

POSITHIVA NYHETER

Nummer 2 2021

POSITIVT PORTRÄTT:

Rebecka

HIV,
COVID OCH
VACCIN

Frågor och
svar

Ny studie och rapport från seminarium
**SEXUALITET OCH HÄLSA HOS UNGA
SOM LEVER MED HIV**

Gynekologi och graviditet
EN BLIVANDE MAMMA BERÄTTAR

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

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: Teo Kristjansson, Bohuslänningen



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, 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 på www.posithivagruppen.se

INTRO

Jämlik vård för personer som lever med hiv?

Sommaren står för dörren och även om vissa lättnader i restriktioner gjorts fortsätter coronapandemin att präglade samhället. I över ett år har covid-19 påverkat tillvaron och för många har det fört med sig trötthet, ensamhet och oro. Fler och fler har nu fått vaccin och målet är att öppna Posithiva Gruppens föreningslokal under juni samt anordna fysiska aktiviteter, som exempelvis Posithiv Plattform på olika platser, så snart som möjligt. Ambitionen är även att fortsätta erbjuda digitala aktiviteter, både kunskapshöjande, som seminarier, och sociala, som samtalsgrupper och mingel.

Under vintern genomförde PG en kartläggning kring hur ansvarsfördelningen ser ut gällande vård och förskrivning av läkemedel inom hivvården respektive primärvården i landets olika regioner. Vi har även tagit reda på huruvida regionernas svar överensstämmer med patienternas egna upplevelser. Resultaten från kartläggningen har sammanställts i en rapport med lansering på ett webinarium den 27 maj. Det som bland annat framkommit är att ansvarsfördelningen skiljer sig mellan landets regioner och bara ett fåtal regioner kan svara på varför ansvarsfördelningen ser ut som den gör, exempelvis

genom att hänvisa till riktlinjer i budget eller styrande dokument. Medan personer med hiv bosatta i vissa regioner erbjuds hjälp med primärvårdsåkommor hos hivvården, hänvisas personer bosatta i andra regioner direkt till primärvården. Det är problematiskt att vården inte är jämlik och PG kommer arbeta för att påverka detta på olika plan. Delar av rapporten kommer att publiceras i nästkommande Posithiva Nyheter. Webbinariet kan även ses i efterhand på posithivagruppen.se

Idag är hiv inget hinder för att bära och föda barn och i Sverige föds varje år cirka 80 barn av personer som lever med hiv. Det finns inga förhöjda risker för den som lever med hiv, men en graviditet kan ändå föra med sig många känslor och nya upplevelser. Frida väntar sitt första barn och på sidan 14 delar hon med sig av sin resa som gravid och hivpositiv. ■

Sida 14

Frida lever med hiv och ska nu få sitt första barn. Hon delar med sig av sina upplevelser och erfarenheter av att vara gravid.



Foto: Fotoduets, Adobe Stock



Foto: PG

Sida 20

Ung & Hiv, och Folkhälsomyndigheten anordnade ett seminarium om resultaten från två nya studier kring unga, hivpositivas hälsa och sexualitet.

Sida 34

Anna Mia Ekström, infektionsöverläkare och professor i global infektionsepidemiologi och Ronnie Ask, sjuksköterska svarade på frågor om hiv och vaccin mot covid-19.



Foto: Mohamed Hassan, Pixabay

Merkostnadsersättning ersätter handikappersättning

sida 6

Gynekologi, graviditet och hiv

sida 8

Hiv och graviditet – en blivande mamma berättar

sida 14

Långtidsverkande injektioner nu i Sverige

sida 17

Del 2 av attitydstudie bland män som har sex med män

sida 18

Leva med hiv – ny digital plattform

sida 18

PGs årsmöte 2021 online

sida 19

Hur mår unga som lever med hiv?

sida 20

Positivt Porträtt: Rebecka

sida 28

Kir är EU-volontär hos PG

sida 33

Hiv och covidvaccin

sida 34

Information och kommande aktiviteter hos PG och andra hivorganisationer

sida 38

MERKOSTNADSERSÄTTNING ERSÄTTER HANDIKAPPERSÄTTNING – VAD INNEBÄR DET?

En del personer som lever med hiv har haft vad som kallas handikappersättning. 2019 infördes vad som kallas merkostnadsersättning som på sikt ska ersätta handikappersättning. Karin Laine, sakkunnig jurist på Posithiva Gruppen reder ut vad förändringen innebär.

Under en tid har dessa två ersättningar funnits parallellt för att personer ska kunna byta system. Från och med 1 juli 2021 försvinner dock handikappersättningen helt och kan inte sökas längre. Istället får man söka merkostnadsersättning. Före den 1 juli kan du som tidigare haft handikappersättning söka den för en ny period som får sträcka sig över max 18 månader.

Vad är då skillnaden mellan dessa ersättningar? Lite förenklat kan man säga att handikappersättningen grundades på en samlad bedömning av en sökandes hela livssituation, medan merkostnadsersättningen ersätter konkreta kostnader som uppkommer på grund av en funktionsnedsättning.

Kostnaden som man söker ersättning för ska vara skäligen och vad det är kan ibland vara svårt att bedöma. Försäkringskassan ska ta hänsyn dels till hur stor

själva summan är och om det kunde funnits billigare alternativ. Dels handlar det om en bedömning av insatsen i sig, det vill säga ungefär vad behovet är och varför en person har det behovet.

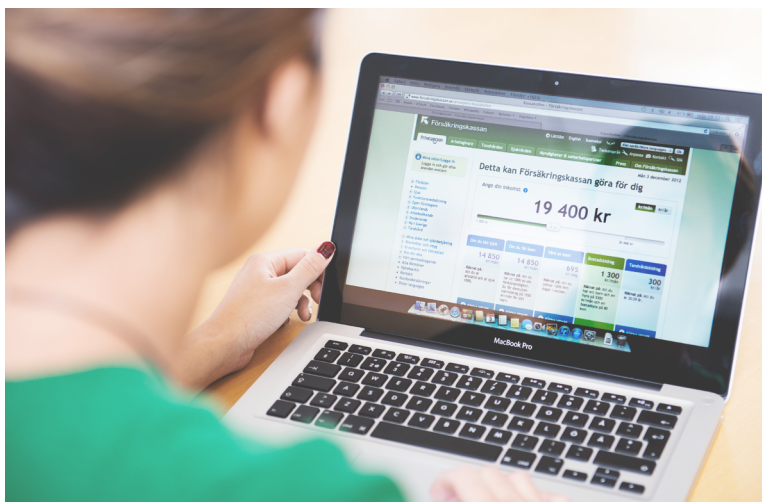
Förutom skälighet så ska det finnas ett samband mellan funktionsnedsättningen och den kostnad som du söker ersättning för. Det betyder att det ska vara en kostnad som går utöver vad andra personer har som kostnader. Försäkringskassan skriver som exempel på sin hemsida:

Du kan normalt inte få ersättning för att köpa en cykel eftersom det är en kostnad man vanligtvis har. Men om du behöver anpassa cykeln för att du ska kunna cykla trots din funktionsnedsättning så kan du ha rätt till merkostnadsersättning. I det fallet får du ersättning för kostnaden för att anpassa cykeln – du får inte ersättning för vad cykeln kostade utan anpassning.

Kostnaderna som du kan söka ersättning för kan vara både engångskostnader och löpande kostnader. Dina merkostnader måste uppgå till minst 11 900 kronor på ett år, dvs ungefär 1000 kronor i månaden. Ersättningen är också uppdelad i vissa fasta nivåer, beroende på hur stort ditt ersättningsbehov är.

Det du kan få ersättning för måste kunna kategoriseras in under någon av dessa grupper:

1. hälsa, vård och kost: kan avse till exempel patientavgifter, läkemedel, förbrukningsmaterial och särskild kost.
2. slitage och rengöring: exempelvis ökat slitage av kläder på grund av att kläderna måste tvättas ofta.
3. resor: det kan till exempel vara fråga om resor med färdtjänst, sjuk- och behandlingsresor och resor med egen bil på grund av svårigheter att använda allmänna kommunikationer.
4. hjälpmedel: inköp eller hyreskostnad för hjälpmedel.
5. hjälp i den dagliga livsföringen: bland kostnader som hör till denna kategori nämns som exempel hemtjänstavgift och andra avgifter för bistånd enligt socialtjänstlagen, eller om en person har ledsarservice enligt LSS, kostnader för god man eller kostnader för privat anlita städhjälp. Att någon behöver hjälp innebär inte att hen har rätt till merkostnadsersättning. Vad som ska ersättas är kostnader för att hjälpbehovet tillgodoses. Om till exempel en anhörig eller någon annan tillgodoser ett



hjälpbehov utan att få ersättning har någon merkostnad inte uppkommit.

6. boende: antagligen ungefär detsamma kostnader för boende som ersattes med handikappersättningen. Exempel som angetts är kostnader för extra rum eller större bostadsyta som behövs för vårdutrustning, tekniska hjälpmedel, eller som behandlingsrum.

7. övriga ändamål: andra kostnader som inte ryms i de andra kategorierna. Generellt inom juridiken så brukar en sådan allmänt hållen rubrik vara ett tecken på att det kan vara svårt att få kostnader ersatta under denna rubrik.

Det vi slutligen också kan säga gällande merkostnadsersättning är att, precis som inom all ny lagstiftning, så är det mycket som vi inte vet exakt hur det kommer att bli. Mycket av den praxis (domstolsfall) som finns gällande handikappersättning kommer troligen gälla nu också, men vissa saker kommer säkert också att bli annorlunda, även om vi inte vet hur än. ■

Text: Karin Laine

Om du har fler frågor gällande din handikappersättning, eller om merkostnadsersättning kan du höra av dig till Posithiva Gruppen med dina frågor på info@posithivagruppen.se eller 08-720 19 60.

Du kan också läsa mer på Försäkringskassans hemsida www.forsakringskassan.se/privatpers/funktionsnedsattning/merkostnadsersattning-for-vuxna

GYNEKOLOGI, GRAVIDITET OCH HIV



Cellprovtagning, livmoderhalscancer, graviditet, sexlust och klimakteriebesvär – ämnen som många har funderingar kring. I höstas anordnade Kunskapsnätverk för kvinnor som lever med hiv en temakväll på temat gynekologi. Inbjuden föreläsare var gynekolog och förlossningsläkare Karin Pettersson.

Karin Pettersson ansvarar sedan 15 år tillbaka för den mottagning på Karolinska universitetssjukhuset i Huddinge som har hand om alla gravida med hiv. Hon är även sektionschef för förlossningsvården vid Karolinska Sjukhuset.

– Verksamheten för gravida kvinnor med hiv är något jag brinner för och som jag tycker vi fått till på ett bra sätt. I Stockholm har vi valt att samla alla gravida med hiv på en mottagning vilket gör att vi har kunnat bygga en verksamhet kring det, med specialutbildade personer och hög kompetens, sade Karin.

Gravid med hiv nu och då

Karin började med att berätta att Sverige var först i världen med att testa kvinnor för hiv i samband med graviditet – detta började man med på 80-talet innan det ens fanns någon hivbehandling. Hon visade upp siffror kring överföring av hiv från mor till barn (så kallad ”vertikal överföring”) när den som är gravid inte står på någon hivbehandling, som ju var fallet för alla gravida innan de första medicinerna kom 1993. Fram tills 1993 förekom vertikal hivöverföring i 25% av fallen i Sverige, och mellan 1994 och 1998 låg siffran på 6%. Mellan 1999 och 2019 har hivöverföring förekommit i mindre än 0,5% av fallen, och om vi skulle skatta risken för vertikal överföring bland gravida med känd hivinfektion – medräknat fall där det upptäckts att kvinnan har hiv i första delen av graviditeten – är risken ännu mindre: ”mindre än 0,1 promille”, sade Karin.

I Sverige idag föds ungefär 80 barn av mammor med hiv varje år, och omkring hälften av dessa föds på Karolinska universitetssjukhuset i Huddinge. Där har inga kvinnor med känd hivinfektion fått ett hivpositivt barn sedan 1998. Karin berättade att ungefär 80% av de gravida kvinnorna som kommer till mottagningen vet om att de har hiv och redan står på en välfungerande hivbehandling. Dessa kvinnor är väl förberedda och har tänkt igenom det mesta. Sedan

finns de ungefär 20% varje år som inte vet om att de har hiv, innan de får reda på det i samband med screeningen som erbjuds alla gravida i Sverige.

– Dessa 20% är en mycket större utmaning, och de behöver också mer stöd och resurser från oss. Under mina femton år på mottagningen har jag aldrig träffat någon som varit förberedd på att få ett hivbesked. Många tänker att de kallas till ett återbesök för att få veta att de väntar tvillingar, eller för att barnet har någon sjukdom eller liknande. Det blir en total krasch i huvudet på många när de får veta att de själva har hiv, speciellt för att de redan bär på ett barn, berättade Karin.

Dock finns det, i alla fall på Huddinge, ett kompetent team som tar hand om de blivande mammorna/föräldrarna. I samband med besöket där den gravida kvinnan får reda på att hon har hiv bokas en tid med kurator, infektionsläkare och infektionssköterskan in, i syfte att på en gång ge stöd och aktuell kunskap om hiv och hivbehandling. Kvinnan behöver också ganska raskt påbörja sin hivbehandling, och det är mycket som ska komma i ordning. Det kan ofta ta ett antal besök innan den blivande mamman kan ”ta in” att barnets prognos är jättebra, sade Karin.

Lika rutiner för välbehandlade gravida?

Tidigare rekommenderades kvinnor med hiv att föda genom kejsarsnitt, men i dag rekommenderas vaginal förlossning för alla gravida som har under 150 hiv-RNA. Om hiv-RNA stiger på slutet av graviditeten görs kejsarsnitt, men det händer sällan, enligt Karin.

För välbehandlade kvinnor med hiv görs idag ingen skillnad i rutiner vare sig gällande tidig/långvarig vattenavgång, förtidsbörd (när barnet föds för tidigt) eller vändningsförsök (som erbjuds om barnet ligger med stjärten neråt i livmodern mot slutet av graviditeten). Det samma gäller för prover som erbjuds under graviditeten, exempelvis KUB, NIPT och fostervattenprov. Karin betonade också att hiv

inte är förenat med några graviditetskomplikationer.

– Det är inte så att vi ser fler missfall, högt blodtryck, diabetes eller så bland de gravida kvinnorna med hiv. Det är väldigt goda resultat, sade hon.

Info och nyheter kring IVF-studien

Den nästintill obefintliga risken för vertikal överföring samt frånvaron av särskilda graviditetskomplikationer hos välbehandlade gravida med hiv, gör att Karin tycker att det är en självklarhet att också kvinnor med välbehandlad hiv ska få tillgång till fertilitetsbehandling, eller IVF.

– Idag, för oss, är det en icke-fråga om kvinnan som ska föda har hiv. Då är det mycket mer problem relaterade till tex. multiresistenta bakterier. Det är oacceptabelt att kvinnor ska få sämre stöd bara för att de har hiv, och det finns mycket erfarenhet runtom i Europa som visar att det är säkert att göra IVF-behandling på kvinnor med välbehandlad hiv, sade Karin.

Än så länge får man i Sverige endast lov att erbjuda IVF till kvinnor med hiv inom ramarna för en studie som görs vid Reproduktionsmedicin på Huddinge Sjukhus (se faktaruta på sid 13). Hösten 2020 hade en första kvinna i Sverige blivit gravid efter

IVF-behandling genom studien, och Karin hoppas att ännu fler hittar till studien för att få hjälp.

En deltagare på temakvällen undrade hur kvinnor som inte bor i Stockholm ska göra om de vill ha IVF-behandling. Det krävs remiss för att få komma till reproduktionsmedicin på Huddinge, och enligt deltagaren vägrade läkaren i hennes region att skicka remiss dit.

– Vi [Referensgruppen för AntiViral terapi/RAV] har gemensamt bestämt oss för att vi vill erbjuda kvinnor som lever med hiv IVF genom denna studie. Om man har en läkare som inte vill remittera till Huddinge kan man gå ”andra vägen”: kontakta reproduktionscentrum på Huddinge och be dem ta kontakt med aktuell instans i den region där man är skriven, så att kontakt etableras mellan dem. Ett annat alternativ är att tillfälligt skriva sig i Stockholm, sade Karin.

Cellförändringar och livmoderhalscancer

Gynekologi handlar om mycket mer än reproduktion, vilket också reflekterades i de frågor som deltagarna ställde till Karin innan och under föreläsningen: många frågor handlade om cancer (i underlivet), och det fanns också en hel del frågor om klimakteriet och besvär som kan uppstå i samband med det (se nästa avsnitt). Gällande cancer berättade Karin att det finns en cancerform som kvinnor med hiv har ökad risk att få, nämligen cervix- eller livmoderhalscancer. Risken att få det är ungefär åtta gånger större jämfört med risken bland kvinnor som inte har hiv. Karin informerade också om att risken blir lägre om man har välbehandlad hiv, men att det är viktigt att gå på regelbunden cellprovtagning



för att tidigt upptäcka cellförändringar, HPV (Humant papillomvirus) och ev. cancerutveckling.

Ett antal deltagare hade frågor kring hur ofta kvinnor med hiv ska göra cellprov, och många upplevde att ha fått otydliga besked kring detta. Karin förklarade att alla kvinnor med hiv som haft cellförändringar ska ta cellprov varje år, medan kvinnor som aldrig haft cellförändringar bara behöver ta cellprov var tredje år. Vad händer då om cellförändringar upptäcks? Karin berättade att de flesta cellförändringar läker ut av sig själva. Har man däremot svårare cellförändringar tas en bit av livmodertappen bort. Karin betonade att uppföljningen bör individualiseras för de som haft cellförändringar eller som har svårinställd hiv: vi måste följa utvecklingen av eventuella cellförändringar noga, och speciellt för kvinnor som lever med hiv, sade hon.

En deltagare på plats kommenterade att det kan vara bra att uppsöka en gynekolog om man upptäcker hudförändringar såsom leverfläckar i underlivet. Karin höll med om att man bör kontrollera hudförändringar, men att fläckar i sig inte är ett symtom på livmoderhalscancer eftersom cancer oftast sprider sig uppåt i livmodern och buken. Dock kan fläckar vara symtom på annat som också orsakas av HPV-virus, som tex. kondylom (könsvärtor).

En annan deltagare hade upplevt att hennes vanliga mottagning inte längre ville erbjuda henne cellprov. Vad kan det bero på? Hivstatus? Ålder? Karin informerade om att det just nu pågår stora diskussioner kring uppföljning av cellförändringar, eftersom vården har en stor "vårdskuld" (måste "ta igen" vård och operationer som skjutits upp) som konsekvens av coronapandemin. Många kvinnor hänvisas till andra aktörer i öppenvården för uppföljning. Vid 70 års ålder slutar dessutom kvinnor att kallas till cellprov, och det gäller även kvinnor som tidigare haft cellförändringar (som läkt ut). Karin trodde alltså inte att hänvisandet handlade om deltagarens hivstatus, utan om prioriteringar inom vården.

”
Det åligger oss
som gynekologer
att läsa på och
att alltid ge ett
gott bemötande.

Klimakteriebesvär

Både innan och under föreläsningen fick Karin många frågor som handlade om klimakteriet och klimakterierelaterade besvär. Några frågor handlade om klimakteriet i allmänhet, medan andra handlade om besvär som är svåra att bedöma huruvida de handlar om hiv, hivmedicinerna, klimakteriet eller något helt annat. Karin berättade att svettningar, vallningar, sömnstörningar och torrhet/sveda i slidan alla är exempel på klimakteriebesvär, alltså besvär som kan vara orsakade av sjunkande östrogennivåer. Som tur är finns läkemedel mot dessa besvär, exempelvis östrogenplåster, östrogenspray och östrogentabletter. Enligt Karin kan kvinnor med hiv ta de flesta hormonella klimakterieläkemedel, till skillnad från hormonella preventivmedel där det finns vissa som kvinnor med hiv ska undvika.

– Man bör alltid kolla om det hormonella preparatet ”stör” hivmedicinen på något sätt. Fördelen med östrogenplåster och östrogenspray är att de inte går via levern. Östrogentabletter däremot går via levern, vilket också vissa hivmediciner gör, sade Karin.

Om det enda symtom man upplever är vaginal torrhet/klåda/sveda rekommenderade Karin att använda lokalt östrogen, exempelvis vaginalkräm, vaginalring eller vaginaltablett. Hon betonade att lokalt östrogen är något absolut alla kvinnor kan använda, eftersom det stannar i slidan och inte går ut i blodbanan. Användandet av lokalt östrogen är alltså inte förknippat med tex. ökad risk för cancer, till skillnad från långvarigt användande av (icke-lokal) hormonbehandling som kan öka risken för bröstcancer. Karin informerade om att bedömningen bland svenska gynekologer idag är att man fortsätter erbjuda (icke-lokal) hormonbehandling för kvinnor som

behöver det (dock ej till kvinnor med stor risk/kvinnor som haft bröstcancer), även om klimakteriebesvären kvarstår många år in i klimakteriet, men att kvinnan i fråga då bör gå regelbundet på mammografikontroll.

Som exempel på lokala östrogenpreparat (som kan hjälpa mot torrhet/sveda/klåda i slidan/slemhinnorna men inte mot övriga klimakteriebesvär) nämnde Karin ”Ovesterin”, ”Vagifem” och ”Oestring” – det sistnämnda omtalade hon som ”gynekologernas favorit”: en ring som kan sitta i vaginan i upptill tre månader, och som dessutom är rabatterad under högkostnadsskyddet. Karin lyfte också att det är helt normalt att kvinnor från och med kring 55 års ålder behöver behandla regelbundet med lokalt östrogen för att inte bli torra i underlivet, och att detta inte nödvändigtvis har något samband med hiv.



Sex, lust och rekommenderade preventivmedel

Ett annat tema som var uppe på temakvällen var sexlust. Flera deltagare lyfte att de upplevt nedsatt sexlust på grund av faktorer såsom ålder, hivmediciner, underlivsbesvär och preventivmedel. Karin påpekade att många kvinnor upplever minskad sexlust i samband med klimakteriet, både på grund av torra slemhinnor, men också på grund av att östrogenhalterna minskar. Till äldre kvinnor som av olika anledningar inte haft sex på länge men som skulle vilja börja ha sex igen, sade Karin att ”var rädda om era underliv” och uppmanade återigen att tillföra lokalt östrogen.

Också preventivmedel såsom Depo-provera (p-spruta) kan

påverka sexlusten negativt, berättade Karin. Depo-provera innehåller dessutom gestagen, och kan därför öka risken för benskörhet. Kvinnor som använder hivmediciner som också ökar risken för benskörhet ska inte använda Depo-provera, sade Karin. Hon lyfte hormonspiralen Mirena som det absolut bästa alternativet för kvinnor med hiv som vill skydda sig mot graviditet. En deltagare frågade om användandet av Mirena kan försena klimakteriet. Karin svarade att en hormonspiral inte kan förändra tidpunkten för när äggstockarna slutar producera östrogen och progesteron (som är det som definierar klimakteriet), men att det kan vara svårt att upptäcka när ens mens börjar bli oregelbunden eller slutar, eftersom många inte blöder alls när de använder Mirena.

En annan deltagare frågade varför kvinnor inte erbjuds läkemedel såsom Viagra (som ofta erbjuds män med potens- eller erektionsproblem) i syfte att få en ökad sexlust. På det svarade Karin att det inte finns tillräckligt med underlag för att visa att Viagra även skulle fungera på kvinnor, men att det har gjorts vissa studier kring testosteronbehandling på kvinnor som upplever problem med sexlusten. Det föregår dock i studieform och är inte något som skrivs ut bara sådär, sade Karin.

Övriga (underlivs)besvär

Under temakvällen kom det också upp några frågor kring andra underlivsbesvär, såsom genital herpes. En deltagare frågade om genital herpes har samband med utvecklandet av livmoderhalscancer. Karin sade att herpes kan vara mycket besvärligt, men att det inte har något samband med cancerutveckling. En annan deltagare var orolig för att hon, som har den kroniska hud-/underlivssjukdomen ”lichen sclerosus”, löper ökad risk att utveckla livmoderhalscancer. Karin sade att det inte har påvisats något samband mellan dessa två, och uppmanade frågeställaren att ”parkera” sin oro för det.

I samband med frågorna kring herpes kom det upp en fråga kring bältros (en vanligt förekommande infektion bland personer med obehandlad hiv) – är det samma virus? Karin svarade att bältros visst är ett herpesvirus, men att det inte är samma virus som orsakar genital herpes. Dock orsakas bältros av samma virus som vattkoppor, och alla som någon gång haft vattkoppor kan få bältros. Nu finns dock ett bältros-vaccin, som man även kan ta om man redan haft bältros, i syfte att minska risken att få det igen, informerade Karin.

Hivkompetenta gynekologer med bra bemötande

Karin fick också en fråga kring gynekologer runtom i landet – om hon hade möjlighet att rekommendera några som är speciellt insatta eller intresserade av kvinnor, hiv och gynekologi. Karin påpekade att det egentligen är så att alla gynekologer borde ha koll på frågor kring gynekologi och hiv.

– Det åligger oss som gynekologer att läsa på och att alltid ge ett gott bemötande, sade hon.

Dock lade hon till att det tyvärr inte alltid är så att alla gynekologer vill lära sig mer, och i det fall ens gynekolog inte är välvilligt inställd till att ta till sig ny kunskap rekommenderade Karin att ”byta sig fram” till en gynekolog som är öppen för det. Hon sa att det finns ett stort nätverk av kunniga gynekologer i Sverige som är insatta i dessa frågor och som kan ge andra gynekologer kunskap och stöd. ■

Text: Ane Johanne Martínez Hoffart

ASSISTERAD BEFRUKTNING FÖR HIVPOSITIVA KVINNOR NU ÄVEN FÖR ENSAMSTÅENDE!

En studie om assisterad befruktning för kvinnor som lever med hiv pågår sedan 2017 vid Reproduktionsmedicin Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge i samarbete med ME Infektionssjukdomar Karolinska Universitetssjukhuset. Sedan våren 2021 ingår behandling med insemination och ensamstående kvinnor kan delta i studien. Patienter från hela landet kan delta.

Den hivpositiva kvinnan eller paret (om båda har hiv) skall ha en välkontrollerad hivinfektion. I övrigt bör paret/kvinnan uppfylla övriga kriterier för att få tillgång till assisterad befruktning inom respektive region. För behandling med donerade spermier till par eller ensamstående kvinnor görs även en psykosocial utredning

Fertilitetsutredningen görs på ME Gynekologi och Reproduktionsmedicin Karolinska Universitetssjukhuset för patienter från Region Stockholm. För utomlänspatienter krävs specialistvårdremiss. Kontakt tas med infektionsläkare eller fertilitetsmottagning i hemregionen. Utomlänspatienter genomgår utredningen vid reproduktionsmedicinsk klinik i hemregionen.

Beslut om behandling fattas på Reproduktionsmedicin, där även psykosociala aspekter beaktas.

För mer information se www.karolinska.se/reproduktionsmedicin

KONTAKTPERSONER

Reproduktionsmedicin

Kenny Rodriguez-Wallberg, överläkare
Fotios Sergouniotis, specialistläkare
Karolinska Universitetssjukhuset
Tel: 08-585 800 00
E-post: reproduktionsmedicin@sll.se

Infektionskliniken

Katarina Westling, överläkare
Karolinska Universitetssjukhuset
Tel: 08-585 800 00

HIV OCH GRAVIDITET

EN BLIVANDE MAMMA BERÄTTAR

Idag är hiv inget hinder för att skaffa barn. Det gäller oavsett om en själv eller en eventuell partner lever med hiv. Att vara gravid och få barn kan vara en omvälvande upplevelse, oavsett om man lever med hiv eller inte. I juni ska Frida bli mamma för första gången, och här delar hon med sig av hur hon upplevt graviditeten och vården.

Frida lever med hiv sedan 2018. Hon har alltid vetat att hon vill ha barn och tog tidigt reda på vad som gäller när man lever med hiv.

– Jag visste att jag som lever med hiv kan bli gravid som vem som helst, och att i princip det enda som skiljer sig är amningen.

I Sverige är det enligt smittskyddslagen inte tillåtet att amma när man lever med hiv, oavsett om man är välbehandlad eller inte. Det beror bland annat på att det inte finns tillräckligt med forskning på risken för överföring av hiv genom amning vid omätbara virusnivåer. I de flesta regioner i landet får man själv beställa bröstmjölk ersättning¹.

Eftersom hivmedicinerna gör att viruset inte kan överföras går det utmärkt att ha oskyddat sex, och bli gravid genom samlag, oavsett vem av parterna som lever med hiv. Frida och hennes partner tog även reda på fakta om "IVF-studien" (läs mer om studien på föregående sida) på Reproduktionsmedicin på Karolinska Sjukhuset Huddinge, och hade den som ett alternativ om Frida skulle ha svårt att bli gravid. I slutändan blev hon gravid på naturlig väg.

Frida upplever att hon fått bra information

och stöd, framförallt från sin infektionsläkare. Det har också känts tryggast att i första hand vända sig dit med frågor eftersom hon upplever att andra delar av vården har så lite erfarenhet av personer som lever med hiv. Det är vanligt att känna oro när man är gravid, och hiv kan bli en ytterligare aspekt. Frida tror inte att hennes oro varit värre på grund av hiv, men att det påverkar. Som att rädsla för missfall kan trigga andra tankar relaterade till hiv, och när förlossningen närmar sig kanske oron återkommer, även om den är obefogad.

– Jag vet att barnet kommer utsättas för mitt blod och att det är oundvikligt.

Även om hon vet att hon lever med smittfri hiv, och att risken för att viruset ska överföras till barnet är i princip obefintlig så bar hon på en viss oro.

– Jag frågade till exempel om det fanns ökad risk för överföring vid akut kejsarsnitt, om jag skulle hamna i det läget, men det gör det inte, säger Frida.

Specialistmödravård och förlossning

När Frida blev gravid skickade infektionsläkaren en remiss till specialistmödravården i hennes region, dit hon fick komma cirka tre månader in i graviditeten. Till specialistmödravården remitteras gravida av olika skäl, inte bara hiv, utan det kan även vara för att det uppkommit komplikationer under graviditeten, att man har graviditetsdiabetes, havandeskapsförgiftning eller ska genomgå ett planerat kejsarsnitt.

– Man behöver liksom inte känna sig utpekad eftersom att dit kommer kvinnor med olika graviditetskrämpor, säger Frida.

På det första mötet med specialistmödravården berättade de hur det går till vid förlossningen, att det inte är några konstigheter och så var det mycket fokus på virusnivåer. I och med att Frida har en välfungerande behandling, och omätbara virusnivåer, så kan hon föda vaginalt. Fram till 2010 var rekommendationen kejsarsnitt, men idag rekommenderas vaginal förlossning om man har HIV-RNA under 150 kopior/ml blod. Om HIV-RNA är mer än 150 kopior/ml rekommenderas kejsarsnitt och vanligen genomförs det då cirka en vecka innan beräknad förlossning. Under graviditeten mäts virusmängden i blodet vanligtvis var tredje månad fram till vecka 32, då prover börjar tas varannan vecka. I Fridas fall har det varit oftare då hon bytte mediciner under graviditetens första tre månader av oro för att den (Dolu-

tegravir-baserade) medicin hon stod på innan skulle medföra risker för fostret. I samband med världsaidskonferensen i Amsterdam 2018 sade forskarna bakom den så-kallade Tsepamo-studien att det fanns visst samband mellan Dolutegravir-användning hos gravida kvinnor och neuralrördefekter ("neural tube defects") hos deras spädbarn. 2020 presenterades dock nya resultat från Tsepamo-studien som dementerade att det finns en ökad risk, och WHO har efter det fortsatt rekommendera Dolutegravir-baserade behandlingsregimer som förstahandsval av antiretrovirala läkemedel, även för gravida.

Efter KUB-test (kombinerat ultraljud och blodprov) i vecka 12, som visade att allt såg normalt ut,

gick Frida tillbaka till de hivmediciner hon haft innan graviditeten.

– Jag mätte fruktansvärt dåligt av de andra medicinerna så jag var jätteglad när jag kunde gå tillbaka till mina vanliga, säger Frida.

Frida berättar att hon personligen är glad över att hon inte valt att skaffa barn på egen hand. Genom foglossning, trötthet, illamående och biverkningar vid medicinbytet har hennes partner varit ett viktigt stöd och gjort allt han kunnat för att underlätta graviditeten.

– Vi som partners går igenom detta tillsammans och det är viktigt att vi kan dela vår oro med varandra.

Hivprofylax till barnet

Hiv är inte förenat med några särskilda graviditetskomplikationer och om graviditeten löper på normalt så träffar man specialistmödravården för ett uppföljande möte först i vecka 30. Då ska man få träffa förlossningsläkare, infektionsläkare och barnläkare och få möjlighet att ställa eventuella frågor, samt få en genomgång av rutinerna kring barnet under och efter förlossningen. Rutinerna kan skilja sig åt mellan landets regioner och sjukhus, men enligt förlossningsläkaren som Frida träffat försöker man i möjligaste mån undvika sugklocka när den som föder lever med hiv, och måste det användas så är det av läkare och inte barnmorska. Sugklocka kan använ-

1 Positiva Gruppens Kunskapsnätverk för kvinnor som lever med hiv kartlägger nu hur rutinerna kring tillhandahållande av, och ekonomisk ersättning för, bröstmjölksersättning ser ut i landets olika regioner.

” Jag visste att jag som lever med hiv kan bli gravid som vem som helst.

das för att snabbt få ut barnet om det mår dåligt, eller om den som föder behöver hjälp avsluta förlossningen. Enligt Fridas läkare undviker man även att sätta CTG-elektrod på barnets huvud eftersom det penetrerar huden. CTG-övervakning används för att övervaka hur barnet mår under förlossningen. Ofta kan man göra det genom att sätta en CTG-apparat på den gravidas mage istället för på barnets huvud. Förlossningen fungerar i övrigt som för alla andra.

– Om det inte tillstår några komplikationer så är det heller ingen extratid på BB, berättar Frida.

När barnet fötts får det profylax oralt, det vill säga hivmedicin i förebyggande syfte, inom fyra timmar från förlossningen, och sedan morgon och kväll i 28 dagar.

– Enligt läkaren får vi med oss det direkt hem från BB, berättar Frida.

Frida och hennes partner frågade om biverkningar för barnet av hivprofylaxen och fick svaret att det kan påverka magen något i form av lösare avföring, men att det inte finns rapporterat något om mer magbesvär än för andra bebisar.

Alla barn som föds i Sverige genomgår en PKU-screening inom 48 timmar efter födseln. Det innebär att man tar blodprov för att upptäcka någon av 24 medfödda, behandlingsbara hormonella och ämnesomsättningssjukdomar. För barn som föds av någon som lever med hiv ingår även hivtest i den screeningen. Barnet hivtestas även efter två och fyra månader, och vid två års ålder ser man så att de ”passivt överförda antikroppar-



Foto: Christian Bowen, Unsplash

na” är borta. Det är en ytterligare bekräftelse på att barnet är hivnegativt. I övrigt behandlas barn som fötts av någon som lever med hiv precis som alla andra barn.

– Barnläkaren sa just det, att det inte finns någon anledning att behandla barnet på något annat sätt än som att det är friskt, säger Frida. Fokus ska ligga på att allting är normalt. ■

Frida heter egentligen något annat.

Text: Ronja Sannasdotter

LÅNGTIDSVERKANDE INJEKTIONER NU I SVERIGE

Ivintras godkändes läkemedel för långtidsinjektioner som hivbehandling inom EU, och nu finns det tillgängligt i Sverige. Även om det inte kommer erbjudas eller passa alla är det ett steg mot en mer individanpassad medicinering.

– Det stora problemet för många som lever med hiv idag är stigmatisering, fördomar och okunskap i samhället. Att inte behöva ta läkemedel varje dag kan till exempel passa för den som inte vill eller kan berätta om sin sjukdom, den som ska resa till länder dit man inte får ta med medicinerna och för den som lever utsatt och inte har en fast bostad, säger Daniel Suarez, verksamhetschef på PG

En studie i flera länder inklusive Sverige där ett litet antal personer fått prova denna behandling har gett goda resultat. Enligt Ronnie Ask, sjuksköterska på Venhälsan på Södersjukhuset som haft patienter som medverkat i studien är de flesta väldigt nöjda med behandlingen. Injektionerna ges var åttonde vecka och verkar ge få biverkningar även om flera fått lite ont i muskeln precis efter att injektionen getts. Det som dock är extra viktigt med den här typen av behandling är följsamhet då det annars finns stor risk för resistens. Det finns inget som tyder på att behandlingen skulle vara mer eller mindre skonsam mot kroppen än tabletter. Anna Mia Ekström, infektionsöverläkare och professor i global infektionsepidemiolog tror att långtidinjektioner som behandling kommer bli vanligare de kommande åren, men inte att det kommer erbjudas brett till personer som lever med hiv. Det beror delvis på att det kräver stora resurser av vården då besöken blir så många fler än för personer som står på tablettbehandling.

EU-kommissionens beslut att godkänna läkemedlen är fattat utifrån en rekommendation från EMA (European Medicines Agency). EMA baserar sin rekommendation på resultat från tre randomiserade studier med både män och kvinnor som lever med hiv över 18 år. Studierna visar att injektioner med läkemedlen Rekambys och Vocabria var fjärde eller åttonde vecka fungerar mycket effektivt.



Foto: National Cancer Institute, Unsplash

Eftersom nivåerna av de aktiva substanserna sjunker långsamt är det dock ännu viktigare att noga följa doseringsschemat för att undvika resistens, än vad det är med hivmediciner som tas i tablettform varje dag.

Injektionerna är avsedda för underhållsbehandling av vuxna som redan har omätbara virusnivåer (mindre än 50 kopior / ml blod) med sin nuvarande ARV-behandling. ■

Text: Ronja Sannasdotter

Del 2 av attitydstudie genomförd



Posithiva Gruppen genomför med Noaks Ark Stockholm och Karolinska Institutet som partners projektet *Undetectable is the new negative: Hivstigma i gayrörelsen*. I projektet ingår en enkätstudie och 2020 svarade cirka 3000 män som har sex med män på del 1. I mars 2021 lanserades del 2 och nu pågår arbetet med att analysera resultaten. Man har hittills bland annat kunnat se att gamla föreställningar om hiv lever kvar, att kunskapsnivån skiljer sig åt mellan olika grupper av msm, samt hur kunskap om smittfri hiv eller undetectable=untransmittable (U=U) samverkar med attityder. Studien visar även att det finns ett starkt samband mellan kunskap och attityder – de med mer kunskap kunde i större utsträckning tänka sig att ha en relation med någon som lever med hiv.

I höst kommer resultat från studien och hela projektet att presenteras vid seminarier samt sammanställas i en rapport. Resultaten från studien kommer även att publiceras som en eller flera vetenskapliga artiklar.

För att läsa mer om studien, besök www.hivattityd.se ■

Text: Ronja Sannasdotter

LEVA MED HIV – ny digital plattform



I början på 2021 lanserade PG Väst hemsidan www.levamedhiv.org – en digital plattform där de samlar berättelser och kunskap för och av personer som lever med hiv. PG Väst skriver att förutom att man kan ta del av andras erfarenheter och berättelser finns på sidan basfakta och information om stöd för dig som lever med hiv. Dessutom har de samlat material och verktyg för yrkesverksamma som träffar personer som lever med hiv eller på annat sätt arbetar med hivfrågor.

Text: Ronja Sannasdotter

Posithiva Gruppens styrelse 2021. Från vänster: Patrik F, Rolf N, Aleh P, Roger L och Sakarias J. Frånvarande: Ruslan H och Torbjörn E. Foto: PG



ÅRSMÖTE 2021 ONLINE

Den 20 mars anordnades Posithiva Gruppens årsmöte 2021. På grund av coronapandemin hölls det, som andra aktiviteter, online.

På årsmötet valdes Roger L till ny ordförande. Roger har varit medlem och engagerad i PG sedan tidigt 1990-tal och har de senaste åren varit föreningens internrevisor.

Till vice ordförande omvaldes Sakarias J, som sedan årsskiftet varit tillförordnad ordförande. Även Rolf N omvaldes till kassör och Ruslan H till ordinarie ledamot. Nya ordinarie ledamot i styrelsen är Patrik F, och Torbjörn E samt Aleh P är nyinvalda ersättare.

Årsmötet beslutade även att utse Ronnie Ask, sjuksköterska vid Venhälsan på Södersjukhuset till hedersmedlem med motiveringen:

Det som utmärker Ronnie Ask är hans enorma engagemang som går långt utöver det som åligger honom som sjuksköterska och det man kan förvänta sig som patient. En unik person i ordets rätta bemärkelse, som vi som lever med hiv under decennier kunnat räkna med.

När det egentligen inte finns någon tid så tar sig Ronnie tid. Med hans erfarenhet, kunnande, och inte minst hans omisskännliga humor, känns ingen fråga för svår, dum eller intim att ställa. Om han mot förmodan inte har något svar i mottagningsrummet så kan man vara säker på att han ringer upp. Han tar en på allvar samtidigt som han kan ta ner en på jorden när oron är för stor.

Ronnie Ask kommer att bjudas in för att hålla en föreläsning samt motta sitt diplom vid årsmötet 2022, eller när det återigen är möjligt att anordna fysiska aktiviteter. ■

Text: Ronja Sannasdotter

HUR MÅR UNGA SOM LEVER MED HIV?

Två nya studier – bestående av fokusgruppintervjuer och en enkät – har undersökt hur unga hivpositiva upplever sin hälsa, sexualitet och kunskap. Den 13 april anordnade Ung & Hiv, tillsammans med Folkhälsomyndigheten, ett seminarium där studierna presenterades. Dessutom fick tre unga, som själva lever med hiv, ge sin syn på vad som behöver göras utifrån resultaten.

Folkhälsomyndigheten släppte i slutet på 2020 en rapport som bygger på enkätstudien *Sexualitet och hälsa bland unga som lever med hiv – en studie om kunskap, attityder och beteende bland unga och unga vuxna 16–29 år*. Vid seminariet den 13 april presenterades för första gången resultat från intervjustudien *Sexuellt handlingsutrymme och begränsningar hos unga och unga vuxna som lever med hiv*. Båda studierna är genomförda under 2018.

Anna-ChuChu Schindele, ansvarig utredare på Folkhälsomyndigheten presenterade några av de viktigaste resultaten från *Sexualitet och hälsa bland unga som lever med hiv*. Studien, som är en anonym enkätstudie, är genomförd som så kallad uppdragsforskning tillsammans med Karolinska sjukhuset i Huddinge och Karolinska Institutet. Enkätens utformning bygger på befolkningsstudien *Sexualitet och hälsa bland unga i Sverige, UngKAB15*, men med ett tillägg av ett antal hivspecifika frågor.

I studien deltog 173 personer, av totalt 475 unga som lever med hiv i Sverige idag, och de rekryterades vid sina ordinarie besök på något av de elva sjukhus runt om i landet som medverkade i studien. Folkhälsomyndigheten skriver att “undersökningen bygger på ett självselekerat urval. Respondenterna utgör alltså inte ett statistiskt representativt urval av unga som lever med hiv i Sverige, och resultaten bör därför tolkas med försiktighet.”

Folkhälsomyndigheten skriver i rapporten att gruppen unga som lever med hiv i Sverige är heterogen. Till exempel definierar sig över hälften som ”bortom heteronormativa antaganden vad gäller sexuell identitet” att jämföra med 14% bland unga i övriga befolkningen. En majoritet har dessutom familj från, eller är födda i andra länder än Sverige, där länder på den afrikanska kontinenten är vanligast. Ungefär 80% av deltagarna i studien hade ”utländsk bakgrund” att jämföra med 20% bland unga i befolkningen i stort.





173 personer
deltog i enkätstudien.
Totalt lever 475 unga
med hiv i Sverige idag.

Hög andel suicidförsök

Sammanfattningsvis kan man säga att studien pekar på att de flesta unga som lever med hiv i Sverige verkar må bra. En högre andel av deltagarna i studien, 87%, skattade sin hälsa som god eller mycket god, jämfört med unga i befolkningen i stort (80%). Samtidigt har fler utsatts för kränkningar, jämfört med andra unga, och en väldigt stor andel har haft självmordstankar. 10% bland unga i befolkningen i stort har haft tankar på att ta sitt liv, och bland unga som lever med hiv är den siffran 30%. Av de 173 personer som deltog i studien uppgav alltså 63 att de funderat på att ta sitt liv och av dessa 63 hade 38% någon gång gjort ett självmordsförsök. Här syns en stor skillnad mellan könen: 41% av tjejerna och bara 18% av killarna i studien.

30% hade blivit utsatta för kränkning eller diskriminering det senaste året och där uppgav 11% att det hade haft med deras hivstatus att göra. Utöver att de lever med hiv är många av dessa unga tex hbtq-personer och rasifierade. Det står också i Folkhälsomyndighetens rapport att ”sannolikt upplever många minoritetsstress i relation till både sin position som hbtq-person och sin position som afrosvensk”. Den vanligaste orsaken till diskriminering var just etnisk tillhörighet och därefter sexuell identitet, jämfört med unga i befolkningen i stort där kön var den vanligaste orsaken. Av killarna i studien uppgav 41% att de identifierade sig som homosexuella, men av tjejerna uppgav 71% att de var heterosexuella och 21% bisexuella eller att de inte brukar kategorisera sig sexuellt. Totalt svarade 39% att de levt med hiv sedan födseln. En högre andel tjejer (48%) än killar (33%) hade levt med hiv hela sitt liv.

Få öppna som de önskar

Inte ens hälften (39%) av unga med hiv är så öppna med sin hivstatus som de skulle vilja vara. Det är också en lägre andel unga som lever med hiv (77%) jämfört med övriga befolkningen (84%) som uppgav att de har någon de kan vända sig

till och dela sina innersta tankar med.

17% hade varit utsatta för psykiskt våld under de senaste 12 månaderna. Andelen var högre bland tjejer (21%) än killar (15%).

56% är nöjda med sitt sexliv, vilken är en lika stor andel som bland unga i stort. 39% uppger att det använde kondom vid sitt senaste sextillfälle, att jämföra med 25% bland unga i övriga befolkningen. Bland unga som lever med hiv var också det vanligaste skälet till att man inte använt kondom att ens partner kände till ens hivstatus och att man var överens om att ha kondomlöst sex.

66% av unga som lever med hiv uppgav att de utsatts för någon sexuell handling mot sin vilja vilket är 26% mer än övriga unga. Dessutom har 13% gett eller fått sex mot ersättning, jämfört med 3% bland unga i stort. Det skiljer sig mellan tjejer och killar som lever med hiv där 18% av killarna uppgav att det fått ersättning, eller betalt för sex. En stor andel av killarna i studien uppgav att de är homosexuella och Folkhälsomyndigheten skriver att det stämmer väl överens med vad man vet från tidigare studier: att unga hbtq-personer är mer utsatta när det gäller sex mot ersättning.

Jämförelse killar och tjejer

Killar	Tjejer
Mer sexuellt våld	Mer diskriminering
Mer sex mot ersättning	Mindre öppenhet kring hiv
Mindre möjlighet att föreslå kondom	Mer psykiskt våld
Fler hbtqi	Lägre kunskaper
Fått hiv senar i livet	Fler födda med hiv
Mer självkänsla	Mer suicid

Anna-ChuChu Schindele avslutade med att göra en liten jämförelse mellan killar och tjejer i studien som till exempel visar att en högre andel av killarna upplevt sexuellt våld medan fler av tjejerna utsatts för psykiskt våld.

Resultat från gruppintervjuer

Maja Nannesson, kurator och projektledare samt Veronica Svärd, kurator och forskare vid enheten Socialt arbete i hälso- och sjukvård, Karolinska Universitetssjukhuset presenterade resultat från fokusgruppsintervjuer med 16–29-åringar som lever med hiv i Sverige och som inom kort publiceras i en rapport under namnet *Sexuellt handlingsutrymme och begränsningar hos unga och unga vuxna som lever med hiv*. Studien är gjord på uppdrag av Folkhälsomyndigheten och är den första i fokusgruppsstudie som görs med unga som lever med hiv i Sverige. Fokusgruppsintervjuerna innebar att man lät 16 unga hivpositiva diskutera kring olika frågor som rör hiv, sexuellt handlingsutrymme och begränsningar. Personerna delades in i fyra grupper: två med 19–28-åringar som bestod av två killar och två tjejer (A och B), och två grupper med 16–18-åringar där en grupp hade tre killar och en tjej (C), och en grupp två killar och två tjejer (D). Deltagarna rekryterades via Mentorsprogrammet vid Karolinska sjukhuset Hudinge (ett program där hivpositiva 18–30 år får en mentor som också är ung och lever med hiv), Ung & Hiv och Hivskolan (ett läger för 10–18-åringar som lever med hiv och som drivs av Barnhivcentrum).

Veronica Svärd berättade att det fanns två dimensioner som var tätt sammanvävda med teman i gruppintervjuerna: kunskap om hiv och att berätta om hiv. I intervjuerna kunde man ta fram fem teman: att leva med hiv i det vardagliga eller livet i stort; att berätta om hiv i partnerrelationer; hiv, lust och sexuellt handlingsutrymme; kunskap och bemötande samt kontext och historia.

Öppenhet lättare för äldre

Huruvida hiv påverkade deltagarna i till exempel relationer hängde tydligt samman med hur de förhöll sig till sin hiv, eller hur mycket de tyckte att hiv tog plats i livet i stort. De flesta tyckte inte att hiv påverkade dem i deras vardag. Som en person i grupp A sa ”Jag tänker inte på det. Medicinerna har varit liksom en del av mig. Det är som Ipen eller Alvedon. Jag tar med mig min burk överallt, på jobb och så, och det påverkar mig inte alls.” Men det fanns också deltagare som gav uttryck för helt andra känslor kring sin hiv. En person i grupp C sa ”Jag glömmet inte. Jag försöker, men det påverkar mig, de saker jag gått igenom. Det påverkar mig så mycket att jag inte kan glömma.” Maja Nannesson sa att flera av de som deltog i studien var relativt nyanlända i Sverige och det här exemplet var från en tjej som var relativt nyanländ i Sverige

och som beskrev att det hon upplevt i sitt hemland påverkade i hennes förhållningssätt till sin hiv, även om hiv inte påverkade hennes vardag speciellt mycket nu.

De flesta av de äldre deltagarna var relativt öppna med sin hivstatus, på så vis att till exempel ens kompisar visste, eller att man inte tänkte på det som något som man behövde hålla hemligt.

Flera personer i de yngre grupperna upplevde större oro kring öppenhet, och hur det skulle kunna påverka exempelvis kärleksrelationer att berätta om sin hiv. Få hade berättat för mer än enstaka personer i sin omgivning.

Oro för reaktion hos partner

Att berätta för en partner var det som upptog mest tid i samtalen mellan deltagarna, oavsett ålder. Erfarenheterna av att ha varit i relationer såg också väldigt olika ut hos deltagarna, vilket till viss del kan förklaras av det stora åldersspannet och att många var relativt unga. Maja Nannesson sa att det kan hänga ihop med den oro som många yngre kände, att de helt enkelt saknade erfarenhet av att berätta. Flera av de yngre hindrades att närma sig andra av rädsla att bli avvisade på grund av sin hiv. Av de äldre som hade berättat hade de flesta goda erfarenheter på så vis att hiv inte hade varit ”en stor sak” varken vid tillfälliga sexuella kontakter eller i längre relationer. Flera av de äldre beskrev också att det varit viktigt att kunna vara öppen med sin hivstatus, och att kunna prata om det i relationer. Med tillfälliga kontakter uttryckte några att det inte alltid känts nödvändigt att berätta, eftersom det inte var en person man skulle ha en längre relation med. Att anpassa sig efter situationen och vad som kändes bra i stunden var återkommande.

Även bland de yngre som berättat fanns goda erfarenheter och Maja Nannesson sa att oron kan handla om att inte än ha gjort sig erfarenheten av att berätta för någon, och aldrig varit med om hur det tas emot.

Kunskap och upplevelser skiljer sig åt

Deltagarna fick även frågor om hur hiv eventuellt påverkade lusten och deras sexuella handlingsutrymme. Majoriteten av deltagarna tyckte inte att hiv påverkade deras lust, men en person i grupp A sa ”För min del bara är det ett externt problem, om den andra är orolig påverkar det mig såklart.”

Kunskap och bemötande från omgivningen var ett tema som också tog mycket plats. Upplevelser där andras okunskap blivit tydlig, till exempel i skolan

påverkade hur man funderade kring att berätta om sin hiv. En deltagare gav exempel från skolan där han uppfattade att lärare gav fel information till klassen. ”De säger ganska falska grejer alltså. De säger saker som de inte vet själv. /.../ Läraren kan ha uppfattat olika sjukdomar på fel sätt.” Maja Nannesson sa att det inte är helt lätt som högstadieelev ifrågasätta sin lärare och att man dessutom kan hamna i en svår situation där man inte heller vill rätta av rädsla för att avslöja sin hivstatus.

Maja Nannesson berättade att två slutsatser som dragits av studien är att ”upplevelsen av att vara ung med hiv skiljer sig åt och påverkas av uppväxt, omgivning och egna föreställningar. Upplevelsen förändras också under livet då en får ny kunskap och gör nya erfarenheter.” Till exempel hur länge man levit med hiv, om man fötts med det eller fått det senare i livet, och vilket förhållningssätt samt vilken kunskap man vuxit upp med, påverkar. Om ens familj inte velat prata om det, eller att det varit något uppenbart tabubelagt har det givetvis påverkat ens relation till sin hiv.

Veronica Svärd avslutade med att presentera ytterligare viktiga resultat där det mest framträdande är att ”behovet av god kunskap om hiv är stort, både hos personer som lever med hiv och hos samhället i stort.” Det är viktigt för unga som lever med hiv att det finns förebilder, och forum där man kan mötas och dela erfarenheter med personer i samma ålder, speciellt kring att berätta om sin hiv för andra. Dessutom behöver hivvården ta ett stort ansvar för att se till att unga hivpositiva kontinuerligt får stöd och utbildning. Inte minst är detta viktigt för nyanlända som tidigare fått felaktig eller inaktuell information.

39% är så öppna som de vill vara. De flesta av de äldre deltagarna i intervjustudien var relativt öppna med sin hivstatus. Fler yngre upplevde oro kring öppenhet.

Panelssamtal med unga

Efter presentationerna hölls ett panelssamtal där Alexandra Arrhen, Mohammed Walai och Axel Lilja som själva tillhör gruppen unga som lever med hiv och Anna-ChuChu Schindele från Folkhälsomyndigheten diskuterade några av studiernas resultat, samt behov hos unga hivpositiva.

I *Sexualitet och hälsa bland unga som lever med hiv* framgår att endast 39 procent av unga med hiv är så öppna med sin hivstatus som de skulle vilja vara. Anna-ChuChu sa att här finns ett arbete kvar att göra för att unga ska kunna vara så öppna som de själva vill, och att det handlar om att det fortfarande finns en stor okunskap i samhället. En viktig del i att åtgärda det menade hon är att identifiera arenor och målgrupper som behöver nås av information. Hon sa att skolan är en viktig arena, och att det faktiskt är en rättighet att få kunskap där. Hon tror även att det är viktigt att rikta in sig på primärvården med informationsinsatser.

Axel är 29 år gammal och fick sin hivdiagnos 2014. Han har ställt upp i media och berättat om sina erfarenheter av att leva med hiv, deltagit i diverse evenemang på Pride, samt har själv arbetat med hivtestning. Han höll med om att mer information måste komma ut om hur det är att leva med hiv, liksom kunskap om smittfri hiv. Han tror att det är viktiga faktorer för att personer ska kunna vara så öppna som de skulle vilja. Han sa även att just primärvården är den arena där han själv mött störst okunskap och att han fått samma bild av andra som lever med hiv. Han tryckte på att man behöver fundera på hur man utformar informationsinsatser och att det som gör störst skillnad är kampanjer som skapar ”emotionell koppling”. Det vill säga att man låter riktiga människor delta i kampanjer – något som gör det lättare för mottagaren att komma ihåg budskap och ta till sig ny kunskap. Han tror mycket på att involvera personer som själva lever med hiv i arbetet, och att han som hivpositiv i mötet med hivnegativa når fram på ett annat sätt. Alexandra tryckte också på vikten av att visa upp en mångfald av personer som lever med hiv för att skapa identifikation och krossa fördomar. Många får till exempel inte upp



I panelsamtalet deltog Axel, Alexandra och Mohammed som alla är öppna med att de lever med hiv. De tror att fler skulle vilja vara mer öppna om samhället och omgivningen såg annorlunda på hiv.

Foto: PG

bilden av en ung, vit kvinna när de tänker på vem som lever med hiv.

Alexandra, är 26 år gammal och har levt med hiv sedan 2018. Hon är själv öppen med sin hiv på så sätt att hon berättat för vänner, familj och partner, men även medverkat i den här typen av sammanhang som panelsamtal. Alexandra sa att hon blev förvånad över att det ändå var så pass många unga i enkäten som uppgav att de är så öppna som de vill vara eftersom hennes upplevelse när hon mött andra unga med hiv är att det är väldigt få som är öppna.

Hon berättade att hon minns informationen om hiv i skolan som knapphändig och att hennes referenspunkter utgjordes av populärkultur som *Torka aldrig tårar utan handskar* och insamlingskampanjer från till exempel Unicef. Efter att hon fått sitt besked har hon fått flera av sina vänner att gå och testa sig, men innan dess var hiv inget någon av dem tänkte på kunde drabba dem. Hon tycker att det är skrämmande och att det är ett tydligt tecken på den låga kunskapen hos befolkningen.

Mohammed, som är 22 år och som också levt med hiv sedan 2018, höll med Alexandra om att han inte uppfattat att de han mött

är så öppna som de själva skulle vilja vara. Han själv är liksom de andra två öppen och har bland annat gått ut med sin berättelse i magasinet QX.

Han tror också att kunskapen om hiv hos unga generellt är väldigt låg och är kritisk mot att det på ungdomsmottagningar verkar vara relativt vanligt att man inte erbjuds hivtest om man inte insisterar på det själv.

Skilnad mellan kön

Enkätstudien visar på att det är stor skillnad på hur öppna killar är jämfört med tjejer, och intervjustudien visar även på stora skillnader mellan olika åldrar av unga. Att killarna i studien i högre grad är öppna kan tänkas hänga ihop med att fler av dem fått hiv senare i livet, medan en högre andel av tjejerna fötts med hiv, och troligtvis i annat land än Sverige. Det är också fler av killarna som identifierar sig som hbtq. Anna-ChuChu konstaterade att utifrån den informationen kan man tänka sig att det här handlar om olika intersektioner av kön, utländsk bakgrund och sexuell identitet. Unga personer som lever med hiv kan ha helt olika förutsättningar i sin kontext. Hon tror att det är något som både de som

myndighet och civilsamhället kan behöva gräva mer i det, och öka sin kunskap på området. Hon sa även att det är viktigt att arbeta för att se till att olika personer som lever med hiv finns representerade i forum där dessa frågor diskuteras, så att behov, skillnader och likheter samt vilka insatser som behövs blir tydliga. Det handlar till exempel om att få in en högre representation av personer med bakgrund på den afrikanska kontinenten, eftersom de också utgör en stor andel av unga som lever med hiv i Sverige idag. Alexandra sa att hon gärna hade vetat var personerna i studierna kommer ifrån,¹ och om man hade kunnat se länkar mellan det och kunskap samt öppenhet.

Axel sa att det inte är så konstigt att man har olika inställning till öppenhet, och att det såklart påverkas av om man har negativa

¹ Folkhälsomyndigheten skriver i rapoorten att "under datainsamlingsperioden upptäcktes att en fråga om födelseland saknades i enkäten. Forskargruppen valde då att inhämta aggregerad data om antalet utrikesfödda genom det nationella kvalitetsregistret för hivvård, InfCare HIV. Resultatet visade att i den samlade urvalsramen var de vanligaste regionerna och världsdelarna Afrika (50 procent), Sverige (21 procent), Europa utom Sverige (13 procent), Asien (13 procent), Syd- eller Nordamerika (3 procent). En del av de unga hade kommit till Sverige genom adoption. Totalt hade 17 procent bott i Sverige i mindre än 5 år (24)".

erfarenheter från exempelvis sin uppväxt i ett annat land, och vilka minoritetstillhörigheter man har. Han tycker att det illustrerades väldigt tydligt av citat som fanns i intervjustudien kring att förhålla sig till, och tänka olika mycket på sin hiv i vardagen. (Enligt Maja Nannesson, projektledare för intervjustudien Sexuellt handlingsutrymme och begränsningar hos unga och unga vuxna som lever med hiv, finns planer på en fördjupning i rapportform baserat på fokusgruppsintervjuerna, kring just skillnader mellan unga som fötts med hiv och unga som fått det senare i livet.)

Alexandra funderade kring om det att fler av killarna i enkätstudien är hbtq kan göra det lättare att vara öppen, eller om det åtminstone varit så att fler haft tillgång till information om hiv för att de befunnit sig i en kontext där det är vanligare att prata om hiv. Axel bekräftade det hon sa. Han sa att han i relationen till sin hiv fann styrka i att redan ha kommit ut ur garderoben en gång tidigare, och att dessutom många insatser från civilsamhället kring hiv är inriktade på män som har sex med män. Det innebar till exempel att han fick tillgång till peer-to-peer-stöd (att få prata och få stöd av någon annan i samma situation) snabbt. Mohammed sa att han delade den upplevelsen till viss del, och då framförallt kring vilken information som han exponerats för som tillhörande hbtq-communityt, som annonser i tidningen QX. Han saknar dock information i media och andra kanaler från myndigheter, och tycker mest att han sett kampanjer från civilsamhällesorganisationer. Han sa att han tycker att med tanke på att Sverige är ett land där myndigheter har högt förtroende så borde de i högre grad informera på plattformar som Qru-

55% har behov av att träffa andra unga som lever med hiv. Unga vill dessutom ha mer kunskap om sina rättigheter.

ser och Grindr. Han minns inte att han exponerats för, eller reflekterat speciellt mycket över informationsinsatser kring hiv innan han själv fick diagnosen, och tror att han hade tagit till sig dem bättre om de kommit från myndighets-håll. Han tycker dessutom att det i dagsläget läggs mycket på individer att gå ut och informera och vara "ambassadörer", vilket ställer höga krav på personer som honom själv, Alexandra och Axel att föra fram ett budskap. Anna-ChuChu höll med om att det ansvaret inte ska ligga på individer, utan på samhället och myndigheter, även om det såklart är bra med personer som vill vara förebilder och "ansiktet utåt".

Även när det gäller utsattheten för diskriminering var de fyra pannedeltagarna överens om att det handlar om intersektionalitet, och att man kan vara olika utsatt beroende på vilken kontext man befinner sig i. Anna-ChuChu berättade att myndigheten satt igång ett arbete med kunskapsinhämtning för att bättre förstå hiv i relation till rasism, och hon tänker att det finns fler sådana aspekter, såsom hiv och genus. Hon menade också att det åligger myndigheten att kommunicera ut information kring strukturer och normer som driver att personer utsätts för diskriminering och hamnar i utsatthet.

Mohammed sa att han själv upplevde stor skillnad gällande diskriminering och särbehandling beroende på var i landet han befunnit sig. Han sa att han fått bättre bemötande i Stockholm jämfört med Norrland, där han kommer ifrån. Han menar att det verkligen saknas kunskap inom vården på många platser.

Oro trots smittfri hiv

I enkätstudien framgår att 30% var oroliga för att hiv ska överföras från dem, och 28% var oroliga ibland. Axel lyfte att även detta kan hänga ihop med att unga med hiv är en så heterogen grupp, där vissa som kanske levt med hiv länge har det hårt inpräntat i sig att man måste använda kondom för att det annars finns risk för överföring. Det kan ta tid att lära om och släppa rädslan. Han konstaterade också att det är relativt nyligen som förhållningsreglerna ändrats. Det vill säga så att den som lever med välbehandlad hiv faktiskt erkänns som smittfri och inte behöver använda kondom vid samlag. Alexandra la till att hon fått höra från andra som fötts med hiv att de under uppväxten blivit tillsagda av sina föräldrar att om de till exempel ramlade och slog sig i skolan så skulle de inte ta hjälp av någon, eftersom deras blod kunde innehålla virus. Hon tycker inte att det är så konstigt om man har svårt att släppa oron för att hiv ska överföras vid sex om man vuxit upp med den typen av budskap.

Hon berättade att trots tillgång till all kunskap och information tog det tid innan hon verkligen kände sig trygg med att hon lever med smittfri hiv. Hon bar på tankar som att "tänk om medicinerna faktiskt inte funkar". En sak som hjälpte var att pojkvännen följde med och testade sig. Trots studier och massor av information om att behandlad hiv inte överförs så

hjälpte det Alexandra att på papper se att det faktiskt gällde henne själv. Hon resonerade kring hur det kan vara för unga som av olika anledningar saknar möjlighet att få, eller tillgodogöra sig kunskap. Det kan till exempel vara på grund av språkbarriären, att inte vara etablerad i samhället, eller att man saknar stöd samt andra att prata och dela erfarenheter med. Mohammed sa att också han formats av rädsla kring hiv som något diffust, och "det värsta man kan få" vilket såklart satt sina spår. Anna-ChuChu avslutade med att säga att myndigheten skriver i rapporten att "bättre kunskap skulle sannolikt ge bättre förutsättningar för unga som lever med hiv och som har välinställd behandling, att inte ensamma bära ansvaret för säkrare sex eller oroa sig för eventuella konsekvenser av kondomlöst sex. Det skulle också möjliggöra att diskrimineringen minskar och att fler kan leva så öppet som de själva önskar."

Enkätstudien visar att unga med hiv önskar mer kunskap om forskning och mediciner samt mer kunskap om sina rättigheter. De önskar även mer stöd i hur de ska kunna leva ett mer öppet liv. Över två tredjedelar uppgav att de vill ha mer information om sina rättigheter som hivpositiv och 55 % har behov av att träffa andra unga som lever med hiv.

Frågestund

17% av deltagarna i enkätstudien uppgav att de utsatts för psykiskt våld och 9% för fysiskt våld. En fråga från en person i publiken till Folkhälsomyndigheten gällde hur vårdens roll kan se ut när våld förekommit, men också i att förebygga det. Anna-ChuChu sa att det är svårt att fråga om våld men att det finns ansvar hos vården att prata om sådant i mötet med patienten, när man pratar om mående och livet i stort, och försöka fånga upp signaler. Hon sa också att hon tror att det är viktigt med de forum för stöd och utbyte som civilsamhällesorganisationerna erbjuder.

På en fråga om hur man kan få fler att våga vara öppna med sin hiv, också offentligt i kampanjer poängterade Anna-ChuChu att så som man ställt frågan i enkäten: om man är så öppen som man vill vara, är den ingång man har från myndighetens sida. Hon sa att det inte är ett självändamål att människor ska vara öppna med sin hiv, eller för den delen med andra saker. Alexandra tror att forum

för personer som vill bli mer öppna är bra, för att kunna söka stöd hos varandra och höra om andras erfarenheter. Axel sa att fler troligtvis skulle vilja vara mer öppna om samhället och omgivningen såg annorlunda på hiv, eller att man inte ens skulle fundera över öppenhet i ett samhälle där hiv inte omgavs av stigmatisering och fördomar. Något som de andra paneldeltagarna höll med om. Han sa att förhoppningsvis kommer vi se samma utveckling som kring att kunna vara öppen med sin sexualitet.

Alexandra efterlyste också fler studier och mer kunskap om hur resten av samhället faktiskt ser på hiv för att komma åt de attitydförändringar som krävs för att människor ska kunna vara så öppna med sin hiv som de själva önskar, utan oro för stigmatisering och särbehandling. ■

Text: Ronja Sannasdotter



Ung & Hiv är en grupp för personer mellan 18 och 30 år som lever med hiv. Till Ung & Hiv är du som lever med hiv, oavsett könsidentitet och sexuell läggning välkommen. Gruppen träffas, pratar och hittar på aktiviteter tillsammans.

LÄS MER

Hela rapporten *Sexualitet och hälsa bland unga som lever med hiv i Sverige* finns på www.folkhalsomyndigheten.se/publicerat-material/publikationsarkiv/s/sexualitet-och-halsa-bland-unga-som-lever-med-hiv-i-sverige/

Rapporten från intervjustudien *Sexuellt handlingsutrymme och begränsningar hos unga och unga vuxna som lever med hiv* är ännu ej publicerad.



Foto: Teo Kristjansson, Bohusläningen

POSITIVT PORTRÄTT

REBECKA

”
Hivdiagnosen
blev en
vändpunkt.”

Rebecka har alltid varit en utåtriktad person, och hon står idag trygg i sin identitet. Därför går hon gärna före och är öppen kring frågor som psykisk ohälsa, sin hiv, sexualitet och könsidentitet. Att först komma ut som bisexuell, och senare transperson har inneburit att hon fått möta många fördomar, men hon tycker att det har gjort henne starkare. Nu vill hon dela med sig av sina erfarenheter och stärka unga personer som befinner sig i samma situation. Målet är att inspirera andra att bejaka sig själva.


Rebecka är född i Indien och kom till Sverige med sin lillebror 1982. Bosatt i en liten fiskerby på västkusten fick hon som adopterad tidigt känna på hur det är att bryta mot normen, och att sticka ut. Hon mobbades och utsattes för en hel del rasism från tidig ålder.

När Rebecka växte upp fanns heller inga homo- eller bisexuella förebilder. Hennes föräldrar var kristna och även om de accepterade

henne när hon som 14-åring kom ut har det aldrig pratats om sex eller relationer i familjen.

– Mamma visste inte vad bisexuell var så det tog tid innan hon förstod att jag gillar både tjejer och killar.

Rebecka bodde i tonåren mer hos kompisar än hemma, och flyttade hemifrån tidigt. Som ung på 90-talet ville hon bort från det som hon upplevde som ett inskränkt samhälle. Hon tillbringade mycket tid i Göteborg där hon kunde leva ut sin sexualitet. Den större staden gjorde det dessutom lättare att smälta in i mängden – som icke-vit stack hon inte ut på samma sätt som hon gjort i den lilla byn. Hon säger att hennes tonår var en tuff tid för hennes föräldrar eftersom de många gånger inte hade en aning om vad hon gjorde eller hur hon levde. Under åren som gått sedan dess har hennes föräldrar lärt sig mycket, både om sexualitet, könsidentitet och om hiv.



Från rädsla till styrka

Rebecka har levt med hiv i 17 år och lika länge har hon varit öppen med sin transidentitet. Hon fick sin hivdiagnos efter att ha åkt in på sjukhus med dubbelsidig lunginflammation. I tre månader låg hon inlagd och när det var som värst hade hon en lungkapacitet på 30%. Läkarna trodde först att hon hade ett luftburet virus så hon isolerades och personalen gick runt i "gasmasker" innan de efter en vecka konstaterade att hon har hiv. Hennes föräldrar var med på sjukhuset när hon fick beskedet.

– Mamma blev helt knäckt eftersom hon trodde att hennes barn skulle dö. Hon grät och det gjorde även pappa.

Rebecka berättar att hon visste väldigt lite om hiv då och hennes känsla när hon fick beskedet var total tomhet, och sen rädsla. Kanske berodde det på att föräldrarnas kunskap var ännu lägre, och att alla deras bild formats av 1980- och 90-talet.

– Jag fick flashbacks till aidshysterin.

Informationen de fick på sjukhuset var också knapphändig. Visst sa läkarna och kuratorn att hon skulle överleva men fokus hamnade mycket på att Rebecka skulle vara tvungen att äta mediciner resten av livet.


Rebecka berättar att hon har några extramam-mor i sitt liv. Kvinnor som hon har runt sig, och som stöttat henne på sätt som hennes föräldrar inte alltid



kunnat. Dagarna efter beskedet var tuffa, och hon funderade på om hon verkligen ville fortsätta leva, men tack vare en av sina extramammor fick hon styrka att komma tillbaka. Extramamman satte sig ner bredvid sängen och frågade vad Rebecka vill med sitt liv.

Där i sjukhussängen fattade Rebecka vad hon kallar för ett avgörande beslut – att komma ut som transkvinna. Hon funderade på hur livet sett ut dittills, vad hon önskade, och så gjorde hon en mental lista med 30 saker som hon ville i livet.

– Det är ingen bucketlist men det är punkter och det handlar bland annat om att ingen ska trampa på mig, eller tala om för mig hur jag ska leva, säger Rebecka med eftertryck.



” Jag vill ge ungdomar det stöd som jag inte fick.

Ett nytt kapitel

Hivbeskedet markerar en vändpunkt i Rebeckas liv och hon säger att det var det som fick henne att verkligen ställa sig själv de här frågorna om vad hon vill, och att vara sann mot sig själv.

– Där och då föddes Rebecka. Hiv gjorde att jag räddade mig själv från att leva ett liv i förnekelse.

Sedan hon var sex år gammal har Rebecka känt att hon är tjej, men det var en omöjlighet att få leva ut som barn. Det fanns inte på kartan att säga att hon, som omgivningen läste som kille, ville ha klänning, leka och umgås med tjejer och vara tjej själv. Det är tydligt när hon pratar om det att hon inte dömer sina föräldrar, utan mer ser det som att de inte förstod bättre, när de inte gav henne möjlighet att få vara den hon är.

Även om livet varit tufft menar hon att åren fram till att hon fick sin hivdiagnos la grunden för att hon skulle våga ta klivet. Sedan hivdiagnosen för 17 år sedan har hon fortsatt arbetet med att bygga upp sig själv, till att nu vara så pass öppen att hon delar med sig av sin berättelse offentligt.

– Idag är jag tillräckligt stark i mig själv, och det är det jag varit med om fram till idag som gör att jag är det, säger Rebecka och ler.

Efter att ha tillbringat ett antal år i Göteborg bor Rebecka idag i det lilla samhället där hon växte upp. Att vara öppen, både med att hon är transkvinna och att hon lever med hiv har blivit en självklarhet. Även om hon upplever att det är betydligt lättare än när hon var ung så finns fortfarande många fördomar kvar. Rebecka är dock fast besluten att vara en person som banar väg för andra transpersoner med hiv.

– Vi syns inte men vi finns överallt. Det behövs öppna personer, förebilder.

En annan av hennes hjärtefrågor är psykisk ohälsa, och att man ska våga prata om det – inte minst måendet hos personer som lever med hiv. Även om hon vill uppmuntra andra till att vara öppna så tycker hon också att det är viktigt att understryka att man får vara arg, och ledsen över hur man behandlas och bemöts. Och visst har hon råkat ut för att folk tittar snett.

– Jag har varit med om äldre som inte vet hur hiv överförs som blivit rädda, säger hon.

Vill inspirera unga

I den grupp för transpersoner som lever med hiv som bildats hos Posithiva Gruppen har Rebecka kunnat utbyta erfarenheter kring att bära på flera identiteter som är normbrytande. Den typen av forum tror hon är extremt viktiga för att skapa trygghet. Dessutom ger det möjlighet för unga och äldre, både transpersoner och hivpositiva, att mötas över generationsgränserna och få utbyta perspektiv.

Hennes engagemang för att unga personer ska våga leva ut sin identitet och sexualitet har lett till en rad engagemang, inom bland annat RFSL och RFSU. Hon har också startat ett forum för transpersoner på orten där hon bor.

Rebecka är utbildad undersköterska och trivs verkligen med att jobba med människor och att ta hand om andra, inte minst äldre. I framtiden vill hon gärna jobba mer med ungdomar och frågor kring sex och samlevnad.

– Jag vill ge ungdomar det stöd som jag inte fick.

Även om hon har sin bas på västkusten tillbringar hon vanligtvis mycket tid i Skåne, där hennes blivande fru och bonusson bor. Eftersom både hon och flickvännen arbetar inom vården har de inte

kunnat ses som de brukar under coronapandemin, men så snart livet återgår till det normala ser hon fram emot familjelivet i Helsingborg. Trots de prövningar Rebecka mött ser hon ljust på framtiden och till andra som lever med hiv vill hon säga:

– Det finns så mycket i livet. Låt inte hiv hindra dig från att leva. ■

Text: Ronja Sannasdotter



Foto: Rebecka Sjöberg

KIR ÄR NY VOLONTÄR HOS PG



I mars började Posithiva Gruppens andra volontär inom ramarna för ett projekt kallat Positive Solidarity Project. 2021 års volontär heter Kir Belous, är 23 år gammal och kommer från Ryssland. På grund av väntan på visum kunde Kirill anlända till Stockholm först i april, men han hade redan börjat lära sig svenska hemma i Ryssland och deltagit i flera av bland annat Ung & Hivs digitala aktiviteter. Volontärperioden sträcker sig över nio månader och Kir kommer att vara hos Posithiva Gruppen till den 15 december 2021.

Projektet finansieras av EU-kommissionens program Europeiska Solidaritetskåren (ESC) vars syfte är att främja europeiskt utbyte och möjligheten för unga att delta i solidaritetsinsatser i Europa (och några länder i Europas närområde). Genom volontärprojektet vill PG etablera samarbeten och utbyta erfarenheter med andra organisationer internationellt och samtidigt ge möjlighet för en ung person som lever med hiv att få ny kunskap och erfarenhet.

I nästa nummer av Posithiva Nyheter publiceras en längre intervju med Kir. ■



Foto: Kir Belous

HIV OCH COVIDVACCIN

I mars anordnade Posithiva Gruppen, PG Väst, Noaks Ark och Posithiva Gruppen Norr en Posithiv Plattform online på temat leva med hiv och vaccin mot covid-19. På plats för att svara på frågor fanns Anna Mia Ekström, infektionsöverläkare och professor i global infektionsepidemiologi och Ronnie Ask, sjuksköterska som arbetar på Venhälsan på Södersjukhuset sedan 22 år.

Kvällen inleddes med att Peter Roth, ordförande Posithiva Gruppen Norr, Daniel Suarez, verksamhetschef Posithiva Gruppen och Joakim Berlin, rådgivare och hivpolitisk sakkunnig introducerade föreningarna som stod bakom kvällen. Frågestunden leddes sedan av Joakim Berlin och kom att fokusera mycket på covidvaccin, men även frågor kring immunförsvar och hivmedicin som långtidsinjektioner.

Hivvården nära normalläge

Ronnie och Anna Mia började med att ge en lägesrapport kring hur pandemin påverkat hivsjukvården, och då främst Venhälsan, samt deras bild av hur personer som lever med hiv påverkats. I början av pandemin sköts många besök upp eftersom framförallt sjuksköterskor lånades ut till covidvården. På Venhälsan har det dock hela tiden varit individanpassat så att de patienter som verkligen behövt komma till kliniken har fått göra det. Nu är man tillbaka i någorlunda normalläge med skillnaden att få återbesök är fysiska. Man får alltså sällan träffa

sin behandlande läkare för att få sina provresultat utan istället sker uppföljning per telefon, och då av den läkare som för tillfället är i tjänst. Ronnie och Anna Mia var överens om att det inte blir lika personligt med de digitala mötena. Anna Mia sa också att hon uppfattar en frustration hos en del av sina patienter och att hon kan se negativa konsekvenser som viktökning, känsla av isolering och ett ökat bruk av alkohol och droger. Ronnie och Anna Mia tryckte på att även om vården är under stor belastning så bör man absolut inte vänta med att söka vård, om man har symtom som man är orolig för. Man gör inte vården en tjänst om en allvarlig åkomma blir diagnosticerad för sent och man har rätt till vård. När det gäller Venhälsan är det alltid bara att ringa för att boka sin tid.

Något som blivit lidande i pandemin är förskrivningen av PrEP (Pre-ExpositionsProfylax, läkemedel som tas i förebyggande syfte för att minska risken att få hiv). Den verksamheten har inte kunnat återupptas i den omfattning man hoppats på vid Venhälsan.

Personer med hiv ingen riskgrupp

Personer som lever med smittfri hiv, det vill säga som har en välinställd behandling och inte anses ha ett svagt immunförsvar bedöms inte löpa högre risk för att bli allvarligt sjuka i covid-19 än övriga befolkningen. Det innebär att de flesta med stor sannolikhet ingår i det som kallas för fas 4 i prioritetsordningen för vaccination.

I dagsläget är det vårdcentralerna som har i uppdrag att sköta covidvaccinationerna och det är de som ska kalla alla i befolkningen. Både Venhälsan och Östra sjukhuset i Göteborg undersöker möjligheten att få vaccinera åtminstone de personer som lever med hiv som tillhör någon riskgrupp, men den frågan är inte löst.

Anna Mia fick frågan om hon tror att vaccin mot covid-19 kommer bli som vaccinet

mot säsongsinfluensan, det vill säga något man tar återkommande. Hon svarade att det är svårt att säga i dagsläget då man inte vet hur länge immuniteten varar, men att det är troligt att man kan behöva fylla på med vaccin då och då.

Gällande andra vaccinationer än den mot covid-19 sa Ronnie att alla som lever med hiv bör ta influensavaccin och det är något som varje år finns till Venhälsans alla patienter. Utöver det rekommenderas man att ha alla vaccinationer som ingår i det så kallade vaccinationsprogrammet för barn. Om man inte fått dessa vacciner som barn bör man se till att ta dem i vuxen ålder. Dessutom är det bra att vara vaccinerad mot hepatit A och B. På en fråga om man som person med hivbehandling är mer skyddad mot covid-19 om man har ett väldigt starkt immunförsvar sa Anna Mia att nej, det finns inget som tyder på det nu. Varken hiv i sig eller hivmediciner kan heller påverka utslag på antikroppstest eller PCR-test (pågående infektion) för covid-19.

Vaccin och biverkningar

I mitten på mars pausades vaccinationer med Astra Zenecas vaccin i flera länder, däribland Sverige. Detta efter rapporter om att en mycket ovanlig biverkning kan vara blodpropp och blödning. Folkhälsomyndigheten pausade vaccinationerna

i väntan på Europeiska läkemedelsmyndighetens (EMA) och Läkemedelsverkets utredningar. I april stod att läsa på Folkhälsomyndighetens hemsida att man "rekommenderar att Astra Zenecas vaccin mot covid-19 används i Sverige för att skydda personer som är 65 år och äldre, som bedöms ha en hög risk för allvarlig sjukdom i covid-19 och en låg risk för allvarliga biverkningar. Myndigheten bedömer löpande ny kunskap om vaccinet." Anna Mia sa att det är så det fungerar med alla nya vaccin – i och med att det är ett nytt vaccin så kan man inte redan nu veta allt om alla biverkningar.

Särskilt inte de som är ovanliga eller som kan uppstå på längre sikt. Hon sa att med tanke på hur många som vaccineras är det inte så konstigt att några få personer kommer att utveckla olika sjukdomar efter att de vaccinerats, speciellt med tanke på att en så stor andel av dem som nu vaccineras är äldre. Det som är viktigt att ta reda på är om fler får vissa symtom i den vaccinerade gruppen än vad som kan förväntas i befolkningen i stort.

Nyttan av att vaccinera sig överväger nästan alltid den eventuella risken för biverkningar. Hon betonade att man bör ta vaccin så snart man får möjlighet, oavsett vilket vaccin man erbjuds, eftersom det är mycket lägre risk att bli allvarligt sjuk av vaccinet än av covid-19.

Vanliga biverkningar av covidvaccinerna är att man får ont i muskeln där vaccinsprutan satts, liksom trötthet och feber. Alla reagerar olika och Ronnie och Anna Mias rekommendation är att man bör se till att man inte har några stora åtaganden inplanerade dagen efter vaccinationen, utifall att man skulle bli lite hängig.

Man måste inte berätta om sin hiv

När man ska ta vaccinet mot covid-19 får man fylla i en hälsodeklaration där man får svara på om man har någon sjukdom som ger ökad blödningsbenägenhet, om man tidigare fått någon typ av allergisk reaktion eller blivit sjuk av något vaccin. Det har kommit rapporter om att vaccin mot covid-19 kan ge allergiska reaktioner. Man kan alltid rådgöra med vården om vaccinationen, men i dagsläget finns ingen avrådan från att vaccinera sig för att man har någon form av allergi. Däremot hålls man under uppsikt i 15 minuter efter att man fått vaccinet om man uppger att man tidigare fått en allergisk reaktion.



Ronnie Ask, sjuksköterska
Foto: Södersjukhuset



Anna Mia Ekström,
infektionsöverläkare
Foto: Teresa Fabik



Foto: Ali Raza, Pixabay

Man behöver inte uppge att man har hiv när man får covidvaccin. Enligt Smittskyddsläkarnas smittskyddsblad för hivpositiva personer med omätbara virusnivåer, dvs smittfri hiv, behöver man inte uppge att man lever med hiv vid ”enklare undersökningar inom sjukvård och tandvård, inklusive blodprov och injektioner”. Som Anna Mia konstaterade: ”är man smittfri så är man smittfri”, så man utsätter inte personalen för någon risk när man har välinställd behandling. Om man däremot är sjuk eller har dåligt immunförsvar så bör man uppge att man lever med hiv för sin egen skull, och om man inte skulle ha omätbara virusnivåer så är man fortsatt tvungen att uppge det. Ronnie berättade också att de som vaccinerar inte kan se patientens journal utan vaccinationen rapporteras in i ett helt annat system.

Om man varit konstaterat sjuk i covid-19 de senaste sex månaderna så menade Anna Mia att man inte behöver ställa sig först i kön för vaccin. Det är ingen allmän rekommendation från Folkhälsomyndigheten eftersom det är svårt att manövrera den typen av information, men det råder samstämmighet kring att man är skyddad från att bli allvarligt sjuk igen om man nyligen haft covid-19.



Foto: Torsten Simon, Pixabay

Immunförsvar skiljer sig mellan individer

På en fråga om CD4-tal och vilken nivå som borde göra att man räknas som riskgrupp för att bli svårt sjuk i covid-19 svarade Ronnie att det diskuteras hur man ska se på prioriteringar där: om personer med ett CD4-tal under till exempel 380 borde räknas in i fas 3 av vaccinationerna.

Man brukar prata om att om man som hivpositiv har ett CD4-tal på under 200 så löper man hög risk att bli allvarligt sjuk, eller att få så kallade opportunistiska sjukdomar och hamna i tillståndet aids. CD4-celler kallas ibland också t-celler eller t-hjälparceller. Anna Mia berättade att CD4-tal är något högst individuellt och att det kan variera kraftigt mellan individer varför det ibland kan vara svårt att

säga vad som är ett starkt och ett svagt immunförsvar. Eftersom man inte heller mäter CD4-tal hos hivnegativa personer är det svårt att veta hur immunförsvaret sett ut innan en person fick sin hivdiagnos. Generellt kan man dock säga att om man är äldre, eller har haft väldigt lågt CD4 och höga virusmängder så kan det vara svårt för immunförsvaret att repa sig, och det kan framförallt ta lång tid. Det går snabbare hos unga personer vilket har att göra med benmärgens förmåga.

I sin journal ska man kunna se vad man har för CD4-tal, liksom virusmängd. Ronnie berättade att det ska ens behandlande läkare skriva in och läkaren ska även kunna visa en bild på ens kurvor, dvs hur hivbehandlingen gör att ens CD4-tal går upp och virusmängd ner.

Sekretess och läkemedelsinteraktioner

Via 1177 Vårdguidens e-tjänster kan man själv spärra information i sin patientjournal för att den inte ska kunna läsas av personal utanför den vårdenhet som spärren avser. Det kan till exempel handla om att man inte vill att ens vårdcentral ska kunna se att man lever med hiv. Anna Mia sa att man dock bör vara medveten om att journalen är vårdens arbetsverktyg för att kunna förstå patientens vårdbehov och -historik. Ronnie höll med och sa att det finns fördelar med att berätta för sin husläkare att man lever med hiv så att den till exempel kan undvika dåliga läkemedelsinteraktioner.

Det finns så kallade kontraindikationslistor som vården använder för att kontrollera vilka läkemedel som inte ska kombineras. Anna Mia berättade att det finns en del vanliga läkemedel som inte ska kombineras med hivläkemedel och därför bör man informera om sin hiv när ett nytt läkemedel är aktuellt. Likaså bör man informera sin hivläkare om man står på andra läkemedel. Det

är aldrig patientens ansvar att veta vad som fungerar att kombinera och inte, det är vårdens. Men för det krävs att de har tillgång till informationen. Ronnie och Anna Mia konstaterade att det givetvis är ett problem att det fortfarande råder stor okunskap inom delar av vården och att man riskerar dåligt bemötande om man berättar om sin hiv. Om man blivit dåligt bemött så kan man kontakta sin hivläkare eller hivsköterska som kan ringa och informera och tillrättvisa till exempel en vårdcentral.

Covidforskning gynnar annan forskning

På frågan om vad Anna Mia tror att man inom vården och från myndigheters och regeringars sida lärt sig av coronapandemin, såväl internationellt som nationellt, svarade hon att det tas många beslut i panik när man är rädd. Det hade varit bättre att tänka mer långsiktigt och hon tror att vi kommer få betala för till exempel uppskjuten vård i form av bland annat fler sena cancerdiagnoser och dödsfall i andra kroniska sjukdomar. Globalt sett har nedstängningar av samhället under pandemin lett till miljontals barns död, tex pga fattigdom, annan utebliven vård och uteblivna barnvaccinationer.

Hon konstaterade dock att pandemin också lett till vissa positiva saker – inte minst när det gäller forskning och utveckling av vaccin. Att man så snabbt lyckats ta fram ett vaccin mot covid-19, och den forskning som gjorts där är något som skulle kunna gynna forskningen på andra virus framöver till exempel hiv. Hon tog som exempel att forskning på läkemedel mot hiv banat väg för dagens effektiva virusläkemedel, till exempel mot hepatit C. ■

Text: Ronja Sannasdotter

Läs mer om vaccinationsprogrammet för barn:

www.1177.se/Stockholm/behandling-hjalpmedel/vaccinationer/vaccinationsprogrammet-for-barn/

Läs om vaccinationsfaserna:

www.folkhalsomyndigheten.se/smittskydd-beredskap/utbrott/aktuella-utbrott/covid-19/vaccination-mot-covid-19/rekommendationer-for-vaccination-mot-covid-19/

Läs mer om läkemedelsinteraktioner:

www.janusmed.sll.se/interaktioner

Janusmed är en webbplats öppen för alla där man kan skriva in ett läkemedel och få fram en lista på läkemedel som det inte ska kombineras med.

INFO OCH AKTUELLT

POSITHIVA GRUPPEN PLANERAR ÖPPNING I JUNI

På grund av coronapandemin har föreningslokalen hållits stängd och aktiviteter har arrangerats online. Vår förhoppning är att kunna öppna för fysiska möten igen under juni månad. Vi följer Folkhälsomyndighetens råd och riktlinjer och mer information publiceras på www.posithivagruppen.se. Kansliet arbetar fortsatt hemifrån och är tillgängliga på telefon 08-720 19 60 och info@posithivagruppen.se. Du hittar kontaktuppgifter direkt till respektive medarbetare på www.posithivagruppen.se



JURIDISK RÅDGIVNING

Posithiva Gruppen erbjuder juridisk rådgivning för alla som lever med hiv. Det kan till exempel gälla frågor kring migration och uppehålls rätt, diskriminering, patienträttigheter, familjerätt och sjukförsäkring. Posithiva Gruppens jurist, Karin Laine är specialiserad på juridik relaterad till hiv. Karin nås på 073-987 09 97 och karin.laine@posithivagruppen.se. Du kan ringa, maila och boka tid.



HAR DU BLIVIT DÅLIGT BEMÖTT ELLER RÅKAT UT FÖR NÅGOT ANNAT?

Posithiva Gruppen bedriver påverkansarbete i olika hivpolitiska frågor och sammanhang, uppvaktar ansvariga beslutsfattare, myndigheter och andra aktörer. Genom konkreta exempel och fall kan vi förändra och påverka situationen för personer som lever med hiv. Det kan handla om alltifrån äldreomsorgsfrågor, hälsa och bemötande inom vården till rättigheter och lagar som rör personer som lever med hiv, tex smittskyddslagen och informationsplikten. PGs synlighets- och påverkansarbete ska alltid vara direktförankrat hos personer som lever med hiv.

Har du tankar och frågor som du tycker behöver lyftas till högre nivå?
Kontakta Peter Månehall, senior sakkunnig hivpolitik på peter.manehall@posithivagruppen.se



POSITHIVA GRUPPENS STÖDFOND

Stödfondens verksamhet är för tillfället satt på paus och inga ansökningar behandlas.

Ett extra årsmöte kommer att utlysas så snart som möjligt. Styrelsen har gjort bedömningen att ett årsmöte inte bör genomföras digitalt ur demokratisk synvinkel. Därför inväntar man möjlighet att kalla till ett fysiskt möte.



NÅGRA KOMMANDE AKTIVITETER HOS POSITHIVA GRUPPEN OCH ANDRA HIVORGANISATIONER

15

JUNI

LUNCHFÖRELÄSNING: ATT LEVA MED HIV IDAG

Online

Kl 12.00-13.00

Hur är det att leva med hiv idag? Vilka möjligheter finns? Vilka utmaningar kvarstår? Utifrån det aktuella kunskapsläget, rapporter och forskning, om hiv i Sverige presenterar Desireé Ljungcrantz, från enheten för sexuell hälsa och hivprevention vid Folkhälsomyndigheten, aspekter av dessa frågor.

Desireé Ljungcrantz föremödar också erfarenheter av att leva med hiv i Sverige både utifrån berättelser, i form av självbiografier, egna erfarenheter och avhandling-*en Skrubbsår: berättelser om hur hiv föreställs och erfars i samtida Sverige.*

Efter presentationen sker ett samtal som leds av Noaks Ark Göteborg och Västra Götaland.

Läs mer och anmäl dig via www.noaksark.org/goteborg-vastragotaland/



18–20

JUNI

EN HELG FÖR DIG

Stockholms skärgård

Följ med ut i skärgården för en helg fylld med föreläsningar, workshops och erfarenhetsutbyte. Måltider samt resor för alla deltagare ingår.

Öppet för alla som lever med hiv mellan 18 och 30 år.

Anmäl dig senast den 16 juni till info@unghiv.se eller 073 515 68 53. Mer information publiceras på www.unghiv.se.

Vi följer Folkhälsomyndigheten och Region Stockholms rekommendationer kring coronapandemin. Aktiviteten anpassas efter rådande restriktioner. Du hittar den senaste informationen på www.unghiv.se.



17

JULI

UTFLYKT

Stockholm

Vi ses för en somrig aktivitet med sol och bad. Mat och dryck ingår i aktiviteten.

Öppet för alla som lever med hiv mellan 18 och 30 år.

Anmäl dig senast den 15 juli till info@unghiv.se eller 073-515 68 53. Mer information publiceras på www.unghiv.se.

Vi följer Folkhälsomyndigheten och Region Stockholms rekommendationer kring coronapandemin. Aktiviteten anpassas efter rådande restriktioner. Du hittar den senaste informationen på www.unghiv.se.



7–8

AUGUSTI

KURS I PEER-SUPPORT

Malmö

Välkommen till Plusverkets tvådagarskurs i peer-support!

Vi blandar föreläsningar med praktiska övningar och socialt umgänge. Efter avslutad kurs har du möjlighet att bli peer-mentor åt någon annan som lever med hiv. Kursen leds av en person som själv lever med hiv.

Öppen för alla som lever med hiv i södra Sverige.

Vi bjuder på lunch och middag under lördagen samt lunch under söndagen. Vi anordnar även en enklare kvällsutflykt på lördagskvällen. För dig som bor utanför Malmö står vi för resekostnader, samt övernattnin. Antalet platser är begränsat och regleras av restriktioner kring covid-19.

För anmälan och mer information, maila info@pgsyd.se eller besök www.pgsyd.se.



MISSA INGA NYHETER OCH AKTIVITETER!

ANMÄL DIG TILL MAILUTSKICK OCH SE ALLA KOMMANDE AKTIVITETER HOS POSITHIVA GRUPPEN PÅ WWW.POSITHIVAGRUPPEN.SE DÄR HITTAR DU ÄVEN DE SENASTE UPPDATERINGARNA KRING HUR AKTIVITETER EVENTUELLT PÅVERKAS AV COVID-19.

VÄLKOMMEN MED TIPS!

MAILA [INFO@POSITIVAGRUPPEN.SE](mailto:info@posithivagruppen.se) ELLER RING 08-720 19 60 OM AKTIVITETER SOM ARRANGERAS HOS OLIKA HIVORGANISATIONER, OCH SOM DU TYCKER BORDE FINNAS MED HÄR.

NY KARTLÄGGNING

ANSVARSFÖRDELNING PRIMÄR- OCH HIVVÅRDEN

JÄMLIK VÅRD FÖR PERSONER SOM LEVER MED HIV?

På senare tid har ett ökande antal personer som lever med hiv vänt sig till Posithiva Gruppen med frågor och oro kring ändringar i hivvården. Personer som i över 30 år vänt sig till sin hivläkare som första steg i vårdkedjan vittnar om att de allt oftare hänvisas till primärvården för all vård som inte är just hivvård. Samtidigt är primärvården i många fall inte rustad att bemöta personer med hiv på ett korrekt sätt, på grund av fördomar och okunskap. Posithiva Gruppen har kartlagt hur ansvarsfördelningen ser ut gällande vård och förskrivning av läkemedel inom hivvården respektive primärvården i landets olika regioner. Vi har även tagit reda på huruvida regionernas svar överensstämmer med patienternas egna upplevelser.

PÅ WWW.POSITHIVAGRUPPEN.SE
KAN DU LÄSA RAPPORTEN OCH
GENOM EN INTERAKTIV KARTA TA
DEL AV HUR DET SER UT I LANDETS
OLIKA REGIONER.

