av hivrelaterad stigmatisering och diskriminering under perioden.

### Diskriminering och stigma i tre olika länder: Mali, Marocko och Rumänien

Naoual Laaziz, ledare för den marockanska hivorganisationen *Association de Lutte Contre le Sida* (ALCS), föreläste om en enkätstudie som genomförts bland personer som lever med hiv i tre ganska olika länder: Mali, Marocko och Rumänien. 127 personer som lever med hiv svarade på enkäten, varav 65 % representerade nyckelgrupper (”key populations”).



Enkäten handlade om stigma och diskriminering, och totalt uppgav 82 % av deltagarna att de hade upplevt diskriminering. Studien identifierade fem typer av diskriminering/stigmatisering: från vårdpersonal, från samhället, från familjen, personers egen rädsla för att bli diskriminerad/stigmatiserad, samt självstigma. Att ha upplevt diskriminering/stigmatisering från vårdpersonal var utbrett både i Rumänien (60 %), Marocko (50 %) och Mali (40 %). Stigma på samhällsnivå upplevdes i störst grad av deltagarna i Marocko (35 %, jämfört med 28 % i Rumänien och 23 % i Mali). Rädslan för att bli diskriminerad/stigmatiserad var störst bland deltagarna i Mali (37 %) och mindre bland deltagarna i Marocko och Rumänien (13 % respektive 12 %). Självstigma var relativt vanligt i både Rumänien och Mali (14 % respektive 10 %), men mindre vanligt i Marocko (3 %).

Forskarna lyfte att stigma uttrycker sig olika i de olika länderna. Till exempel, sa Laaziz, är självstigma utbrett bland just msm i Mali på grund av stigmat som är förknippat med homosexualitet. Och trots att färre hade upplevt diskriminering/stigmatisering från samhället i Mali jämfört med de andra länderna, var diskrimineringen/stigmatiseringen som ägde rum i Mali mer våldsam. Här spelar communitybaserade organisationer en viktig roll, sa Laaziz, och pekade på hur organisationernas insatser kan anpassas till behoven hos personer som utsätts för höga nivåer av stigma och diskriminering på sätt som traditionella vårdssystem inte kan. Laaziz och hennes kollegor konstaterade att communitybaserade organisationer underlättar tillgången till vård för personer som lever med hiv, bidrar till ökad följsamhet samt erbjuder tjänster som hjälper till att minska utsattheten för stigma och diskriminering bland personer som lever med hiv.

### **Transkvinnors tillgång till vård mätt med hjälp av intersektionellt diskrimineringsindex**

En egen programpunkt på konferensen handlade om hiv och strukturella sårbarheter

för transkvinnor. Flera av presentationerna under programpunkten handlade om PrEP och primärprevention, vilket inte redovisas i denna rapport. En av de medverkande i programpunkten var Jae Sevelius, psykolog, professor och ledare för *Center for AIDS Prevention Studies* vid University of California San Francisco (UCSF) i USA. Hen pratade en del om PrEP, men också om intersektionellt stigma och diskriminering och hur detta drabbar transkvinnor som lever med hiv specifikt.

Sevelius hänvisade dels till Kimberlé Crenshaw:s välkända begrepp intersektionalitet, dels till modellen ”InDI” – *Intersectional Discrimination Index* – som utvecklats av Ayden Scheim och Greta Bauer. Modellen delar upp diskriminering i tre kategorier: förväntad (”anticipated”), allvarlig (”major”) och dagligdags (”day-to-day”). Sevelius och hans kollegor har använt modellen för att analysera upplevelser hos nästan 400 transkvinnor som deltar i studien *Manas por Manas* i São Paulo i Brasilien.

Resultaten från studien visade att förväntad *strukturell* diskriminering var associerad med mindre kontakt med både primärvården och den könsbekräftande vården. Förväntad *mellanmänsklig* diskriminering var associerad med mer ångest, men också med mer kontakt med både primärvården och den könsbekräftande vården. *Upplevd* mellanmänsklig diskriminering var associerad med mindre kontakt med den könsbekräftande vården. Sevelius hoppas att insikterna från studien kan bidra till att utforma insatser som minskar hinder för tillgång till hälso- och sjukvård bland transkvinnor.

## **5.4 STIGMA I SAMBAND MED ANDRA DIAGNOSER**

### **Covid-19-stigma bland personer som lever med hiv i Sverige**

Epidemier har historiskt åtföljts av stigma och diskriminering. Forskning visar att stigma relaterat till sjukdomar allvarligt påverkar fysisk,

psykisk och social hälsa samt leder till hinder för prevention, diagnos och behandling. Flera källor till stigma kan orsaka intersektionellt stigma – en total mängd stigma som är större än summan av vad de enskilda källorna kan orsaka. Så inledde Lars E. Eriksson, professor i omvårdnad vid Karolinska Institutet, sin presentation. När covid-19-pandemin uppstod såg Erikssons forskargrupp likheter med hivpidemins början ifråga om allmänhetens attityder. Erikssons forskargrupp ville därför veta hur covid-19-stigma upplevdes av personer som lever med hiv.

Syftet med studien var att jämföra graden av upplevt covid-19-stigma med graden av upplevt hivstigma bland personer som lever med hiv och som haft covid-19. 50 deltagare i olika åldrar fyllde i skattningsskalan *HIV Stigma Scale* som mäter personlig erfarenhet av stigma, oro över att berätta, oro över allmänhetens attityder och negativ självbild. Deltagarna fyllde även i en version av skattningsskalan där formuleringen “har hiv” bytts ut mot “har haft covid-19”.

Deltagarna i studien uppgav signifikant mer hivstigma än covid-19-stigma inom samtliga fyra områden. Resultaten från hivstigmaskalan låg dock i linje med de som rapporterats från tidigare studier i Sverige. Forskarna jämförde även deltagarnas resultat från covid-19-stigmaskalan med resultat från 166 personer som rest utomlands och diagnostiserats med covid-19 i samband med sin återkomst till Sverige. De hittade ingen signifikant skillnad mellan grupperna.

Forskarnas hypotes att personer som lever med hiv skulle vara mottagliga för intersektionellt stigma relaterat till hiv och covid-19 bekräftades alltså inte. Eriksson reflekterade över om erfarenheten av att leva med hiv kanske istället minskade mottagligheten för covid-19-relaterat stigma.

### Upplevt stigma och hälsa – jämförelse mellan hiv och MRSA

Under en annan programpunkt på konferensen

berättade Eriksson att han och några andra forskare sett likheter mellan stigma relaterat till hiv och stigma relaterat till den multiresistenta hudbakterien MRSA.

Medan hiv är en kronisk, men behandlingsbar sjukdom är MRSA bakteriell och går oftast över av sig själv, men ibland behöver den behandlas. MRSA är en förkortning för *Meticillinresistent Staphylococcus aureus*, gula stafylokocker som är resistent mot meticillin. Meticillin är en typ av antibiotika som brukar användas för att behandla stafylokocker.

Eriksson berättade att MRSA kan ge hudutslag, men även kan vara symtomfri. Den är motståndskraftig och sprids lätt. Man försöker undvika behandling för att undvika ytterligare resistens.

Genom ett frågeformulär till personer som lever med hiv och personer med MRSA som gick till två olika infektionskliniker vid samma sjukhus i Stockholm undersöktes föreställningar om hiv och MRSA och i vilken utsträckning föreställningarna kan förklara skillnader i hälsorelaterad livskvalitet och upplevt stigma.

176 personer med MRSA och 194 hivpositiva personer rekryterades till studien.

Forskarna använde en fyrgradig stigmaskala med fyra områden: negativ självbild, oro för att få sin sjukdom avslöjad, oro för omgivningens attityder och självstigma. Ju högre poäng desto högre grad av stigma. Personer med hiv som grupp fick högre poäng än personer med MRSA på samtliga punkter. När det gällde negativ självbild var siffran 2,19 jämfört med 1,62, oro för att få sin sjukdom avslöjad 3,12 jämfört med 2,32 och oro för omgivningens attityder 2,68 jämfört med 2. Personerna med hiv upplevde även ett starkare självstigma (2,04 jämfört med 1,52).

När det gällde föreställningar om graden av sjukdom så rapporterade personer som lever med hiv högre grad av allvarlighet och var mer oroliga för sitt tillstånd. Samtidigt rapporterade de högre grad av upplevd insatthet i sin sjukdom och kontroll över behandling än personerna med MRSA.

Forskarna bakom studien drog bland annat slutsatsen att mängden symtom och upplevelsen av "sjukdomsörda" ("illness perceptions") påverkade livskvaliteten hos både hivpositiva personer och personer med MRSA. De konstaterade även att hiv ledde till mer upplevt sjukdomsrelaterat stigma än MRSA.

## KAPITEL 6

# MIGRATION

I det här kapitlet kan du läsa om en svensk intervention för HBTQ-migranter som lever med hiv, kunskap om hiv bland migranter i Sverige, samt om hivpositiva flyktingar från Ukraina och Ryssland. Du kan även läsa om hivpositiva transkvinnors migrationsbanor, hinder för vård bland migranter i en EU-region, hivtjänster i konfliktdrabbade miljöer, sex mot ersättning bland tvångsförflyttade flyktingar och en serieteckningsintervention för unga flyktingar.

## 1.1 MIGRATION

### Gruppintervention för HBTQ-migranter som lever med hiv i Sverige

HBTQ-migranter som lever med hiv i Sverige behöver stärkande peerstöd och trygga utrymmen där de kan dela sina erfarenheter. Det sa psykoterapeuten och sexologen Alejandra Campastro på Noaks Ark Stockholm. Hon berättade att tidigare forskning, bland annat utförd av Folkhälsomyndigheten, har visat att intersektionell minoritetsstress och stigma får många negativa konsekvenser för hivprevention och sexuell hälsa. En del av problemet utgörs av isolering och brist på peerstöd. Därför utvecklade Noaks Ark Stockholm en gruppintervention för målgruppen under 2022. Campastro ledde interventionen tillsammans med en socialarbetare och en samordnare från deltagargruppen. Interventionen hade som syfte att stärka deltagarna, deras psykiska hälsa och sociala nätverk.

Gruppinterventionen bestod av 16 slutna träffar med olika teman under ett år, där deltagarna först tog del av aktuell forskning och kunskap och sedan diskuterade, delade erfarenheter, stöttade varandra och fick hjälp med strategier att hantera problem. Deltagarna var själva med och bestämde teman för programmet, t.ex. sexualitet, välbefinnande, olika kulturers syn på kön, skyddsnät, självkänsla och hantering av stigma. De utvärderade slutligen interventionen genom ett frågeformulär (CSQ-8).

Gruppträffarna gav deltagarna ett tryggt utrymme tillsammans med personer med liknande bakgrund, vilket gjorde att de kunde vara öppna kring känsliga ämnen och dela sina erfarenheter och känslor.

– Detta kan vara särskilt viktigt för flyktingar, eftersom de ofta kommer med kulturella värderingar och normer i bagaget som påverkar hur de anpassar sig till andra omständigheter och nya kulturer, sa Campastro.

Under processens gång framstod vissa komponenter som särskilt betydelsefulla för att skapa ett tryggt utrymme:

- Att ge grundläggande kunskap om hiv och de psykosociala konsekvenser diagnosen kan få.
- Att förstå hur flerfaldig marginalisering, minoritetsstress och stigma påverkar förmågan att lita på och få kontakt med andra människor. Detta gav viktiga ledtrådar om lämpliga sätt att närma sig känsliga diskussionsämnen.
- Att vara konsekvent, dvs. ha en viss tid och plats med i stort sett samma deltagare och att hålla ömsesidiga överenskommelser om integritet och respekt.
- Att göra saker som att äta middag tillsammans, vilket skapade en inkluderande atmosfär och gruppgemenskap.

Enligt utvärderingen skulle alla svarande rekommendera programmet till en vän. Majoriteten var till största delen eller mycket nöjda med den hjälp de fått, berättade Campastro.

### Studie från KI visar på låg kunskap om hiv bland migranter i Sverige

Under konferensen fanns en programpunkt som handlade om rättigheter och etik. Där deltog bland andra Veronika Tirado, som är doktorand vid Institutionen för global folkhälsa på Karolinska Institutet (KI) i Stockholm. Hon presenterade resultat från en studie om migranter i Sverige och deras kunskap om preventivmedel, hiv och SRHR.

I studien svarade 3430 deltagare på frågor kring kunskap om hiv och kondomanvändning. 77 % av de som svarade visste inte att det fanns behandling för hiv. Det fanns signifikanta samband mellan att ha låg kunskap om hiv och att vara mellan 20 och 39 år, muslim, från ett land i mellanöstern eller Afrika, och att sakna sexualundervisning. Det fanns inga skillnader utifrån typ av uppehållstillstånd (tillfälligt

eller permanent), men asylsökande hade mer kunskap om hivöverföring och kondomanvändning jämfört med andra grupper, sa Tirado.

Tirado konstaterade att sexualundervisning och information om hiv och kondomanvändning behövs för att öka kunskapen samt minska risken för sexuellt överförbara infektioner och oönskade graviditeter bland personer som nyligen migrerat till Sverige.

### Polska organisationers stöd till hivpositiva flyktingar från Ukraina

När Ryssland invaderade Ukraina i februari 2022 flydde miljontals människor från Ukraina och blev flyktingar i andra länder. Flest togs emot av Polen.

Den polska organisationen *Foundation for Social Education* (FES) erbjuder samtalsstöd och hivtest samt en mobil tjänst för personer som använder droger. Magdalena Ankiersztejn-Bartczak, direktör för FES, berättade om organisationens arbete med att stötta hivpositiva personer från Ukraina.

Hivbehandling är gratis för alla i Polen, men problemet är språkbarriären, berättade Ankiersztejn-Bartczak. FES anpassade därför tidigt sina tjänster genom att översätta både tryckt och digitalt informationsmaterial till ukrainska. Organisationen hade även nära kontakt med bland andra UNAIDS och EU för att dela kunskap om personer från Ukraina som befinner sig i Polen.

I vanliga fall är det ungefär 15 000 personer som lever med hiv och får behandling i Polen. I Ukraina lever 250 000 personer med hiv och WHO uppskattar att omkring 10 000 ukrainare kan komma till Polen för att få hivvård, berättade Ankiersztejn-Bartczak. Antalet barn som lever med hiv i Polen har redan ökat från 100 till 200. Situationen för barnen är svårare eftersom de behöver tätare vårdbesök och det finns ett begränsat antal mottagningar som kan ta emot dem.

Det rör sig om dubbelt så många patienter på samma antal läkare, så läkarna måste arbeta dubbelt så mycket och det är inte lika lätt att prata med patienterna från Ukraina, dels på grund av språkbarriären och dels eftersom läkarna inte är bekanta med dem eller deras sjukdomshistoria sedan tidigare, förklarade Ankiersztejn-Bartczak. Det här är ingen tillfällig situation, påpekade hon, utan många av människorna från Ukraina är här för att stanna.

En åhörare påtalade att många flyktingar inte vågar besöka mottagningar eftersom de är rädda på grund av sin flyktingstatus. Ankiersztejn-Bartczak höll med och sa att många ukrainare inte vill bli testade för hiv. De frågar vem som kommer att få information om deras hivstatus och om de kommer att bli deporterade.

Polska organisationer arbetar projektbaserat och har inget strukturellt statligt stöd. Vid Rysslands invasion av Ukraina i februari 2022 utgjordes allt arbete av volontärarbete. Den första nödfinansieringen kom inte förrän i juli och tog slut i februari 2023, så nu utgörs allt arbete återigen av volontärarbete, berättade Ankiersztejn-Bartczak.

## Hivpositiva migranter och flyktingar i Israel

Sedan februari 2022 och fram tills AIDSImpact anordnades i juni 2023 hade fler än 80 000 ukrainska och ryska medborgare anlänt till Israel. Liora Smik och Itay Levy, socialarbetare vid Rambam Health Care Campus i Israel, presenterade resultat från en kvalitativ studie av hivpositiva migranter och flyktingar som kommit till Israel från postsovjetiska stater. Studien undersöker de mentala och känslomässiga utmaningar som personer ställs inför när de ska söka och få vård i Israel och resultaten ska användas för att förbättra den vård som erbjuds.

Vårdpersonal på Rambam märkte att många hivpositiva migranter dröjde med att komma till hivmottagningen och ville förstå varför. En del uppgav att de inte visste hur de skulle ta kontakt med mottagningen och en del att de var rädda

för stigma och hur stigmat skulle påverka deras fortsatta liv i Israel. En person sparade medicin under ett helt år innan hen reste till Israel, berättade Smik. Dessutom hade en del migranter fått rådet att undvika att besöka mottagningen för att inte riskera att bli deporterade. Smik underströk att rådet är felaktigt.

– Vi behandlar alla, sa hon. Migranter kan få behandling genom ett statligt finansierat program.

Smik och Levy berättade att en del personer hävdar att de inte har hiv även när de pratar med läkare. Det är mycket obehagligt att sitta med en ny läkare som inte känner en när man bär på skam och är rädd för stigma och att bli deporterad från Israel, förklarade Smik.

Forskargruppen rekommenderar bland annat obligatoriska hivtest för alla som kommer till Israel från länder med hög hivprevalens, berättade Levy. Idag behöver personer från postsovjetiska stater inte lämna blodprov trots att personer från Etiopien måste göra det, vilket handlar om politik, menade Levy. Han avslutade med att säga att den viktigaste åtgärden dock är att minska risken för att bli utsatt för stigma av vårdpersonal i Israel.

## Analys av migrationsmönster hos hivpositiva transkvinnor i Frankrike

Laszlo Blanquart, en av ledarna för transorganisationen ACCEPTESS-T i Frankrike, och Margot Annequin, forskare vid franska forskningsinstitutet INSERM, föreläste om en enkätstudie av transpersoner som lever med hiv. De berättade att transpersoner är osynliga i de flesta hivstudier som görs i Frankrike, vilket var anledningen till att de skapade enkäten *TRANS ET VIH* – ”trans och hiv”. 536 transkvinnor som lever med hiv rekryterades till enkätstudien och ett mindre antal transmän rekryterades till kvalitativa intervjuer.

En stor majoritet av transkvinnorna som deltog i enkätstudien var migranter, och ett av syftena med studien var att titta närmare på deltagarnas ”migrationsbanor” (”migration trajectories”) och

var eller när i dessa banor som hivdiagnosen uppstod. I analysen av just detta identifierade forskarna fyra olika banor. I den första banan inföll migrationsprocessen och hivdiagnosen ungefär samtidigt, och detta var fallet för 35 % av deltagarna. Den andra banan handlade om att ha fått en hivdiagnos i Latinamerika, vilket 20 % av deltagarna hade fått. I den tredje banan migrerade personen till Frankrike minst fem år före hivdiagnosen, vilket stämde för 18 % av deltagarna. För resterande 16 % gällde att man fått hivdiagnosen i ett annat EU-land innan man kom till Frankrike.

Forskarna konstaterade att olika migrationsbanor präglar tillgången till hivtestning. De lyfte också som intressanta fynd att två tredjedelar av deltagarna hade fått hivdiagnosen i Europa, samt att andelen deltagare som stod på hivbehandling och som var välbehandlade var hög (99 respektive 88 %).

### **Behovsbedömning av hivprevention, hivtestning och hivvård för migranter i EU-regionen Maas-Rhen**

Ökad hivtestning, PrEP och effektiva hivmediciner har inte minskat antalet hivfall i alla regioner och nyckelgrupper lika mycket. Folk utanför städerna och migranter har fortfarande lägre testfrekvens, senare hivdiagnoser och lägre användning av PrEP och hivmediciner. Det sa Hanne Zimmermann, forskare på institutionen för arbets- och socialpsykologi vid universitetet i Maastricht i Nederländerna, som rapporterade om resultaten av en så kallad behovsbedömning. Behovsbedömningen skulle identifiera hinder och framgångsfaktorer för tillgång till hivtestning, hivprevention och hivvård bland migranter som bor i EU-regionen Maas-Rhen, samt kartlägga initiativ bland organisationer i regionen som kan dämpa dessa hinder.

Forskarna genomförde djupintervjuer med första generationens migranter som bodde i regionen, varav tio i Belgien, tre i Tyskland och två i Nederländerna. Nio av deltagarna var hivnegativa och sex levde med hiv. Intervjuerna analyserades tematiskt och identifierade teman

beslutades gemensamt och diskuterades slutligen med nyckelpersoner från partnerorganisationer. Tre huvudteman identifierades: hivstigma, sociokulturella föreställningar kring sexualitet, samt strukturella utmaningar.

Flera av de identifierade hindren och framgångsfaktorerna var desamma som under de senaste tio åren. De samspelade på flera nivåer, och berörde alla delar av kedjan från prevention till testning till vård.

Hindren delades in i fyra olika nivåer. På individnivå var hinder för prevention och testning t.ex. dålig riskuppfattning och kunskap om sexuell hälsa, medan hinder för vård var t.ex. trauma vid överföringen (som våldtäkt). På relationsnivå var hinder för prevention främst bristande kommunikation kring sexualitet, medan hinder för testning och vård ofta berodde på rädsla för avslag. Socialt stöd dämpade delvis dessa hinder. På strukturnivå var hinder för prevention t.ex. otillräcklig sexualupplysning, medan hinder för testning och vård oftast gällde svårigheter att hitta information, långa resvägar och vårdköer, samt ett komplicerat vårdssystem. Uppsökande verksamhet underlättade däremot tillgången till vård. På samhällsnivå var hinder för vård t.ex. religiösa och patriarkala kulturer, hemlighetsmakeri och skvaller kring hiv, samt juridisk status och osäkra levnadsförhållanden. Hindren förvärrades dessutom i allmänhet av språkbarriärer och personliga situationer.

Även om det fanns initiativ för att tackla hindren så kände migranterna inte till dem eller så passade de inte in i deras livssituation.

– Vår rekommendation är att erbjuda flerspråkig information, hjälpa migranter att navigera i vårdsystemet och uppmuntra positiv kommunikation kring sexualitet för att minska misstro och stigma, sa Zimmermann.

### **En litteraturöversikt av hivtjänster i konfliktdrabbade miljöer**

Mona Ibrahim är forskare i medicin och folkhälsa vid universitetet i Oxford. Hon inledde sin presentation med att konflikter och krigföring är

ett ökande hot mot människors välbefinnande, att hivincidensen accelereras av våld, fattigdom och begränsat vårdutbud i humanitära miljöer, och att bristen på åtgärder i konfliktdrabbade miljöer hotar det globala hivarbetet.

Ibrahim presenterade en systematisk litteraturöversikt som genomfördes för att identifiera förändringar i hivtjänster för prevention, testning och behandling i konfliktdrabbade miljöer, särskilt bland nyckelgrupperna tonårsflickor och barn som fötts av mödrar som lever med hiv. I studien beaktades hivtjänsternas tillgänglighet, utförande och kontinuitet i relevanta publikationer fram till juni 2022 från olika databaser. Sex granskare gick oberoende av varandra igenom 7 378 titlar och sammanfattningar och valde ut 58 studier för granskning. Till sist återstod 17 studier för analys, mestadels om konfliktdrabbade miljöer i olika länder i Afrika.

Flera studier rapporterade om följande förändringar:

- Ökad risk för hivöverföring och fler överföringar i allmänhet, som följd av osäkra blodtransfusioner och flera som injicerade droger samt dålig tillgång till preventionstjänster.
- Ökad risk för hivöverföring och fler överföringar bland tonårsflickor och unga kvinnor, särskilt bland de som behövde flytta inom ett land, exempelvis som följd av sex mot ersättning och könsbaserat eller sexuellt våld.
- Avbrott i hivtjänster för testning och behandling i konfliktdrabbade miljöer, mestadels som följd av plundring och skador på anläggningar, störningar i leveranskedjan och lagerbrist för mediciner och tester, infrastruktur- och kommunikationshinder, samt befolkningsförflyttningar.
- Lägre grad av klinikuppföljning och följsamhet till hivbehandling efter en humanitär kris, särskilt för barn som lever med hiv, även barn som förlorat vårdnadshavare i en konflikt.

Ibrahim konstaterade att en kombination av tvångsförflyttning och allmän vårdsystemkollaps medför fler hivöverföringar i konfliktdrabbade miljöer. Tonårsflickor, flyktingar och soldater som lever med eller riskerar att drabbas av hiv verkar vara särskilt marginaliserade.

– Det är därför avgörande att dessa grupper inkluderas i planer för hivåtgärder vid konflikter om utbredningen av hiv ska kunna dämpas i dessa miljöer, sa Ibrahim.

Det fanns dock exempel på sådana åtgärder när det gäller medicin och förnödenheter, berättade Ibrahim: partnerskap för att säkra och snabbt kunna anpassa leveranser, uppbyggnad av lager, samt utdelning av flyktpåsar till personer som lever med hiv vid förflyttningar.

### **Sex mot ersättning och strukturella sårbarheter vid tvångsförflyttning**

Tvångsförflyttning gör att människor på resande fot blir mer sårbara. Tidigare forskning har visat ökad risk för sexuell och reproduktiv ohälsa vid tvångsförflyttning, och funnit samband med begränsad tillgång till hälsoinformation och -tjänster. Lite är dock känt om de intima och strukturella sårbarheter som drabbar kvinnor och queerpersoner på flykt som tvångsförflyttats.

Så inledde Shirin Heidari, forskare vid genuscentret på Graduate Institute of International and Development Studies i Genève, sin presentation. Heidari presenterade en studie med syfte att förstå drivkrafterna och mönstren för sex mot ersättning bland tvångsförflyttade flyktingar, med fokus på kvinnor och queerpersoner. Studien undersökte även konsekvenserna för personernas sexuella och reproduktiva hälsa, t.ex. oönskade graviditeter, sexuellt och könsbaserat våld, och sexuellt överförbara infektioner.

Mellan april och september 2022 genomfördes intervjuer och fokusgruppsdiskussioner med över 500 tvångsförflyttade personer med olika sexuell läggning, könsidentitet och könsuttryck i sju storstadsdistrikt i EU, Mellanöstern och



Nordafrika. Djupintervjuer genomfördes också med nyckelpersoner som tjänstemän och tjänsteleverantörer anslutna till internationella humanitära organisationer och icke-statliga organisationer.

Heidari presenterade resultatet för djupintervjuer med 66 kvinnor och 33 queerpå personer, samt fokusgruppsdiskussioner med tio kvinnor och två queerpå personer, från Aten, Beirut och Istanbul.

– Vi fann att alla flyktingar var tyngda av strukturella sårbarheter och hade begränsad tillgång till juridiskt eller socialt skydd, utbildning, sysselsättning, hälsa, bostad eller andra grundläggande rättigheter i värdländerna, sa Heidari.

I vissa fall var humanitära organisationer och/eller kliniker för sexuell hälsa de enda möjligheterna till grundläggande vårdtjänster för queerpå personer på flykt, och i flera städer var dessa tjänster underfinansierade och fullbelagda, vilket bidrog till ytterligare utsatthet för de mest behövande. För att få pengar, mat och tak över huvudet, råd med behandling eller dokument använde många flyktingar sex mot ersättning, vilket ökade utsattheten för sexuellt utnyttjande, utpressning, tvång, övergrepp, diskriminering och våld. Studien visar på kritiska behov av ett utökat rättsskydd och tillhandahållande av tjänster, särskilt för kvinnor och queerpå personer som tvångsförflyttats, avslutade Heidari.

### **Unga flyktingars syn på hivtestning bemöts i en serieteckningsintervention**

Få studier har hittills fokuserat på erfarenheter av hivpreventionskedjan bland unga flyktingar och hur dessa upplevelser format ungdomarnas deltagande i hivtestning. Det sa professor Carmen Logie på fakulteten för socialt arbete vid University of Toronto i Kanada, som berättade om en sådan studie från Bidi Bidi-flyktinglägret i Uganda. Resultatet användes i utvecklingen av en serieteckningsintervention för att främja hivtestning.

Hivpreventionskedjan (HIV prevention cascade) är en modell med fyra steg där varje steg omfattar en allt mindre grupp personer. Steg 1 omfattar hela den population som skulle ha nytta av en preventionsmetod, steg 2 de som har *motivation* att använda metoden, steg 3 de som har *tillgång* till metoden och steg 4 de som framgångsrikt *använder* metoden. Olika slags interventioner kan utformas för steg 2–4 för att öka motivationen, tillgången respektive förmågan att använda metoden.

40 unga flyktingar delades in i fyra fokusgrupper baserat på ålder och kön. Samtalen i fokusgrupperna analyserades sedan tematiskt utifrån stegen i hivpreventionskedjan. På området motivation såg forskarna att ungdomarna hade låg kunskapsnivå när det kom till t.ex. hivbehandling och hur hiv överförs, samt att förväntat stigma och sociala normer förstärkte hindren för testning framför allt bland unga kvinnor. När det kom till tillgång var brist på testkit och hivmediciner ett hinder, medan självtester var en framgångsfaktor som minskade resekostnader och löste vissa problem med konfidentialitet. Samtidigt försvårades användningen av självtester av bland annat låg läskunnighet och språkbarriärer. När det gällde faktisk användning, framhöll ungdomarna bland annat självförmåga som en framgångsfaktor: att själv ha makt att hantera sin hälsa och framtid efter hivtestning. Vissa trodde också att partestning kunde ge stöd, medan andra trodde att det kunde leda till separation eller våld.

Resultatet omformulerades till en niosidig serietidning som skraddarsyddes för unga flyktingar. I serietidningen omvandlades ungdomarnas berättelser till scener som beskrev och bemötte sådant som framkommit i samtalen i fokusgrupperna. Vid en verkstad byggd på metoden *människocentrerad design* (Human-Centered Design, HCD) utvecklades en serieteckningsintervention om självtester för hiv tillsammans med åtta unga flyktingar. Interventionen visade även vikten av ungdomsvänliga utrymmen för hivtestning, flerspråkiga instruktioner, stöd till de som får positiva provsvar och peerstödjare vid positivt hivtest.

## KAPITEL 7

# METODER OCH MENINGSFULL MÅLGRUPPSINVOLVERING

I det här kapitlet kan du läsa om AI och "big data", samhällsvetenskapens roll i hivarbetet, interventionsutveckling, en modell för att redovisa effekter av hivinsatser, samt interdisciplinär forskning för kommande epidemier. Du kan även läsa om bemötande och kommunikation inom vården, peer-forskare, communitybaserad forskning inom skademinimering, medverkan i forskning på hivbotemedel och nyckelgruppsledda vårdtjänster. I det avslutande avsnittet kan du läsa om autonomi och samtycke vid ungas medverkan i hivforskning, samt om involvering av unga i kampanjarbete.

### 7.1 METODER OCH INTERVENTIONSUTVECKLING

#### En nutids- och framtidsspaning på digital teknik

Alastair van Heerden, forskningschef på centret för communitybaserad forskning vid Human Sciences Research Council i Sydafrika, presenterade en nutids- och framtidsspaning inom ämnet digital teknik. År 2017 presenterade forskare på Google en ny arkitektur för neuronät, vilken delvis ligger bakom de senaste årens snabba framsteg inom artificiell intelligens (AI). Neuronät utgör en typ av maskininlärning och är ett av de mest kända verktygen inom just AI. När neuronäten blir större börjar de visa förmågor som de inte var programmerade för, berättade van Heerden, och med tillgång till en uppsjö av information via internet kan de kanske saker som vi ännu inte är medvetna om. Utvecklingen medför både möjligheter och risker, där riskerna handlar mer om hur vi

använder verktygen än att de skulle löpa amok av sig själva, betonade van Heerden.

Van Heerden presenterade under sitt anförande flera öppna frågor för forskare att ta med sig i sitt arbete. Vad innebär det för området sexuell och reproduktiv hälsa och rättigheter att människor nu inleder intima relationer med maskiner? Vad får det för betydelse för medicinska yrken att en AI kan få godkänt resultat på USA:s licensprov för läkare? Den AI som nyligen lyckades med detta kunde även motivera och resonera om sina svar, och i ett blindtest föredrog läkare modellens svar framför svar från en riktig läkare utifrån de flesta kriterier om korrekt innehåll, resonemang och läsbarhet.

– Jag tror [dock] att vi än så länge litar mer på människor än maskiner, och att vi måste börja med att lösa frågan om vem som bär ansvaret om en maskin ger dåliga råd, sa van Heerden.

## ”Big data” och AI inom vården – dåligt eller hjälpsamt?

”Big data” är datamängder som är så stora och komplexa att de kräver ny teknik, såsom AI, för att kunna bearbetas. Bankole Olatosi, forskarassistent vid University of South Carolina i USA, höll i en presentation tillsammans med Xiaoming Li, professor vid samma institution. De pratade om hur man kan använda big data för att få slut på hiv epidemin. De började med att säga att inte allt som handlar om big data är dåligt, och att det till exempel kan vara mycket hjälpsamt i arbetet med hiv och åldrande.

Föreläsarna pratade om att människor tillbringar ganska lite tid hos vården, och att vården behöver information om det som sker utanför vårdkontexten. Genom telefoner, smartklockor och liknande samlas en massa data in som kan användas för att förbättra din hälsa, sa de. De pratade också om att man inte kan fortsätta arbeta ”generalistiskt” med hivbehandling, utan att behandlingen behöver anpassas till individen. De lyfte som exempel att man skulle kunna använda big data och så kallade maskin-inlärningsmetoder för att förutse vilka patienter som befinner sig i riskzonen för att tappa kontakten med hivvården, i syfte att sätta in extra insatser för dessa.

Olatosi och Li pratade även om utmaningar med big data i ljuset av mantrat ”leave no one behind” som handlar om att inga ska lämnas utanför i det globala hivarbetet. En utmaning är till exempel att stora biobanker har etablerats på många platser i världen, men att biobankerna i afrikanska länder är begränsade. Föreläsarna uppmanade till att ny teknologi på området ska spridas till hela världen och betonade att vi behöver likvärdiga data från hela världen om vi ska få till en förändring på riktigt. En annan utmaning som föreläsarna lyfte är att data organiseras på så olika sätt i olika system och institutioner, vilket innebär att datadelning blir svårare.

Avslutningsvis sa Olatosi och Li att AI är här för att stanna, oavsett om man gillar det eller inte. I stället för att tänka på det som något rakt igenom dåligt bör vi försöka använda det till vår

fördel, exempelvis genom att göra vården mer personanpassad i syfte att förbättra livskvaliteten för personer som lever med hiv.

## Det sociala är ingen ”barriär” för biomedicinska insatser

Heidi van Rooyen, verkställande direktör för forskningsinstitutet Human Sciences Research Council (HSRC) i Sydafrika, höll ett brandtal i det stora auditoriet under konferensens första dag. Hennes medskick var bland annat att det globala hivarbetet inte endast kan vara biomedicinskt, utan att samhällsvetenskapen, humanioran och konsten måste få ta plats i det. Hon menade till exempel att U=U-kampanjen (Undetectable = Untransmittable) är ett exempel på biomedikaliserings (dvs. att sociala fenomen ges biologiska och medicinska förklaringar, och förstås genom medicinska diskurser och praktiker), och att sådana ”smala” ingångar inte ger utrymme för komplexa diskussioner kring hiv i ett kulturellt, historiskt och socialt perspektiv.

– Det är varken nytt eller förenklat att teknologi inte existerar utanför det sociala beteendet, och allt mänskligt beteende är socialt, sa van Rooyen.

Vidare problematiserade hon att sociala omständigheter ofta ses som en ”barriär” för biomedicinska insatser. Hon vill vända på det, och ser det som att det sociala är själva *mediet* för förverkligandet av de biomedicinska insatserna. För att komma till rätta med de globala hivinsatserna behövs radikal tvärvetenskap, sa hon. Med det menade hon att samhällsvetenskapen inte är något som ska ”läggas till” på slutet, utan att den ska vara en integrerad del av insatserna. Det behövs vetenskapliga insatser som kan se och värdesätta det ”stökiga” i livet, och som kan reda ut det komplexa i sociala processer, sa van Rooyen. Dock ville hon inte se någon mer finansiering för det hon kallade ”magiska kulor” (”magic bullets” eller silverkulor), syftande på snabba och enkla (biomedicinska) lösningar.

– Vi har nog av dem. Det som behövs är att göra verklighet av dem, sa hon.

Van Rooyen pratade även om språket som används om aids, exempelvis ”slutet på aids” eller ”post-aids”. Hon påminde om att slutet på aids är närmare för vissa, men att det för många är en fjärran verklighet, eftersom hiv och aids påverkar individer och samhällen ojämnt. Även i samhällen där tillgången till hivmediciner är god, bidrar ”post-aids”-narrativet till att tysta erfarenheterna av den sociala och ekonomiska utmattning som det innebär att leva med en sjukdom som inte har något botemedel, sa van Rooyen.

### Att arbeta med interventionskartläggning

Interventionskartläggning (”intervention mapping”) är ett systematiskt och evidensbaserat sätt att arbeta för att påverka beteenden. Sarah E. Stutterheim, docent vid Maastricht University i Nederländerna, berättade om metoden och presenterade ett exempel på en intervention, RESET-programmet, som utvecklats med hjälp av den för att motverka internaliserat hivstigma i Nederländerna.

En interventionskartläggning görs i sex steg. Först skapas en planeringsgrupp som undersöker vilka behov som finns, ritar upp en detaljerad modell av problemet och sätter ett mål. I RESET-programmet var målet att minska självstigma och öka välmåendet hos personer som lever med hiv. Planeringsgruppen genomförde under det här steget både litteraturstudier, kvantitativa studier och kvalitativa studier. I steg två kommer man fram till hur det önskade utfallet av interventionen skulle se ut. Därefter, i steg tre, är det dags att välja metoder och bestämma hur dessa ska omsättas i praktiken för att uppnå det utfall som man bestämt sig för. I RESET-programmet valde man att arbeta med metoderna KBT (kognitiv beteendeterapi), psykoedukation, peerstöd, träning av copingfärdigheter och öppenhet, samt att praktiskt använda sig av videor, rollspel och gruppdiskussioner.

Steg fyra består av att interventionen produceras, testas och finslipas. Här packar man upp de valda metoderna och praktikerna och får dem att fungera, förklarade Stutterheim. I RESET-programmet bestod steg fyra av att man utvecklade en serie workshoppar. I steg fem ligger fokus på implementering och överlevnad. Stutterheim underströk att nyckeln till en lyckad implementering är att involvera communityn, samt att aktivt marknadsföra interventionen och rekrytera deltagare. I RESET-programmet såg man även till att det fanns en handbok tillgänglig för framtida utbildare. Det sjätte och sista steget går ut på att utvärdera interventionen och se så att den verkligen fungerar. Det här steget görs alldeles för sällan, menade Stutterheim. I RESET-programmet visade utvärderingen på signifikanta förändringar i deltagarnas självstigma, självkänsla och känsla av egenmakt, och dessa förändringar bestod över tid.

### Kompletterande interventioner en nyckel till framgångsrikt hivarbete

På konferensen presenterades en vetenskaplig poster om ”adjunctive interventions”, som på svenska kan kallas för kompletterande interventioner eller tilläggsinterventioner. Nanette Benbow med flera från Implementation Science Coordination Initiative i USA stod bakom postern, vars budskap var att kompletterande interventioner är en nyckel till framgångsrika hälsointerventioner inom hivarbetet.

En hälsointervention har en direkt inverkan på mottagarens hälsa, medan en kompletterande intervention påverkar mottagarens beteende i syfte att möjliggöra, underlätta eller förbättra användningen av hälsointerventionen. Den kompletterande interventionen vänder sig direkt till mottagaren och är utformad för att öka mottagarens motivation, självförmåga eller kapacitet.

En implementeringsstrategi stöder genomförandet av en hälsointervention eller en kompletterande intervention. Kompletterande interventioner behöver särskiljas från implementeringsstrategier och tydligt definieras i de

senare, betonade posterförfattarna.

Att koppla samman hivtestning med hivvård är ett exempel på en hälsointervention. En kompletterande intervention kan i detta fall utgöras av peerstödjare som vägleder ny-diagnostiserade personer från testning till vård. På så sätt går det att komma runt hinder såsom misstro till vården och bristande kännedom om vilka vårdtjänster som finns tillgängliga, vilka annars skulle kunna leda till att hälsointerventionen underutnyttjas. Hälsointerventionen implementeras genom formella system för hänvisning från organisationer som arbetar med hivtestning till vårdgivare. Den kompletterande interventionen implementeras däremot genom peerstödsprogram, förklarade posterförfattarna.

### **Hur man kan redovisa "på köpet"-effekter av hivinsatser**

Många insatser och hivinterventioner runt om i världen får fler positiva resultat eller effekter än vad som avsetts när insatsen utformades. Men ofta missar man att redovisa dessa resultat eller vet inte hur man ska göra det.

Det sa Hernando Gruesco, forskare vid University of Oxford i England, som presenterade en modell för att upplysa beslutsfattare och finansierare om så kallade multipla effekter av hivinsatser. Modellen som utvecklats av Gruesco och hans kollegor är en form av kostnadseffektivitetsanalys ("Cost-Effectiveness Analysis") av insatser där man gör avräkning på en kostnad baserat på effekterna eller resultaten man får "på köpet".

Kostnadseffektivitetsanalys innebär att man undersöker både kostnader och hälsoutfall/resultat/effekter av en eller flera insatser. Kostnadseffektivitetsförhållande (Cost Effectiveness Ratio, CER) används för att jämföra kostnader för insatser eller produkter.

För att förklara modellen tog Gruesco som exempel att man har 200 \$ och att man för dessa kan köpa tio tröjor. Då är CER 20 \$ per tröja. Om man får med ett par skor värda 6,66 \$ på

köpet med tröjorna så blir CER istället 13,3 \$ per tröja.

Modellen har testats för att analysera kostnadseffektiviteten av ett projekt i Uganda. Projektet, ett sparprogram för ungdomar som påverkats av aids med målet att stärka familjer ekonomiskt, har haft flera andra positiva effekter. Bland dessa finns ökad kunskap om hiv, minskad depression och ökad närvaro i skolan. Gruesco och hans kollegor har räknat på det ekonomiska värdet av dessa effekter och dragit av dem från kostnaden för projektet.

Gruesco sa att han hoppas att modellen öppnar upp för dialog om hur hivinsatser kan uppnå eller bidra till mål inom andra områden som utbildning, miljö och välfärd och att beslutsfattare väger in detta i beslut om hur medel fördelas.

### **Interdisciplinär forskning för kommande epidemier**

Fram till AIDSImpact 2023 hade det sedan januari 2022 rapporterats 87 858 fall av mpox i världen och 51,9 % av alla fall var bland personer som lever med hiv.

Emily Jay Nicholls, forskare vid Institute for Global Health, University College London i England, presenterade ett projekt med flera olika metoder för att studera erfarenheter av mpox, preventiva åtgärder och hur mpox framställts i media. Målet med projektet är att ge insikter om mpox, men även att hitta en metod för att i framtiden snabbt kunna studera nya och återkommande infektionssjukdomar i olika miljöer och kontexter.

Emily Jay Nicholls lyfte lärdomar från tidigare hivforskning och nämnde bland annat vikten av interdisciplinär forskning, involveringen av communityn i forskning, språk – hur man formulerar sig – samt vilken roll stigma spelar.

Projektet bedrivs i England, Italien och Nigeria av ett team bestående av forskare inom olika discipliner, däribland samhällsvetenskap och folkhälsa.

I projektet ska man arbeta med analys av tryckta medier och sociala medier, semistrukturerade intervjuer med personer med nyligen fått mpox, fokusgrupper med communitymedlemmar från utsatta grupper samt ”photovoice” med personer som nyligen fått mpox. Photovoice är en kvalitativ metod där man samlar in fotografier och berättelser från studiedeltagare för att omsätta levd erfarenhet till kunskap som kan tillämpas praktiskt.

I alla tre länder ska forskning inom projektet bedrivas, men inte alla material analyseras i alla tre länder. I analyser av tryckta medier tittar man bland annat på representation, språk och teman och gör diskursanalyser. I sociala medier analyserar man trender över tid, teman, visuella material, hashtags och influencers. I intervjuer studeras erfarenheter av mpox, inklusive psykisk hälsa, stigma, strategier för att minska risk för överföring, tillgång till och erfarenhet av sjukvården, välbefinnande och stöd. I fokusgrupperna diskuteras information och informationskällor kring mpox, policyer, konsekvenser av utbrott och attityder till beteenden som kan minska risk för överföring.

Jay Nicholls berättade att studien genomförs med communityorganisationer representerade i en rådgivande grupp och involverade i alla stadier av studien.

## 7.2 BEMÖTANDE INOM VÅRDEN

### Rum, kroppar och affekter när personer får sin hivdiagnos

Diagnostisering av hiv är en viktig fråga i folkhälsosammanhang, men oftast ses diagnosen endast som ett steg på vägen till behandling. Många faktorer, inklusive nya test- och behandlingsmetoder, påverkar dock inte bara upplevelsen av att leva med hiv utan även själva diagnostillfället. Det menar Dean Murphy, forskare vid Kirby Institute i Australien, som deltog i konferensen.

Tidigare empirisk forskning har fokuserat på diagnostisering i relation till känsloreaktioner, mellanmänniska relationer och identiteter. Murphys forskargrupp har istället inspirerats av nymaterialismen och undersökt diagnostisering i termer av förbindelser mellan rum, kroppar och affekter. Affekter används ofta synonymt med känsloreaktioner, men definieras inom nymaterialismen som sådant som skapar drivkrafter i kroppen för aktivitet i relation till andra kroppar. På konferensen presenterade Murphy resultat från en intervjustudie med 35 personer som ombetts att med egna ord och så detaljerat som möjligt berätta hur de fick veta att de har hiv.

Murphy beskrev först de rumsliga aspekterna. Utvecklingen av snabbtest och nya riktlinjer för hur negativa provsvar kan förmedlas har förändrat hur personer får reda på sin diagnos. Som exempel tog Murphy en intervjudeltagare som förstod att han testat positivt för hiv redan när läkaren ringde och bad honom komma till kliniken för att prata om provsvaren. Andra deltagare beskrev hur de drog slutsatser utifrån läkarens kroppsspråk och ansiktsuttryck. Olika föremål kunde också spela viktiga roller i berättelserna. I ett exempel förstod deltagaren att något var fel när receptionisten lämnade sin plats bakom disken och gick fram för att hälsa på honom.

Murphy belyste därefter kroppens roll med Alfred North Whitehead-citatet ”Ingen säger någonsin ’här är jag, och jag har tagit med mig min kropp’”. Riskutsatta kategorier som skapats under hivpidemin, såsom män som har sex med män, aktiveras vid diagnostillfällen, menade Murphy. I intervjuerna framkom att det fanns en idé om att homosexuella män vet om att hiv är en möjlighet. Detta stämde också in på de flesta som intervjuades, och i de fall då de inte visste att hiv var en möjlighet var det tydligt att läkaren förväntade sig att de skulle göra det. Heterosexuella deltagare hade i allmänhet inte denna förförståelse.

Avslutningsvis pratade Murphy om affekter. Många av de homosexuella männen berättelser innehöll förväntningar om att få hiv och diskurser om ansvar och skam, men diskurser

relaterade till hivbehandling, och i synnerhet att omätbar hiv inte kan överföras, erbjöd också nya sätt att uppleva diagnostiseringen, sammanfattade Murphy.

### **Kommunikation och informationsdelning inom hivvården**

Det brittiska INTUIT-projektet pågick 2018–2022 och undersökte hur personer som lever med hiv kan använda sina persondata som stöd vid egenvård och kontakt med vården. Caroline Claisse, forskare inom interaktionsdesign vid Open Lab, School of Computing, Newcastle University, rapporterade om en delstudie som handlade om hur kommunikationen mellan vårdgivare och vårdtagare inom hivvården kan förbättras i samband med fjärrkonsultationer såsom virtuella läkarbesök.

Under covid-19-pandemin genomfördes en nationell gruppenkät i tre omgångar över sex månader. Tolv informanter deltog, varav åtta patienter och fyra personalrepresentanter. I första omgången besvarade informanterna åtta frågor om bland annat utmaningar rörande förtroende och säkerhet vid hantering och delning av persondata. Svaren analyserades och sammanfattades. I omgång två fick informanterna kommentera sammanfattningarna och besvara några följdfrågor. Proceduren upprepades inför omgång tre.

Resultatet visade att både patienter och personalrepresentanter lyfte fram värdet av att i möjligaste mån få träffa samma hivläkare under hela tiden, att fjärrkonsultationer passar i vissa lägen, men att konsultationer på plats borde finnas kvar som alternativ i synnerhet för utsatta patienter, samt att det är extra viktigt att lyssna och visa empati för att bygga förtroende vid fjärrkonsultationer.

Det rådde också konsensus kring värdet av att patienter berättar om sin sociala bakgrund och hur de känner sig, så att vårdpersonalen kan ta hänsyn till hela personen vid vården. Detta även om det finns hinder i vägen såsom genans, rädsla att bli bedömd, självstigma och kulturella

skillnader vid förmedling av informationen. Några tyckte att det skulle underlätta om patienten fyllde i en enkät med informationen innan konsultationen, medan andra tyckte att det skulle leda till en onaturlig dialog.

Patienterna uttryckte en viss oro för hur deras persondata hanteras vid fjärrkonsultationer vad gäller sekretess och privatliv. Både patienter och personalrepresentanter föreslog att patienter borde få mer insyn i, och kanske vara med och styra, vilka som får ta del av deras persondata, berättade Claisse. En åhörare vid presentationen kommenterade att det kan finnas stora problem med informationssäkerhet kring migrationsstatus och påpekade samtidigt att alla inte har tillgång till ett digitalt privatliv.

Även om tillgången till psykosocial information från patienterna är värdefull för en holistisk hivvård så behövs mer kunskap om hur informationen kan samlas in och bearbetas på ett säkert och förtroendeingivande sätt, konstaterade Claisse.

## **7.3 INVOLVERING I FORSKNING OCH TJÄNSTER**

### **Samproduktion och peer-forskarens roll i hivforskningen**

Aktivisten och communityrepresentanten Husseina Hamza är aktiv i den brittiska hivorganisationen Positively UK. Hon deltog på konferensen för att berätta om sina erfarenheter av samproduktion och involvering av personer som lever med hiv som ”peer-forskare” i hivforskningen. Självt var hon peer-forskare för första gången under covid-19-pandemin, då Positively UK genomförde en intervjustudie med 19 personer som lever med hiv.

– Tidigare hade jag alltid varit en deltagare som blev intervjuad, men när jag själv fick vara intervjuare upptäckte jag något om min egen röst, sa Hamza.

Hamza berättade vidare att många forskare

– eller som hon kallade det: ”phd-personer”  
 – ställer frågor som inte passar in i den aktuella kontexten. Hon tryckte på vikten av att engagera, bygga tillit till och kommunicera med communityn i fråga. Här tror hon att peer-forskare har en fördel, eftersom de mer automatiskt reflekterar kring sina egna upplevelser i mötet med den som intervjuas. Hamza gav som exempel att peer-intervjuare lättare kan navigera och anpassa sig till hinder för konfidentialitet under en pågående intervju, exempelvis genom att byta samtalsämne när barnen till den som intervjuas kommer in i rummet i fall där intervjuer görs i hemmet.

Ett medskick från Hamza var också att forskare, peer-forskare och communitymedlemmar måste samarbeta för att komma fram till vilka frågor som är relevanta att ställa. Dessutom måste forskare bli bättre på att kommunicera resultaten från studier till de som faktiskt medverkar.

### Communitybaserad forskning på harm reduction-området

Perrine Roux, farmaceut och folkhälsovetare från det franska forskningsinstitutet INSERM, föreläste om communitybaserad deltagandeforskning (Community-based participatory research, CBR). CBR innebär att forskning görs *med* och inte *för* personerna som forskningen handlar om. Hiv- och hbtq-communities har bidragit mycket till den kliniska forskningen, bland annat på områden som communitybaserad hivtestning, tillgång till PrEP och peerstöd, men deltagandet är mindre utvecklat på området skademinimering (harm reduction), menade Roux.

Roux förklarade skademinimering som en folkhälsostrategi som har som mål att minska de negativa konsekvenserna av drog-användning. Skademinimering är holistiskt, pragmatiskt och involverar målgruppen i utvecklingen av tjänster. Som exempel på konkreta skademinimeringsinsatser nämnde Roux sprututbyte, brukarrum och opioid-antagonistbehandling (t.ex. Naloxon). Vad vore då fördelarna med mer communitybaserad

forskning på skademinimeringsområdet? Roux tror dels att det skulle kunna bidra till synliggörande av ”gömda” grupper såsom kvinnor och hemlösa, dels till att språket, frågorna och interventionerna blir mer relevanta för målgrupperna. Roux tipsade bland annat om språkguiden *Words Matter!* som organisationen INPUD (International Network of People who Use Drugs) tagit fram.

Roux sa avslutningsvis att erfarenheterna från hivarbetet har bidragit till att utveckla den communitybaserade forskningen, och att samma erfarenheter även behöver tas med i det framväxande arbetet med skademinimering. Att civilsamhället använder sig av vetenskapliga data i påverkansarbetet är avgörande för både forskare och communities, sa hon, och tipsade om ett nytt CBR-nätverk vid namn *Harene*, där fem communitybaserade organisationer har inlett ett samarbete med tio forskarteam för att tillsammans utveckla evidensbaserade insatser.

### Medverkan i forskning på botemedel mot hiv – viktigt, men barriärer finns kvar

Maaïke Noorman, doktorand vid Utrecht University i Nederländerna, föreläste om forskning på botemedel mot hiv, och vikten av att involvera communityn i denna. Resultaten av en intervjustudie där 65 personer ingick (personer som lever med hiv, deras partners samt hivnegativa msm) visade att deltagarna som levde med hiv hade god kunskap om forskning på hivbotemedel. Medan många av deltagarna skattade det som mycket viktigt att hitta ett botemedel generellt, var det mindre viktigt för individerna på ett personligt plan.

Det forskas på olika typer av botemedel (exempelvis ”funktionellt” botemedel som *kontrollerar* hivviruset respektive ”steriliserande” botemedel som *elimineras* hivviruset). Enligt resultaten från studien var det viktigt för deltagarna som själva hade hiv att botemedlet tog bort hiv helt och hållet, medan detta var mindre viktigt för partners. Det fanns även frågor om ATI (Analytical Treatment



Interruption, ”analytiskt behandlingsavbrott”), en metod som går ut på att man tar ett hiv-läkemedel för sedan att sluta ta det, i syfte att se om virusmängden återhämtar sig eller inte. Studien visade att personer som lever med hiv och deras partners var öppna för att testa ATI. Noormans medskick var att personer som lever med hiv behöver involveras mer i forskningen kring hivbotemedel, och att detta är viktigt både ur ett socialt rättvisa-perspektiv samt en nyckel till att hantera communityns förväntningar på forskningen.

Även Sarah Lefebvre från det franska forskningsinstitutet INSERM föreläste om bote-medelsstudier. Hon har analyserat data från en klinisk studie vid namn EHVA T02 och tittat specifikt på personer som *inte* velat delta i studien. Genom intervjuer med dessa personer såg man att kraven på tät uppföljning och låg grad av flexibilitet gällande tider för provtagning var faktorer som gjorde det mindre attraktivt att medverka. Dessa faktorer kan öka risken för att behöva outa sin hivstatus t.ex. på arbetsplatsen. En annan faktor var att personer som lever goda och hälsosamma liv med hiv inte ville bli ”påmindra” om hivdiagnosen eller behöva återuppleva upplevelser från tidigare i livet – t.ex. att inte ha omätbara virusnivåer – om medverkan innebär ATI. Lefebvres medskick var att barriärer som handlar om de praktiska, kliniska delarna går att lösa genom mer flexibilitet, men att de individuella, mer psykologiskt laddade barriärerna är svårare att få bukt med.

### **När nyckelgrupper själva levererar hivprevention, hivtestning och hivvård**

Rena Janamnuaysook är aktivist och programkoordinator vid Institute of HIV Research and Innovation (IHRI) i Thailand samt grundare av Tangerine Community Health Clinic, den första transledda hälsokliniken i regionen. Hon medverkade på konferensen för att prata om nyckelgruppsledda vårdtjänster (Key Population-Led Health Services, KPLHS) och deras roll i det globala hivarbetet. Hon inledde med att prata om hur nyckelgrupper har varit

involverade i hivarbetet i Thailand sedan man började erbjuda communitybaserad hivtestning 2011. Sedan dess har insatserna utvecklats till att nyckelgrupper erbjudit både hivtestning, hivvård och PrEP inom ramarna för pilotprojekt, och 2019 skrevs nyckelgruppernas roll i detta arbete in i officiella föreskrifter. 82 % av de som använder PrEP i Thailand i dag har fått tillgång till det genom nyckelgruppsledda aktörer.

Janamnuaysook berättade att transpersoner sedan 2017 kunnat få både könsbekräftande vård och hivvård på kliniken Tangerine Clinic. Kliniken erbjuder bland annat STI-testning, hivvård, HPV-vaccin, PrEP/PEP, hormonbehandling, botoxbehandling och samtal med psykolog och psykiatriker. De som jobbar på kliniken är själva del av communityn, och kliniken omtalar sig som en könsbekräftande, stigmafri sexuell hälsoklinik. I dag har kliniken över 5000 patienter varav över 4800 är transkvinnor eller personer på det transfeminina spektret. Nyligen har det startats en liknande klinik vid namn Daisy i grannlandet Myanmar, sa Janamnuaysook.

Mot slutet av föreläsningen visade Janamnuaysook upp en kampanj vid namn *PrEP in the City* (en referens till den amerikanska TV-serien *Sex and the City*) där PrEP främjas som en del av egenmakt (”empowerment”). Överlag försöker vi arbeta med fokus på vinst (”gain-framing”) i stället för risk i PrEP-arbetet som riktas mot transkvinnor, sa hon.

Avslutningsvis sa Janamnuaysook att det finns en del utmaningar och barriärer för arbetet. Bland annat ser man att många transkvinnor mår dåligt psykiskt och att över 50 % av de som kommer till Tangerine Clinic har depression. En strukturell barriär som gör det svårt att etablera fler nyckelgruppsledda vårdtjänster är att många länder reglerar vilka typer av aktörer som får erbjuda t.ex. hivtestning. Janamnuaysook medskick var att det är dags att flytta fokus från community-engagemang till community-ledarskap, samt att finansiering och juridiska system måste finnas på plats för att KPLHS-initiativ ska vara hållbara.

## 7.4 UNGAS INVOLVERING

### Autonomi, samtycke och sekretess relaterat till ungas medverkan i hivforskning

Flera talare under konferensen föreläste om etiska utmaningar relaterade till barn och ungas medverkan i hivforskning. En av dem var beteendevetaren Busisiwe Nkosi från Africa Health Research Institute (AHRI) i Sydafrika. Hon har undersökt huruvida de etisk-juridiska ramverken som används i dagens hivforskning är förenliga med olika sociala kontexter. Genom att göra kvalitativa intervjuer med ungdomar och vårdnadshavare i Sydafrika identifierade hon bland annat att många vårdnadshavare inte erkänner minderårigas autonomi, och att vissa ser mogenhet som en förutsättning för att få autonomi.

Vidare visade Nkosis forskning att föräldrar kan spela en skyddande roll, samtidigt som det finns utmaningar kring sekretess när föräldrar involverar sig i ungdomarnas studiedeltagande. Nkosi såg också att ungdomar som inte bor med sina föräldrar, eller som bor i så kallade barnledda hushåll, ofta exkluderades från studier. Ett av Nkosis medskick var att man måste vara lyhörd för det sociokulturella sammanhanget och hur det formar relationerna mellan barn och föräldrar. Till exempel kan västerländska studiemodeller som är för individualistiska vara problematiska. Man behöver ha en nyanserad syn på autonomi och sekretess samt anpassa de etisk-juridiska ramverken till det sociala sammanhanget, avslutade Nkosi.

En annan som talade om ungdomars medverkan i hivforskning var Zaynab Essack, forskningspsykolog vid Human Sciences Research Council (HSRC) i Sydafrika. Hon betonade att barn och ungdomars medverkan i forskning är viktigt, och att krav på föräldrars samtycke ofta kan vara ett hinder för medverkan. Essack lyfte sedan riktlinjerna för hälsorelaterad forskning som involverar människor, som utvecklats av CIOMS och WHO. Riktlinjerna öppnar för undantag från föräldrars samtycke i vissa sammanhang,

exempelvis för barn och unga som är gifta eller som på andra sätt anses som ”mogna” (”mature”) eller ”frigjorda” (”emancipated”). Essack kritiserade riktlinjerna och hävdade att det är ”en juridisk fiktion” att utgå från omständigheterna, t.ex. att barnet är gift, hellre än barnets faktiska förmåga att samtycka. Hon betonade att man tvärtom borde erbjuda särskilt skydd för just denna grupp. Essacks medskick var att forskningsriktlinjerna inte borde styras av länders lagar, utan av universella etiska principer som ger särskilt skydd till alla studiedeltagare som är under 18 år.

### Modell för digital samtyckesblankett – användbar för unga som vill medverka i studier

Stefanie Vermaak är doktorand vid University of the Witwatersrand i Sydafrika. Hon berättade om en studie kring digitalt informerat samtycke för medverkan i kliniska hivstudier. I studien tittade man på huruvida ljud samt visuella och grafiska element kunde förbättra samtyckesprocessen. Studiedeltagarna testade en modell, *dConsent*, som innehöll dessa element. Modellen visade sig vara användbar och ungdomsvänlig eftersom den bland annat ökade deltagarnas koncentration på innehållet. Dock upplevdes själva signeringen som svårare jämfört med papper och penna. Vermaak sa att man skulle kunna förbättra modellen ytterligare genom att tillgängliggöra den på olika språk, inkludera kontaktuppgifter till peerstödjare, samt lägga till mer infografik och mer offline-innehåll. Sammanfattningsvis visade *dConsent* sig vara en acceptabel och användarvänlig modell för unga deltagare.

### Involvering av unga i utformande av onlineinsatser

Ungdomar som tillhör sexuella minoriteter (SGM) i USA hivtestar sig i låg utsträckning och har låg kännedom om PrEP. Endast 19 % av unga transpersoner och 35 % av unga homo- och bisexuella män har tagit ett hivtest. Många

unga söker information på nätet, men mycket av det material som finns idag är utformat för cispersoner och heterosexuella. Det berättade Kathryn Macapagal, docent vid Northwestern University Feinberg School of Medicine som presenterade två case som involverat unga SGM-personer i utformandet av kampanjer för att bättre nå ut till gruppen.

Det första caset handlade om projektet *PrEP4Teens*, som hade målet att genom marknadsföring i sociala medier öka medvetenheten om PrEP bland unga i Chicago. Fokusgrupper med 50 HBTQ-ungdomar 14–18 år fick svara på frågor i ett chattrum på online-plattformen Discord. Macapagal berättade att fokusgrupperna var asynkrona på så vis att ungdomarna kunde gå in i chattrummet och svara på frågorna när det passade dem. Ungdomarna fick även komma med egna idéer för kampanjer genom så kallade moodboards. Tillsammans med experter på marknadsföring fick därefter fem unga personer i en “tankesmedja” utforma en färdig kampanjidé. Denna kampanjidé testades sedan på en grupp bestående av 188 personer online innan den kom tillbaka till tankesmedjan. Kampanjen lanserades i september 2023.

I det andra caset, som handlade om ett projekt vid namn *SHER*, har 20 unga SGM rekryterats till ett ungdomsråd i ett chattrum på Discord. Där har de fått komma med feedback på design och innehåll i olika interventioner. Två forskningsassistenter modererade chattrummet där ungdomarna kunde delta i tremånadersperioder upp till ett år. Varje vecka dök frågor och förslag att ge input på upp i chattrummet. Deltagarna fick bland annat ge input till en chatbot för sexuell hälsa hos Planned Parenthood (<http://roo.plannedparenthood.org>). Input kunde ges i text men även emojis användes. Till exempel kunde ungdomarna uppmanas att rösta på ett förslag genom att göra en viss emoji på det. Deltagarna fick även feedback på hur deras input använts.

Macapagal konstaterade att involveringen av ungdomar i den här typen av projekt är tidskrävande och kräver rätt kompetens, relationsbyggande och att man möter

ungdomarna där de är. Men hon sa också med eftertryck att det är värt det och att tonåringar är underskattade.

– Behandla dem som partners, sa hon.



**Posithiva Gruppen**  
Östermalmsgatan 5  
114 24 Stockholm  
08-720 19 60  
[info@posithivagruppen.se](mailto:info@posithivagruppen.se)