

Nummer 1 2023

POSITHIVA NYHETER

POSITIVT PORTRÄTT:

Mohammed

HIV & AGING 2022

*Nya rön kring vad som påverkar
åldrandet hos personer som
lever med hiv*

**VACCINATION
SOM KAN HINDRA
CANCER** s. 38

**MÄN SOM HAR
SEX MED MÄN
I FOKUS** s. 8



20



32



38

INNEHÅLL

| | |
|--|----|
| Intro: Vi måste få åldras med livskvalitet! | 2 |
| HIV & Aging 2022: nya rön kring vad som påverkar åldrandet hos personer som lever med hiv | 4 |
| Män som har sex med män i fokus på stor konferens | 8 |
| Förstå fett! Hiv och fettfördelning, blodfetter och hormoner | 14 |
| Hiv och amning – broschyr med harm reduction-perspektiv | 19 |
| Utbildning för att stärka gravida som lever med hiv | 20 |
| ”Det är något annat att ha en mentor som delar ens erfarenhet.” Intervju med hivaktivisten Angelina Namiba | 22 |
| Åldras personer med hiv snabbare än jämnåriga? | 26 |
| Posithivt Porträtt: Mohammed | 32 |
| Venhälsan 40 år | 36 |
| Vaccination som kan hindra cancer | 38 |

Posithiva Nyheter ges ut av Posithiva Gruppen

Ansvarig utgivare: Roger Larsson
Redaktör: Ronja Sannasdotter

@posithivagruppen

Posithiva Gruppen

www.posithivagruppen.se

Posithiva Gruppen
Östermalmsgatan 5, 114 24 Stockholm
info@posithivagruppen.se, Tel. 08-720 19 60

Posithiva Nyheter är framtagen med ekonomiskt stöd från statsanslaget *Insatser mot hiv/aids och andra smittsamma sjukdomar* som syftar till att nå målen i den nationella strategin mot hiv/aids och vissa andra smittsamma sjukdomar.

Tryck: Norrköpings tryckeri

Omslagsfoto: PG

PG+ POSITHIVA GRUPPEN

Posithiva Gruppen (PG) bildades 1985 och är Sveriges största patientorganisation för personer som lever med hiv.

Vi är en rikstäckande ideell, partipolitiskt och religiöst obunden medlemsförening.

Vårt syfte är att samla personer som lever med hiv till utbildning och kontakt, ge stöd samt erbjuda psykosocial verksamhet och skapa forum för utbyte av erfarenhet.

Vi bevakar även rättigheter för personer som lever med hiv och arbetar för att öka kunskapen om hiv i samhället med målet att motverka stigmatisering och fördomar.

Posithiva Gruppens arbete styrs och formas av personer som själva lever med hiv.

Läs mer och bli medlem på www.posithivagruppen.se

INTRO

Vi måste få åldras med livskvalitet!



Foto: PG

Åldrande är kanske något de flesta av oss börjar tänka på först när

kroppen gör sig påmind – när man behöver söka vård för nya krämpor eller när man inte klarar av att göra allt själv längre. Men åldrandet pågår hela livet och för oss som lever med hiv yttrar sig vissa så kallade ålderssjukdomar tidigare än för många andra.

På sidan 26 kan du läsa mer om en svensk studie som kartlägger hälsan hos personer som lever med hiv med fokus på åldrande. På sidan 4 hittar du en artikel som handlar om den internationella workshoppen HIV & Aging. Där lyfts bland annat åldrandets hastighet och hivs påverkan på nervsystemet och kognitiv funktion när vi åldras.

Idag är över hälften av alla som lever med hiv i Sverige över 50 år och många frågar sig hur åldrandet kommer bli. Har vårdcentralen kunskap om hiv? Vad kan jag göra för att undvika vissa sjukdomar? Vad händer när jag kommer in i klimakteriet?

Hur kommer hemtjänsten bemöta mig? I slutet på 2022 anordnade vi tillsammans med Gilead seminarier där vi mötte politiker i landets tre storstadsregioner. Vi pratade bland annat om kunskapsluckor i vården som leder till stigmatisering och dåligt bemötande, om livskvalitet och om rätten till jämlik vård. Men vi som lever med hiv finns inte bara i Stockholm, Göteborg och Malmö. Politiker i hela landet, i alla Sveriges regioner, behöver lyfta upp hiv och personer som lever med hiv på agendan. Det handlar inte minst om insatser för att garantera ett gott bemötande och att vården ska vara likvärdig oavsett hivstatus och oavsett var i landet man bor. Ett tryggt åldrande för alla som lever med hiv i Sverige är en prioriterad fråga för Posithiva Gruppen.

2022 var det 40 år sedan Venhälsan vid Södersjukhuset öppnade. På sidan 36 kan du läsa mer om deras historia. Venhälsan har betytt oerhört mycket för många av oss som lever med hiv, speciellt för de av oss som fick diagnosen innan det fanns effektiva mediciner. Den oerhört kunniga personalen har alltid erbjudit ett tryggt rum och gjort allt de kan för oss patienter. Posithiva Gruppen samarbetar med Venhälsan är nära och vi ser fram emot att tillsammans fortsätta arbetet för god hälsa för oss som lever med hiv.

Roger Larsson Ordförande, Posithiva Gruppen

HIV & AGING 2022: Nya rön kring vad som påverkar åldrandet hos personer som lever med hiv

I oktober 2022 anordnade Virology Education sin årliga internationella workshop om hiv och åldrande. Posithiva Gruppen bevakade samtliga seminarier under workshoppen och här nedan ges några nedslag. En mer omfattande sammanfattning, som bland annat innehåller delar om läkemedel, inflammation och äldrevård, finns på posithivagruppen.se.

Virology Education, som står bakom flera internationella workshoppar om hiv, och har arbetat med att främja forskning kring hiv och andra infektionssjukdomar sedan 1998. Posithiva Gruppen är sedan 2022 icke-finansiell sponsor ("endorser") av Virology Education:s workshop om hiv och åldrande samt dess workshop om hiv och kvinnor.

ÅLDRANDETS HASTIGHET

I föreläsningar som hölls under rubriken biologiskt åldrande ("biological aging") pratade flera forskare om hur man kan mäta åldern och åldrandet. Många lyfte att kronologisk ålder inte räcker för att definiera vilka personer som är "äldre", och särskilt inte i hivsammanhang eftersom många personer som lever med hiv "åldras snabbare".

Luigi Ferrucci (från National Institute on Aging, USA) visade upp nedan modell om "inre åldrande" ("intrinsic aging"). De röda cirkelarna illustrerar "skada", medan de blå cirkelarna är en persons "reserv" av motståndskraft. En persons robusthet eller storleken på ens "reserv" kan påverka åldringsprocessen positivt eller negativt – exempelvis kan personer som är mindre robusta (som följd av medfödda eller andra faktorer) uppleva accelererat eller påskyndat åldrande, sade Ferrucci.

Ferrucci sade att man kan titta på både funktion, fenotyp och biologi när man ska mäta åldrandet. Funktion kan till exempel handla om kognitiv och fysisk funktion, fenotyp kan handla om faktorer såsom hjärnhälsa och kroppssammansättning, medan den biologiska aspekten av åldrande kan handla om

molekylära skador och förlust av stamceller. Dessa olika nivåer av åldrande påverkar varandra, men inte nödvändigtvis samtidigt.

– Man kan till exempel göra interventioner på molekylär nivå innan eller för att förhindra att den funktionella nivån drabbas, sade Ferrucci.

Vidare sade Ferrucci att många forskare försökt mäta åldrandet genom modeller såsom "epigenetiska klockan" (utvecklat av Steve Horvath) och "Pheno-Age" (utvecklat av Morgan Levine). Lite övergripande har man kommit fram till att långsammare åldrande kan ha samband med bra kost, träning, låg alkoholkonsumtion och hög socioekonomisk status, medan snabbare åldrande kan ha samband med magfett, högt blodtryck och inflammation i kroppen, berättade Ferrucci. Dock lyfte han att de flesta kliniska studier som försöker mäta åldrande är tvärsnittsstudier, alltså studier som undersöker en grupp individer vid ett enda tillfälle. Detta tycker han är problematiskt eftersom en 20-åring och en 100-åring har varit utsatta för helt olika externa faktorer och erfarenheter i livet som beror på den tid de växt upp och levt i. Därför skulle Ferrucci hellre vilja se longitudinella studier där information om en grupp individer registreras och följs upp över en längre tidsperiod.

SAMSJUKLIGHET

En del av den internationella workshoppen handlade om konkreta besvär och sjukdomar som kan uppstå hos personer som lever med hiv i samband med åldrande. Poonam Mathur (University of Maryland,

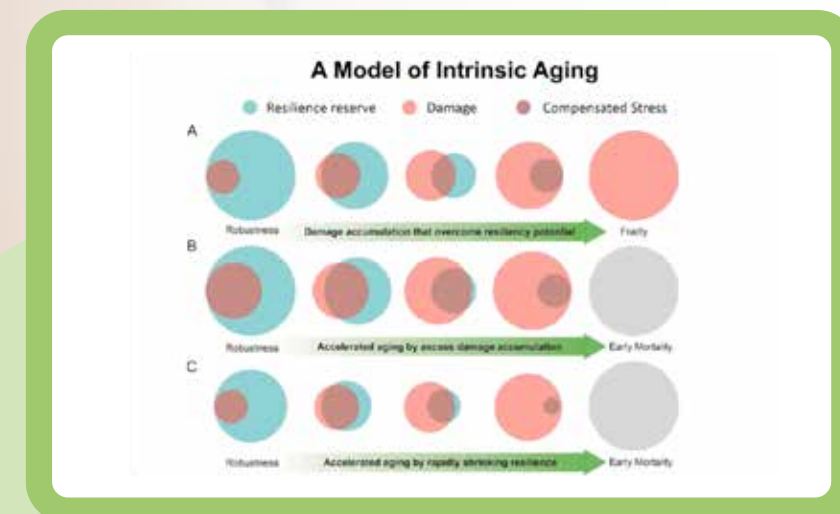


Bild från Luigi Ferruccis presentation.

USA) medverkade i sessionen om biologiskt åldrande, och sade att den förväntade livslängden hos personer som lever med hiv är 74 år jämfört med 80 år i övriga befolkningen. Varför är det så? Förutom den forskning som handlar om biologiskt åldrande i allmänhet, finns det forskning som handlar om samsjuklighet eller ”komorbiditet” (”comorbidity”).

Enligt Mathur har många forskare använt metoden Charlson Comorbidity Index (CCI) för att undersöka överlevnad hos personer som lever med hiv. Hon visade upp en modell där forskare jämfört hivpositiva och hivnegativa personer med samma CCI-resultat (lite förenklat samma antal och/eller kombination av redan existerande sjukdomar). Modellen visade att överlevnaden minskade vid hivdiagnos trots att den befintliga samsjukligheten var den samma för grupperna som jämfördes.



– Detta betyder troligen att befintliga sjukdomstillstånd försämras som resultat av hivinfektionen, sade Mathur.

NJURSJUKDOM

Christina Wyatt från Duke University i USA föreläste om njursjukdom. Hon berättade att ökad risk för

njursjukdom hos personer som lever med hiv kan ha samband med immunpåverkan, men också med användandet av vissa hivmediciner såsom Tenofovir och Atazanavir.

– Förutom att vara medvetna om dessa faktorer, bör läkare identifiera om det finns traditionella risker såsom sjukdomshistorik i familjen, njursten, diabetes och/eller högt blodtryck, uppmanade Wyatt. Vidare sade hon att personer med förhöjd risk för njursjukdom bör undvika icke-steroida anti-inflammatoriska medel/NSAID (såsom Ipren, Voltaren, Tradil, Treo m.fl.) samt andra ”nefrotoxiska” läkemedel, det vill säga läkemedel som ökar toxiciteten (giftigheten) i njurarna. Exempel på andra nefrotoxiska läkemedel är otonpumpshämmare, aciklovir, aminoglykosider, cisplatin, metotrexat, ACE-hämmare och angiotensinreceptorblockerare.

Wyatt uppmanade hivläkare att byta ut TDF (Tenofovir) och PI (proteasehämmare) till andra klasser av hivläkemedel hos personer med förhöjd risk för njursjukdom. Hon informerade också om att det är viktigt att sänka blodtrycket samt uppnå glykemisk kontroll (blodsockerkontroll). Om en person som lever med hiv har, eller håller på att utveckla, avancerat kronisk njursjukdom, måste en nefrolog (njurspecialist) kopplas in, enligt Wyatt.

Hon berättade att det på den hivklinik där hon jobbar finns en nefrolog som kommer förbi varje månad, men att hivvården ofta upplever svårigheter med att få kontakt med nefrologer.

– Om det blir aktuellt med njurdonation bör patienten förberedas på det i ett tidigt skede, sade Wyatt, och påminde också om att det i vissa länder, exempelvis USA, kan vara möjligt för personer som lever med hiv att motta organ från andra personer som lever med hiv, vilket kan göra väntetiden kortare.

LÄKEMEDELSANVÄNDNING OCH ”POLYFARMACI”

Polyfarmaci (”polypharmacy”) är ett annat ord för att ta många läkemedel, och man använder oftast begreppet om någon som tar mer än fem läkemedel samtidigt. Nancy Sheehan från University of Montreal och McGill University Health Centre i Canada pratade om en studie som gjorts bland personer som är över 65 år och som lever med hiv. I studien såg man att över 40% tog mer än fem mediciner i tillägg till hivmedicinerna, och att några tog närmare 20–25

läkemedel. Dessutom var det många som stod på mediciner som inte var lämpliga för dem.

Sheehan uppmanade läkare att avskriva (”de-prescribe”) läkemedel som inte behövs, samt att ändra från trippel till dubbel hivbehandling om möjligt. Detta för att minska ”pillerbördan” i syfte att undvika så kallad ”pill fatigue” som innebär att personer blir helt överväldigade av eller trötta på mängden mediciner de måste ta. Hon påminde också om att ”start low, go slow” – alltså att starta på låga doser och trappa upp långsamt – borde vara ett mantra som gäller när man introducerar nya mediciner för äldre personer.

HIV OCH NEUROKOGNITIV FUNKTIONSNEDSÄTTNING

Vad händer med nervsystemet efter virusinfektioner såsom mässling, hiv och covid? En hel del av workshoppen handlade om hiv och samband med så kallad neurokognitiv funktionsnedsättning. Till skillnad från det mer övergripande begreppet kognitiv funktionsnedsättning handlar neurokognitiv funktionsnedsättning om nedsatt kognitiv funktion som orsakats av medicinsk sjukdom (exempelvis infektioner) och inte av psykiatrisk sjukdom. Neurokognitiva funktioner är nära kopplade till särskilda områden, nervbanor eller nätverk i hjärnan, och exempel på sådana funktioner är förmågan att koncentrera sig, komma ihåg saker, prata samt att bearbeta information.

Mary Clare Masters från Northwestern Memorial Hospital i USA berättade att neurokognitiv funktionsnedsättning är vanligt bland personer med hiv, och att man såg de allvarligaste formerna för det innan de effektiva hivmedicinerna kom.

– Dock finns milda och asymtomatiska former för neurokognitiv funktionsnedsättning kvar i relativt stor utsträckning hos personer som lever med välbehandlad hiv i dag, sade hon.

Kalen Peterson från Washington University School of Medicine in St. Louis, USA, sade att ungefär 33% av personer som lever med hiv upplever någon grad av kognitiv funktionsnedsättning.

Eliezer Masliah från National Institute on Aging i USA föreläste om en följsjukdom till hiv som förkortas HAND – hivassocierad neurokognitiv sjukdom (”HIV associated neurocognitive disease”). Sjukdomen uppstår på grund av den kroniska inflammation som hiv orsakar, och är vanlig även hos

personer som står på effektiv hivbehandling. Dock är den vanligast hos personer som lever med hiv som är över 50 år gamla, alltså är den åldersrelaterad, på liknande sätt som Alzheimers sjukdom. Masliah har forskat på samband mellan HAND och Alzheimers hos personer som lever med hiv, bland annat i syfte att ta reda på om sjukdomarna har samma påverkan på hjärnan, samt om de kan utvecklas parallellt eller om de förstärker varandra.

Enligt Masliah ser man att många av synapserna (”kontakterna” som vidarebefordrar signaler mellan nervceller i hjärnan) som är påverkade hos personer med Alzheimers också är påverkade hos personer med HAND. Trots att olika studier pekar lite åt olika håll så menar Masliah att bevisen tyder på att äldre personer med hiv har liknande hjärnpatologiska karakteristika som personer med Alzheimers sjukdom, men att det behövs fler studier.

Mary Clare Masters pratade också om vikten av att identifiera och mäta kognitiv funktionsnedsättning i koppling till skörhet (”frailty”). Hon berättade att forskare länge tänkt att skörhet är en riskfaktor som gör en mer sårbar för yttre skada, men att man på senare tid också sett att skörhet ökar uttrycket av kroniska och förvärvade sjukdomar, inklusive Alzheimers.

Om vi rör oss bortom det neurokognitiva området och över till det kognitiva området i allmänhet, finns det olika faktorer som kan påverka den kognitiva funktionen hos människan. Exempel på sociala faktorer som kan påverka är stress, trauma och depression.– En överlappning mellan (fysisk) skörhet och kognitiv funktionsnedsättning har lett till att man pratar mer och mer om ”kognitiv skörhet” (”cognitive frailty”), sade Masters.

Masters berättade att personer som lever med hiv som är sköra samt har kognitiv funktionsnedsättning har större risk för fall, sjukdom och död, och att hon därför är förvånad över att läkare inte gör mer för att adressera kognitiv funktionsnedsättning och skörhet bland personer med hiv. Hon föreslog att läkare som tycker det är svårt att adressera detta kan rikta in sig på behandling av enskilda faktorer som man vet bidrar till dessa tillstånd, exempelvis depression, diabetes, dålig kost, stillasittande och hjärtkärlsjukdom.

Text: Ane Martínez Hoffart

Män som har sex med män i fokus

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

Text: Lian Delin och Ronja Sannasdotter

MSM OCH HIV – HUR SER STATISTIKEN UT?

Konferensen inleddes med att Lilian van Leest, biträdande enhetschef och utredare på Folkhälsomyndigheten, gav en dagsaktuell bild av den svenska hivstatistiken, som tydligt har präglats av covid-19-pandemin.

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

Enligt gamla siffror från 2015 finns det även ett mörkertal på 10%, vilket avser personer som lever med hiv, men som inte har diagnostiserats. Folkhälsomyndigheten planerar att försöka uppdatera siffran på mörkertalet under 2023, berättade Lilian.

Från 2012 till 2019 låg antalet nyanmälda fall per år stabilt mellan 400 och 500. De senaste två åren, under covid-19-pandemin, var antalet dock lägre, runt 350. Män som har sex med män brukar stå för 25–35% av de nyanmälda fallen, i genomsnitt 134 fall per år, men antalet var något lägre under pandemiåren även inom denna grupp. Totalt sett finns de

flesta fallen i de tre storstadsregionerna och hör till åldersgruppen 30–39 år, men inom msm-gruppen är fallen jämnt fördelade mellan åldersgrupperna 20–29 och 30–39 år.

KUNSKAP OCH ATTITYDER – STUDIE BLAND MSM

Posithiva Gruppen har tillsammans med Noaks Ark Stockholm och Karolinska Institutet genomfört ett projekt om attityder, kunskap och oro kring hiv bland män som har sex med män. Projektet har bestått både av en studie och en kampanj. Nästan 3500 hivnegativa msm deltog i studien genom att svara på enkäter online och 17 personer djupintervjuades. Anna Mia Ekström, infektionsöverläkare och professor, var ansvarig forskare för studien och medverkade i konferensen för att presentera några av resultaten.

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

En fullständig rapport publiceras under våren på www.posithivagruppen.se.

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

Nicklas Dennermalm, folkhälsovetare och doktorand, genomförde djupintervjuerna i studien och presenterade resultat kring användning av olika uttryck för att kommunicera att behandlad hiv inte överförs. Syftet med djupintervjuerna var att få en förståelse för hur hivnegativa msm ser på hiv då och nu.

– Det är de hivnegativa som orsakar stigma, inte de hivpositiva, och då behöver vi någonstans förstå den gruppen, förklarade Nicklas.

Nicklas utforskade hur intervjudeltagarna uppfattade fyra olika uttryck för att beskriva att behandlad hiv inte överförs. De olika uttrycken var:

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

Intervjuerna visade att det var betydligt fler som kände till konceptet att behandlad hiv inte överförs än som kände igen de specifika uttrycken.

– Det är positivt, menade Nicklas, för det är ju konceptet som är det viktiga.

”Smittfri hiv” och ”undetactable = untransmittable” var de uttryck som fick flest positiva reaktioner från intervjudeltagarna, medan uttrycket ”utan virus = utan risk” var det som fick flest negativa reaktio-



Trifa Shakely, förbundsordförande RFSL och Daniel Suarez, verksamhetschef Posithiva Gruppen, öppnade konferensen.

ner. I enkäterna var ”smittfri hiv” det uttryck som föredrogs av flest. 28% av enkättagarna tyckte att det bäst förmedlade att välbehandlad hiv inte överförs vid sex.

– De som lever med hiv är de som rimligtvis ska få bestämma vad vi ska kalla budskapet för, sade Nicklas avslutningsvis.

Han berättade att samtidigt var hans ingång att om man inte får med de hivnegativa, som är ursprunget till stigma – om de inte begriper eller inte litar på budskapet – så uppstår problem.

UPPLEVELSER OCH ERFARENHETER – PANELSAMTAL MED PERSONER MED OLIKA HIVSTATUS

Anna Mias presentation av studien om msm och hiv följdes av ett panelsamtal på temat kunskap och attityder i gaycommunityt. Panelen bestod av Joakim Berlin, som lever med hiv sedan över 30 år, Gustav Dellhem, som lever med hiv sedan 2020 och Apollon Asplund, som inte lever med hiv.

I studien uttryckte knappt hälften av männen sig tveksamma eller ovilliga till att ha ett förhållande med någon som lever med hiv. I panelen diskuterades hur människor väljer eller väljer bort personer baserat på hivstatus när de dejtar. Gustav sade att han inte upplevt något sådant problem med fasta förhållanden, men att tillfälliga förhållanden varit lite svårare. Apollo funderade över om det kanske framför allt var de äldre studiedeltagarna som inte kunde tänka sig detta. Joakim berättade att han i sitt arbete möter många hivpositiva personer som söker stöd som har erfarenheter av att ha blivit ratade.

I djupintervjuerna som ingick i studien berättade majoriteten av de intervjuade männen om konkreta situationer i sina liv då de började betrakta hiv på ett nytt sätt. En sådan händelse var PARTNER-studierna, som visar att behandlad hiv inte överförs. Men samtidigt som många rent kunskapsmässigt hade tagit till sig detta, uppstod en konflikt mellan det logiska och det emotionella. Trots att man hade kunskap valde man fortfarande bort sexpartner baserat på hivstatus. Hur kan man komma åt detta?

Gustav berättade att han haft en dröm om att ge sig ut till skolor utanför storstadsregionerna och prata om hiv. Inte bara för att hiv är stigmatiserat i Sverige, utan för att det är ett stort problem internationellt som kostar stora summor pengar och många liv, förklarade han.

– Jag hörde av mig till flera olika organisationer, men det var ingen som var speciellt intresserad av att göra det här. Men jag som inte är uppväxt i en stad och som inte är uppväxt i ett gaycommunity ville inte att andra som skulle uppleva det som jag upplevde.

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

Joakim höll med om att det som behövs är att prata om hiv. Han återkopplade till det som Gustav sagt och tog upp att östra Götaland till största delen är landsbygd. Problemet med kampanjer är att de som bor på landsbygden vill höra om andra som bor i samma område, men de personerna vågar inte komma ut, menade han.

– Det blev ett genomslag när jag övertalade P4 i Karlstad att intervjua mig. Det var den största nyhetshändelsen det året i Värmland, för att det var en enskild person, vi pratade om något som man inte brukar prata om och sex går alltid hem. För personer som lever i Värmland blir det lättare när det finns någon som pratar om vår fråga. En del åker ändå ner till Göteborg för att hämta ut som hivmediciner, för man vågar inte gå på det lokala apoteket. Vi ska inte pressa människor, men vi ska jobba för att lyfta frågan även utanför storstäderna, avslutade Joakim.

Idag kan den som lever med omätbara virusnivåer få sin informationsplikt lyft av sin behandlande läkare. Posithiva Gruppen menar att informationsplikten bör slopas helt, eftersom den kan fungera kontraproduktivt. Enligt studien var kunskapen om möjligheten till hävd informationsplikt relativt låg. Över hälften av de som besvarade enkäten tyckte dock att det var bra att informationsplikten kan tas bort för den som har omätbara virusnivåer. Nästan en femtedel menade däremot att man alltid ska berätta före sex och lika många tyckte att det var dåligt att informationsplikten kan tas bort eftersom de vill veta oavsett om risken för överföring är noll. Till detta hade panelen blandade tankar om hur man ska förhålla sig.

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

Apollo instämde och höll även med om att informationsplikten bör tas bort, eftersom den bidrar till stigma.

Panelsamtal med Gustav Dellhem, Apollo Aspund, och Joakim Berlin om hivkunskap och attityder i gaycommunityt.



– Jag tror att man har svårt att acceptera att det inte finns någon risk längre.

– Man möter individer som blir förbannade när man inte berättar, sade Joakim. Andra rycker på axlarna, men tycker att man borde ha berättat. Handlar det om one night stands spelar det kanske inte så stor roll, men vad händer om vi blir kära? Hur ska jag berätta det här tre-fyra veckor senare och då få frågan varför jag inte sagt något tidigare? Det finns inget enkelt svar.

Panelen pratade även om att tillhöra olika generationer, om man minns tiden innan det fanns effektiva hivmediciner, och att det kan påverka ens syn på hiv.

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

HPV OCH CANCER – HUR SER DET UT BLAND MÄN SOM HAR SEX MED MÄN?

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

Risken för att utveckla cancer ökar med graden av nedsatt immunförsvar. Framför allt obehandlad hiv ökar risken, men även behandlad hiv innebär en riskökning. Detsamma gäller om man står på en medicinering som hämmar immunförsvaret.

Det finns flera olika genotyper av HPV. Hög-risktypen HPV-16 ligger bakom mer än 90% av all analcancer.

– Det är alltså HPV-16 som vi behöver komma åt, sade Tina.

En studie av hela Sveriges befolkning visade att analcancer är den näst vanligaste cancerformen

Fler resultat från studien finns att läsa om i rapporten Hiv – attityder, kunskap och oro hos män som har sex med män.

bland män som lever med hiv i Sverige, och att risken för analcancer är 73 gånger högre för hivpositiva män än för hivnegativa män.

– Man får ändå betona att eftersom det är en så ovanlig cancerform så krävs det inte så många fall för att ge en väldigt ökad risk, förtydligade Tina. Antalet fall av analcancer är alltså totalt sett få.

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

– Så det är stora skillnader, sammanfattade Tina.

Det finns hittills inga studier som visar att HPV-vaccin skyddar mot nya anala HPV-infektioner eller förbättrar utfallet av förstadiet till analcancer hos personer med hiv som är över 26 år, berättade Tina.

– Jag säger inte att vaccination inte är bra, sade hon, men vi har inte några data som visar att vaccination har effekt i gruppen som är över 26.

På konferensen presenterade Erik Radix, verksamhetsledare på hiv/STI-prevention på RFSU Ungdom, det påverkansarbete som sedan två år tillbaka bedrivs för att män som har sex med män,

transpersoner och personer som lever med hiv ska få tillgång till gratis HPV-vaccin. Du kan läsa mer om det under rubriken Vaccination som kan hindra cancer på sidan XX.

FÖRESTÄLLNINGAR OM ATT LEVA MED HIV

Udi Davidovich, psykolog och forskare vid Department of Infectious Diseases of the Amsterdam Public Health Service har forskat på hur hivstigma yttrar sig i en kontext där homosexuella och andra sexuella minoriteter har samma rättigheter som heterosexuella, där hivtestning och -behandling är gratis och relativt lättillgängligt och där PrEP är tillgängligt.

Davidovich har tillsammans med kollegor i en studie i Nederländerna undersökt om hivnegativa msm:s föreställningar om att leva med hiv stämmer överens med hivpositiva msm:s faktiska upplevelse. 1510 msm svarade på en enkät, varav 438 hivpositiva, 950 hivnegativa och 122 som aldrig hade testat sig.

Av de som svarade på enkäten visade resultaten att 76% av hivnegativa och 83% av aldrig testade trodde att det är mycket betungande att leva med hiv ("high burden of living with HIV") medan enbart 32% av de hivpositiva tyckte att det faktiskt var mycket betungande.

Likaså trodde 31% av de hivnegativa och 39% av de som aldrig testat sig att en hivdiagnos skulle leda till försämrad livskvalitet, medan bara 12% av de som levde med hiv uppgav att hivdiagnosen lett till det. Davidovich presenterade en rad områden där hivnegativa och aldrig testade överskattade allvarlighetsgraden eller de negativa konsekvenserna av

hivdiagnosen, från fysiska konsekvenser som risken för att få andra sjukdomar och förkortad livslängd till att bli bortvald av en partner och få ett sämre sexliv till risken för att hiv skulle överföras till någon annan. Man överskattade till och med risken att bli av med jobbet.

– Detta är bränslet för stigma i progressiva miljöer, sade Davidovich med eftertryck och pekade på att dessa föreställningar dessutom leder till att personer undviker att testa sig.

PREP – HUR SER EFTERFRÅGAN UT, HUR FÖRSKRIVS DET OCH TILL VEM?

På konferensen presenterade Victor Westergren, enhetsledare och sjuksköterska på Venhälsan vid Södersjukhuset i Stockholm, mottagningens arbete med att förskriva PrEP – preexponeringsprofylax mot hiv. PrEP är hivmedicin som tas i förebyggande syfte för att minska risken att få hiv vid sexuella kontakter. PrEP rekommenderas till personer som löper hög risk att få hiv.

På Venhälsan förskrivas PrEP till män som har sex med män och transpersoner och man har idag cirka 1800 personer inskrivna. Dessa personer går på regelbundna kontroller där de får ta hivtest och test för STI:er (könssjukdomar). Även deras njurfunktioner testas för att se att PrEP inte ger biverkningar som skadar njurarna.

Venhälsan har skrivit ut PrEP sedan 2018. I början var efterfrågan långt högre än vad kliniken mäktade med och väntetiden för att få påbörja behandlingen var lång. Victor berättade att tyvärr hann nio personer få hiv medan de stod på väntelistan för att påbörja PrEP.

Från 2021 behöver den som står på PrEP inte



Victor Westergren, enhetsledare och sjuksköterska på Venhälsan vid Södersjukhuset berättade om Venhälsans arbete med att förskriva PrEP.

träffa läkare vid varje besök, utan enbart sjuksköterska, och sedan dess har fler kunnat skrivas in.

På Venhälsan har man kunnat se väldigt positiva effekter av PrEP. Antalet nydiagnostiserade msm har gått från cirka 50 årligen till cirka 10–15. Victor konstaterade att ungefär 150 personer har besparats en livslång infektion.

Victor nämnde även att Venhälsan just nu bedriver två studier med PrEP-användare: en enkätstudie som syftar till att undersöka den psykiska och sexuella hälsan i relation till drog- och alkoholkonsumtion och en datainsamling om bland annat biverkningar och förändringar i riskbeteenden.

Förstå fett!

Hiv och fettfördelning, blodfetter och hormoner

Text: Ronja Sannasdotter

Många faktorer kan påverka fettfördelning hos kvinnor som lever med hiv. I oktober bjöd PG:s Kunskapsnätverk för kvinnor som lever med hiv in Catharina Missailidis, överläkare och medicinskt ansvarig vid Venhälsan, för att prata om samband mellan hiv, fettfördelning, blodfetts- och hormonrubbingar. Catharina besvarade under sin föreläsning frågor om bland annat hivmedicinens påverkan, åldrande, klimakteriet, inflammation och livsstil.

Catharina inledde med att säga att hon upplever att det finns mycket tankar om de här ämnena hos både patienter och läkare. Hon ville med sin föreläsning lyfta perspektiven till att inte bara fokusera på relationen mellan fettfördelning, metabolt syndrom och hiv utan även andra faktorer som livsstil och var i livet man befinner sig.

Catharina har själv forskat på tarmfloran och inflammationsdrivet för tidigt åldrande, eller ”inflammation” som hon sade.

FETTFÖRLUST OCH FETTFÖRDELNING

Catharina konstaterade att mycket har hänt under de 40 år som hivpidemin pågått och att en hivdiagnos idag innebär något helt annat än vad det gjorde på 1980-talet. Hon pratade därefter lite om hivhistoria ur ett behandlingsperspektiv, från att man försökte behandla med enstaka läkemedel på 1980- och 90-talen, till det stora genombrottet med kombinationsbehandlingarna 1996, och vidare till en ny generation läkemedel som kom 2007. De första läkemedlen som lanserades 1987, AZT/ziduvudin, och stavudine och didanosin som kom några år senare, används inte längre i Sverige. Det finns en väldigt tydlig koppling mellan de tidiga hivläkemedlen, som AZT, stavudine och didanosin och lipatrofi.

Lipatrofi är förlust av fett på vissa områden på kroppen, som i ansiktet, runt låren, rumpan och under fotsulorna. Catharina berättade att det kan vara smärtsamt att stå och gå om man tappat fett under fötterna. Även personer som förlorat fett i fettkuddarna på rumpan kan uppleva smärta när de ska sitta ner. Utöver detta kan fettförlust och abnorm



Catharina Missailidis, överläkare och medicinskt ansvarig vid på Venhälsan på Södersjukhuset.

fettfördelning upplevas stigmatiserande om den syns.

Lipodystrofi är en term för abnorm fettfördelning på kroppen och det kan uppkomma eller accelereras av hiv eller vissa hivläkemedel. Lipodystrofi kan även orsakas av andra faktorer och läkemedel, som exempelvis kortison. Den vanligaste formen av lipodystrofi är bukfetma, det vill säga fetma inuti buken och inte utanpå bukhinnan. Den här typen av fett ger kulmage snarare än valkar eller löst fett runt magen. Lipodystrofi kan även innebära att fettet sätter sig i nacken och ger så kallad ”buffalo hump”.

Både lipodystrofi och lipatrofi är vanligare bland kvinnor än bland män och man vet inte varför. Hiv är på intet sätt det enda som kan kopplas till problematiken, och det kan finnas en rad orsaker. Catharina sade att det i sällsynta fall finns ärftliga faktorer, men att lipodystrofi och lipatrofi även kan utlösas av autoimmuna infektioner, andra infektioner och de äldre hivmedicinerna. Det är ibland oklart vad det beror på och man vet inte vad som utlöser lipodystrofi och lipatrofi.

Det finns ingen behandling, eller livsstilsåtgärd för lipodystrofi och lipatrofi, utan det man kan ta till är kosmetiska åtgärder, som fillers och fettsugning. För fötterna kan man ha inlägg i skorna sade Catharina.

Hon berättade att man idag är ganska säker på att de moderna läkemedlen inte ändrar fettfördelning eller skapar fettförlust.

HIVMEDICINER OCH VIKT – VILKA SAMBAND FINNS?

– Obehandlad hiv leder på sikt till sjukdomsrelaterad vikt förlust eftersom inflammation kostar energi, berättade Catharina.

Vidare sade hon att hivbehandling [som i sin tur minskar inflammation] i princip alltid innebär en viss viktuppgång som kan liknas vid en ”return to health”, det vill säga att man återgår till en hälsosam och ”normal” vikt. Personer som påbörjar modern hivbehandling går i snitt upp ett eller par kilo under de första åren på behandling, för att sedan stagnera och följa den allmänna befolkningens kurva (viktuppgång på 0,5–1 kg per år).

Man vet även att en del hivmediciner kan ge en större risk för viktuppgång, exempelvis integrashämmare som Tivicay och tenofovir alafenamid (TAF). Risken för viktuppgång kopplat till dessa preparat verkar skilja sig mellan grupper och vara störst om man är kvinna med ursprung i Afrika, enligt Catharina. Varför denna koppling ses är ännu oklart. Hon betonade att generell viktuppgång i grunden handlar mer om livsstilsfaktorer än om hivbehandling, oavsett kön och bakgrund. Catharina berättade att hivläkarna alltid försöker välja hivmediciner utifrån effektivitet och följsamhet, men att de också väger in möjliga risker och att oro för viktuppgång kan påverka valet.

Catharina berättade även att man kan se att vissa hivmediciner som tenofovir disoproxil (TDF) och efavirenz (EFV) kan fungera viktstabiliserande, det vill säga sänka vikten eller förhindra förväntad viktuppgång. Det har man sett hos personer som lever med hiv, men även hos hivnegativa personer som tar TDF som del av förebyggande behandling mot hiv (PrEP). Mekanismen är oklar, men kan relatera till en så kallad toxisk effekt av medicinerna.

HIV OCH METABOLT SYNDROM

Catharina berättade även om dyslipidemi och hyperlipidemi, något som man har förhöjd risk att få när man lever med hiv. Dyslipidemi betyder att ens blodfetter är rubbade och hyperlipidemi innebär förhöjda blodfetter gentemot normalfördelning. Båda tillstånden ingår i det som kallas det metabola syndromet. För att få diagnosen metabolt syndrom ska man ha tre av följande tillstånd: bukfetma, okänslighet för insulin/förhöjda blodsockernivåer, dyslipidemi/hyperlipidemi och högt blodtryck. Metabolt syndrom är kopplat till ökad grad av systemisk inflammation vilket ger ett accelererat åldrande, samt ökad risk för hjärt- och kärlsjukdom som stroke, diabetes typ 2, kronisk njursvikt, fettlever och obstruktiv lungsjukdom (KOL).

Metabolt syndrom är vanligt bland personer som lever med hiv, liksom bland befolkningen i stort, och orsakerna är många. Hiv är alltså inte den största orsaken utan andra faktorer, som livsstil, påverkar troligtvis mer. Catharina konstaterade att samsjukligheten med koppling till övervikt och metabolt syndrom är ett ökande hälsoproblem globalt.

Det finns många faktorer som ökar risken för metabolt syndrom:

- hiv, men även ART (vissa hivmediciner)
- genetik
- epigenetik
- samtidiga infektioner (“co-infections”, t.ex. hepatit C)
- inflammation
- livsstil
 - låg fysisk aktivitet
 - kost
 - övervikt
 - rökning, alkohol, droger
- stigande ålder
- rubbad tarmflora

INFLAMMATION OCH EPIGENETIK

Personer som lever med hiv har ofta högre nivåer av inflammatoriska markörer i blodet gentemot kontrollgrupper i samhället. Sannolikt finns det en hivdriven inflammation. Man vet att dålig viruskontroll ökar inflammationsgraden, men också att inflammatorisk aktivitet kan orsakas av livsstilsfaktorer.

– Det är omtvistat hur stor enskild påverkan hiv har, sade Catharina.

Som grupp är personer som lever med hiv mer socialt utsatta och har enligt studier ofta högre ohälsotal avseende exempelvis rökning samt sämre socioekonomiska villkor – det är sådant som påverkar inflammation och den metabola hälsan i stort.

Epigenetik kan beskrivas som samspelet mellan arv och miljö. Catharina beskrev det som att vårt genom kan liknas vid ett bibliotek med kokböcker. Många recept ligger vilande och kommer aldrig i produktion. Det är först när kroppen får signaler att den behöver leverera en viss maträtt som receptet öppnas och sätts i produktion. Andra signaler kan leda till att receptet stängs ned och produktionen stoppas. De signaler som styr genuttryck kallas epi-

genetiska och kan skapas av yttre faktorer kopplade till livsstil, och miljö.

– Våra genuttryck påverkas redan under fosterstadiet, sade Catharina.

Till exempel kan undernäring hos en gravid person öka risken för att fostret senare i livet ska utveckla metabolt syndrom och diabetes.

Rubbningar i tarmfloran och tarmdriven inflammation är ett område som är relativt outforskat, men flera studier pågår, berättade Catharina. Studier har bland annat visat att hiv kan påverka tarmfloran och leda till en mer proinflammatorisk miljö, med ökad risk för metabolt syndrom. Problemet är att det inte finns något bra sätt att mäta den inflammatoriska risken. Den är inte kopplat till mätbara kliniska symptom och det saknas kliniskt lämpade blodmarkörer som är kopplade till risk, enligt Catharina.

En deltagare på temakvällen undrade om den nya typen av behandlingsmetod där man ger långtidsinjektioner istället för tabletter kan minska påverkan på tarmfloran och tarmdriven inflammation. Catharina svarade att hon inte tror att det har någon betydelse. Visserligen finns det studier som ger ett visst stöd för att vissa hivläkemedel kan påverka tarmfloras sammansättning, men den stora effekten orsakas av själva viruset. Hon har inte sett några studier avseende injektionsbehandling och påverkan på tarmfloran.

ÖVERSYN AV RISKFAKTORER VID ÅRSKONTROLL

Catharina tycker att det är viktigt att man gör en översyn av metabola riskfaktorer och för en diskussion runt detta vid årskontroller för personer som lever med hiv. På Venhälsan har man ett ökat fokus på förebyggande hälsokontroller från 40-års ålder avseende bland annat risk för hjärt- och kärlsjukdom och benskörhet.

– Vi hivansvariga läkare måste göra en systematisk översyn av metabola riskfaktorer hos våra patienter, sade Catharina.

Hon menar att det bör fungera på samma sätt som att man screenar kvinnor för cellförändringar på grund av ökad risk för HPV-relaterad cancer. Man bör ta avstamp i nuläget, men tidigt tänka förebyggande för att minska riskerna framåt, enligt Catharina.

Det absolut viktigaste man som individ kan göra för att minska riskerna för metabolt syndrom är

att inte röka, dricka med måtta, motionera och äta bra. Det hivläkarna kan bidra med är att se över val av hivbehandling, övervaka risk för samsjuklighet och remittera till rätt vårdgivare vilket ofta innebär remittering till primärvården eller specialistmottagningar.

HORMONER OCH INFLAMMATION – SKILLNADER MELLAN KÖNEN

En fråga som hade skickats in till temakvällen var: Hur reflekteras det faktum att kvinnor som lever med hiv har mer inflammation än män som lever med hiv i den behandling och uppföljning som hivpositiva kvinnor får i vården? Personen som ställt frågan refererade till professor Peter Hunts forskning om hur kroppen påverkas av den kroniska inflammation som hiv orsakar och om könsspecifika aspekter av åldrande och immunsystem.

Catharina bekräftade att studier visar att kvinnor som lever med hiv är mer inflammatoriskt påverkade vilket delvis kan kopplas kvinnans menopaus med kraftig sänkning av östrogennivåerna, något som inte sker i motsvarande grad med männens testosteron. Den dramatiska minskning av östrogen som sker i menopaus leder till förhöjda halter av



inflammatoriska cytokiner som IL-6, TNF, med ökad risk för hjärt- och kärlsjukdomar och autoimmuna sjukdomar som följd.

Menopaus kan även påverka metabolismen och ge en fettomfördelning till nedre del av magen samt viss viktuppgång.

– Utöver detta ses inte sällan en negativ effekt på sömn samt ökade besvär av muskel/ledvärk., sade Catharina.

Hon sade vidare att menopaus innebär en stor påfrestning för kroppen, men att det är understuderat och att den generella kunskapen om menopaus inom sjukvården är låg. Klimakteriebesvär är behandlingsbara med östrogen- och progesterontillskott vilket även kan minska graden av inflammation. Har man gått på sådana tillskott och slutar kan dock risken för inflammation öka igen, berättade Catharina.

– När det gäller hiv så kan klimakteriebesvären misstolkas som hivorsakade eller kopplade till läkemedelsbiverkningar, sade hon.

Det saknas studier kring hur hiv påverkar graden av besvär, eller om val av hivmedicin kan påverka. Det man vet är att kvinnor som lever med hiv har en ökad risk att gå in i en tidig menopaus (innan 45 år ålder), samt att rökning utgör en risk för tidig menopaus.

Catharina konstaterade att forskare och infektionsläkare behöver fortsätta lära sig mer om hur man ska monitorera risker och förebygga effekter av en ökad inflammation i relation till hiv. Fokus bör ligga på att skapa så goda förutsättningar som möjligt för ett starkt och hälsosamt liv högt upp i åren.

– Man ska kunna känna sig livsglad till slutet, sade Catharina.

FRÅGOR KRING BENSKÖRHET SAMT HJÄRT- OCH KÄRLSJUKDOM

En person undrade om man bör ta kosttillskott i form av vitamin D om man har eller har haft osteoporos (benskörhet) och om man i så fall bör ta det året om. Bra vitamin D-nivåer behövs för att kroppen ska kunna ta upp kalcium (kalk) från kosten. Kalcium utgör byggnadsmaterial för benstommen, men är även viktig för cellfunktion generellt. Om kroppen inte får tillräckligt med kalcium (lågt intag av kalcium eller dåligt upptag från tarmen på grund



av låga vitamin D-nivåer) så tar kroppen kalcium från skelettet, som då blir skörare. De flesta personer i Sverige har sänkta nivåer av vitamin D under vintertiden på grund av få soltimmar. Har man osteoporos är det sannolikt bra att ta tillskott året om. Förskrivande läkare kan med fördel ta prover för att se om ens vitamin D-nivåer är tillräckligt höga, informerade Catharina.

En ytterligare fråga som skickats in till temakvällen handlade om vad som händer om man fick sin hivdiagnos för sju år sedan och någon gång utvecklat aids. Hur ser ens prognos ut kring exempelvis fetter?

De studier som är gjorda visar att de individer som tidigare haft låga CD4-nivåer (aidsstatus) har en ökad risk att utveckla samsjuklighet som hjärt- och kärlsjukdom samt metabolt syndrom där rubbade blodfetter ingår, informerade Catharina. Dessa studier är dock utförda på patienter som inte sällan gick obehandlade länge och initialt gavs hivbehandling som i sig var giftig med metabola komplikationer som följd. Hur prognosen ser ut för en individ som idag har aids och startar behandling direkt, återstår att se med tiden. Den individuella prognosen varierar mycket, enligt Catharina.

Text: Ronja Sannasdotter

Hiv och amning – broschyr med harm reduction-perspektiv

Posithiva Gruppen har tagit fram en broschyr om hiv, amning och harm reduction (skademinimering). Broschyren samlar aktuell information på svenska.

Text: Ane Martínez Hoffart och Ronja Sannasdotter

I de svenska smittskyddsbladen kring hiv (senast uppdaterade i juli 2019) står det att kvinnor med hiv inte ska amma. Det gäller oavsett om hivbehandling är välinställd eller inte.

Trots att inga länder i Europa har amning som förstahandsrekommendation, så öppnar fler och fler länder (exempelvis Storbritannien och Norge) upp för att personer som lever med hiv och som önskar amma ska stödjas i det. I en del länder tillhandahåller vården och/eller myndigheter information om säkrare amning till personer med hiv som väljer att amma sina barn trots rekommendation om att inte göra det. Att ge sådan information är ett exempel på skademinimering.

I de europeiska riktlinjerna från EACS (European AIDS Clinical Society) har man sedan 2017 varit tydliga med att kvinnor som lever med hiv som ammar ska få stöd och uppföljning från ett

tvärvetenskapligt team bestående av bland annat hivläkare och barnläkare. I svenska riktlinjer och smittskyddsblad kring hiv finns dock inget om stöd eller uppföljning vid amning.

Posithiva Gruppen kommer i kontakt med personer som lever med hiv som söker information om amning eller som önskar amma, och även med personer som valt att amma sina barn. Broschyren Information till dig som lever med hiv i Sverige och som önskar amma är framtagen för att personer som lever med hiv ska få tillgång till information om säkrare amning på svenska och anpassad till en svensk kontext. Posithiva Gruppen hoppas att broschyren kan leda till öppnare samtal om amning mellan patienter och vårdpersonal.

Broschyren, mer information samt länkar till forskning och internationella riktlinjer finns på www.posithivagruppen.se/amning



Utbildning för att stärka gravida som lever med hiv

Text: Lian Delin och Ronja Sannasdotter

Hösten 2022 höll 3P sin första stödpersonutbildning. Nio personer som lever med hiv med erfarenhet av graviditet samlades för att få utbildning i att ge peerstöd till andra.

3P – Positive Pregnancy Peers är ett peerstödsprojekt som drivs av Posithiva Gruppen och finansieras av Allmänna arvsfonden. Peerstöd innebär att personer med egen erfarenhet ger stöd till andra med liknande erfarenhet.

3P:s stödpersonutbildning pågick under en helg och leddes av Angelina, Rebecca och Fungai från 4M Network, Storbritannien. Utbildningen gav deltagarna verktyg för att identifiera stödbehov och stärka gravida personer med hiv på ett meningsfullt sätt, men även ökad självkännedom och fördjupad kunskap om graviditet och hiv.

Rebecca och Angelina besökte även Posithiva Gruppen för att utbyta erfarenheter och det gav en möjlighet att lära av varandras arbete som organisationer för personer som lever med hiv.

HUR FUNKAR STÖDET?

Alla personer som lever med hiv och som är eller planerar att bli gravida, eller som nyligen fött barn, är välkomna till 3P för att söka stöd. Målet är att alla

som söker stöd genom 3P ska få hjälp att känna sig tryggare och starkare, samt få bästa möjliga förutsättningar att ta informerade beslut kring graviditet och barnafödande.

3P parar ihop den som söker stöd med en stödperson utifrån personens önskemål. De nio stödpersonerna som utbildats under hösten är i olika åldrar, kommer från olika länder och pratar flera olika språk. Stödpersonerna kan erbjuda både fysiska och digitala stödsamtal. De kan även följa med på till exempel läkarbesök.

NY PROJEKTLEDARE FÖR 3P

Sedan augusti 2022 är Alexandra Arrhén projektledare för 3P. Alexandra är utbildad sjuksköterska på Röda Korsets Högskola och doula genom FUR (Föda utan rädsla). Alexandra har levt med hiv sedan 2018 och föreläser återkommande om sina erfarenheter i olika sammanhang, bland annat för gymnasieelever.

– I min roll som projektledare för 3P får jag ägna mig åt flera hjärtefrågor – människan och dennes hälsa, hiv, graviditet, stigma och empowerment, säger Alexandra.



3P:s projektgrupp tillsammans med utbildarna från 4M. Från vänster: Lian, Angelina, Alexandra, Rebecca och Fungai.



”Det är något annat att ha en mentor som delar ens erfarenhet.”

Profilerade hivaktivisten Angelina Namiba om peerstöd, föräldraskap och om att låta kvinnor som lever med hiv leda.

Text: Ronja Sannasdotter

Hon är internationellt erkända aktivisten som arbetat för att öka medvetenheten kring hiv och särskilt kring hiv och moderskap under många år. Ett av Angelina Namibas viktigaste budskap är att kvinnor som lever med hiv måste involveras både i forskning och i beslutsfattande kring alltifrån hivprevention till policy och påverkansarbete. Angelina är också en av grundarna av 4M, som är förlagan till Posithiva Gruppens projekt 3P – Positive Pregnancy Peers.

Angelina kommer ursprungligen från Kenya, men har bor i Storbritannien och har gjort så i större delen av sitt liv. I mitten av tjugooårsåldern fick hon sin hivdiagnos. Trots att hon beskriver det som ett väldigt tufft besked säger hon att hon samtidigt hade tur. Hon hade just flyttat från Manchester till London och bara ett halvår tidigare hade hon avslutat sina universitetsstudier och tagit examen som projektledare. Om hon hade fått reda på att hon lever med hiv tidigare tror hon inte att hon skulle ha slutfört studierna. Samma vecka som hon fick hivbeskedet erbjöds hon ett jobb och det hjälpte henne att

hålla huvudet ovanför vattenytan.


– Jag sa till mig själv ”jag tar jobbet och håller mig sysselsatt medan jag väntar på att dö”, berättar hon. I princip all medierapportering kring hiv i början på 1990-talet handlade om människor som var mycket sjuka i aids och majoriteten var vita, homosexuella män. Angelina minns särskilt ett tidningsomslag där det stod att Freddie Mercury, sångaren i bandet Queen, hade dött i aids.

För Angelina kändes det som att hon var den enda kvinnan i hela London som levde med hiv. Hon hade berättat för ytterst få om sin diagnos, men så en dag sade en av hennes vänner att hon hade något att berätta: vännen var också hivpositiv. Det blev en vändpunkt. Angelina säger att hon blev så glad över att inse att det fanns fler kvinnor som levde med hiv i London och dessutom att en av dem redan var hennes vän. Vennen tog med sig Angelina till en peerstödsgrupp för personer som lever med hiv.

– Jag fick det stöd jag behövde och det är där min resa med peerstöd börjar, berättar Angelina och ler.



Hivaktivisten Angelina Namiba



– Vi insåg att det inte fanns något specifikt stöd för hivpositiva kvinnor som går igenom en graviditet eller vill bilda familj, säger Angelina.

STÖD OCH STYRKA I DELADE ERFARENHETER

Känslan av att inte vara ensam, att kunna prata öppet om diagnosen och även kunna spegla sig i andra var stärkande och Angelina visste att hon ville att fler kvinnor skulle få uppleva den känslan. Hon bestämde sig för att byta jobb och började arbeta heltid med peerstöd och hiv. Hon jobbade först för en organisation som heter Positively Women, som nu är känd som Positively UK. Positively UK är en nationell organisation som tillhandahåller peerlett stöd och information till personer som lever med hiv, samt arbetar med opinionsbildning.

Angelina har en dotter som är 24 år gammal. När hon själv blev mamma kände Angelina ett behov av att prata med andra om graviditet och föräldraskap när man lever med hiv, och behovet av en mentor. Det skulle ta några år, men det var hennes egen erfarenhet och att hon fick höra om tankar, behov och erfarenheter hos andra mammor som lever med hiv, som ledde till att 4M grundades.

– Vi insåg att det inte fanns något specifikt stöd för hivpositiva kvinnor som går igenom en graviditet eller vill bilda familj, säger Angelina och påpekar att oavsett hur mycket professionellt stöd man kan få från sjukvården, från barnmorskor och kuratorer, så är det något annat att ha en mentor som delar ens erfarenhet. Det är därför peerstöd är så viktigt.

FÖRÄLDRASKAP OCH HIV – FRÅGORNA ÄR DESAMMA ÖVERALLT

2012 lanserades projektet "From Pregnancy to Baby and Beyond" vid Positively UK och 2016 blev projektet 4M Network. 4M står för My Health, My Choice, My Child, My Life. Målet med 4M är att ge kvinnor som lever med hiv verktyg för att kunna stödja och agera mentor, eller stödperson, åt andra kvinnor som lever med hiv och som går igenom graviditet, förlossning och föräldraskap.

Till en början hölls workshoppar i London, men 4M expanderade med tiden till att hålla workshoppar i åtta av Storbritanniens regioner. De utvecklade en utbildningsmanual och fortsatte att utbilda kvinnor som lever med hiv i att ge peerstöd till andra – och bli Mentor Mothers, eller stödpersoner.

Några av stödpersonerna i 4M:s nätverk kommer ursprungligen från Uganda och Kenya. Projektet har utvidgats till att 4M har arrangerat workshoppar också i dessa länder, och nu finns ett projekt även i Sverige.

– För ett par år sedan fick jag ett telefonsamtal från Posithiva Gruppen som sa "vi vill starta något liknande 4M, hur gör vi det?", berättar Angelina.

Hon säger att resurser, kultur och behandlingsriktlinjer skiljer sig åt mellan Sverige, Kenya, Uganda och Storbritannien, men det finns fler likheter än skillnader mellan länderna när det gäller att bli förälder och leva med hiv. Angelina menar att många av de utmaningar man möter är desamma – som hur man hanterar diagnosen, oro över om barnet kommer att må bra, stigma och att vara öppen med sin hivdiagnos för närstående. Vissa kvinnor får sin diagnos när de redan är gravida och oroar sig för när och hur de ska berätta för en partner eller för sitt framtida barn.

KVINNLIGA FÖREBILDER I HIVARBETET

4M har inte bara fortsatt att expandera sitt nätverk och utbilda fler kvinnor som lever med hiv i att bli stödpersoner. Idag deltar personer från 4M i internationella och nationella konferenser, publicerar rapporter och arrangerar öppna webinarier för att sprida kunskap om frågor relaterade till graviditet, föräldraskap och hiv. Angelina påpekar vikten av att inte bara utbilda kvinnor i att stödja andra utan också att stärka kvinnorna själva, och bidra till deras personliga utveckling. På sikt leder det till att kvinnor som lever med hiv i högre grad involveras i allt ifrån forskning till påverkansarbete.

Under de nästan 30 år som hon levt med hiv har Angelina sett mycket förändras till det bättre – fler kvinnor syns och höjer sina röster inom hivområdet. Men det finns fortfarande mycket kvar att göra. En av anledningarna till att hon fortsätter att arbeta för att peerstöd ska erbjudas till fler är att det genererar självförtroende att hantera stigma kring hiv. Men förutom att höja självkänslan hos kvinnor som lever med hiv måste samhället göra mer. Angelina konstaterar att vi kommit långt, men att det inte finns något piller mot stigmatisering. Hon berättar att en av de främsta anledningarna till att hon är öppen med sin status är för att utmana stigmatisering och visa omgivningen att kvinnor som lever med hiv är precis som vem som helst.

– Vi är vänner, vi är systrar, vi är mammor, vi är älskande individer, avslutar Angelina.



Åldras personer med hiv snabbare än jämnåriga?

Posithiva Gruppen och Noaks Ark Stockholm arrangerade tidigare i höstas en gemensam informationsträff om en studie som pågår på Infektionsmottagning 2 vid Karolinska sjukhuset i Huddinge. Syftet med studien är att kartlägga hälsan hos personer som lever med hiv med fokus på åldrande. Under informationsträffen berättade överläkare och universitetslektor Piotr Nowak och överläkare Jan Vesterbacka samt forskningssjuksköterskorna Katarina Stigsäter och Douglas Carrick om hur och varför studien genomförs.

Piotr Nowak började med att prata lite om vad åldrande egentligen är för något. Det finns inget givet år då människor börjar bli gamla. Begreppet åldrande har ingen tydlig definition varken i samhället eller inom forskningen, men Piotr gav några exempel på sådant som kan associeras med åldrande: mer kunskap, fler erfarenheter, stabil ekonomi, nedsatt kondition, fler sjukdomar och fler tabletter. Att bli äldre kan alltså både innebära ett stabilare liv och att man blir mer skör. Fokus för den aktuella studien ligger på de tre sista begreppen: kondition, sjukdomar och mediciner.

Mer än hälften (51,66%) av de drygt 8400 personer som lever med hiv i Sverige är över 50 år. Nästan en fjärdedel (23,18%) är över 60 år. Siffrorna ser likadana ut i hela Europa. Tack vare effektiva hivmediciner åldras personer med hiv nästan på samma sätt som allmänbefolkningen, men personer som lever med hiv har fler följsjukdomar, så som diabetes, högt blodtryck och hjärt- och kärlsjukdomar, jämfört med personer utan hiv. Det visar flera europeiska studier, berättade Piotr.

Piotr och de andra forskarna har själva genomfört en studie av nästan 400 patienter över 60 år på mottagningen i Huddinge, där de undersökte hur många andra sjukdomar som patienterna hade. Resultatet från deras studie var i linje med andra europeiska studier och visade att nästan alla patienter hade minst en till diagnos. 20% av personerna hade diabetes typ 2, varav 74% fick sin diabetesdiagnos efter sin hivdiagnos. Endast 16% av personerna i studien levde enbart med hiv och hade inte några andra sjukdomar.

MÅNGA FAKTORER BAKOM SAMSJUKLIGHET

Så vad beror samsjukligheten beror på? Piotr gav några exempel på möjliga svar. Kanske handlar det om individuella faktorer så som gener, bakgrund eller risker som man tar. Kanske beror det på att hiv har påverkat kroppen, kanske är det hivmedicinerna, eller kanske är orsaken något helt annat. En del av de äldre hivmedicinerna hade biverkningar så som påverkan på njurarna och en del är associerade med ökad risk för hjärt- och kärlsjukdomar. Det debatteras idag om nuvarande mediciner så som integrashämmare leder till viktuppgång, vilket i sin tur kanske kan leda till ökad risk för diabetes typ 2, berättade Piotr. En del mediciner har också biverk-

ningar som illustreras som sömnbesvär, vilket Piotr beskriver som psykiska biverkningar.

Piotr kom därefter in på ämnet inflammation, som också kan vara en orsak till samsjukligheten. Även välbehandlade patienter har en ökad grad av inflammation, sa Piotr, men förtydligade att det inte gäller alla. Bra antiviraler gör visserligen att hiv inte kan detekteras i blodet, men det finns en hivreservoar i kroppen som framför allt sitter i immunsystemet runt tarmarna, förklarade Piotr. Det finns många immunceller runt våra tarmar och det finns en teori om att hiv påverkar den delen av immunsystemet negativt, vilket bidrar till ökad inflammation, som i sin tur bidrar till olika sjukdomar.

En person i publiken frågade hur man vet hur den kroniska inflammationen i kroppen ser ut. Piotr förklarade att man kan mäta inflammation på olika sätt. Ofta görs det genom att ta snabbsänka (CPR-prov), vilket kan göras rutinmässigt, men det finns även känsligare metoder för att mäta inflammation. För några år sedan sa man att nästan alla som lever med hiv har ökad inflammation, men med hjälp av de patienter som redan ingår i den aktuella studien har man kunnat använda känsligare metoder för att mäta inflammationen och se att den inte är ökad hos alla, berättade Piotr.

– Jag tror att det är väldigt individuellt, avslutade han.

MEDICINER KAN PÅVERKA VARANDRA

Fler sjukdomar innebär även fler mediciner. Medicinerna fungerar inte separat utan påverkar varandra och så kallade läkemedelsinteraktioner kan då uppstå. Ibland finns en påverkan även mellan hivmedicinerna och de övriga medicinerna, vilket det är viktigt att ha kunskap om.

– Vi som behandlar personer med hiv måste kunna veta hur man ska handskas med de olika medicinerna för att det inte ska bli någon påverkan på hivbehandlingen, sa Piotr.

Åldras alltså personer som lever med hiv snabbare? Vi vet inte riktigt, sammanfattade Piotr. Kanske är det de gamla hivmedicinerna som har påverkat kroppen. Kanske upptäcks sjukdomar hos personer med hiv oftare eftersom de går på fler kontroller än jämnåriga. Eftersom mediciner och kontroller har ändrats är vi inte säkra på att det verkligen är sant att personer med hiv åldras snabbare, förklarade Piotr,

men om det stämmer vill han och hans kollegor se om de kan göra något åt det.

Det hivvården kan göra, enligt Piotr, är att ta bättre hand om sina patienter, genom att diagnosticera andra sjukdomar snabbare, individualisera behandlingen av hiv eller andra sjukdomar, samt jobba med prevention. ”Vi följer våra patienter under lång tid och kanske är de som har bäst koll på dem,” sa Piotr.

STUDIEN AROGYA

Överläkare Jan Vestbacka berättade därefter mer i detalj om den studie som just nu pågår på infektionsmottagning 2 på Karolinska Huddinge. Studien heter AROGYA och inleddes för drygt ett år sedan. Namnet är sanskrit och betyder ungefär ”det allmänna välbefinnandet”.

Det finns redan ganska många studier kring hiv och åldrande, men gemensamt för dem är att de har undersökt patienter vid en enda tidpunkt. Ett viktigt syfte med AROGYA är att följa en patientgrupp över lång tid (longitudinellt), berättade Jan. Patienterna som deltar i studien kommer att göra ett besök vartannat år i tio år och jämföras med kontrollgrupp som består av personer utan hiv. Forskarna kommer bland annat att leta efter potentiella så kallade biomarkörer, vilket är ett samlingsnamn på allt sådant som kan mätas t.ex. i blodet och som forskarna kan associera med ökad risk för samsjukdomar som kan relateras till åldrandet. Förhoppningen är att hitta sådant som gör det möjligt att förbättra livskvaliteten för personer som lever med hiv och kanske även minska risken för följsjukdomar, förklarade Jan.

Tre olika grupper ingår i studien: 150 personer som är nydiagnostiserade med hiv, 200 personer med välfungerande hivbehandling som har varit behandlade i minst två år och en kontrollgrupp bestående av 200 personer som inte lever med hiv.

Jan fick frågan om när gruppen nydiagnostiserade kommer att kunna påbörja sin behandling. Han förtydligade att nydiagnostiserade patienter kommer att delta i det första besöket innan de påbörjar sin behandling, men vara medicinerade vid sina kommande besök. Behandling kommer alltså att påbörjas som vanligt även för gruppen nydiagnostiserade som deltar i studien. I nyupptäckta fall sätts behandling i vissa fall in samma dag om personen är svårt sjuk, men annars påbörjas behandling vanligtvis inom 1–2 veckor, berättade Jan.

OLIKA PROVER BYGGER EN MODELL

Jan gick därefter kort igenom de provtagningar som ingår i studien. Vid varje besök samlar forskarna in ett blodprov och två avföringsprover. Med hjälp av proverna tittar forskarna på olika proteiner i blodet, transkriptom (hur gener uttrycks), metaboliter (nedbrytningen av olika ämnen i tarmen), samt kartlägger över tid hur tarmfloran ser ut i relation till bland annat hivbehandlingen. Alla data från provtagningarna ska därefter bakas ihop med hjälp av datorkraft till en modell. Om modellen ger intressanta resultat kan forskarna undersöka resultaten vidare med hjälp av laboratorieförsök.

Jan gick sedan kort igenom de undersökningar som ingår i studien. Deltagarna kan välja att avstå från undersökningsdelen och endast delta i provtagningsdelen, men resultaten från undersökningarna brukar vara det som är mest intressant för deltagarna själva, berättade Jan. Undersökningsdelen består av ett gångtest där deltagaren ska gå 4,57 meter så snabbt som möjligt, ett EKG som kan visa avvikelser på hjärtat, mätning av artärstelhet (hur stela blodkärlen är, vilket är en markör för risken för hjärt- och kärlsjukdom), mätning av handstyrka, ett MOCA-test som mäter kognitiv funktion, mätning av BMI, vägning på en särskild våg som mäter fördelning mellan muskelmassa och kroppsfett, samt ett frågeformulär om levnadsvanor.

Jan gav även ett exempel på ett möjligt resultat av studien. Kanske upptäcker forskarna att en viss metabolit är en markör för ökad risk för diabetes typ 2 hos personer som lever med hiv. Det gör det möjligt att identifiera patienter med ökad risk för sjukdomen.

– Då kan vi öka motivationen för patienten att kanske äta sundare och röra sig mer, så att vi ligger steget före i stället för att vänta tills patienten har typ 2-diabetes efter fem år, sa Jan.

SÅ GÅR DET TILL ATT MEDVERKA I STUDIEN

Forskningssjuksköterskorna Katarina Stigsäter och Douglas Carrick berättade avslutningsvis mer i detalj om hur ett besök på mottagningen går till för den som vill medverka i studien.

Deltagare i studien gör ett besök vartannat år. Vid det första besöket träffar man en läkare, går igenom studien och får skriva på samtycke. Det första besöket beräknas ta 1,5 timme. De kommande besöken

kommer antagligen att vara kortare, ungefär en timme långa, trodde Katarina, eftersom man kanske känner igen de olika momenten från det första besöket. Det blir totalt fem besök på tio år. För den som redan går till Infektionsmottagning 2 i Huddinge för sina vanliga hivkontroller, läggs detta besök samtidigt som det vanliga besöket.

Det är alltid frivilligt att delta i forskningsstudier, förtydligade Katarina. Man får alltid ändra sig och man behöver inte uppge någon anledning. Det enda man behöver förbereda är att inte äta eller dricka på två timmar innan besöket. Helst ska man inte heller ha nagellack på sig, berättade Katarina, eftersom nagellack kan påverka mätresultatet i en av undersökningarna.

Douglas gick därefter igenom hur provtagningsdelen fungerar. ”Vi tar de blodprover som man brukar

ta och kollar det som vi brukar kolla, så som virusnivåerna och immunförsvaret,” berättade Douglas, men utöver de vanliga proverna så tas även ytterligare forskningsprover. Avföringsprovet lämnar man inte på plats, förklarade Douglas. I stället får man ett litet provtagningskit med två rör och ett kuvert med sig hem, så att man kan ta provet hemma och posta det till mottagningen.

MINNE, HANDSTYRKA OCH BLODKÄRL KONTROLLERAS

Douglas och Katarina beskrev även några av undersökningarna närmare. Deltagarna får stå barfota på en särskild våg som mäter fettprocent, muskelprocent och visceralt fett, vilket är fett runt de inre organen. Dessutom mäts midjemått, vikt, längd och BMI, berättade Douglas. Katarina förklarade därefter



hur det går till att mäta elasticiteten i blodkärlen. När man är barn har man väldigt elastiska blodkärl, men ju äldre man blir, desto stelare blir de, berättade hon. Under mätningen får man ligga ner och vila medan en apparat mäter elasticiteten i blodkärlen med hjälp av en klämman som sätts på fingret. Det är anledningen till att man helst inte ska ha nagellack på sig, förklarade Katarina. För att ta ett EKG behöver man klä av sig på överkroppen. Elektroder fästs över hjärtat samt på handlederna och fotlederna och mäter den elektricitet som hjärtat avger. Man får veta sin puls och om det finns några oregelbundenheter. MOCA-testet är ett test som ursprungligen kommer från Kanada och som brukar användas när man vill utreda minnesproblem, berättade Katarina. Hon visade även bilder på hur mätningen av artärstelhet går till och på redskapet som används för att mäta handgreppsstyrka.



Alla resultat ma-

tas in anonymt i en databas. Resultaten från besöken kommer att jämföras vartannat år och i slutet av studien även över tio års tid, både med varje deltagares tidigare resultat och med kontrollgruppens resultat. Douglas förtydligade att om de skulle hitta något som ser konstigt ut, t.ex. dålig blodcirkulation eller något som ser dåligt ut på hjärtat, så kommer de att skicka en remiss så att det kan utredas.

DEM KAN SÖKA TILL STUDIEN?

Forskarna fick frågan om studien endast är öppen för personer som redan går på Infektionsmottagning 2. Piotr svarade att studien ursprungligen var tänkt att inkludera deltagare i hela Stockholm, men att

planerna ändrades till följd av pandemin och att studien därför begränsades till Huddinge. Piotr sa dock att personer som går på Venhälsan gärna får anmäla sig till studien och att forskarna kommer att föra en dialog med Venhälsan om möjligheterna att delta. Douglas förtydligade att de fortfarande söker flera hundra deltagare till studien.

Publiken undrade även om studiedeltagarna kommer att få reda på svaren från provtagningarna och

undersökningarna. Allt som går att ge svar på direkt, så som resultat från EKG, kommer deltagarna att få svar på direkt, förklarade Jan. Även allt sådant som ingår i ett rutinbesök får deltagarna svar på precis som vanligt. Forskningsproverna kommer dock att sparas och analyseras med hjälp av specialmaskiner först när allt material är insamlat. Syftet med studien är egentligen inte de enskilda resultaten, förklarade Piotr, utan att följa upp och se om det hänt något

under åren mellan besöken. Piotr tillade att de gärna vill att patienterna i studien rekryterar en jämnårig person av samma kön som inte lever med hiv för att forskarna ska kunna göra jämförelser. Jan nämnde att studien även kan upptäcka skillnader mellan hur äldre och nyare hivmedicinering påverkar kroppen.

Douglas avslutade med att välkomna publiken till Infektionsmottagning 2 och AROGYA-studien. Katarina uppmanade publiken att höra av sig om man vill vara med i studien eller har frågor.

Text: Lian Delin

VILL DU VARA MED I STUDIEN?

Hör av dig till forskningssjuksköterskorna på telefon 072-595 5783 eller maila:

Douglas Carrick

douglas.carrick@regionstockholm.se

Katarina Stigsäter

katarina.stigsater@regionstockholm.se



POSITIVT PORTRÄTT:

Mohammed

Mohammed studsar in i rummet med humöret på topp, trots att han suttit fast på ett pendeltåg i över en timme. Han jobbar själv på SJ som personalplanerare så tålamodet med förseningar på grund av alltifrån lövhalka till personalbrist är stort. Att ha som standardinställning att tackla svårigheter med ett leende och lösningsfokus visade sig dessutom vara hjälpsamt när han 2017 fick reda på att han har hiv.

Text: Ronja Sannasdotter

Idag är Mohammed storstadskillen med hundra bollar i luften som flänger mellan studier, jobb, vänner och engagemanget i hivfrågor. Men så har det inte alltid varit. Han är född i en by utanför Östersund och beskriver uppväxten som väldigt typisk för ett litet samhälle.

– Jag var en riktig bykille. Jag körde trimmad moppe olagligt, säger Mohammed och skrattar.

Han ser tillbaka på barndomen i den norrländska byn med värme. Han konstaterar att fördomar om människor på landsbygden ofta är att de är mindre öppna än storstadsbor, men ingen i hans högstadieskola brydde sig om varken sexuell läggning eller bakgrund så länge man var en snäll person. Att Mohammed och hans två syskon var de enda med utländska föräldrar var inget han tänkte på, eller upplevde som något konstigt. Däremot tänkte han mycket på att han var homosexuell. Trots att ingen hade åsikter om det beskriver Mohammed att han

kände sig lite ensam i att vara den ”enda” gaykillen på orten.

När han var 16 år flyttade han med sin storebror till Stockholm för att börja gymnasiet. Mohammed står väldigt nära båda sina syskon. Han, brodern och lillasystern ses minst en gång i veckan nu när alla tre bor i Stockholm.

19 år gammal fick Mohammed sin hivdiagnos och beskedet kom som en chock. Han hade aldrig testat sig förut och visste väldigt lite om hiv.

– Jag visste att det finns mediciner, men jag visste absolut inte att man kan leva ett fullgott liv, berättar han och säger att han trodde att han skulle dö snart.

På ungdomsmottagningen ville sjuksköterskan som gett honom beskedet att han direkt skulle åka till infektionsmottagningen för att göra ett bekräftande test, få stöd och mer information. Men plikttrögen som han är övertalade Mohammed sjuksköterskan att boka om läkarbesöket. Han måste



”Hade jag inte fått träffa andra hade jag inte mått bra så snabbt”

minsann till jobbet så infektionsmottagningen fick vänta. Han säger att han förstår nu att han befann sig i en kris och att det hade varit fullt rimligt att ringa sin chef och säga att han inte kunde komma till jobbet.

SPEGLING OCH STÖD FRÅN ANDRA

Mohammed beskriver sig som en väldigt social person, med många vänner. Han är van vid att dela det mesta med sina kompisar. Några veckor efter diagnosen visste i princip alla i hans omgivning, inklusive hans båda syskon och mamma att han lever med hiv.

Mohammed är vanligtvis en väldigt glad och utåtriktad person, men under den första tiden efter diagnosen var han nedstämd och kände sig mentalt frånvarande. Det som fick honom, som han själv beskriver det, ”att landa i hivdiagnosen” var mötet med andra unga som lever med hiv och att höra om att man kunde leva ett bra liv.

– Hade jag inte fått träffa andra hade jag inte mått bra så snabbt, säger han.

Via en kurator på infektionsmottagningen blev han tipsad om en konferens för unga vuxna som lever med hiv. Konferensen, som anordnas av Karolinska sjukhusets infektionsmottagning 2 i Huddinge, är nationell och vänder sig till alla som lever med hiv som är mellan 18 och 26 år. Mohammed berättar att hans bild av vem en ung person som lever med hiv är vändes upp och ner på konferensen. Han trodde att han skulle möta ett gäng vita gaykillar, men på konferensen fanns människor med vitt skilda bakgrunder och identiteter. Först tänkte Mohammed att de skulle ha väldigt lite gemensamt, men snart insåg han att de delade mycket. Under de kommande dagarna lärde sig han sig inte bara om medicinska aspekter av att ha hiv. Flera av deltagarna på konferensen hade levt med hiv länge, vissa hela sitt liv, och av dem fick Mohammed tips på hur man kan hantera relationer, sexliv, öppenhet och vardagen med hiv. Och han lärde sig att ett liv med hiv kan se väldigt olika ut.



Foto: PG

– De visade att det finns många sätt att leva på. Det har gjort att jag har hittat mitt sätt att leva med min diagnos, konstaterar Mohammed.

ATT VÅGA VARA OFFENTLIG

Idag är han 24 år gammal och under de fem år som gått sedan han fick sitt hivbesked har han ägnat mycket tid åt att försöka få ut information om att leva med hiv idag, och bemöta fördomar och okunskap. Han har synts i en rad medier, från Östersundsposten till QX. Han har föreläst för hundratals gymnasieungdomar och talat på stora scenen på Stockholm Pride.

Även om det var självklart för Mohammed att vara öppen med sin hivdiagnos inför vänner och familj, så var det ett större steg att vara i det offentliga.

– Det var lite läskigt att gå ut medialt och jag kan fortfarande känna att det är en utmaning, säger han och berättar att han ibland funderar på hur han kommer se på exempelvis ett reportage som han medverkat i längre fram.

Men samtidigt känner han att det är väldigt naturligt för honom att berätta och vara så öppen, och att synas i mediala sammanhang. Han känner att han bidrar till att öka framförallt andra unga människors kunskap om hiv. Både när han berättat för närstående och bekanta och när han gått ut och pratat om sin hivdiagnos medialt har han bemötandet varit väldigt bra och Mohammed tror att det har bidragit till att han fortsatt vara så öppen. När han berättat för personer han dejtat eller för sexpartners har mottagandet varit mer blandat.

– Vissa har väldigt dålig koll och lite dålig attityd, konstaterar han och säger att många inte vet att man inte behöver informera om sin hivstatus eller använda kondom när man lever med smittfri hiv, eller att behandlad hiv är just smittfri hiv.

Han har varit med om att sexpartners tycker sig

ha rätt att få veta och att de i efterhand, kanske när de sett eller hört på annat håll att Mohammed lever med hiv, undrat varför han inte berättade för dem. Men Mohammed har också varit med om att personer bara rycker på axlarna och inte alls tycker att det är någon stor grej, eller att de blir glada över att han väljer att dela med sig.

Mohammed fick sin informationsplikt* borttagen relativt kort efter att han fått hivdiagnosen. Han tycker att det är jätteskönt att inte ha kravet att berätta, men säger att han nu funderar mycket på vad som får honom att må bra. Han vill ibland berätta för att känna sig trygg i relationer, och för att inte behöva dölja något.

VILL GÖRA SKILLNAD

Engagemanget i hivfrågor genomsyrar fler delar av Mohammeds liv. Han pluggar risk- och krishantering och intresserar sig för frågor som rör hur stater och institutioner hanterar kriser och krisberedskap. Just nu skriver han uppsats i folkrätt och ämnet för uppsatsen är ansvarsfrågor och hur genomförandet av FN-uppdrag påverkar hivincidens** när uppdrag genomförs. Är det stater eller FN eller någon annan som bär ansvaret för hivprevention?

När han började plugga var målet att bli diplomat och ge sig ut i världen, men nu är han mer inriktad på att arbeta i Sverige. Med exakt vad vet han inte riktigt, men han vet att han gärna vill fortsätta att engagera sig för att göra skillnad för personer som lever med hiv, både på jobbet och fritiden. Han vill gå före och vara en ambassadör som gör att fler vågar berätta att de lever med hiv.

– Jag tänker mycket på att det finns människor som är rädda för att vara öppna. Om tio år hoppas jag att personer som inte lever med hiv har en bättre attityd och att personer som lever med hiv känner att de kan leva som de vill, avslutar Mohammed.

* Som lagstiftningen i Sverige ser ut innebär informationsplikten att den som har hiv måste informera sexpartners om sin hivstatus. Idag kan dock behandlande läkare lyfta informationsplikten för den som har behandling och lever med smittfri hiv. Positiva Gruppen anser att informationsplikten bör tas bort för alla som lever med hiv, vilket ligger i linje med rekommendationer från UNAIDS. Lagstiftning som tvingar personer att berätta bidrar inte till att minska spridningen av hiv, utan riskerar istället att underminera mänskliga rättigheter och hivprevention. I de allra flesta fall där hiv idag överförs så är det från personer som inte vet att de lever med hiv och alltså inte kan informera om det.

** Incidens är ett epidemiologiskt begrepp som anger antalet händelser i en viss population under en avgränsad tid (tex. antal hivfall i en befolkning under ett år).

Venhälsan 40 år

2022 var det 40 år sedan Venhälsan på Södersjukhuset öppnade. I december uppmärksammades jubileet med en dag med föreläsningar och panelsamtal. Det pratades bland annat om de fyra decennierna med hiv i Sverige, forskning vid Venhälsan, hiv globalt och om kunskap om hiv och bemötande i andra delar av vården än hivvården.

Text: Ronja Sannasdotter

Venhälsan/Infektionsmottagning 2 vid Södersjukhuset i Stockholm är en hivmottagning för alla som lever med hiv och en STI-mottagning för män och transpersoner som har sex med män. Mottagningen startade som en klinik för homo- och bisexuella män. Göran Bratt, numera pensionerad överläkare, var en av föreläsarna på 40-årsjubileet. Han gav en tillbakablick på hur det var att arbeta med hiv i en tid innan man visste särskilt mycket om vad det var, och innan det fanns effektiva mediciner. Han berättade att han och andra läkare i slutet på 1970-talet började intressera sig för "Gay medicine". Fokus var könssjukdomar som var vanliga bland män som har sex med män och då handlade det mest om syfilis och gonorré. Redan 1978 var det några homosexuella läkare som på eget initiativ erbjöd testning för dessa STI:er på en av Stockholms dåvarande bastu-

klubbar, Viking Sauna. Senare analyser av sparade blodprover från den testningsverksamheten har visat att hiv fanns i Stockholm redan 1979.

1982 kom fler och fler rapporter om homosexuella män i USA som blivit sjuka i en ny sjukdom. För att vara förberedda när sjukdomen skulle "komma till Sverige" tog några engagerade läkare, som själva var homosexuella, initiativet till att starta en aidsmottagning i Stockholm. Venhälsan öppnade 1982 och en av läkarna bakom initiativet var Göran Bratt, tillsammans med bland andra Lennart Hellström, Erik Sandström och Margareta Böttiger.

Göran Bratt konstaterade att en del homo- och bisexuella män inte var öppna med sin sexualitet och kanske drog sig för att söka sig till andra delar av vården. Venhälsan blev ett tryggt rum i och med att läkarna man mötte själva var homosexuella och

patienterna kunde tala öppet om hur de levde. Man "talade samma språk" som Göran Bratt beskrev det.

FRÅN IDEELLT ENGAGEMANG TILL LEDANDE KLINIK

De första åren hade Venhälsan drop-in ett par kvällar i veckan och vårdpersonalen arbetade ideellt. De som kom till mottagningen fick vara helt anonyma och istället för personnummer användes reservnummer i journalerna.

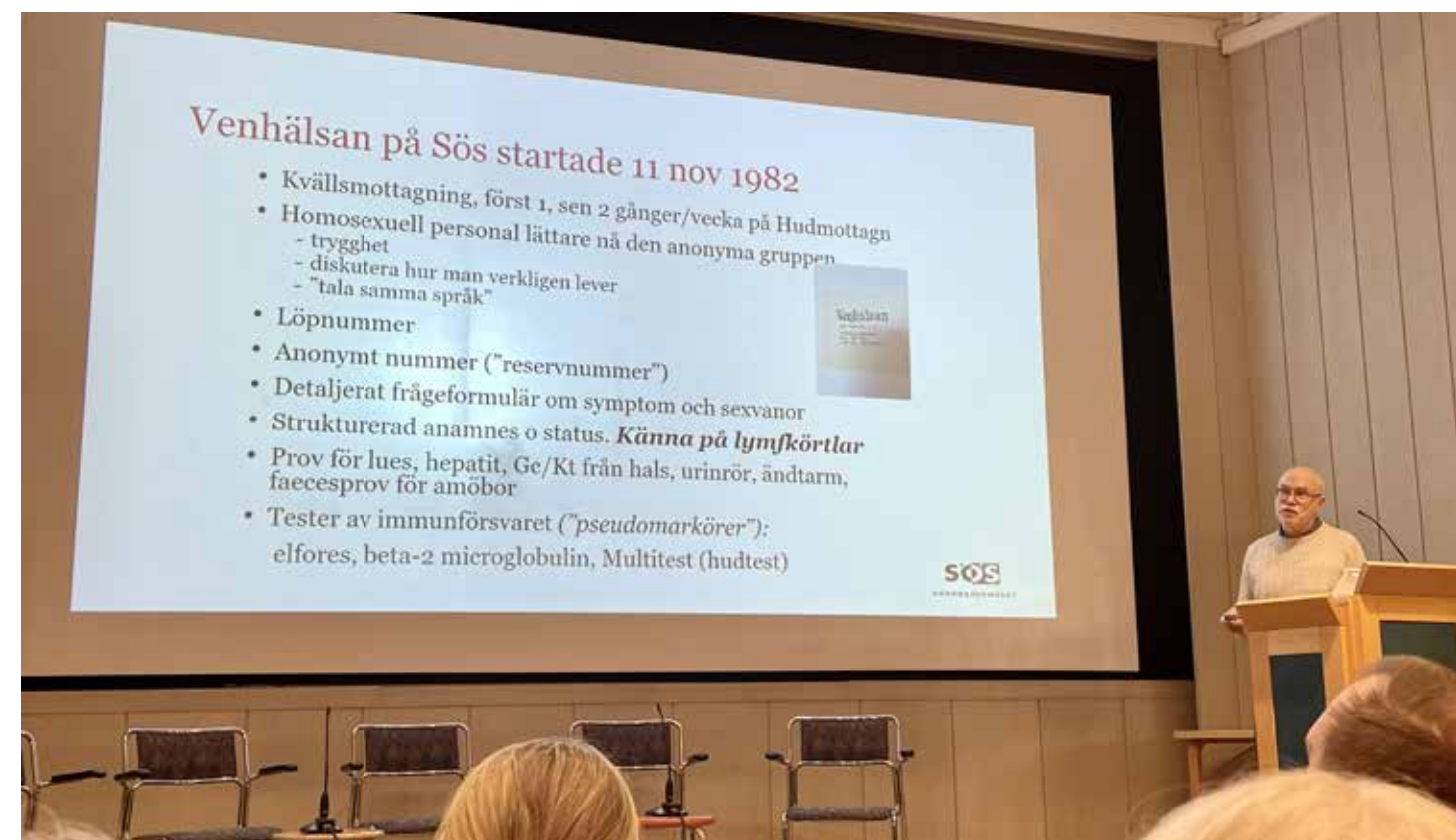
Patienterna fick fylla i ett omfattande formulär om sexvanor och eventuella symtom. Eftersom det ännu inte fanns några hivtester utvecklade man undersökningsmetoder för att försöka upptäcka symtom på hiv eller aids. Man kände till exempel efter svullna lymfkörtlar och testade immunförsvaret. De första hivtesterna kom först 1985. Då skickades testerna till USA för analys så det tog flera veckor innan man fick svar.

Från något enstaka fall i början på 1980-talet testade fler och fler positivt för hiv under slutet av 1980-talet och in på 1990-talet. Göran Bratt berättade att man på Venhälsan blev bra på att behandla symtom på aids, men ingen medicin fungerade mer

än att den lindrade och eventuellt sköt upp vissa förlopp något. I det relativt lilla gaycommunity i Stockholm kände de flesta varandra och Göran Bratt beskrev hur patienter blev vänner, och vänner blev patienter.

När de effektiva medicinerna äntligen kom i mitten på 1990-talet ändrades allt. Visserligen var biverkningarna många och svåra, men virusmängderna i blodet sjönk omedelbart och ingen fick längre aids om de sattes på behandling.

Idag tar Venhälsan emot och behandlar alla som lever med hiv, oavsett könsidentitet och sexuell läggning. Mottagningen har fortsatt vara en trygg plats, inte minst för många som levt med hiv sedan 1980- och 90-talen. Utöver hivvård erbjuder man även provtagning för könssjukdomar och samtal och rådgivning kring sexuell hälsa till män som har sex med män och transpersoner. Venhälsan var en av de första mottagningarna att erbjuda PrEP, de tog emot det första fallet av mpox ("apkopp") i landet och var även först med att börja vaccinera mot mpox. Med sin långa erfarenhet av att arbeta med hiv och STI:er är Venhälsan ledande på området i Sverige.



Överläkare Göran Bratt var en av de som var med vid starten av Venhälsan.

Vaccination som kan hindra cancer

Personer som lever med hiv har en förhöjd risk att få HPV-relaterad cancer. Under hösten 2022 erbjöd Posithiva Gruppen alla som lever med hiv upp till 45 år gratis HPV-vaccination.

– Vi gjorde det här eftersom vi ser att samhället missar en redan marginaliserad grupp, säger Daniel Suarez, verksamhetschef för Posithiva Gruppen

Foto: Kaja Reichard

Hivpositiva kvinnor löper fyra gånger högre risk att få livmoderhalscancer jämfört med hivnegativa kvinnor, och hivpositiva män löper 73 gånger högre risk att få analcancer jämfört med hivnegativa män.

HPV står för humant papillomvirus och är ett sexuellt överförbart virus. De flesta människor får en eller flera olika typer av viruset någon gång i livet. Vissa HPV-stammar leder till cellförändringar i slemhinnor, som i förlängningen kan leda till cancer. Om man lever med hiv, och framförallt om man inte står på behandling, så är det mycket svårare att göra sig av med HPV-virus och det är därför risken att få cancer är högre än för hivnegativa.

Det finns idag effektivt vaccin mot HPV-virus. Flickor i årskurs 5 och 6 erbjuds sedan 2012 gratis HPV-vaccination och sedan 2020 får även pojkar i mellanstadiet samma erbjudande. Med vaccina-

tionsprogrammet för flickor som funnits i över tio år får heterosexuella killar och män ett indirekt skydd i och med att deras kvinnliga sexpartners i hög utsträckning är vaccinerade. Med dagens vaccinationsprogram är alla unga, oavsett kön och sexuell läggning, skyddade.

HPV-vaccinet har bäst effekt om man tar det innan man börjat ha sex med andra, men det finns stöd för att fler grupper, som personer som lever med hiv upp till 45 år, män som har sex med män och transpersoner skulle ha nytta av vaccinet även senare i livet.

ANDRA LÄNDER HAR INFÖRT VACCINATION

Posithiva Gruppen vill att samhället erbjuder gratis vaccin till personer som löper högre risk att få HPV-relaterad cancer och ingår i en allians som

verkar för det. Alliansen består av RFSU Ungdom, RFSU, RFSU Stockholm, RFSU Göteborg, RFSU Rådgivningen Skåne, Posithiva Gruppen, Hiv-Sverige, Noaks Ark, RFSU och RFSU Stockholm.

I Danmark, Storbritannien och flera andra länder har man börjat erbjuda subventionerad vaccination till grupper som löper högre risk att få HPV-relaterad cancer. I Storbritannien erbjuds HPV-vaccin upp till 45 års ålder till män som har sex med män, transpersoner, personer som lever med hiv och andra riskutsatta grupper som besöker mottagningar för sexuell hälsa eller hivbehandling. I Australien rekommenderas män som har sex med män och personer som lever med hiv att vaccineras mot HPV oavsett ålder.

– Vi hoppas såklart att även Sverige kommer att gå i den riktningen, säger Daniel Suarez.

EN UTJÄMNANDE INSATS

I Sverige kan idag vem som helst själv välja att vaccinera sig, och vaccinet finns hos de flesta privata vaccinationsmottagningar. Det kostar dock cirka 2000 kronor per dos och man bör ta tre doser.

Under en begränsad period finansierade Posithiva Gruppen vaccin till hivpositiva personer under 46 år, oavsett könsidentitet och sexuell praktik.

– Vi ville ge den som kanske inte skulle ha möjlighet annars att minska risken att få cancer. Det här är dock en punktinsats. Civilsamhället och patientorganisationer kan och ska inte behöva ta det här ansvaret på sikt, avslutar Daniel Suarez.

Text: Ronja Sannasdotter



Skanna QR-koden eller gå in på www.aidsimpact2023.com för att läsa mer och anmäla dig!



Power for action now

Coronapandemin, kriget i Ukraina och andra pågående konflikter i världen har globalt bidragit till att vård, behandling och psykosocialt stöd till personer som lever med hiv har reducerats. Även hivpreventiva insatser inklusive hivtestning har fått stryka på foten. Det krävs beslutsamhet och fokus för att hiv återigen ska komma upp på samhällets agenda i hela världen. AIDS Impact 2023 fokuserar därför på handlingskraft, nu!

AIDS Impact är en internationell vetenskaplig konferens med fokus på beteende, psykosociala och samhällliga aspekter av hiv i ett globalt perspektiv. Konferensen, som arrangerats vartannat år sedan 1991, samlar forskare, kliniker, myndigheter och beslutsfattare inom politiken, civilsamhällesorganisationer och aktivister.

Posithiva Gruppen är lokal arrangör för den 15:e AIDS Impactkonferensen.