

LAFA 2:2015

Kvinnor och hiv 2015

Konferensrapport



 **Stockholms läns landsting**

LAFA Enheten för sexualitet och hälsa

Lafa – enheten för sexualitet och hälsa

Lafa är ett metod- och kunskapscentrum inom Stockholms läns landsting som arbetar för att förebygga hiv, sexuellt överförda infektioner och oönskade graviditeter. Verksamheten vänder sig till personer som arbetar med sexualitet och hälsa i Stockholms län, exempelvis inom skola, fritidsverksamhet, ungdomsmottagningar, inom vården och frivilligorganisationer. Lafa riktar sig även direkt till målgrupperna på webbplatserna säkraresex.se och frågachans.nu, genom kampanjer och kondomutdelning.

Våra målgrupper:

- ungdomar och unga vuxna
- män som har sex med män
- personer med utländsk bakgrund
- patienter inom primärvården

Lafa ger även ut tidningen *Insikt*, som vänder sig till personer som arbetar med sexuell hälsa. *Insikt* är kostnadsfri och utkommer 4 ggr/år.

Lafa är en del av Stockholms läns landsting och tillhör Hälso- och sjukvårdsförvaltningen.

Konferensrapporten är framtagen med ekonomiskt stöd från statsanslaget Insatser mot hiv, aids och andra smittsamma sjukdomar, som fördelas av Folkhälsomyndigheten för att nå målen i den Nationella strategin mot hiv/aids och vissa andra smittsamma sjukdomar (Prop. 2005/06:60).

Webbadresser: www.lafa.nu; www.sakraresex.se; www.fragachans.nu

E-post: info@lafa.nu

DOKUMENTATION: MARTINA JUNSTRÖM

OMSLAGSBILD: ANNA LUNDIN/CONTENT INNOVATION

GRAFISK FORM FIDELITY

Kvinnor och hiv 2015

Konferensrapport

Dokumentation:
Martina Junström

Innehåll

Sammanfattning	5
Att vara kvinna och leva med hiv: ett historiskt perspektiv på den resa som kvinnorna har gjort	7
”Vet man inte mycket om hiv, då dömer man” – hur kvinnor som lever med hiv ser på och lever ut sin sexualitet.....	10
Samtal: Hälsa och rättigheter. Vilka utmaningar har kvinnor som lever med hiv?..	15
Överlevnad men till vilket ”pris”?	20
Graviditet, förlossning och hiv	23
Samtal: Familjer som lever med hiv	27
Samtal: Vilket bemötande och stöd får kvinnor idag som lever med hiv?	31
Vad påverkar thailändska kvinnors vårdsökningsbeteende?	35
När hivprevention alla kvinnor som behöver information?	37

Sammanfattning

Mer än hälften av de 35 miljoner människor i världen som lever med hiv är kvinnor. Av de närmare 7000 personer i Sverige som bär på en hivinfektion är nästan 40 procent kvinnor. Ändå är hivpositiva kvinnor så gott som osynliga, de uppmärksammas varken i offentligheten eller som egen grupp inom svensk hivprevention. Heldagskonferensen **Kvinnor och hiv** ägde rum i Stockholm den 11 juni 2015 och arrangerades av Regionala rådet för STI/hivprevention och Lafa – enheten för sexualitet och hälsa inom Stockholms läns landsting, på initiativ av hivpositiva kvinnor som tröttnat på att leva i tystnad. Under denna konferens samlades kvinnor som lever med hiv, deras anhöriga, representanter för en rad frivilligorganisationer och relevanta myndigheter samt personal från hälso- och sjukvård för att diskutera hivpositiva kvinnors specifika frågor, erfarenheter och behov.

– Det har blivit dags för hivpositiva kvinnor att kräva förändring och stopp för stigmatisering, inledde Ophelia Haanyama, senior adviser på Noaks Ark.

Till de områden som diskuterades hörde **sexuell och reproduktiv hälsa**. En studie som presenterades visar att hivpositiva kvinnor skattar sin sexuella hälsa lägre än andra grupper, bland annat skapar rädsla att överföra viruset till sin partner lustproblem och risk för genital smärta. Rädsla för att bli avvisad av en potentiell partner gör att flera drar sig undan och undviker nya kontakter. En mer individanpassad rådgivning från kuratorer och sexologer behövs.

Inom graviditets- och förlossningsvården har stora framsteg gjorts i takt med utvecklingen på det medicinska området. Varje år föds mellan 60 och 80 barn vars mödrar har en hivinfektion och profylaxmedicinering har gjort att inget barn vars mammas hivstatus varit känd under graviditeten har fötts med hiv sedan 1996.

Hivpositiva kvinnors **levnadsvillkor** belystes ur flera perspektiv under konferensen. Många äldre kvinnor som fick sin diagnos under 80- och 90-talet har en svår ekonomisk situation efter att ha varit förtidspensionärer under lång tid och nu riskerar att behöva leva på en mycket knapp ålderspension. Flera av dem har kroppsliga besvär efter att ha levt med hivinfektion länge och på grund av de biverkningar de tidiga hivmedicinerna gav. Den dåliga ekonomin är ytterligare en riskfaktor för ohälsa. Det råder brist på professionellt psykosocialt stöd för dem som behöver hjälp att bearbeta vad de har gått igenom, särskilt som många inte vågar berätta om sin infektion ens för sin närmsta omgivning. Många oroar sig även för hur deras ålderdom ska bli, och krav restes på att personal i äldreården ska utbildas och fortbildas om hivinfektion. Behovet av **större utbildningsinsatser** om hiv till personal inom primärvården berördes av ett flertal föreläsare och debattörer. Det nya kunskapsläget om välbehandlad hiv och smittsamhet som Folkhälsomyndigheten publicerade för några år sedan tycks inte ha uppmärksam-

mats stort utanför infektionssjukvården. Flera kvinnor vittnade om hur de tvingas undervisa personal inom primärvården om hiv när de söker vård. Stigma och isolering till följd av andra människors okunskap om hiv och om de medicinska landvinningar som gjorts under senare år måste bekämpas med stora informationsinsatser, till såväl personal inom vården och till allmänheten som till hivpositiva själva. Ett kunskapsnätverk eller en tankesmedja för hivpositiva kvinnor, deras anhöriga och för personer som arbetar inom hivprevention och forskning diskuterades också.

Ett ytterligare tema för konferensen var att **hivpreventionen inte når kvinnor i socialt sårbara grupper med extra utsatthet för hiv**, till exempel sexarbetare och kvinnor som injicerar narkotika. Här måste insatserna förändras och anpassas efter dessa kvinnors nuvarande levnadsvillkor, snarare än utgå från högt uppsatta mål om att först och främst försöka få de kvinnor man vill nå att sluta sälja sex eller missbruka.

En ytterligare grupp kvinnor som är angelägen att nå med information och erbjudande om hivtest är de kvinnor som flyttar till Sverige som anhöriginvandrare och inte erbjuds det hälsosamtal som asylsökande får. Under konferensen presenterades en insats riktad till thailändska kvinnor som i samband med cellprovtagningen på mödravårdscentralen ska erbjudas återbesök med information om sexuell och reproduktiv hälsa och rättigheter i Sverige, bland annat om var de kan söka vård och testa sig för hiv.

Att vara kvinna och leva med hiv: ett historiskt perspektiv på den resa som kvinnorna har gjort

Ophelia Haanyama, Senior advisor, Noaks Ark

Ophelia Haanyama har i många år varit drivande i arbetet för hivpositiva personers rättigheter i Sverige och en av få kvinnor i Sverige som valt att leva öppet med sin hivstatus i offentligheten. Hon inleder med att påminna om alla de kvinnor som inte finns med i salen idag, alla de som hann dö i sviterna av aids innan hivläkemedlen kom på 1990-talet.

– Jag trodde själv aldrig att jag skulle kunna stå här inför er idag, nästan 50 år gammal, säger Ophelia Haanyama.

Om hivpositiva kvinnor ska kunna förändra sina livsvillkor måste de börja tala öppet om hur deras liv ser ut, men också minnas hur det såg ut för kvinnor i epidemins början, menar hon.

Själv var hon bara 22 år och gravid i sextonde veckan när hon fick veta att hon hade hiv. Där och då, i Zambia på 1990-talet, ett besked om att hon bar på en dödlig sjukdom och med små utsikter att hennes barn skulle födas friskt. Barn ingick som en självklarhet i hennes framtidsdrömmar, liksom i hennes omgivningers förväntningar. Lika självklar som outtalad fanns också samhällsnormen om den reproduktiva hälsan som ytterst kvinnans ansvar. Om barnet föddes med hiv skulle omgivningen fördöma henne och inte den blivande fadern. Även om hiv var en realitet för många i det omgivande samhället var det inget man pratade om och kunskapen om infektionen var låg. Att yppa sanningen inför sina föräldrar och vänner eller att söka deras stöd i det svåra beslut hon stod inför framstod som en omöjlighet. Hon höll tyst och stod ensam inför valet att göra abort och ljuga om att ha fått missfall eller att behålla barnet och hoppas på turen att det trots allt skulle födas utan hivinfektion. Hon valde till slut att chansa på det halmstrå läkarna erbjöd henne – att under resten av graviditeten dagligen svälja de fortfarande ganska oprövade första hivläkemedlen som nyss kommit ut på marknaden och stå ut med de biverkningar de orsakade för att kanske, kanske, minska riskerna för barnet.

– Jag ångrar inte graviditeten, men jag tänkte varje dag att om de här pillren inte fungerar, om de inte är de rätta – så är det en katastrof.

Vid den här tiden fanns inga uttänkta behandlingsstrategier för hivpositiva mammor och deras barn. Efter förlossningen som gjordes med kejsarsnitt fick Ophelia själv tjata sig till fortsatt hivbehandling, för att kunna överleva och ta hand om sin

son som fötts utan hiv, se till att han inte blev ännu ett av alla på grund av aids föräldralösa barn hon sett omkring sig.

Ophelia skuldbelade sig själv – hur kom det sig att hon inte hade använt kondom när hon som 17-åring träffade mannen som gav henne hiv? Hon har två svar. Det ena har med samhällets skeva kvinnosyn att göra – samtidigt som hon anses vara mer ansvarig för den sexuella och reproduktiva hälsan, riskerar en kvinna som bär omkring på kondomer att pekats ut som någon som säljer sex. Det andra svaret är kopplat till sexuell lust och åtrå – oavsett om man fått sexualundervisning eller inte, i det ögonblicket tänker man sällan klart, varken på risken att bli med barn eller att drabbas av en sjukdom. Man får helt enkelt be sig själv om förlåtelse och gå vidare.

Hiv är fundamentalt annorlunda än många andra sjukdomar som kan drabba en, därför att den så radikalt påverkar hela ens liv, framtidsdrömmar, sexualitet och relationer, menar Ophelia Haanyama. Det är inte lätt att vara öppen med sin hiv-status inför en ny partner, att veta hur och när man ska berätta det och riskera att personen i fråga inte vill vara tillsammans med en. Men det är det enda sättet om man vill ha ett bra sexliv, menar hon. Om man verkligen vill vara fri. Att leva med en stor hemlighet riskerar att förminska ens liv. Får en att fatta beslut som inte är bra för en i längden – till exempel säga ja till vem som helst som vill ha en, även om det inte är en bra person eller bara någon man egentligen inte är intresserad av.

– Om du inte är öppen med din sexuella hälsa kommer det alltid finnas något som stör. Kärlek är inte en möjlighet om du inte är öppen.

Den medicinska utvecklingen på hivområdet har kommit långt idag. Även om det inte finns någon bot, kan man leva ett bra liv trots sin hivinfektion, om man samtidigt lever öppet, accepterar sig själv och kräver respekt av sin omgivning, menar Ophelia Haanyama:

– En respekt du måste kunna återgälda med att acceptera om det nu finns någon som backar undan och inte vill ha sex med dig därför att du har hiv. Eller inte vågar ta dig i hand, eller dricka ur samma glas – varför man nu skulle vilja göra det – det är inte hela världen. Du måste gå vidare.

Det har blivit dags för hivpositiva kvinnor att kräva förändring och stopp för stigmatisering, säger Ophelia Haanyama – och för det krävs att våga synas och ställa krav:

– Om vi kvinnor som lever med hiv vill lösa våra problem måste vi se till att våra frågor uppmärksammas. Allt kanske inte kan lösas, men vi kan se till att våra frågor åtminstone hamnar på agendan. Det är vi själva som måste ta

makten över vår egen förändring, och inte skylla på någon annan om ingenting händer. De som får uppmärksamhet är de som kämpar för sina frågor – vi kan lära oss något av dem.

Dagens konferens är ett steg i rätt riktning, tycker hon:

- *Det är okej för kvinnor att ta plats. Vi har ingen hinpositiv hollywoodkändis som Rock Hudson som synliggör oss i offentligheten. Men det spelar igen roll. VI är här nu och VI kan själva lyfta våra frågor.*

”Vet man inte mycket om hiv, då dömer man” – hur kvinnor som lever med hiv ser på och lever ut sin sexualitet

**Karl Norwald, socionom och auktoriserad sexologisk rådgivare
på Enheten för sexuell hälsa, Sösam, Södersjukhuset**

Karl Norwald presenterade resultaten ur sin masteruppsats i sexologi: ”Vet man inte mycket om hiv, då dömer man – hur kvinnor som lever med hiv ser på och lever ut sin sexualitet samt reproduktion”. Den kvalitativa studien bygger på djupintervjuer med sju kvinnor i åldrarna 30 till 60 år, som alla fått sin hivdiagnos i vuxen ålder. Syftet med studien var att studera hur en hivdiagnos påverkar kvinnors sexualitet, men även frågor om reproduktion kom att innefattas eftersom det var ett centralt tema för kvinnorna Karl Norwald intervjuade.

Kvinnor med hiv, en bortglömd grupp?

Det finns en allmän tystnad kring kvinnor som lever med hiv, det är mycket sällan de uppmärksammas som grupp, konstaterar Karl Norwald inledningsvis. De syns sällan i media eller i populärkultur, och kvinnor utgör ingen egen preventionsgrupp, vilket gör att deras specifika behov lätt faller mellan stolarna även inom hivpreventionen. Även på forskningsområdet är det svårt att hitta något om hivpositiva kvinnors specifika problem och upplevelser. Karl Norwalds studie är till exempel den enda som gjorts på sitt tema i Sverige och även internationellt är det svårt att hitta större studier.

De kvinnor Karl Norwald intervjuade upplevde sig också som en oprioriterad och bortglömd grupp:

”Kvinnor med hiv får nästan ingen plats alls. Och jag upplever, till exempel män som har sex med män, de har lyckats ta, eller få plats, när det gäller sociala medier, i samhället i övrigt samt påverka beslutsfattarna. De har sett till att saker fungerar för dem och deras rättigheter som människor”, sade en informant.

– Man kan ju fråga sig hur det kommer sig att kvinnor inte får den här platsen, säger Karl Norwald. Vi lever i ett samhälle som är väldigt präglad av ett patriarkat, det är väldigt mycket som är på mäns villkor, vilket gör att kvinnors behov ofta faller i glömska eller aktivt väljs bort.

Att ha eller inte ha sexuella relationer

Kvinnorna i studien tyckte inte att informationsplikten¹ var särskilt problematisk, utan såg det som en självklarhet att informera sin partner om att de bär på hiv. Men det fanns trots det en slags rädsla förknippad med förhållningsreglerna i smittskyddslagen, kring risken för rättsliga processer om de trots allt skulle ha gjort sig skyldiga till att bryta mot förhållningsreglerna, en oro som påverkade den sexuella lusten.

”Jag var rädd för Smittskyddslagen. Det var massa skräckhistorier som gick runt, en man som varit gift i tio år med sin fru, och han visste inte att hon var hivpositiv. Någon har hamnat i fängelse och så och så”, uttryckte en informant.

Informanterna tyckte att hiv var ett hinder att etablera nya relationer överlag, inte bara sexuella relationer utan även vänskapsrelationer. I samband med att de hade fått sin hivdiagnos hade flera känt att detta innebar att de nu skulle tvingas leva i celibat och att risken att de skulle behöva leva ensamma för resten av livet var stor eller till och med mycket stor.

– *Men vad handlar det om när man reducerar ner det här? Jo det är skam, skuld och rädsla för ett avvisande. Dessa känslor avtog dock med tiden när de levtt ett tag med diagnosen och samlat på sig mer information och erfarenhet. Även den här känslan av tvingande ensamhet minskade, vilket ju är jättepositivt, säger Karl Norwald.*

Att balansera lust och sexuella risker

Alla kvinnorna i undersökningen påpekade att det finns mycket annat i livet än deras hivinfektion som kan påverka deras sexuella lust, som till exempel stress, oro för jobbet, småbarn och hur de har det i relationen.

– *Men det som var väldigt påtagligt var rädslan att överföra viruset till sin partner. Den var ständigt närvarande och låg i bakgrunden hela tiden, säger Karl Norwald.*

Den här oron kan göra att man får svårt att närvara i den sexuella akten och njuta i stunden, och ökar risken för sexuella problem som till exempel genital smärta till följd av att man ligger och spänner sig, påpekar han:

– *Den lilla forskning som finns på kvinnor som lever med hiv visar att det är en grupp som procentuellt sätt har väldigt mycket fler sexuella utmaningar, med*

¹ Informationsplikten är en av Smittskyddslagens förhållningsregler för att förhindra spridning av allmänfarliga sjukdomar. Informationsplikten var tidigare obligatorisk för alla med hiv och innebar att man måste informera andra om det finns risk för spridning av viruset, till exempel en sexpartner. Folkhälsomyndigheten gav för två år sedan ut en rapport om det nya kunskapsläget om hiv och smittsamhet. I den slås fast att risken för smitta vid välbehandlad hiv är mycket låg, vilket har inneburit att hivpositiva personer med låga virusnivåer idag kan fräntas informationsplikt av sin behandlande läkare, eftersom risken för överföring av hivviruset vid sexuella relationer anses minimal så länge kondom används. Denna rapport hade ännu inte publicerats då Karl Norwald gjorde intervjuer för studien.

genital smärta, lustproblem, orgasmproblem och så vidare. I jämförelse med personer som inte lever med hiv, men också med hivpositiva män.

En kvinna som har en hivpositiv partner tyckte att det underlättade i detta avseende: ”Jag har ett mycket bredare spelutrymme när det kommer till sex. Vi behöver inte hela tiden tänka på de här sakerna som vi skulle ha behövt om en av oss inte hade hiv.”

Några av kvinnorna tog även upp biverkningar av medicinerna som något som kunde påverka deras kroppsuppfattning och sexualitet, att medicinerna gör ögonvitorna gulare, ger upphov till fettomfördelning på kroppen och torra slemhinnor.

Att bli förälder

För flera av kvinnorna som inte hunnit skaffa barn innan de fick sin hivdiagnos var den framtida möjligheten att bli förälder en viktig fråga. De kände alla till att risken för överföring till barnet är väldigt liten om man tar hivläkemedel under graviditeten. Trots det fanns det några som sade: ”men jag vågar i alla fall inte, för tänk om just jag skulle tillhöra den där lilla promillen som skulle överföra hiv till barnet”. Flera uttryckte frustration över att hivpositiva män kan bli hjälpta genom spermietvätt för att inte överföra viruset till barnet, medan hivpositiva kvinnor ännu inte kan låta inseminera sig i Sverige.

Några informanter hade blivit inseminerade utomlands där detta är tillåtet även om man har en hivinfektion. Andra hade skaffat barn genom närståendeadoption, vilket inte varit utan svårigheter eftersom det kan anses som ett hinder om den ena parten av ett blivande föräldrapar är hivpositiv.

Slutsatser

- *Utifrån ett epidemiologiskt perspektiv, sägs det att kvinnor inte är en riskgrupp. Men min studie och den lilla forskning som finns på området kvinnor som lever med hiv och sexualitet visar att kvinnor med hiv alltid skattar sin sexuella hälsa mycket lägre än vad någon annan grupp inom hivspektrat gör. Det är nästan alltid kvinnor som säger att de har högre psykisk ohälsa, de har fler sexuella utmaningar framför sig, vilket visar att det här är en grupp som vi måste lyfta upp och jobba med på ett helt annat sätt än vad vi gör idag. Vi kanske måste rucka på det här med preventionsgrupper i vissa avseenden och tänka lite bredare, säger Karl Norwald.*

Han anser att sexualrådgivare och andra som arbetar inom det hivpreventiva området måste ifrågasätta och vara medvetna om normer kring sexualitet, egna, andras och samhällets.

Mycket av samhällets normer kring vad som uppfattas som ”normal” sexualitet förmedlas i till exempel lagtext, utan att ifrågasättas eller kanske ens uppmärksammas av personer som kan sägas leva inom normen. Vad menas till exempel med att ”ha sex” när smittskyddslagen ålägger hivpositiva människor att berätta för en blivande sexpartner att hen har hiv? En informant uttryckte sig såhär kring detta:

”Det blir ju så väldigt ofta, framförallt i heterosexuella relationer, en typbild av vad sex är. Det syns även i Smittskyddslagen: Har ni gjort det eller inte gjort det? Liksom, och då pratar man om vaginal penetration. Och ska man vara krass så är det ju det infektionsläkarna frågar efter. När denne frågar: Har du någon sexuell relation? Då är det ju inte såhär: Får du hångla mycket? Det är ju inte det, det bryr de sig ju inte så mycket om.”

– Det är en stor och tydlig slutsats att vi måste prata om sexualitet på ett annat sätt än vad vi gör idag.

Det skulle hjälpa personer med hiv om infektionsläkare och andra yrkesgrupper de möter i vården hade större fokus på sexualitet snarare än att i tekniska termer diskutera virusöverföring, tycker Karl Norwald. Han har, både i de intervjuer han gjorde till den här studien och i rådgivningssamtal som sexolog hört patienter beskriva sitt möte med infektionsläkaren som att de fick kondomer slängda till sig med en slentrianuppmaning om att ”inte överföra någonting”.

– Det vore bättre om läkaren sade: ”Låt oss prata om vad just DU behöver”. Att börja med den individ som sitter framför en, dennes situation, levnadsförhållanden och behov, snarare än att pracka på vederbörande smittskyddslagen det första man gör.

Ett exempel på hur viktig individanpassad rådgivning kan vara, gav en av hans informanter som berättade om sin infektionsläkare som tagit sig tid att diskutera varför kvinnan och hennes partner hade återkommande problem med att kondomen gick sönder. Det visade sig att de använt kondomer som blivit för gamla, och att varken kvinnan eller hennes partner haft en aning om att det finns datummärkning på kondomer.

I studien framgick också att hivvården skiljer sig stort beroende på var i landet man bor. Karl Norwald anser att vi måste arbeta för en mer jämlik vård. Det är också viktigt att information om nya forskningsrön sprids bättre, både till dem som arbetar inom vården och till patienter. Den nya informationen om smittsamhet har till exempel inte nått ut till alla ens i vården:

– Det är många som lever med hiv som har berättat för mig att de själva måste ta med rapporten till sin smittskyddsläkare och fråga hur detta påverkar i just de-

ras fall. Det har hänt mycket och snabbt på forskningsområdet om hiv, och då måste man som professionell hålla sig à jour med vad som händer. Man kan inte luta sig tillbaka på gamla kunskaper om hur det var på 80- och 90-talet, för vi är inte där längre.

Samtal: Hälsa och rättigheter. Vilka utmaningar har kvinnor som lever med hiv?

Deltagare: Josefin, som fick sin hivdiagnos i maj 2012. Pernilla Albinsson, sjuksköterska Infektionsmottagning 2 och Ungdoms- och överföringsmottagningen på Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge och Birgitta Rydberg, ordförande Noaks Ark, tidigare sjukvårdslandstingsråd för Folkpartiet i Stockholms läns landsting. Moderator Gabriella Ahlström.

Josefin inleder med att berätta om hur hon tänkte och kände när hon fick sin diagnos:

– Jag tänkte direkt att jag kommer att leva i celibat i resten av mitt liv och ingen kommer att vilja vara med mig. Vilken tur att jag redan har två barn. Men med tiden avtog ju farhågorna lite grand. Jag märkte ju att jag lever vidare och har ett ganska normalt liv.

Hon berättade tidigt för vänner och familj och fick mestadels bra reaktioner. Vännerna har inte reagerat så mycket, men frågat desto mer på grund av att de inte visste så mycket om hiv. Och så länge någon ställer frågor på grund av okunskap tycker hon att det är okej – så länge de har en respektfull inställning. En fråga hon däremot ogillar är den om hur hon fick hiv:

– Är det egentligen relevant? Det är lite som att man tycker att om jag fick det vid födseln så skulle det vara: "Stackars dig!". Men om man har fått det via sex, vilket de flesta har, då får man på något sätt skylla sig själv. Vad spelar det för roll hur man fick det? Man har det.

Josefin har under tre år deltagit i Konferensen för unga vuxna med hiv som arrangeras av Nationellt kunskapscentrum för barn och unga med hivinfektion vid Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge.

– Det har betytt så otroligt mycket för mig. Är det någonting jag önskar alla som har hiv, oavsett ålder, så är det att de fick möjlighet att delta i en sådan konferens där man får träffa andra i samma situation. Bara det att få en gemenskap betydde otroligt mycket.

Pernilla Albinsson har gjort en utvärdering baserad på 40 djupintervjuer med barn och unga vuxna som deltagit i Hivskolan och/eller i konferensen för unga vuxna, arrangerade av barn- respektive vuxenkliniken vid KS i Huddinge. Deltagarna i hennes utvärdering delar Josefins uppfattning om hur viktigt det är att träffa andra i samma situation, att ha andra att dela den del av deras liv som skiljer sig från andra barns och ungdomars:

- *Det är oerhört viktigt för självbyggnaden. Det får också konsekvenser för oss inom sjukvården, när det gäller till exempel att kunna diskutera med personer i samma situation som man själv om medicinering och följsambet. Att inte känna sig ensam har betydelse också för att man ska orka ta sina mediciner. Det är mycket effektivare än om jag som sjuksköterska tar upp det.*

Det är något Josefin känner igen:

- *Det är verkligen mycket lättare att dryfta saker med någon i samma situation. För hur eller hur, med en sjuksköterska eller en läkare är det inte riktigt samma sak. Man vågar inte lyfta samma grejer. Det blir det här med auktoritet. Här sitter jag och har hiv och du sitter där och ska tala om för mig om rätt och fel och hur man ska leva och inte. Och ja, det funkar ju i teorin, men i det riktiga livet ser det ju inte riktigt ut som på pappret.*

Ett annat tema som ofta kommer upp i såväl Hivskolan som Konferensen för unga vuxna är känslor av ensamhet och behovet av att till vardags hålla sin hivdiagnos hemlig för andra, berättar Pernilla Albinsson. Även om detta ser olika ut för olika individer är det något många har behov av att prata om: För vem ska man berätta och hur bär man sig åt när man vill berätta?

Gabriella Ahlström konstaterar att bilden man får är att hemlighållandet och ensamheten kring diagnosen verkar vara intimt förknippad med brist på uppdaterad information och fördomar som lever kvar. Som att många i samhället lever med katastrofbilder av hivinfektion som skapades på 80- och 90-talet. Birgitta Rydberg håller med och anser att brist på aktuell kunskap tyvärr även gäller många som arbetar inom främst primärvården – vilket blir ett stort problem för personer som lever med hiv som söker vård för sådant som inte är relaterat till deras hivinfektion. Särskilt vårdpersonal med äldre utbildningar och som sällan eller aldrig tidigare har träffat någon som är hivpositiv.

- *Jag tror att många som arbetar i sjukvården saknar kunskap om de nya läkemedlen och vilken effekt de faktiskt har, säger Birgitta Rydberg.*

Okunskapen skapar osäkerhet och rädsla, vilket blir jobbigt för patienten. Birgitta Rydberg tror att det på sina håll inom primärvården finns en förväntan om att infektionsklinikerna även ska tillgodose andra vårdbehov:

- *Men infektionsklinikerna är specialister på infektionssjukdomar. De är inte specialister på att behandla högt blodtryck, onda knän eller ledsmärter. Det är allmänläkarna som är specialister på sådant. Och då är det en rättighet för den som är patient och som dessutom har en hivdiagnos att få den bästa utredningen och behandlingen – i primärvården. Det får man inte överallt idag.*

I höst genomför Smittskydd Stockholm tillsammans med Lafa – enheten för sexualitet och hälsa en utbildningsinsats riktad till primärvården om hiv och de nya rönerna om medicinering och smittsamhet, inför Folkhälsomyndighetens nationella kampanj om hiv riktad till allmänheten.

– Jag tror att det är oerhört viktigt och lite bråttom, eftersom många i vården inte än har tagit till sig att man kan bli i princip virusfri av medicineringen och leva ett normalt liv lika länge som den som inte har hiv, säger Birgitta Rydberg.

Josefin har haft blandade erfarenheter av att söka vård i primärvården.

– Första gången jag gick till min busläkare efter att jag hade fått min hivdiagnos, jag tror att det var halsfluss jag sökte för, spärrade hon upp ögonen lite grand och sade: ”Oj! Jag har aldrig träffat någon med hiv, vad innebär det?” Och att få den frågan av en läkare var inte lätt.

Hon har även vid senare tillfällen känt att hon fått rollen av den som ska upplysa och informera läkare och annan personal om hiv, trots att hon sökt vård för något helt annat.

– Det känns inte riktigt som att det är min sak som patient att utbilda läkarna om vad en diagnos innebär. Jag har även själv vid ett par tillfällen fått ta reda på vilka mediciner som fungerar med mitt hivläkemedel och inte.

Hon har inte heller tyckt att det är så lätt att säga ifrån, när vårdpersonal ställer frågor på grund av okunskap. Det är inte alltid så lätt att göra det, konstaterar hon – söker man vård är det ju ofta för att man mår dåligt, kanske har feber och inte är i stånd att protestera. Det har varit lättare att reagera vid tillfällen då hon blivit direkt illa bemött. Som då hon skulle ta allergiprover och sköterskan som skulle ta blodprovet behandlade henne illa. Då anmälde Josefin labbet, vilket fick till följd att personalen där fick specialutbildning och handledning.

– Patienter ska inte behöva vara informationsbärare, vården ska ha kunskap. De kan läsa in sig på hivinfektion innan de träffar patienten och de kan ringa till infektionskliniken om de har frågor. Samtidigt är det förstås bra med välinformerade och kunniga patienter, för då kan de ställa krav på vården, infliktar Birgitta Rydberg.

Alla har dock inte möjlighet att stå upp för sig själva och ställa krav. Det finns många personer som lever med hiv som till varje pris undviker att uppsöka primärvården på grund av rädsla för att bli illa behandlade, berättar Pernilla Albinsson. Det kan bero på flera saker, det kan vara språket som utgör en barriär eller att de kanske inte själva har full kunskap om sin sjukdom.

Gabriella Ahlström ställer en fråga om migranter och nyanlända hör till en grupp som särskilt ska uppmärksammas i höstens informationssatsningar till primärvården. Birgitta Rydberg svarar att det finns en hel del aktiviteter, men att man måste ha klart för sig att det inte är en grupp vi talar om utan personer från olika länder och olika kulturer. Det är ett problem att för få nås av ett erbjudande om hivtest redan när de kommer till Sverige och allt för många hinner utveckla aids innan de söker hjälp. Bara fyra procent av de nyrapporterade fallen av hivinfektion hittas via de hälsosamtal som erbjuds asylsökande, sex procent via den screening som görs bland gravida.

– Många kommer från länder och kulturer där man söker hjälp först när man har symptom. Det här skiljer sig mellan dem som är födda och uppvuxna i Sverige som kan nås tidigare med testning. Det är ett stort problem att en del hinner utveckla många symptom och även kan ha utvecklat aids innan de söker vård, säger Birgitta Rydberg.

Här har vårdcentralen en viktig uppgift att utveckla förtroendefulla relationer med patienter från länder med hög förekomst av hiv, som kanske kommer till exempel för att deras barn behöver gå till läkare, och den vägen erbjuda hivtest, menar hon. Många, kanske särskilt kvinnor, lever med skamkänslor över att ha hiv, som blir en barriär att ta sig in i samhället. Birgitta Rydberg berättar om en kvinna hon träffade på Noaks Ark som berättade att det hade tagit henne fyra år innan hon ens vågade gå till gemenskapsträffarna där.

– Hon skämdes över att ha fått hiv, att det var något självförvällat. ”Kommer andra tycka om mig och vilja umgås med mig om jag berättar att jag har hiv?” Och jag kan förstå att om man lever med den oron, att det är svårt att komma in i det svenska samhället och få nya vänner utanför familjen då.

Samtalet avslutas med en fråga från Gabriella Ahlström till Josefin om att leva öppen med sin hivdiagnos hjälpt henne att stärka sin självkänsla.

– Svår fråga, jag är lite sådan som person överlag att jag bearbetar saker fort, och att vara öppen hjälper mig i min bearbetning. Stänger man in allt i sig själv är det svårare att få stöd. Ibland är det svårare. Jag tycker att det är svårare att berätta för folk jag har känt länge, när man har en relation man värnar om och är rädd att förlora.

För att situationen för hivpositiva ska förändras måste fler våga leva öppna, tror hon:

– Det är viktigt att sjukvården går ut och informerar om hur det ser ut idag med medicinering och så vidare. Men vi som lever med hiv måste också i större utsträckning våga kliva fram och visa oss. Vilket är svårt, men känner man att man har stöd från varandra är det lättare.

Under frågestunden efter samtalet ger Ophelia Haanyama, som kom från Zambia till Sverige för 30 år sedan, en bild av hur det kan vara att immigrera till Sverige, som tillägg till den tidigare diskussionen under panelsamtalet om hur man kan nå immigranter:

– Jag kommer från en liten by i Zambia. Att flyga till Sverige är en resa på 10 timmar, men samtidigt har jag förflyttat mig 100 år i tiden. Och ni förväntar er att jag ska hämta upp 100 år med en gång? Ni vill att jag ska förstå mig på det svenska systemet, ni vill att jag ska sätta mig i skolbänken, integreras i samhället, göra hivtest... Jag tror inte riktigt att ni förstår att ni måste komma och möta mig där JAG är. Om ni vill nå immigranter från liknande miljöer som den jag kom ifrån – försök att förstå. Vad gjorde ni själva för hundra år sedan? Ni PRATADE – att läsa är en lyx, ni kan inte ta den för given. Det tar tid att läsa. Utbildning är en lyx. Om jag har tio barn är att åka till sjukhuset en lyx för mig. Om jag har ett städjobb är att sätta mat på bordet till mina barn min första prioritering. Jag sätter mig inte och "googlar" - det är en lyx. Jag lever i Sverige, men jag är inte här. Ni måste vara lite realistiska och söka upp människor där de är.

Överlevnad men till vilket "pris"?

Kerstin Burman, jurist och juridisk rådgivare på RFSU, om ekonomiska förutsättningar och ramar för många kvinnor som varit sjukskrivna länge på grund av hivinfektion och vad som händer när de går i pension.

Många äldre kvinnor som levt länge med hiv, lever också under mycket knappa ekonomiska förhållanden. De fick hiv då det ännu inte fanns mediciner eller när de första behandlingarna med många biverkningar kom, blev sjukskrivna eller förtidspensionerades tidigt.

– Så förutom de hälsoproblem man har som kvarstående problem efter de mediciner man fått och problem med stigma och annat, så har man en press på sig då det gäller det ekonomiska utrymmet. Och det finns mycket forskning som visar att lever man under små ekonomiska ramar får man också försämrad hälsa av det. Så det finns stor anledning till att tala om detta, inleder Kerstin Burman.

Så hur kommer det sig att så många äldre hivpositiva kvinnor har så dålig ekonomi? Det svenska sjukförsäkringssystemet är uppbyggt kring två grundersättningar. **Sjukpenningen** är en statlig inkomstförsäkring om man blir tillfälligt sjuk och antas kunna bli rehabiliterad så att man så småningom kan återuppta sitt arbete. Om man visar sig ha en sjukdom eller skada som gör att man inte kommer att kunna återgå till arbete kan man istället få ut **sjukersättning**, vilken tidigare kallades förtidspension. Det är den många äldre kvinnor som levt länge med hiv har, eller har haft, och som senare övergått i ålderspension.

Sjukpenningen, den ersättning man får vid tillfällig sjukdom, är 80 procent av den inkomst man skulle ha haft i sitt ordinarie arbete, men med ett tak på 7,5 prisbasbelopp – inkomster utöver det ersätts inte. Det betyder med dagens ersättningsnivåer att man inte kan få ut mer än 21 270 kronor i månaden före skatt. Efter ett års sjukskrivning sjunker det beloppet till 19 950 kronor före skatt.

– Men har man en sjukdom under en längre tid så brukar det till slut innebära att man blir uppsagd från sitt arbete, det är en realitet som många som drabbas av sjukdom möter idag. Och då sjunker sjukpenningen drastiskt, till 14 580 kronor som man sedan ska skatta på, för då ses man som arbetslös, säger Kerstin Burman.

Den som inte under överskådlig framtid anses kunna gå tillbaka till sitt arbete på grund av sitt hälsotillstånd kan som nämnts istället få sjukersättning, tidigare förtidspension. Den ersättningen är ofta lägre än sjukpenningen. Den räknas ut på en grundval av ett snitt av de tre högsta inkomsterna man har haft de senaste åtta åren. Av det snittet får man 64 procent, som sedan beskattas.

Den som inte har haft någon inkomst alls kan få en garantiersättning på 8900 kronor, som även den beskattas.

För den som fått sjukersättning eller förtidspension finns en möjlighet att arbeta och ändå få behålla ersättningen som en trygghet under en provotid. Och det finns en god anledning att försöka, menar Kerstin Burman, på grund av hur det svenska pensionssystemet är uppbyggt, där särskilt de sista åren innan pension och de inkomster man har då påverkar pensionen extremt mycket. Det är därför människor som arbetar inom låglöneyrken, om de orkar, brukar välja att stanna kvar ett extra år efter den ordinarie pensioneringsåldern för att få upp sin pension som annars skulle ha blivit väldigt låg.

– Så människor som har förtidspension och har möjlighet och känner att de orkar prova på att arbeta, kan verkligen få upp sin pension genom att testa att arbeta och se hur det fungerar, säger Kerstin Burman.

Reglerna för detta är inte alltid helt lätta att få någon ordning på, nämner hon också, och det är viktigt att ha en kommunikation med Försäkringskassan innan man börjar arbeta, så att de är införstådda.

Det svenska pensionssystemet består av två delar. Den ena är den allmänna pensionen som staten betalar och som grundas på de inkomster man haft under livet. Den andra består av pensionsavsättningar som ens arbetsgivare gör. Har man varit sjukskriven under en längre period så faller den i princip bort. Och som långtids-sjukskriven har man haft väldigt låga inkomster som nu ska ligga till grund för den allmänna pensionen. Har man varit sjukskriven sedan 80- eller 90-talet, som många äldre hivpositiva kvinnor har varit, är sannolikheten därför stor att man bara får ut en garantipension på cirka 7000 kronor före skatt.

Pensionssystemets uppbyggnad gör att de inkomstskillnader mellan män och kvinnor som finns på arbetsmarknaden fortsätter efter pensioneringen. Kvinnor arbetar oftare inom yrken som värderas lägre än de yrken män arbetar inom, och kvinnor arbetar oftare deltid.

– Det slår hårt mot pensionen. Har man dessutom varit långtidsjukskriven slår det ännu hårdare, säger Kerstin Burman.

Idag lever 700 000 kvinnor i Sverige på garantipension, vilket är 80 procent av alla som gör det.

– De politiska förslag som föreligger för att komma tillrätta med det här bygger till stor del på att man förvämsarbetar. Det finns väldigt liten politisk aktivitet eller politiska förslag när det gäller kvinnor som har varit sjukskrivna länge och deras möjligheter till pension. Jag tycker att det är ett väldigt bra initiativ att

flera organisationer, bland annat Kvinnocirkeln Sverige, uppmärksammar den här situationen för kvinnor som har levt med hiv länge, och jag hoppas verkligen att man kan formulera sig politiskt inom rörelsen i den här frågan, avslutade Kerstin Burman.

Graviditet, förlossning och hiv

Lena Rolfhamre, leg. barnmorska, Karolinska Universitetssjukhuset Solna/Huddinge, berättar om graviditet, mödrvård och förlossning när den blivande mamman har en hivinfektion.

Varje år föds mellan 60 och 80 barn i Sverige av kvinnor som har hiv. Ungefär 40 av dessa barn föds i Stockholmsregionen. 80 procent av kvinnorna känner till sin hivinfektion sedan tidigare och cirka 20 procent får beskedet efter det hivtest som erbjuds alla gravida kvinnor när de kommer på någon av sina första graviditetskontroller. När hivpositiva kvinnor födde barn på 1980- och 1990-talet fanns en stor oro för att deras barn skulle födas med hiv och alla kvinnor rekommenderades att föda med kejsarsnitt för att minimera riskerna. Fram till 1993 smittades ungefär 25 procent av de barn som föddes. I dag, med medicinernas utveckling och ökad kunskap om hur hiv överförs från mor till barn, är risken för att även barnet ska få hiv om mamman får hivbehandling under graviditeten i princip obefintlig.

– Sedan 1996 fram till idag har inget barn smittats när kvinnan har fått profylax under graviditeten, berättar Lena Rolfhamre.

Utan förebyggande behandling och om kvinnan ammar sitt barn är risken att hiv-viruset ska överföras till barnet 35-40 procent. Störst är risken i slutet av graviditeten och under förlossningen. Därför rekommenderas kvinnan att påbörja hivbehandling någonstans i vecka 14 till 18 om hon inte redan har mediciner, så att hennes virusnivåer ska vara så låga som möjligt vid förlossningen. Amning innebär i sig en överföringsrisk på 10-15 procent och är därför förbjuden i Sverige.

Idag väljer 60 procent av kvinnorna att föda sina barn vaginalt, vilket är tillåtet enligt de nya riktlinjer kring förlossningsmetod vid hivinfektion som kom 2010, om kvinnan har låga virusnivåer och graviditeten varit utan komplikationer:

– Det kändes helt otroligt i början. Jag har ju jobbat med det här i 16 år och varit med på hela den här resan. I början när vi kunde rekommendera vaginal förlossning, kändes det som: "Gud, får man säga såbär?" Men nu har vi sett resultaten, och det är ju strålande, säger Lena Rolfhamre som arbetar som barnmorska inom specialistmödravården på Karolinska Universitetssjukhuset i Solna och Huddinge.

Under förlossningen lägger personalen vikt vid att skapa lugna förhållanden och har inga andra patienter under det aktiva skedet. Om barnet skulle visa sig må dåligt under förlossningen tas inga prov från barnets skalp och försiktighet råder med tång och sugklocka— istället är man snabb med att göra ett akut kejsarsnitt

om så skulle behövas. Efteråt duschas barnet direkt för att inte få in något virus i munnen, ögonen eller på andra slemhinnor. Fyra timmar efter födseln får barnet en första dos hivläkemedel, vilket sedan ges två gånger om dygnet i fyra veckor som ett extra skydd. Man testar barnet för hiv några dagar efter förlossningen, sedan åter efter fyra veckor, efter fyra månader och ännu en gång då barnet är 20 månader.

Alla blivande mammor i Stockholmsområdet som lever med hiv erbjuds att gå på kontroll under hela graviditeten på specialistmödravården vid KS Huddinge och är sedan garanterade plats på sjukhusets förlossningsavdelning. Den personal de möter arbetar i team; infektionsläkare och infektionssjuksköterskor, barnmorskor, barnläkare, kuratorer med flera samlas regelbundet och går igenom varje kvinnas behov:

– Vi går igenom hennes hivstatus och om det är någon som behöver speciellt stöd använder vi varandras kompetens. Jag anser att alla patientgrupper borde ha ett team runt sig på det här sättet, det är mycket lärorikt, säger Lena Rolfhamre.

De är två barnmorskor med specialkunskap om hiv och om hur man stöttar hivpositiva kvinnor under graviditeten som arbetar på specialistmödravårdsmottagningen. De träffar även kvinnor som planerar att bli gravida och vill ha rådgivning om det. Tidigare har mottagningen haft kurser om hur man går tillväga vid en heminsemination, men efter att de nya rönen kom om minskad smittsamhet vid välbehandlad hiv och eftersom de flesta redan står på framgångsrik behandling kan de flesta numera istället testa att bli gravida ”på naturlig väg”, säger Lena Rolfhamre. Hon önskar även att det fanns möjlighet till IVF-behandling (prov-rörsbefruktning) för hivpositiva i Sverige, men säger att det tyvärr tycks dröja innan denna metod finns tillgänglig här. Många av de kvinnor hon talar med är så oroliga att föra vidare viruset till sin partner att de inte vågar låta bli att använda kondom. De svar Lena Rolfhamre och hennes kollegor har fått om varför det dröjer med beslut om provrörsbefruktning har handlat om oro för hur apparaterna ska kunna rengöras så att varken spermier eller befruktade ägg kommer till skada. Så länge rekommenderar hon och hennes kollega de kvinnor som vill bli gravida genom provrörsbefruktning att själva ta kontakt med de kliniker som erbjuder detta utomlands, en behandling patienten då måste bekosta själv.

Vården vid specialistmödravården följer samma program som för alla gravida i Stockholms län, med graviditetskontroller, besök på förlossningsklinik och BB med mera, men man lägger särskild vikt vid den enskilda kvinnans behov av vård och stöd. Att inte kunna amma är till exempel ett ämne som väcker känslor och frågor, inte minst om hur man ska förklara detta för omgivningen utan att röja att man har hiv:

- *Det kan komma kvinnor redan när de har fått ett positivt svar på graviditetstestet och fråga ”vad ska jag säga till mina vänner om varför jag inte ammar?” Jag har också haft män som berättat att de blir anklagade för att vara dåliga pappor som inte stöttar sina fruar i att amma. Så det gäller att paret är samspelt och att de känner sig så bekväma som möjligt i hur de ska kunna bemöta frågor om detta.*

Under frågestunden efter föreläsningen diskuteras bland annat varför beslutet dröjer med att tillåta personer som lever med hiv göra provrörsbefruktning, IVF. En åhörare föreslår att svenska laboratorier helt enkelt borde kontakta de utländska kliniker som tillåter detta och fråga hur de har löst frågan kring att rengöra utrustningen. Joakim Berlin, verksamhetsutvecklare på Positiva Gruppen Väst, påpekar att frågan har legat på Socialstyrelsen i flera år och att det etiska rådet där tycks tveka eftersom forskning visserligen visar att smittsamheten vid välbehandlad hiv är närapå noll, men att en viss risk ändå inte kan uteslutas.

- *Det här har lyfts år efter år av Hiv-Sverige. Det är ett dilemma. Vi behöver Smittskyddsläkarföreningen, smittskyddsmyndigheterna runt om i landet, läkare och andra som hjälper till att trycka på i den här frågan, sade Joakim Berlin.*

Detta håller Anna Mia Ekström, infektionsläkare vid Karolinska sjukhuset Huddinge och professor i global infektionsepidemiologi vid Karolinska Institutet, med om:

- *Jag tror att problemet är att det i vissa skrivningar står ”försumbar risk” och att det gör det juridiskt komplicerat. Vi måste driva den här frågan mer aktivt. Lite av bakgrunden är nog att man fortfarande inte vet att man kan leva ett fullgott liv med hiv, det finns en okunskap även bland experter. Vi tar på oss den här uppgiften att driva det ännu mer.*

*

En diskussion uppkom även kring hur smittskyddslagen ska tolkas gällande att bli gravid och de nya rönen kring smittsamhet vid välbehandlad hiv. Grundfrågan som diskuterades var: Kan en behandlande läkare säga till en hivpositiv kvinna att det är okej att ha sex utan kondom för att bli gravid och på så vis bortse från smittskyddsbladets föreskrifter om kondomvändning vid sex som innebär slemhinnekontakt med en partner? Eftersom diskussionen visade att det finns utrymme för olika uttolkningar i denna fråga har vi valt att istället för att återge vad som sades, låta Ingela Berggren, biträdande smittskyddsläkare med ansvar för hivfrågor inom Stockholms län delge sina synpunkter i i denna fråga:

- Nej, där är vi inte ännu att alla kvinnor med hiv infektion utan risk för sin partner kan försöka bli gravida på "naturlig väg". Hiv klassas fortfarande som en allmänfarlig sjukdom i smittskyddslagen och den smittade måste följa de förhållningsregler som ska ges för att i möjligaste mån förebygga en smittrisk.
- En kvinna som har en välinställd behandling för sin hivinfektion och som önskar bli gravid genom samlag utan kondom ska diskutera detta med sin behandlande läkare. Denne har då att ta ställning till om detta är görligt i det enskilda fallet och vilka åtgärder som måste till för att minimera smittrisk till partner. I de riktlinjer vi har idag måste frånvaron av kondom som skydd kompenseras av andra åtgärder i samråd med behandlande läkare. Sådana åtgärder kan till exempel vara att partnern är informerad och det inte föreligger annan STI eller risk för blödning/ slemhinneskada. Möjlighet för partnern att få preexpositionsprofylax kan också övervägas. Några nationella riktlinjer för detta finns inte och det blir därför i nuläget en individuell bedömning av behandlande läkare i varje enskilt fall, som kan prövas av smittskyddsläkaren.

Samtal: Familjer som lever med hiv

Paneldeltagare: Inger, Peter, Paula och Katarina Gyllensten, överläkare på Venhälsan, Södersjukhuset. Moderator Gabriella Ahlström.

Inger och Peter, Paula och hennes partner Rolf har levt med hiv sedan slutet av 1980-talet. Som hivbärare och som anhörig är de alla berörda av vad infektionsläkaren Katarina Gyllensten kallar en familjens sjukdom, därför att den påverkar inte bara den som bär på viruset, utan även anhöriga. Under de dryga 25 år som gått sedan Inger, Paula och Rolf fick sin diagnos har hiv med den medicinska utvecklingens hjälp förvandlats från en dödsdom till en kronisk, men behandlingsbar sjukdom. Men tystnaden, fördomarna och okunskapen om hiv i samhället gör att de två paren känner att de fortfarande tvingas leva ett dubbelliv för att inte röja vad som i många sociala sammanhang måste förbli en hemlighet.

– Jag är så trött på att leva ett dubbelliv i den här lögnen man lever i hela tiden. Att inte få vara sig själv fullt ut. Psykosocialt händer det ingenting i det här landet, det är helt otroligt. Det börjar brista, jag kan snart ställa mig på Sergels torg och skrika bara för att det ska hända någonting. Gör något! Medverka till förändring, uppmanar Paula, som tillsammans med Inger tagit initiativ till dagens konferens.

Paula och Rolf, hennes sambo sedan 30 år, fick veta att de är hivpositiva 1987.

– Beskedet var ju en chock, man var ganska traumatiserad i flera år. När jag kom hem med beskedet lade vi oss under täcket och höll om varandra och Roffe sade till mig: "Paula, vi ska fortsätta leva som vanligt". Jag vet att jag gick och tränade den kvällen och jag kände mig ju inte sjuk, jag kunde inte ta in det riktigt.

Inger och Peter har levt tillsammans i 26 år. Inger fick hiv när hon 1987, 23 år gammal, arbetade som au pair ute i Europa:

– Jag hade ingen aning om att hiv fanns. Det var både bra och inte bra att få beskedet på icke-hemmaplan. Positivt därför att familjen jag jobbade hos tog det väldigt bra och har gett mig massor med stöd under åren. Vi har fortfarande kontakt. Barnen jag tog hand om var då sex månader och tre år gamla. Den enda förhållningsregel jag hade då var att om någonting skulle hända med barnen, om de skulle börja blöda eller någonting, så skulle jag ta på mig handskar. Och det hände ju aldrig...

Varken hon och Peter eller Paula och Rolf har skaffat egna barn.

- *Det blev lite för sent för oss, säger Paula. Och det har jag kunnat acceptera. Men en sak som är lite svår, det är faktiskt att inte vara mormor. När jag nu träffar mina väninnor som pratar om sina barnbarn, då tystnar jag. Då känner jag att det här blir för jobbigt.*

Att berätta för andra om sin egen eller sin partners hivstatus har varit ett återkommande ämne för diskussion och funderingar under åren. I Paula och Rolfs fall var det hon som till slut råkade försäga sig till någon i den närmaste bekantskapskretsen:

- *Jag mådde så dåligt, jag kunde inte hålla tyst längre. Vi var ju så väldigt tysta om det, vi pratade inte ens om det med varandra, Roffe och jag.*

I det fallet gick det bra. Vännerna finns kvar och umgänget med dem och deras barn har betytt mycket genom åren, kanske särskilt värdesätter hon kontakten med deras barn eftersom hon och Rolf är väldigt barnkära och aldrig skaffat egna. I andra sammanhang är det svårare att vara öppen:

- *Jag har ju till exempel tränat i många år tillsammans med samma tjejer, i 22 år. Ingen av dem vet att jag har hiv. Jag har inte vågat berätta, jag är så rädd att det ska bli någon slags panik i hallen, att de inte vågar gå och träna med mig. De träffas ibland och går ut, och de tycker att det är underligt att jag inte går med, ”oj vad hon är hemlig”, liksom.*
- *Det här med lögnerna, inflikar Inger, vad det gör med en att inte kunna sätta ord på det, att inte kunna berätta om hela sig själv. Man kommer på något sätt inte ända fram när man känner att man måste dölja en del av sig själv.*

Paula nickar:

- *Man blir ju väldigt ensam när man känner den känslan. Samtidigt går man miste om att träffa nya människor och lära känna dem, för då backar jag tillbaka och ger inte dem heller en chans.*

Peter, Ingers partner, har 26 års erfarenhet av att leva med hiv utan att själv bära på viruset. Han och Inger valde ganska tidigt att berätta för den närmaste kretsen, för att undvika frågor och spekulationer om till exempel varför de inte skaffade barn. Av samma anledning har Peter valt att berätta för vissa på jobbet:

- *Jag har till exempel pratat med mina chefer så att det inte skulle bli någon intressekonflikt om jag till exempel skulle behöva vara hemma med Inger. Det har inte lett till några bekymmer, utan jag har fått full förståelse, säger Peter och riktar sig mot åhörarna:*

– Jag har faktiskt ett budskap till er: Våga prata! Ni kan bli ambassadörer för att man ska våga börja prata om hiv!

Peter berättar att öppenhet kring hiv var väldigt laddat i slutet på åttiotalet och att han och Inger i början av sin relation ofta diskuterade om för vem de skulle berätta och för vem de skulle hålla hennes infektion hemlig. Idag upplever han ämnet som mindre laddat, och förtroendet mellan honom och Inger är sådant att han vet att hon litar på hans omdöme:

– Kan vi inte lita på varandra att vi kan berätta för personer som vi tycker ska känna till så är det inte speciellt bra.

Peter berättar om hur hemlighållande kring hiv fortfarande är ett brännbart ämne. På en sammankomst för något år sedan mötte han till exempel en kvinna som sagt till sin familj att hon skulle åka på en blomsterbindningskurs över helgen istället för att säga som det var – att hon skulle följa med sin hivpositiva väninna till den här sammankomsten. Vid samma tillfälle blev en man upprörd när han hörde att Peter hade berättat för en kollega om sin och Ingers situation. Mannen sade att han skulle ha skällt ut sin partner efter noter om denne skulle välja att berätta för någon vän eller för någon i familjen:

– Jag bara undrar – när började hon ljuga för sin familj? När började han förbjuda sin partner att berätta? Tänk om hans partner behöver stöd och behöver prata med någon? Man har kommit väldigt långt medicinskt. Men inte så långt i den här tystnadsfrågan, och det tycker jag är viktigt att ändra på.

Katarina Gyllensten är överläkare på Södersjukhuset och har träffat patienter med hiv sedan 1980-talet:

– Det som slår mig när jag hör er är något man sällan pratar om, att hiv är en familjens sjukdom. Den berör partners och den kan beröra barn. Det kanske också är något vi tar för lite hänsyn till i vården, till exempel att det är enklare om ett par med hiv har samma mediciner eller att om det händer något med mamman så kan det beröra barnen. Det här är vi inte vana vid i svensk sjukvård.

Inger och Paula har känt varandra många år och deras vänskap har betytt mycket, i varandra har de någon som delar samma erfarenheter och som de kan vara totalt öppna inför. Om hiv över huvud taget är ett icke-ämne i det offentliga och för det mesta omgärdat av tystnad, så hör de till en grupp som det i princip aldrig talas om – hivpositiva kvinnor. De hoppas att dagens konferens ska kunna vara en vändpunkt till förändring:

- *Vi skulle behöva skapa ett kvinnoforum för att förändra detta, ett nätverk för att arbeta med de här frågorna och knyta kontakter med kvinnor i samma situation i andra länder. Först den kaotiska situationen på 80-talet, sedan kom medicinerna och sedan kom den stora tystnaden. Och det är där vi är kvar, i den stora tystnaden och i stigmatiseringen. Det är lite som att vi fastnade där, avslutar Paula.*

Samtal: Vilket bemötande och stöd får kvinnor idag som lever med hiv?

Paneldeltagare: Per Andreas Person, utvecklingsledare "Långt liv med hiv", Kunskapscentrum för sexuell hälsa, Västra Götalandsregionen; Lena Nilsson-Schönnesson, leg psykolog; Åsa Cronberg, jurist, konsult Hiv-Sverige; Inger; Peter; Paula och Katarina Gyllensten, överläkare Södersjukhuset. Moderator Gabriella Ahlström.

Samtalet tar sin utgångspunkt i vad som sagts i det tidigare panelsamtalet om "Familjer som lever med hiv".

– Är det nog med skam, tystnad och att ljuga om sin hivstatus, dags att mobilisera på nytt och säga "här är vi och så här ser det ut"? inleder Gabriella Ahlström.

Åsa Cronberg är jurist och har under flera år suttit i rådgivningssamtal med människor som av olika anledningar söker hjälp hos Hiv-Sverige. Hennes erfarenhet är att det viktigaste man kan göra i sådana sammanhang är att stärka människor, att jobba med vad som på engelska heter empowerment. Många som sökt hennes hjälp är människor som inte har fått kunskap så att de klarar att leva med hiv på ett bra sätt:

– För det kräver att man har bra kunskap om hiv och om hur man ska bemöta andra människors fördomar och den stigmatiering som finns. Att man har redskapen för det. Kanske är man nyanländ och saknar språket för det och då behöver man den kunskapen på sitt eget språk – och där släpar vi efter i Sverige.

Även psykologen Lena Nilsson-Schönnesson har många års erfarenhet av att i sin yrkesroll möta kvinnor som lever med hiv. En grupp som gärna glöms bort är de kvinnor som levt i många år med hiv och som nu börjar bli äldre, berättar hon. Ensamhet är ett tema som ofta kommer upp i samtal med hivpositiva kvinnor över 55 år:

– Jag får ofta höra: "Jag har inte berättat för någon att jag har hiv, inte ens mina barn. När och hur ska jag berätta för mina närmaste?" Andra har genom åren av rädsla tagit avstånd från att inleda kärleksrelationer, men känner att de nu när de blir äldre längtar efter att ha någon vid sin sida, efter lojalitet och trygghet, och säger: "Men nu är det kört, det är ingen som vill ha en gammal kärning som dessutom har hiv".

En annan oro många kvinnor hon möter bär på är hur de som äldre och hivpositiva kommer att bli bemötta i äldreården.

- *De känner en väldigt stark oro inför detta. Jag tror att det är viktigt med utbildning inom såväl hälso- och sjukvården som inom äldre vården, så att man inte ska behöva frukta hur ens alderdom kommer att bli utifrån bemötande från personalen.*

Per Andreas Person arbetar med just detta, i ett projekt som syftar till att den kommunala vården i Västra Götalandsregionen ska bli bättre på att ta emot äldre hivbärare. Han har varit ute och pratat med vårdlärare, chefer på olika institutioner och annan personal inom geriatriken och märker att kunskaperna om hiv ofta är dåliga och baseras på gammal information. Det nya kunskapsunderlaget från Folkhälsomyndigheten verkar till exempel inte alls ha nått ut. Många styrs också av en tanke att det här är en grupp äldre som inte finns i deras verksamhet:

- *Men när man sedan pratar med personal och elever är det glädjande att folk är jätteintresserade, verkligen. De tycker att det här är en viktig fråga.*

Per Andreas Person tycker också att det är viktigt när man talar om vidareutbildning för primärvården att komma ihåg alla yrkesgrupper:

- *Det är förstås viktigt att man har bra kontakt med sin läkare, men sjukvårdssystemet är stort. Du träffar också receptionisten när du ska betala i kassan, du tar blodprov hos undersköterskan, kanske lägger om ditt bensår inne hos sjuksköterskan.*

Gabriella Ahlström vänder sig till Inger och Paula och frågar om de känner en oro när de tänker framåt?

- *Ja, jag tänker på det, säger Paula. Det är definitivt något som fyller mig med oro. Jag ligger och grubblar på det ibland, hur blir det när jag blir gammal och inte har någon? Nu har jag ju Roffe, men han har ju varit dålig till och från. Om jag skulle bli ensam så är jag ju livrädd när jag funderar på det. Vad händer då, ska jag kunna bo kvar hemma, vem ska komma och sköta om mig, kommer jag att kunna ta min medicin, hur ska jag klara mig? Det här är frågor som redan har börjat surra i mitt huvud.*

Hon känner inte heller riktigt att hon har någonstans att vända sig med de här frågorna. Katarina Gyllensten, infektionsläkare på Södersjukhuset, inflikar att kanske kan man då det gäller den ännu bristande förberedelsen på att ta hand om hivpositiva inom äldre vården använda erfarenheterna från då kvinnor med hiv valde att skaffa barn på 1990-talet.

- *Det fanns ju en väldig rädsla då, när de kom till barnvårdscentralen med sina små barn. Hur gjorde vi då? Hur hanterade vi svårigheterna? Kanske kan vi använda de lärdomarna nu när den senare delen av livet kommer till våra patienter med åldringsvård och hemtjänst.*

Inger säger att hon ännu inte börjat fundera över ålderdomen. Men att hennes erfarenhet är att det där med att få stöd av andra än de närmaste inte är den bästa. Vid 51 års ålder, efter många års kamp med hivinfektionen, börjar hon nu känna sig lite piggare och vill göra någonting mer av sitt liv. Även om hon känner sig för skör för att arbeta, så är hennes tankar mer på vad hon ska göra med åren fram till 65.

– Hela situationen kring hiv är komplicerad, det handlar om så många olika saker. Det har handlat om överlevnad, en kamp att leva – med läkarbesök, mediciner, biverkningar och resistensproblematik. Idag finns ju mediciner som fungerar bra, men vi som har levt med den här sjukdomen länge... kroppen säger ifrån till slut.

Katarina Gyllensten svarar henne:

– Jag som suttit som läkare under alla de här åren är så otroligt imponerad av hur så många har gjort något så fantastiskt som att leva vidare med sina liv, anpassa sig till våra olika läkemedel, olika biverkningar och kämpa vidare. Man kan bli så imponerad över mänsklig styrka. Har man inte levt med hiv så kan man inte förstå. Man kan lyssna och försöka, men förstå kan man inte.

Gabriella Ahlström frågar om Inger och Paula fått någon professionell hjälp att bearbeta de tankar och upplevelser de har med sig av att under så många år ha bekämpat en sjukdom som till en början inte kunde behandlas, med allt vad det måste ha inneburit av ångest och rädsla?

– Nej, det tycker jag faktiskt inte, svarar Paula. Vi pratar med varandra och med våra partners, det är ju så det har blivit. Men vi har fortfarande behov av stöd idag vad det gäller en massa frågor och kanske just med de här svåra känslorna som dyker upp ibland.

Lena Nilsson-Schönnesson anser att det behövs ett bättre professionellt psykosocialt stöd för hivpositiva kvinnor. Hon har träffat många kvinnor som efterlyser detta, som sökt hjälp men haft svårt att få det. Särskilt för dem som bor utanför storstadsregionerna:

– Och invandrarkvinnor, hur ser stödet ut till dem? Hur ser det ut för kvinnor som har hiv och är före detta aktiva missbrukare? Var finns det stödet?

En annan grupp som lätt glöms bort är anhöriga till hivpositiva, menar Peter.

– Jag är lika drabbad som Inger, bara det att jag inte har en stämpel i mitt pass.

Han har förståelse för att det saknas pengar inom de kamratstödande organisationerna som till exempel Noaks Ark att låta även anhöriga följa med på de aktiviteter som görs. Men det blir trots allt ett utanförskap för honom som anhörig:

– Inger och jag, Paula och Roffe har ju tillsammans, om man lägger ihop det, sammanlagt 100 års erfarenhet av att leva med hiv. Det är ingenting man snyter ur näsan. Det måste man kunna ta tillvara på, på något sätt.

Åsa Cronberg framför tanken om ett kunskapsnätverk för kvinnor och hiv som engagerar människor i hela Sverige, inte bara i storstäderna. Ett nätverk som inkluderar även partners, syskon, släktingar, vänner och även dem som arbetar professionellt med hiv:

– Kvinnor med hiv lever ofta i ensamhet och tystnad och behöver se att de inte är ensamma i det här, vi är många som sitter i samma båt och jag tror att det är viktigt att se att den här frågan berör många.

Ett sådant nätverk skulle också kunna vara ett sätt att höja sin egen kunskap med föreläsningar och diskussioner, och en påverkansorganisation då det gäller att ställa krav på till exempel bättre forskning då det gäller kvinnor och hiv.

En åhörare inflikar ett förslag om att istället starta en tankesmedja, som hon anser vara en bra organisationsform för kunskapsinsamling, att kunna skapa opinion och söka pengar för fortsatt forskning.

Under den diskussion som följer på samtalet tipsar Farhad Mazi Esfahani från Hiv-Sverige om det familjeprojekt Hiv-Sverige startat och som riktar sig till hela familjen oavsett hur familjekonstellationen ser ut. Information om detta finns på Hiv-Sveriges hemsida. En representant från Noaks Ark i Småland berättar om organisationens sommarläger för familjer med plats för 60 deltagare, där alla närstående är välkomna.

Vad påverkar thailändska kvinnors vårdsökningsbeteende?

Karolina Höög, barnmorska och handläggare på Lafa – enheten för sexualitet och hälsa inom Stockholms läns landsting, presenterar ett projekt för att nå thailändska kvinnor med information om sexuell och reproduktiv hälsa och rättigheter i Sverige, bland annat om var de kan söka vård och testa sig för hiv.

Thailand är ett av de vanligaste födelseländerna bland personer som diagnostiseras med hiv i Sverige. Men eftersom majoriteten av dem kommer hit som anhöriga till svenska medborgare, nås de inte av det hälsosamtal med hivtest som landstinget erbjuder asylsökande och deras anhöriga. Därför driver Lafa – enheten för sexualitet och hälsa ett projekt för att hitta andra vägar att nå nyanlända thailändare med information och erbjudande om hivtest.

– Lafa jobbar med hivprevention och strategier för hur vi ska nå ut med detta. Det kan vara problematiskt att dela in människor i olika grupper. Men vi människor har så olika sätt att se på saker och olika erfarenheter med oss i bagaget så ibland när man tänker kring preventionsinsatser så måste man ändå göra det, säger Karolina Höög.

En stor majoritet, 85 procent, av de cirka 9000 thailändare som bor i Stockholms län är kvinnor och många har flyttat hit efter att ha gift sig med en svensk man. Enligt en studie som gjordes bland migranter i södra och västra Sverige 2010-12, HELMI (Health Migration and Integration), visste 60 procent av de thailändska kvinnorna inte vart de skulle vända sig för hiv/STI-testning i Sverige. Nära 40 procent visste inte var de kunde få preventivmedelsrådgivning och bara en fjärdedel hade varit i kontakt med vården för att göra ett hivtest. I syfte att få ett kunskapsunderlag till en riktad preventionsinsats kring sexuell och reproduktiv hälsa och rättigheter gjorde forskaren Eva Åkerman på uppdrag av Lafa 2014 en kvalitativ intervjustudie kring hur thailändska kvinnor söker vård. Till studien intervjuades 19 kvinnor i åldrarna 24 till 50 år som varit i Sverige i upp till fem år.

Studien visar att de intervjuade kvinnorna avstår från att söka vård som rör sexuell och reproduktiv hälsa i Sverige annat än vid akuta besvär, trots att de uttrycker att det finns ett behov:

– Det vanligaste behovet var frågor kring infertilitet, kanske annorlunda än vi hade föreställt oss, säger Karolina Höög.

Planerad vård väntar kvinnorna med tills dess de åker på semester till hemlandet. De upplever att det är krångligt att skaffa preventivmedel i Sverige eftersom det kräver att man bokar in besök för samtal och undersökning. Många saknar dessu-

tom kunskap om det svenska sjukvårdssystemet och om vart man kan vända sig. Språket är en avgörande barriär mot att söka vård i Sverige. Kvinnorna uttrycker att de är beroende av att deras svenske partner agerar mellanhand i kontakter med vården, både vid till exempel tidsbokning per telefon och vid besök, och är på så sätt utlämnade åt hans kunskaper, engagemang och möjligheter att vara detta. En komplicerande faktor är att deras svenska män inte talar thai, utan får försöka återberätta informationen från vårdpersonalen på lättare svenska efter besöket. En majoritet av kvinnorna kände inte till lagstiftningen som garanterar patienter i sjukvården rätt till tolk:

– Det är jätteviktigt att alla får veta att detta är deras rättighet, det är en fråga om patientsäkerhet i slutänden. Sedan är det personalens ansvar att se till att behovet blir tillgodosett och att en tolk kontakts.

Samtliga kvinnor hade blivit kallade till cellprovtagningsscreening och var väldigt positiva till detta. Alla utom en hade också antagit erbjudandet. Förutom att vara en sjukdomsförebyggande åtgärd upplevde de att kallelsen gav en känsla av att vara inkluderad i det svenska samhället.

Den intervention som nu planeras under projektledning av Lotta Hasselberg, barnmorska på Lafa, utgår från de thailändska kvinnornas positiva inställning till cellprovtagningen. Under hösten 2015 kommer ett antal barnmorskemottagningar i Stockholms län att i samband med detta tillfälle erbjuda thailändska kvinnor ett återbesök med tolk för hiv/STI-provtagning och preventivmedelsrådgivning. Om andra frågor kommer upp under samtalet som inte kan lösas vid detta tillfälle kan mottagningspersonalen hjälpa till att guida kvinnan vidare till rätt vårdgivarnivå. Återbesöket bokas in redan under cellprovtagningen och kvinnan får med sig en hälsoblankett och en broschyr på både thai och svenska med information om barnmorskemottagningens funktion och verksamhet, bland annat rådgivning om graviditet, abort och preventivmedel och möjlighet att testa sig för hiv och andra sexuellt överförda infektioner. I broschyren finns också information om hur man kommer i kontakt med mottagningen och om att man har rätt till tolk. Samma information kommer att finnas på en affisch som ska sitta i väntrummet. Projektet kommer att utvärderas med enkätfrågor till såväl patienter som personal på mottagningarna. Om responsen är god kommer Lafa arbeta för att alla barnmorskemottagningar i hela länet arbetar på detta sätt för att nå nyanlända thailändskor:

– Det finns redan mottagningar i sydvästra delen av länet som arbetar på ett liknande sätt, men vi vill göra detta systematiskt så att vi når ut i hela länet, säger Karolina Höög.

När hivprevention alla kvinnor som behöver information?

Panelsamtal med Inger Forsgren, ordförande RFHL (Rättigheter, Frigörelse, Hälsa, Lika-behandling), Pye Jakobsson, Rose Alliance och ordförande NSWP (Network of Sex Work Project), Carina Edlund, Rose Alliance. Moderator Gabriella Ahlström.

Kvinnor som lever i socialt utsatta situationer behöver riktade hivpreventiva insatser anpassade till deras specifika behov. Fördomar och socialt stigma måste motarbetas och stödinsatserna öka för att kvinnor som missbrukar narkotika och kvinnor som säljer sex ska kunna undvika hivinfektion, framkommer i denna diskussion.

Inger Forsgren är ordförande för RFHL, en riksorganisation för personer med missbruksproblematik. RFHL har 28 lokalföreningar och verksamhet riktad enbart till kvinnor, KvinnoQulan, på tio orter. RFHL har cirka 1700 medlemmar, men många fler besöker organisationens mötesplatser runt om i landet.

– Vi jobbar med att företräda människor som lever med missbruk, beroende, psykisk ohälsa... ja, i ett utanförskap helt enkelt. Det finns ett jättebehov av det, säger Inger Forsgren.

Hon tycker inte att samhällets psykosociala omsorg om hivpositiva människor i socialt utsatta situationer har förändrats till det bättre sedan hon själv fick sin hiv-diagnos för 29 år sedan och lämnades ensam på britsen i en häktescell efter att ha informerats om att hon hade hiv och antagligen bara några månader kvar att leva.

– 1985 kom Socialstyrelsen med en propå om att alla som hade den här sjukdomen skulle få allt psykosocialt stöd man någonsin skulle kunna få. Det fick vi inte då, det får vi inte nu, det har inte rört sig sedan den dag jag fick beskedet. Får missbrukande kvinnor det psykosociala stöd de behöver? Nej!

Inte heller kvinnor som säljer sex får tillräckligt stöd från samhället – tvärtom, menar Pye Jakobsson som bland annat var med och grundade sexarbetarorganisationen Rose Alliance 2003. Hon anser att den svenska sexköpslagstiftningen har ökat stigmat för dem som säljer sex ytterligare.

– Jag lånar vad Carina brukar säga: Sexarbetare i Sverige är de ensammaste sexarbetarna i världen. Stigmat är jättebött. När man pratar med den här gruppen är det uppenbart att de inte får den vård, det stöd eller den medmänsklighet de behöver.

Känslan av att inte kunna berätta för andra, att bära på en hemlighet, påverkar ens liv, påpekar Carina Edlund och berättar att det dröjde tio år innan hon vågade berätta ens för sin allra bästa vän att hon sålde sex:

– Och om jag inte kan berätta för min bästa vän, hur ska jag då kunna söka vård eller adekvat hjälp överhuvudtaget?

2013 genomförde Pye Jakobsson och Carina Edlund tillsammans en enkät- och intervjustudie bland personer som säljer sex. Resultatet presenterades i rapporten: En annan horisont². Sexarbete och hiv/STI-prevention ut ett peer-perspektiv. Bland annat ställde de frågor om informanterna nåtts av några hivpreventiva insatser, om de hivtestat sig och om de känner att de har någonstans att vända sig om de har frågor. Resultatet visade att det allmänna förtroendet för myndigheter var lågt i gruppen och att man drar sig för kontakter med till exempel socialtjänsten.

– Man känner att man måste ljuga om hur man försörjer sig. Inte bara av oro för att bli utsatt för skam och skuld utan också för väldigt konkreta saker som att socialtjänsten kanske ifrågasätter dig som förälder. Jobbar du hemifrån kan du bli vräkt från din lägenhet, för så ser lagen ut. Det finns en massa anledningar till varför du känner att du måste vara tyst. Man hamnar längre och längre utanför samhället oavsett hur man lever i övrigt. Och till slut – om inte samhället bryr sig, varför ska jag bry mig om mig själv?

Pye Jakobsson anser att det samhälleliga fokuset på att sexarbetare i första hand ska övertalas att sluta sälja sex är kontraproduktivt och leder till att personer som ändå fortsätter att göra det isolerar sig och därmed inte får något stöd alls. Insatser till sexarbetare borde helt enkelt ”bygga på lite simultankapacitet” och samtidigt vara till stöd i den verklighet som är som man försöker hjälpa personen i fråga att sluta sälja sex.

Rose Alliance arbetar nästan uteslutande via internet för att komma i kontakt med personer som säljer sex och informerar om sin verksamhet bland annat på stängda forum där bara sexarbetare är medlemmar:

– Den största majoriteten sexarbetare jobbar ju via nätet idag, säger Pye Jakobsson. Men så är det ju även detta med att de är rädda att röja sin identitet...

För att nå kvinnor som lever i ett narkotikamissbruk är internet tvärtom inte alls något bra redskap, berättar Inger Forsgren:

² En annan horisont Sexarbete och hiv/STI-prevention ut ett peer-perspektiv finns att ladda ner från www.rosealliance.se

- *Nej, för dem funkar inte nätet. De är i ständig rörelse, de tappas sina mobiler, de söker inte vård när de mår dåligt utan går tills de stupar. Därför är det så oerhört viktigt att man hittar någon form av fysiska mötesplatser. Det kan vara uppsökande verksamheter som fanns förr, med fältarbetare som kommer dit där man befinner sig, vare sig man är där därför att sälja sex eller ska köpa knark. Man behöver få veta att man är människa, det är ju egentligen det allting handlar om. Att vi är människor precis som alla andra.*

Inger Forsgren lägger till att hon fortfarande ute på skolor bland ungdomar hon träffar för att berätta om hur det är att leva med hiv, möter attityden att hon som före detta missbrukare, till skillnad mot dem som till exempel har fötts med en hivinfektion, får skylla sig själv:

- *Att jag borde ha vetat vad jag gjorde. Den attityden är något man ofta råkar på när man har varit en missbrukande kvinna.*

Hivprevention riktad till socialt utsatta grupper som narkotikamissbrukare och sexarbetare i Sverige kan historiskt beskrivas ha haft sin grund i ett samhälleligt ovanifrånperspektiv gällande social utsatthet i stort, där insatser för att få personer att lämna sitt missbruk eller försörjningssätt premieras framför harm reduction-insatser. Sverige har långt kvar då det gäller att följa de internationella rekommendationer som finns kring hivprevention och sexarbete, och som har arbetats fram i samarbete med människor som säljer sex, påpekar Pye Jakobsson:

- *Jag känner mig nästan lite schizofren ibland, för vår organisation är UNAIDS närmaste samarbetspartner när det gäller prevention till den här gruppen. I Geneve betraktas jag som en expert, och så fort jag kommer hem till Sverige är jag plötsligt jättekontroversiell.*

Mer än hälften av de 35 miljarder människor i världen som lever med hiv är kvinnor. Av de närmare 7000 personer i Sverige som bär på en hivinfektion är nästan 40 procent kvinnor. Ändå är hivpositiva kvinnor så gott som osynliga, de uppmärksammas varken i offentligheten eller som egen grupp inom svensk hivprevention.

Heldagskonferensen Kvinnor och hiv ägde rum i Stockholm den 11 juni 2015 och arrangerades av Regionala rådet för STI/hivprevention och Lafa – enheten för sexualitet och hälsa inom Stockholms läns landsting, på initiativ av hivpositiva kvinnor som tröttnat på att leva i tystnad. Under denna konferens samlades kvinnor som lever med hiv, deras anhöriga, representanter för en rad frivilligorganisationer och relevanta myndigheter samt personal från hälso- och sjukvård för att diskutera hivpositiva kvinnors specifika frågor, erfarenheter och behov.