

LEVA MED HIV

EN TIDNING FRÅN POSITIVA GRUPPEN VÄST – VINTER 2023/2024

STOPPA STIGMAT

TEMA

SAMHÄLLE & RÄTTIGHETER

Lagstiftning som rör oss som lever med hiv

Normer, kunskap & språk spelar roll

Stigma påverkar oss på olika sätt

Vad behöver vi förändra?

TEMA

SAMHÄLLE & RÄTTIGHETER

Avkriminalisera nu! Stoppa stigmat! Säkerställ lika
rättigheter oavsett hivstatus! Prata mer om hiv!
Mot alla former av förtryck och ojämlikheter!
För global rättvisa! Kampen för ökad
kunskap fortsätter.

Positiva Gruppen Väst – en mötesplats för personer berörda av hiv med fokus på stöd och rättigheter

TELEFON 031-14 35 30
E-POST kontoret@pgvast.se
ADRESS Nordhemsgatan 50, 413 06 Göteborg
HEMSIDA levamedhiv.org
FACEBOOK [fb.com/pgvast](https://www.facebook.com/pgvast)
INSTAGRAM [@levamedhiv](https://www.instagram.com/levamedhiv)

Introduktion	04	LEVA MED HIV ges ut
Våra rättigheter – det juridiska ramverket	06	av Positiva Gruppen Väst.
Diskriminering är olagligt	07	Det är en tidning som utgår
Smittskyddslagen: rättigheter & skyldigheter	10	från personer som lever med hiv.
Kriminaliserande lagstiftning	16	Innehållet tas fram genom intervjuer,
”Känslan av samhällets kontroll var		workshops och textsamtal. Vi arbetar
stundtals både krävande och kvävande”	18	med både individuella och kollektiva
Kan jag resa vart jag vill?	21	processer som rymmer olika grader
Rätt till sexuellt välbefinnande	24	av anonymitet och öppenhet.
Normer, kunskap & språk spelar roll	26	<i>levamedhiv.org</i>
Stigma påverkar oss på olika sätt	28	LEVA MED HIV, vinter 2023/2024
Rebecka Carlsson: Folk blir antingen		REDAKTÖR Jenny Skånberg
nyfikna eller så tystnar de	32	FOTO Maja Kristin Nylander
Transpersoner och hiv	35	GRAFISKA ILLUSTRATIONER
Manijeh Mehdiyar: Communitybaserade		Karolina Westenhoff
insatser kan minska hivstigma	36	ILLUSTRERADE PORTRÄTT
Rasism är dynamiskt, föränderligt		Hanna Stenman
och har många olika uttryck	38	UPPLAGA 400 ex.
Orden är viktiga – lathund	42	TRYCK Trydells tryckeri
En historia av ”vi och dom”	42	ÅRGÅNG 28
Allmänhetens kunskap måste öka	46	Framtagen med ekonomiskt stöd från
<i>Information på olika språk</i>	50	statsanslaget ”Insatser mot hiv/aids och andra
Positiva Gruppen Väst	59	smittsamma sjukdomar” (Prop. 2005/06:60).

Samhällets syn på hiv finns i lagar & mellan raderna

Hiv är en samhällsfråga. Det är en lokal, regional, nationell och global angelägenhet och inte bara något som rör individer och enskilda kroppar.

Varför kan vi inte bara själva bestämma hur vi reagerar på ett hivbesked, hur vi mår, blir bemötta och vilket rörelseutrymme vi har?

I detta nummer av LEVA MED HIV försöker vi få fatt i olika dimensioner av det här, både fasta ramverk som lagar och lösa känslor i samhället som grundar sig i sådant som rädsla och fördomar.

Hiv är en rättighetsfråga. Lagstiftningen omfattar dels omfattande rättigheter och skydd mot diskriminering och dels den begränsande del som gör att personer som lever med hiv kriminaliseras. Sedan finns det mycket som inte går att lagstifta bort men påverkar oss ändå: normer, attityder, okunskap, språk och bemötande. Vi lyfter det luriga med stigma och försöker också se hur hivstigma samverkar med andra förtryckande strukturer som rasism, homo- och transfobi.

Ibland pratar vi om att hiv är ett demokratiskt virus – alla kan få det – och att det är meningslöst att skilja på vi och dom. Ofta lägger vi då till att hiv inte påverkar alla människor, grupper och communities på samma sätt; det går inte att prata om hiv i termer av jämlikhet. Det är tydligt oavsett om vi utgår från människor vi möter i vardagen eller statistik och den övergripande bilden. Till den här tidningen har vi zoomat ut lite för att göra plats för sådant som rör sig på makronivå – intervjuat personer, pratat med jurister, tagit del av forskning, lagar, litteratur och Hiv-Sveriges idéprogram – men genomgående har vi lyft in personliga texter och vittnesmål. Maja Kristin Nylander har fotograferat oss när vi varit ute och demonstrerat; allt som vi ville få sagt fick inte plats på plakaten. Parallellt har vi också försökt få igång ett hivpolitiskt forum och lägga upp strategier för förändringsarbete. Än finns det mycket kvar att göra.

JENNY SKÅNBERG





VÅRA RÄTTIGHETER

– *det juridiska ramverket*

DISKRIMINERINGSLAGEN

”Diskrimineringslagens syfte är att motverka diskriminering och främja lika rättigheter och möjligheter oavsett kön, könsöverskridande identitet eller uttryck, etnisk tillhörighet, religion eller annan trosuppfattning, funktionsnedsättning, sexuell läggning eller ålder.”

För sådant som rör hiv gäller diskrimineringslagstiftningen mot funktionsnedsättning.

RÄTTIGHETER I ARBETSLIVET

Hiv är inte ett hinder för anställning. Du kan arbeta med nästan vad du vill – livsmedel, barn, inom sjukvården och i restaurangbranschen... Det enda yrkesområdet som inte anställer personer som lever med hiv är inom flygtrafiken. Detta beror på en regel från europeiska flygstyrelsen som troligtvis är utfärdad för att flygledare, piloter och annan teknisk personal av säkerhetsskäl alltid måste vara hundra procent alerta och inte påverkade av någon mediciner. I övrigt behöver du aldrig uppge om du lever med hiv eller inte.

Förbudet mot diskriminering gäller både dig som anställd och som arbetssökande. Om någon nekar dig en anställning för att du inte vill genomgå ett hivtest eller inte berätta din hivstatus är det ett skäl till att göra en anmälan om diskriminering. Samma sak gäller naturligtvis om du skulle bli uppsagd eller omplacerad med hiv som skäl.

LIKABEHANDLING INOM VÅRDEN

Du ska inte på grund av hiv kunna nekas vård som du är i behov av. Diskriminering är förbjuden i fråga om hälso- och sjukvård, annan medicinsk verksamhet samt verksamhet inom socialtjänsten. Även privata vårdgivare som får ersättning från Försäkringskassan omfattas av lagstiftning mot diskriminering. Det är sjukvårdspersonalen som bedömer om du är i behov av vård eller inte.

diskriminering är olagligt

HÄLSO- OCH SJUKVÅRDSLAGEN

”Målet med hälso- och sjukvården är en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen. Vården ska ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet. Den som har det största behovet av hälso- och sjukvård ska ges företräde till vården. Hälso- och sjukvården ska arbeta för att förebygga ohälsa.”



För ett par veckor sedan var jag på vårdcentralen för första gången på flera år. Jag har inte velat gå dit. Mina erfarenheter är så dåliga. Utan att jag kan sätta fingret på vad det är så känns det som att det inte finns någon lägstanivå, ingen anständighet. När man söker vård är det för att man mår dåligt och då måste man kunna förvänta sig respekt. Det har jag inte fått. Jag har mött konstiga personer utan kunskap och hamnat på fel ställen. Det har inte varit ok. Kanske hade det varit lättare om jag inte sagt något om hiv men det är svårt. Även om jag inte måste berätta kommer frågan ständigt: ”Är du frisk för övrigt?” Jag kan inte säga ja, för det blir som att jag ljuger. Det är som att de inte är beredda på svaret på frågan. Istället kommer tusen kränkande följdfrågor. Men när jag nu kom till vårdcentralen var läkaren precis som man ska vara.



När jag skulle till tandläkaren på en akuttid för ett par månader sedan tog de först inte emot mig. ”Det går inte”, sa de. ”Vi är inte vaccinerade mot hiv.” Så mycket okunskap! Jag låg där i tandläkarstolen och det var helt surrealistiskt. De undersökte mig med dubbla munskydd och visir, ”vi har inga skydd mot hiv.” Jag blev arg men visste inte vad jag skulle säga. Skydd mot hiv? Ni kan inte undersöka mina tänder med kondom! De tittade snabbt och konstaterade tvärt ”inga hål!” och sedan var det klart. Jag fick inte ens betala.



När jag fick första kallelsen till min tandläkare efter beskedet ringde jag upp och sa som det var. ”Jag måste berätta en sak, jag har fått reda på att jag har hiv. Om du inte vill ha kvar mig som kund...” Men det var en icke-fråga. När jag kom dit började en tandhygienist undersöka mig utan handskar. Direkt började jag undra och oro mig – ska jag behöva tjata om det här nu? ”Du har läst mina papper, att jag har hiv?” sa jag. ”Ja ja”, sa hon, ”men du är ju inte smittbärande. Jag tar på handskarna sedan när jag börjar med maskinerna”.



Min brors fru är tandläkare. När hon hörde att jag var positiv frågade han om jag ville släppa folktandvården och börja gå hos henne istället.

CITAT FRÅN VITTNESBANKEN

SMITTSKYDDSLAGEN

Smittskyddslagen ger personer som lever med hiv både rättigheter och skyldigheter. Här regleras till exempel rätt till gratis vård och behandling samt rätt till råd och stöd. Smittskyddet handlar om att säkerställa skydd mot spridningen av smittsamma sjukdomar, vilket innebär sådana sjukdomar som kan överföras till eller mellan människor *”och som kan innebära ett inte ringa hot mot människors hälsa”*. Hiv är både anmälningspliktig och smittspåringspliktig. Det innebär att man måste meddela att man har hiv till en smittskyddsläkare. Smittskyddslagen anger vilka förhållningsregler som får ges, utformningen av dessa är individuell och upp till den behandlande läkaren. *”Smittskyddsåtgärder skall bygga på vetenskap och beprövad erfarenhet och får inte vara mer långtgående än vad som är försvarligt med hänsyn till faran för människors hälsa. Åtgärderna skall vidtas med respekt för alla människors lika värde och enskildas integritet.”*

FÖRHÅLLNINGSGREGLER

Du får förhållningsregler från din behandlande läkare som du måste följa. Du har rätt att ha en dialog om dessa och rätt till individuell prövning. Du kan överklaga beslutet från din behandlande läkare till smittskyddsläkaren i din region.

INFORMATIONSPLIKT?

Du behöver inte berätta om din hivstatus när det inte finns någon risk för överföring. Om du har välfungerande behandling behöver du inte berätta att du lever med hiv till sexpartners. För personer som ännu inte har omätbara virusnivåer finns informationsplikten innan samlag kvar. Inför ingrepp inom sjukvård och tandvård där det finns en högre risk, till exempel vid kirurgiska ingrepp, behöver du informera att du har en “blodsmitta”. Om du har välfungerande behandling behöver du inte berätta vid enklare undersökningar, inklusive blodprov och injektioner. Detta regleras i de förhållningsregler som du får av din behandlande läkare.

alla som bor i
sverige har rätt
till behandling
utan kostnad



RÄTT TILL KOSTNADSFRI VÅRD & BEHANDLING

Du har rätt till kostnadsfria läkarbesök och provtagningar enligt smittskyddslagen. Även din behandling, alltså hivläkemedel, är gratis. Detta gäller för alla som lever med hiv i Sverige, oavsett legal status.

Andra sjukvårdsbesök och behandlingar som inte har med hiv att göra kostar som vanligt. Tandvård får man betala för själv, även om försämrad tandhälsa kan vara en följd av medicinering.

RÄTT ATT BYTA BEHANDLING & LÄKARE

Du har rätt att vara delaktig i alla beslut i din behandling i samråd med läkare och sjukvårdspersonal enligt §2 i hälso- och sjukvårdslagen. Det betyder att du har rätt att avbryta, ändra eller förnya din behandling om du mår dåligt av den. Tala med din läkare om du upplever biverkningar av din medicinering som inte går över, till exempel huvudvärk, trötthet och illamående. Du har även rätt att byta behandlande läkare om du vill. Om du känner att du blir illa behandlad kan du göra en anmälan mot sjukvården.

RÄTT ATT KVARSTÅ PÅ BEHANDLING

Du har rätt att kvarstå på en behandling som passar dig bra. Du behöver alltså inte byta om du är nöjd, även om din läkare vill att du ska prova ny medicinering. Det är dina önskemål och behov som ska vara i centrum och du är delaktig i beslut om din behandling.



Mina läkare är otroligt snälla. De måste vara bland de bästa läkarna som finns i det här landet. Jag bytte till min nuvarande läkare efter att ha träffat honom en gång. Jag kände att jag hellre ville gå till en infektionsklinik i en större stad och fick ett sådant sympatiskt intryck första gången vi sågs.



Jag har bytt mediciner tre gånger, senast fick jag utslag över hela kroppen som försvann efter några dagar. Nu funderar jag på att byta igen, till moderna mediciner, men min läkare tyckte inte att det var nödvändigt. Vi får se hur jag gör. Jag är påläst och vet mina rättigheter.

CITAT FRÅN VITTNESBANKEN



RÄTT TILL PSYKOSOCIALT STÖD & SEXUELL HÄLSA

För att kunna vara välmående är det också viktigt att må bra psykiskt. Du har rätt till psykosocialt stöd för att bearbeta hur du mår och har rätt att välja vem du vill prata med. På alla platser finns inte en kurator, men du har rätt till att få träffa en kurator om du vill enligt 4 Kap 1§ 2st i smittskyddslagen. Tala med din läkare om det.

För att kunna ha ett sexliv med bra kvalitet har du rätt till stöd kring sexualitet och information om hur du kan ha säkert sex.

HIV-SVERIGES IDÉPROGRAM

peer-support

Peer-support bygger på att personer ser varandra som jämlika, där fokus handlar om ömsesidigt lärande och att växa som individer. Roten i peer support finns i tron om att dela erfarenheter och gemenskap kan förändra våra liv, eller vår gemenskap till det bättre. Det handlar i grunden om att båda parterna i peer-support kan växa, ta kontroll över sin situation och få styrka genom mötet. Dessa kan ske både formellt, men även informellt, från vänner som delar erfarenheter, till grupper som stödjer varandra, eller vänskaplig service.

Alla personer som lever med hiv är kopplade till en infektionsmottagning i Sverige. Genom att tillhandahålla peer-support kan man minska klyftan mellan personen som lever med hiv och de organisationer som arbetar med hiv. Detta kommer på sikt förbättra förutsättningarna till god livskvalitet för alla som lever med hiv i Sverige och potentiellt skapa en acceptans av hiv i såväl samhället som hos den enskilde.

Hiv-Sverige anser att:

- Personer som diagnostiseras med hiv ska lagstadgats ges möjlighet att träffa en peer vid initialt möte på infektionsmottagningen.
- Alla infektionsmottagningar ska tillhandahålla peer-support och samtalsgrupper för personer som lever med hiv.
- Patientorganisationer för personer som lever med hiv bör inkludera personer som lever med hiv i arbetet att utforma och strukturera peer-support tillsammans med infektionsmottagningarna.

RÄTT TILL PRIVATLIV, SEKRETESS & TYSTNADSPLIKT

Sjukvården och tolkar har tystnadsplikt och sekretess vilket innebär att ingen får prata om att du lever med hiv eller vad som sägs under dina besök inom sjukvården. Detsamma gäller på frivilligorganisationerna som också arbetar under tystnadsplikt.

Idag gäller samlad journalföring inom sjukvården, vilket betyder att alla vårdgivare man besöker kan se vilken vård man har fått. Syftet med det är att underlätta behandling och ge bättre vård – det kan till exempel vara viktigt att veta hur olika mediciner samverkar. Om du inte vill att journaler ska kunna läsas av olika vårdgivare har du rätt att spärra dessa uppgifter. Du har informationsplikt och behöver berätta om blodsmitta då det finns beaktansvärd risk att överföra hiv (se sidan 10). Det kan vara bra att berätta för din behandlande hivläkare om du får annan vård. Du har också rätt att begära att läsa din egen journal.



En gång när jag var i Stockholm, precis när jag hade börjat med medicinerna, blev jag småprickig på armar och ben. På bipacksedeln stod det att om man fick utslag kan njurarna snabbt slås ut, så jag kontaktade akuten. I receptionen fick jag stå och förklara mig, att jag hade läst på bipacksedeln att det kunde vara en reaktion mot medicinerna. "Mot vad då?" vrålande hon. När jag kort och gott svarade att det var bromsmediciner fortsatte hon att vråla: "Mot vad då?". Sedan fick jag träffa en supertrevlig läkare. Han tog mig i handen och förklarade att det säkert inte var någon fara. Han gav mig en vanlig allergidämpande medicin. Sedan fick jag hans personliga telefonnummer att ringa om det skulle vara något. "Jag ringer dig imorgon klockan 12, om du vill kan du ställa dig någonstans och ta samtalet där ingen hör." Han var väldigt medkännande. Exakt klockan 12 nästa dag ringde han.



Jag sökte vård av en helt annan anledning. Hjärtflimmer. Det var mycket på jobbet, mycket i livet, allting gick i 180. På vårdcentralen tyckte de att jag behövde ta ett EKG och kolla hjärtat. De skrev en remiss där det stod utskrivet att jag var hivpositiv och satte mig i en taxi direkt, för hjärtflimmer. Alltihop kändes mycket märkligt, även om jag tänkt mer på det i efterhand än just då. Jag kan berätta det själv, tyckte jag. Jag både kan och vill berätta själv. Det var fruktansvärt kränkande att det stod med där. Direkt fel dessutom, för ett EKG har jag ingen anmälningsplikt. När jag kom till akuten var det fyra snygga tjejer där som tog emot. "Jaha, hivsmittad" liksom.

CITAT FRÅN VITTNESBANKEN



"God hälsa är en grundläggande förutsättning för människors möjlighet att nå sin fulla potential och att bidra till samhällets utveckling. Människors hälsa påverkas av ekonomiska, ekologiska och sociala faktorer och mål 3 inkluderar alla dimensioner och människor i alla åldrar." – FRÅN GLOBALA MÅLEN

HIV-SVERIGES IDÉPROGRAM

hiv och åldrande – fler friska år

Det finns en oro bland personer som lever med hiv när det gäller bemötandet, det medicinska omhändertagandet och risken för följsjukdomar. Hiv och dess behandling medför ett tidigare åldrande. Detta påverkar starkt upplevelsen av livskvalitet. Vi ser att det finns ett åldersstigma i samhället där bristande kunskaper kring hiv kan bli en extra belastning.

Vi har aktuell erfarenhet av att hivläkemedel sätts ut vid vård för annat än hiv med allvarliga konsekvenser för virusnivå och allmän hälsa för den enskilda. I vårdssituationer där hiv inte är i centrum leder okunskap om hiv och dess behandling till ett stort och betungande egenansvar för individen. Vi tror att det är viktigt att vi inte gör hiv och åldrande till något som kräver specialistkunskaper och extraordinära insatser. Hiv och åldrande ska inte uppfattas som ett särbehov.

Hiv-Sverige anser att:

- Med ökad livslängd för personer som lever med hiv krävs det insatser för att sprida hivmedvetenhet.
- Kunskaper behöver uppdateras för att stärka förutsättningar till gott bemötande i syfte att tillhandahålla bästa möjliga vård och omsorg.
- Handlingsplaner inom äldreården ska alltid innefatta hiv.
- De instanser som ansvarar för äldreården har till uppgift att säkra att även äldre som lever med hiv får möjlighet att leva ett värdigt liv och känna välbefinnande i enlighet med den nationella värdegrunden för äldreomsorgen.
- Forskning behövs om klimakteriet för personer som lever med hiv.

criminalization undermines effective hiv prevention treatment care and support

UNAIDS: HIV CRIMINALIZATION
— HUMAN RIGHTS FACT SHEET 2021

KRIMINALISERING AV PERSONER SOM LEVER MED HIV

I Sverige finns det lagstiftning som medför att en person som lever med hiv kan riskera att bli polis-anmäld och åtalad för ett våldsbrott. En förutsättning är att personen känner till sin hivstatus och antingen *har överfört* eller *riskerat att överföra* hiv till någon annan.

Lagstiftningen har inte ändrats mycket genom åren men tillämpningen av lagen har förändrats vartefter den medicinska utvecklingen har gått framåt.

2013 tillgängliggjorde Smittskyddsinstitutet (nuvarande Folkhälsomyndigheten) ett kunskapsunderlag som visade hur överföringsrisker vid välbehandlad hiv såg ut. I en hovrättsdom samma år friades en person då rätten inte ansåg att överföringsrisken var stor nog för att uppfylla *”de objektiva brottsförutsättningarna för framkallande av fara”*. 2018 togs ett fall upp i Högsta domstolen där det fastslogs *”[...] inte föreligga någon konkret fara för överföring av hivsmitta vid oskyddade samlag, när en person har haft en välinställd behandling”* varför åtalet ogillades.

Lagstiftningen i Sverige sticker ut ur ett internationellt perspektiv då det här både har åtalats och dömts i förhållandevis hög omfattning. Genom åren har det svenska rättssystemets tillämpning av straffansvar i sådana här fall fått mycket kritik. Enligt UNAIDS underminerar en kriminalisering av (de som lever med) hiv ofta de samhällsinsatser som syftar till prevention. När lagstiftningen ser ut som den gör och man inte blir ansvarig för sina handlingar om man inte känner till att man har hiv, kan det även minska viljan att testa sig. Och det gör ju att lagen riskerar att få negativa konsekvenser för samhällets hivpreventionsarbete. Kriminalisering av personer som lever med hiv är dessutom förkastligt ur ett rättighetsperspektiv.

BROTTSBALKEN

Det är Brottsbalkens tredje kapitel som kan bli tillämpligt då hiv har överförts eller risk för överföring har ägt rum. Det är inget eget brott i brottsbalken. I stället kan man åtalas och dömas för olika våldsbrott. Vilka brottsrubriceringar som kan bli aktuella har dels att göra med om personen som lever med hiv handlat med uppsåt (flit) eller oaktsamhet (slarv), dels om hiv överförts eller inte.

I de fall då hiv överförts och uppsåt kan bevisas rubriceras det som *misshandel*, alternativt *grov misshandel*. I de fall då uppsåt kan visas, men hiv inte överförts, blir rubriceringen *försök till misshandel* eller *försök till grov misshandel*.

I de fall då hiv överförts och det rör sig om ett oaktsamhetsbrott blir rubriceringen *vållande till sjukdom*. Om hiv inte överförts är det *framkallande av fara för annan* som blir aktuellt och då krävs grov oaktsamhet.

HIV-SVERIGES IDÉPROGRAM

diskriminerande lagstiftning

Smittskyddslagen ska tolkas utifrån om det finns risk för överföring eller inte. Hiv-Sverige är för en avkriminalisering av personer som lever med hiv enligt UNAIDS, UNFPA, IPPF och GYCA inställning, som alla är kritiska till att Sverige tillämpar straffrättsliga åtgärder mot dem som överför hiv eller utsätter andra för risken att få hiv.

Hiv-Sverige anser att:

- Det endast ska vara möjligt att straffa en person där hiv överförts avsiktligt.
- Styrdokument för arbetet med hiv i Sverige ska inkludera alla som lever med hiv, ska frångå terminologi om riskgrupper och ha ett inkluderande ställningstagande.
- Informationsplikten avskaffas i formell mening i smittskyddslagen.

”Känslan av samhällets kontroll var stundtals både krävande och kvävande”

Under mitten av 1990-talet arbetade vi för att lyfta hiv ur smittskyddslagen. Framför allt var vi kritiska till den yttersta åtgärden som innebar en möjlighet för staten att kunna tvångsisolera personer som levde med hiv. I förvaltningsdomstolarna fick smittskyddsläkarna under 80- och 90-talen ibland igenom tvångsåtgärden isolering. Det längsta fallet var flera år. Samhället tog till alldeles för hårda åtgärder, man skulle skydda folket från hiv till vilket pris som helst. Ett pris som den enskilde med hiv ibland fick betala helt själv. De allra flesta tvångsintagna var personer med injektionsmissbruk som ansågs vara en stor fara för andra. Resultatet av att de i praktiken till stor del drev narkotikapolitik med stöd av smittskyddslagen blev en tydlig repressiv fingervisning för alla oss som levde med hiv under den här tiden. Hotet om tvångsisolering inom psykiatri var reellt och konstituerade den makt som smittskyddsläkarna hade över oss. Då, som nu, ansåg vi inom hivrörelsen att det hade varit mer rimligt och rättssäkert att tillämpa andra lagar i de fall där det hade behövts.

Smittskyddslagen gör gällande att du som lever med hiv måste berätta det då det finns risk för överföring. Ansvaret för säkert sex och för att hiv inte ska föras vidare i samhället läggs därigenom på oss som själva lever med hiv. Smittskyddsläkare kunde (och kan ännu) kalla in partners till sina patienter och både kontrollera att de blivit informerade och genomföra hivtest, vilket inte är frivilligt. Allt som allt finns det många tvingande delar i lagstiftningen som starkt ingriper i vår frihet att leva våra liv.

I smittskyddslagen bestäms vidare att ditt sexliv angår samhället. Vem du har sex med, vilka du har haft sex med och vilka du lever nära har genom lagen skärskådats av din behandlande läkare. Under olika tider har det sett olika ut. Men känslan på 90-talet var att vi tvingades avslöja varandra mot vården. Många av oss var MSM (män som har sex med män) och med den tidens bögstigma kunde det verkligen vara känsligt. Allt för att tvinga in fler personer i våra omgivningar för att testa sig – inte frivilligt och oavsett om vi skyddade oss eller inte.

Allt som allt finns det många tvingande delar i lagstiftningen som starkt ingriper i vår frihet att leva våra liv.

Även här är det tydligt för oss som levde i det, att frivilliga och mindre tvingande åtgärder hade varit minst lika effektiva för hivpreventionen i stort. Känslan av samhällets kontroll var stundtals både krävande och kvävande. Jag minns att flera i min omgivning lät bli att testa sig av rädsla för att hamna i sjukvårdens händer. Så i de fallen kan vi verkligen prata om att smittskyddet fungerat kontraproduktivt.



Än idag finns smittskyddslagens mer tvingande bitar kvar även om tillämpningen av den är föränderlig med ny kunskap. Att vi nu, om våra virusnivåer är låga, kan få undantag kring både kondom-användning samt att vi inte behöver berätta för sexpartners är en stor lättnad för många.

Men hur påverkas de som inte har välinställd behandling? Där verkar det vara samma gamla tillämpning av smittskyddslagen. Tönen och arbets-sätten verkar absolut ha förändras i och med den medicinska utvecklingen men det är hög tid att se över hur lagstiftningen ser ut, både smittskyddslagen och andra lagar som reglerar hiv. För en sak är säker, vi vill inte tillbaka till dåtiden. Vi vill till framtiden, och där lever vi långt liv med hiv, med preventivvård som bygger på frivillighet och omtanke om individer, där du inte är brottsling för att du lever med hiv.

JOAKIM BERLIN
RÄDGIVARE & HIVPOLITISK SAKKUNNIG
POSITIVA GRUPPEN VÄST

donation

Enligt Lag (2012:263) om kvalitets- och säkerhetsnormer vid hantering av mänskliga organ får inte händelser som inträffar i något steg av kedjan från donator till tranplantation eller allvarliga biverkningar inträffa så som överföring av smittsam sjukdom eller död, vara livshotande eller medföra betydande funktionsnedsättning för patienten eller leda till eller förlänga sjukdom eller behov av sjukvård. Då inte detta överensstämmer mellan individer som lever med hiv och med bakgrund om att det i Storbritannien och USA genomförts transplantationer mellan personer som lever med hiv bör det även ses över inom Sverige.

Gällande bloddonation finns föreskrifter om att sex mellan män (MSM) har ett sexuellt risktagande. Flera länder i världen har lyft särskilda restriktioner för målgruppen, och det bör även Sverige göra.

Hiv-Sverige anser att:

- Organdonation mellan personer som lever med hiv ska vara laglig.
- Reglerna för bloddonation är starkt diskriminerande och stigmatiserande.

tandvård

Hiv-Sverige anser att:

- Personer som lever med hiv och står under behandling ska få förebyggande tandvård inom högkostnadsskyddet.

graviditet förlossning och amning

Hiv-Sverige anser att:

- Alla som lever med hiv ska ha samma rätt till metoder för att avhjälpa ofrivillig barnlöshet så som exempelvis IVF.
- Alla ska få kostnadsfri bröstmjölksättning i hela landet på grund av att smittskyddslagen förbjuder amning.
- Förlossningsvården ska vara jämlik i hela landet.
- Specialistmödravård ska vara ett komplement till vanlig mödravård.
- Kvinnor som lever med hiv ska erbjudas peer to peer i samband med graviditeten.

Kan jag resa vart jag vill?

Nuförtiden kanske man kan tro att allt är frid och fröjd när man som hiv+ ska ut och resa? Tyvärr är väl sanningen lite mer komplicerad än så att det bara är att packa ned medicinerna och åka iväg. Jag har själv besökt 86 länder och min grundregel är: *Don't ask, don't tell*. Försök att vara så "vanlig" som möjligt.

Det finns fortfarande länder som har reserestriktioner men för kortare vistelser är det inte så vanligt. Reglerna kan vara komplexa och beror ibland på hur länge du tänkt stanna och andra gånger görs individuella bedömningar. Många av de länder där personer som lever med hiv fortfarande inte är välkomna ligger i Nordafrika och Mellanöstern: Jordanien, Iran, Irak och Förenade Arabemiraten. Här ingår det populära resmålet Dubai där du bara är officiellt välkommen genom flygplatsen som transitpassagerare.

Före 2010 var det inte tillåtet att resa till USA som vanlig resenär. Du var tvungen att ansöka om ett visum för hiv+ som bara gällde i två veckor. Dessutom stämplade de en kod i passet som inte var så svåröglad. Det påminde lite om de "J" som stämpades i tyska judars pass under 30/40-talet. Usch! Nu är det annorlunda men jag rekommenderar ändå att du tar med dig intyg från läkare ifall det uppkommer frågor vid gränsen. Jag får väl erkänna att jag reste till USA även före 2010, med medicin i bagaget. Vid ett tillfälle vid den kanadensiska gränsen frågade jag "Are you going to check my luggage?". "Do we need to?" var svaret. Jag kan också ha tur: Vit yngre medelålders man kanske inte är de som anses vara "misstänkta" passagerare. Även Kina har tagit bort sina restriktioner för kortare vistelser, men hemsidan hivtravel.org rekommenderar att du inte anger hivstatus på din visumansökan.

Skulle du vilja stanna längre än tre månader så är det lite av en djungel i många länder. Det man generellt kan säga är att i EU/EES-länderna är det inga problem och du kan stanna länge. Många länder kräver negativt hivtest om du ska stanna längre

än tre månader. Det finns många variationer mellan olika länder.

Sedan finns det en annan aspekt: Hur mycket mediciner kan du ta med dig från Sverige? Tre månaders medicinförbrukning kan du alltid hämta ut från apoteket, och upp till 12 månaders förbrukning ska du också kunna ta med dig vid uppvisande av intyg. I vissa fall måste tidsintervall som kan stå på receptet justeras. Även mängden mediciner kan skapa vissa utmaningar. Om du som jag äter två hivläkemedel, blodfettsänkande, blodtryckssänkande, Loperamid mot nervös mage med mera blir det ju en del mediciner att släpa på om du skall vara ute ett tag på resande fot. Du kan också förvänta dig att hiv ibland uppmärksammas mer utomlands än hemma, till exempel i kampanjer. Detta är inte så konstigt eftersom hivprevalensen ofta är högre utomlands än i Sverige.

Ha en trevlig resa och se den här texten som en del av förberedelserna. Reserestriktioner ändras ofta. Glöm inte att kolla upp vad som gäller för just de länder du ska besöka. Här är en bra länk om rese-restriktioner: www.aidsmap.com/about-hiv/travel-restrictions-people-hiv

PETER LINDHOLM



HIV-SVERIGES IDÉPROGRAM

Hiv och migration

Varje år verkar Hiv-Sverige för uppehållstillstånd i ett antal fall hos Migrationsverket och Migrationsdomstolarna för att ingen som lever med hiv ska avvisas till ett land där tillgång på hivläkemedel inte kan säkerställas, personens sexuella läggning eller könsidentitet är kriminaliserad eller där personer som lever med hiv har annan skyddsgrund.

Hiv-Sverige anser att:

- Alla som kommer till Sverige ska erbjudas hiv/STItestning, oavsett migrationsväg.
- Avvisning till länder där en hivdiagnos utgör en risk på liv och hälsa inte ska ske.
- Personer som lever med hiv oavsett migrationsstatus, har rätt till juridisk kompetens inom hivområdet för att kunna erhålla rätt hjälp vid juridiska processer.



RÄTT TILL SEXUELLT VÄLBEFINNANDE

Frågan kring om personer som lever med hiv har rätt till ett gott och tillfredsställande sexliv har genom tiderna varit kontroversiellt. Hiv har istället handlat om att den som lever med hiv ska kunna få leva ett långt, friskt och bra liv men det har också handlat om att skydda andra från att få hiv.

Att kunna koppla hiv till sexuella och reproduktiva rättigheter (SRHR) har lyfts fram som något viktigt då det kan stärka arbetet med hiv.¹ Tyvärr har man kunnat se att implementeringen av att inkludera hiv i nationella SRHR-strategier runt om i världen inte fungerat så bra som man önskat. Vad som blir tydligt är att det medicinska perspektivet samt skyddseffekten fortfarande är det som prioriteras när det gäller hiv. Men SRHR handlar om mer än bara fysisk sexuell hälsa. Folkhälsomyndigheten beskriver det såhär:

“Sexuell och reproduktiv hälsa är ett tillstånd av fysiskt, känslomässigt, psykiskt och socialt välbefinnande i förhållande till samtliga aspekter av sexualitet och reproduktion, inte bara avsaknad av sjukdom, dysfunktion eller skada.”²



Det finns en stor skam kopplat till lagstiftningen. Det finns också skam kopplat till att jag inte vågar berätta om det för sexuella partners. Sedan jag fick hiv har jag bara haft one night stands.

VITTNESBANKEN

Vidare betonas njutbara sexuella relationer som en central del i välbefinnandet. Här står välbefinnandet för det allmänna välbefinnandet. Men även denna definition har kritiserats då fokus ofta blir just på sexuell hälsa istället för sexuell njutning.³ För personer som lever med hiv är det tydligt att sexuell hälsa är säkrare sex-praktiker snarare än njutning.⁴ En studie publicerad i Lancet Public Health menar att genom att formulera det till *sexuellt välbefinnande* kan det fungera som ett mer inkluderande begrepp som står för både sexuell hälsa och sexuell njutning.⁵

Det är tydligt att sexuellt välbefinnande påverkas av många olika faktorer för personer som lever med hiv så som diagnos, medicinering, kroppsuppfattning, omgivande attityder, diskriminering och stigma.

Sexuellt välbefinnande för personer som lever med hiv är intressant då det skett stora förändringar som påverkar livskvaliteten i stort.⁶ Det handlar om den medicinska framgången där man kunnat bevisa att en person med välinställd behandling inte kan överföra hiv vid oskyddat sex.⁷ I Sverige har detta lett till att informationsplikten kan tas bort av behandlande läkare om personen har uppnått kriterierna för omätbara virusnivåer.⁸ Det har också introducerats en förebyggande behandling (PrEP) mot hiv som ger ett effektivt skydd mot hiv vid oskyddat sex.

2016 släpptes den första svenska stora undersökningen om livskvalitet hos personer som lever med hiv. 70 procent svarade att de var missnöjda med sitt sexliv.⁹ Jämfört med internationella studier ligger denna siffra något högt.¹⁰ I en studie från Frankrike svarade 49,8 procent av deltagarna att de var sexuellt tillfredsställda. Rädslan för att föra över hiv till någon annan påverkade starkt den sexuella tillfredsställelsen, trots att 87,5 procent hade omätbara virusnivåer.¹¹

Folkhälsomyndighetens studie lyfter inte rädslan för överföring men däremot har en fjärdedel slutat ha sex och 22 procent hade färre sexpartners sedan diagnosen. Det är också så många som 23 procent

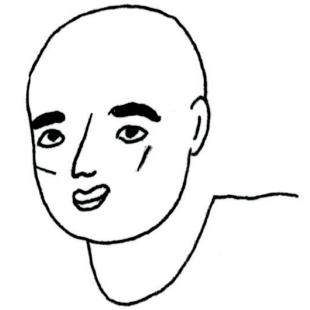
som uppger att hiv haft en negativ inverkan på deras sexuella njutning. Det är tydligt att sexlivet förändrats av en hivdiagnos och så många som 57 procent av de svarade sa att det påverkat sexlivet negativt.¹²

Carlsson-Laloo m.fl. genomförde en studie utifrån svar från InfCareHIV som är ett nationellt kvalitetsregister över personer som lever med hiv. Syftet var att undersöka självskattad sexuell tillfredsställelse ihop med hivrelaterad data. 3 798 patienter har svarat på enkätundersökningen, vilket gör den till den största om sexuell nöjdhet bland personer som lever med hiv i Sverige.¹³

I studien svarade 66,7 procent att de upplevde sexuell tillfredsställelse. Skillnaderna mellan de olika studierna kan ha att göra med fördelningen av män och kvinnor samt vilken ålder de svarande har. I Folkhälsomyndighetens studie var fler deltagare män och åldern på deltagarna var äldre jämfört med studien utifrån kvalitetsregistret där fler kvinnor och fler yngre personer deltog. Kvinnor är enligt Carlsson-Laloo m.fl. mer tillfredsställda med sitt sexliv jämfört med män och äldre ålder är kopplat till lägre sexuell tillfredsställelse. Även andra skillnader kan mätas mellan olika grupper där 70 procent av män som har sex med män i Folkhälsomyndighetens studie upplevde att sexlivet förändrats av diagnosen jämfört med hälften bland de med heterosexuellt överförda kontaktvägar för hiv.¹⁴ Vidare kunde man se att personer födda utomlands hade högre sexuell tillfredsställelse än personer födda i Sverige. Det fanns däremot ingen skillnad på sexuell tillfredsställelse beroende på om personen uppnått omätbara virusnivåer eller inte. Att vara på hivbehandling var kopplat till högre sexuell tillfredsställelse. Samtidigt som varje ytterligare fem år på hivbehandling hade en koppling till lägre sexuell tillfredsställelse.¹⁵

Det är tydligt att det finns stora skillnader på upplevd sexuell välbefinnande mellan olika grupper av personer som lever med hiv. Vissa upplever det sexuella välbefinnandet som högt medan andra graderar den mycket lägre. Rohleder m.fl. menar att även om de medicinska framgångarna förändrat mycket för personer som lever med hiv så kvarstår det att hiv är stigmatiserande vilket påverkar individens livskvalitet och därmed även det sexuella välbefinnandet.

LINDA PALHAMN



Världens största livsnjutningar kommer av sex. Man bli lycklig av orgasm. Jag får endorfiner av att tillfredsställa andra och själv bli tillfredsställd. Det gäller i relationer men också ute på ”köttmarknaden”. Jag har haft mycket oskyddat sex tidigare, men jag har aldrig haft med hiv i mitt tankesätt. Det är klassiskt: ”Det händer aldrig mig”. Nu har jag hiv men min syn på ett aktivt sexliv har inte förändrats. Det är i sig inte skamligt att gilla sex.

VITTNESBANKEN

NOTER

- 1 Hopkins & Collins, 2017. *How linked are national HIV and SRHR strategies? A review of SRHR and HIV strategies in 60 countries.* Health Policy and Planning, 32, iv57-iv66.
- 2 Folkhälsomyndigheten, 2020. *Nationell strategi för sexuell och reproduktiv hälsa och rättigheter.*
- 3 Mitchell, m fl, 2021. *What is sexual wellbeing and why does it matter for public health?* Lancet Public Health, 6 pp. e608-e613.
- 4 Rohleder, McDermott & Cook, 2017. *Experience of sexual self-esteem among men living with HIV.* Journal of Health Psychology, 22(2), 176-185.
- 5 Mitchell, m fl, 2021.
- 6 Lindberg, 2022; Huntingdon, Juraskova, Muscat, de Wit & Duracinsky, 2020. *Factors Associated with General Sexual Functioning and Sexual Satisfaction among People Living with HIV: A Systematic Review.* Journal of Sex Research, 57(7),
- 7 Huntingdon m.fl., 2020; Folkhälsomyndigheten, 2020.
- 8 Folkhälsomyndigheten, 2020.
- 9 Folkhälsomyndigheten, 2016. *Att leva med hiv i Sverige: En studie om livskvalitet hos personer som lever med hiv.* Solna/Östersund: Folkhälsomyndigheten.
- 10 Huntingdon m.fl., 2020; Peyre, Gauchet, Bissuel, Blanc, Boibieux, Cotte, Forestier, Janssen, Legout & Epaulard, 2019. *Satisfaction with sexual life in people living with HIV/AIDS: the persistent weight of the fear of transmission.* AIDS Care, 31(6), 681-686; Lazăr, Verdeș, Henry, Fugon, Bernier, Otis & Préau, 2014. *Satisfaction with sexual life in people living with HIV in Romania, together with associated individual and social factors.* AIDS Care, 26, S65-S69.
- 11 Peyre m fl, 2019.
- 12 Folkhälsomyndigheten, 2016.
- 13 Carlsson-Laloo, Rusner, Berg, Svedhem & Mellgren, 2022. *People living with HIV in Sweden report high levels of sexual satisfaction in a registry-based cohort study.* AIDS Care, 34(5), 559-567.
- 14 Folkhälsomyndigheten, 2016.
- 15 Carlsson-Laloo, 2022.

normer kunskap och språk spelar roll



I min vardag, runt barborden och köksborden, är varken homosexuella eller invandrare särskilt accepterade. Det är en lång väg att börja prata om hiv.

Hiv skiljer sig från andra kroniska infektioner eftersom det berör många olika normer och diskriminerande strukturer som påverkar hur samhället ser på hiv. Det kan handla om rasism, homofobi, normer om lagom och god sexualitet, förväntad tvåsamhet och friskhet. Personer som lever med hiv behöver förhålla sig till alla dessa normer samtidigt. Det kan påverka hur lätt eller svårt det är för personer att berätta om sin hivstatus. Det bidrar också till osynliggörande och diskriminering av personer som lever med hiv. Diskriminering av personer som lever med hiv normaliseras genom en rad olika processer.

OSYNLIGGÖRANDE

Personer förväntas vara hivnegativa om inget annat sägs.

VI OCH DOM ANDRA

Personer som lever med hiv görs på olika sätt till "dom andra". De som inte har hiv blir ett "vi" och de som lever med hiv ses som något annat, som "inte är vi".

STEREOTYPER

Personer som lever med hiv görs ofta till stereotyper. Kategoriseringen av riskutsatta grupper, i kombination med en förenklad medial berättelse, har både skapat stereotyper av vem som lever med hiv och lett till att olika sätt att få hiv värderas som bättre eller sämre.



Folk gör konstiga kopplingar. Mellan ebola och hiv. Mellan pedofili och homosexualitet. Jag vill inte bli associerad med allt som är dåligt här i världen.



REPRESENTANTEN

Som person som lever med hiv ses man ofta som representant för gruppen. Det kan göra att man förväntas ge information och kunskap, eller dela personliga berättelser i situationer där andra inte förväntas göra det. I vårdsituationer har personer som lever med hiv till exempel fått frågan från sjukvårdspersonal hur man fått hiv, trots att det inte är relevant för behandlingen eller det man söker vård för. Att vara representant för en grupp innebär också att en persons beteende riskerar att skuldbelägga alla andra i gruppen på ett sätt som inte görs med hivnegativa personer. Detta kan också göra det svårt att berätta om sin hivstatus om man tillhör grupper som kan bekräfta människors fördomar om vem som lever med hiv. Det kan till exempel gälla män som har sex med män.

SKAM OCH SKULD

Personer som lever med hiv kan ibland framställas som moraliskt sämre än hivnegativa personer och därför anses få skylla sig själva på ett sätt som inte gäller för andra virus eller kroniska sjukdomar. Detta gör att personer som lever med hiv kan uppleva känslor av skam och skuld kopplat till sin hivstatus.

FRÅN UNDERVISA NORMKRITISKT OM HIV, RFSU 2021
CITAT FRÅN VITTNESBANKEN



STIGMA PÅVERKAR OSS PÅ OLIKA SÄTT

Hiv är ingen neutral sjukdom. För att beskriva gemensamma erfarenheter och hur samhällen ser på hiv och personer som lever med hiv använder vi ibland begreppet *stigma*. Ofta används andra ord som ryms inom stigmabegreppet som *fördomar*, *förtryck*, *kränkningar*, *negativa attityder*, *rädslor* och *diskriminering*. Men stigma som ord fångar en helhet och djup som beskriver hur hiv får sociala effekter och hur personer som lever med hiv pekas ut och marginaliseras.

STIGMABEGREPPET

Inom socialvetenskaplig forskning kring stigma hänvisas ofta till sociologen Erving Goffman som utvecklade stigmabegreppet för att beskriva processer kring social utstötning.

Som stigma vanligen beskrivs verkar det på fyra olika nivåer, eller dimensioner.

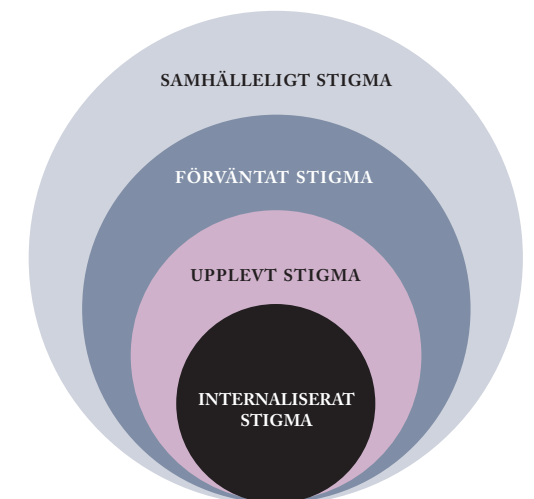
Samhälleligt stigma kopplar till fördomar, föreställningar och attityder – som att allmänheten har olika uppfattningar om hur personer tillhörande vissa grupper är och synpunkter på vad man borde göra (och inte göra). Det är övergripande normsystem som pekar ut, andregör och misskrediterar personer med ett visst attribut eller karaktärsdrag, exempelvis etnicitet, könsöverskridande uttryck, funktion eller sjukdomar.

Förväntat stigma är de uppfattningar som då skapas om att bli behandlad eller uppfattad på ett visst sätt. Individer inom stigmatiserade grupper kan komma att förutsätta att de ska mötas av negativa attityder. 78 procent av personer som lever med hiv i Sverige uttrycker oro över att berätta om hiv för andra.

Upplevt stigma handlar om att man har personliga erfarenheter av sådant som fördomar, negativa bemötanden och handlingar från andra. Det kan handla om att bli behandlad annorlunda, nekad vård eller avvisad av en partner.

Internaliserat stigma innebär att man har gjort samhällets negativa föreställningar till sina egna och ser sig själv som klandervärd på grund av rådande normer. Självbilden och självvärdet påverkas. Det är alltså inte ett stigma som kommer inifrån.

Genom att stigma verkar på olika nivåer så blir det ett ganska brett begrepp som både innefattar samhällsstrukturer och hur individer påverkas direkt och indirekt.



När vi på Positiva Gruppen Väst pratar om stigma poängterar vi ofta att alla dessa fyra nivåer av stigma har en strukturell orsak. Det är samhällets normer som skapar och utgör själva problemet. Och bara genom att lyfta stigma till en övergripande samhällsnivå tror vi att vi kan arbeta politiskt med att motverka stigma.

INTERSEKTIONELLT STIGMA

Vad det innebär att leva med hiv kan betyda olika saker beroende på vem du är och vad du har för bakgrund och identifikationer i övrigt. Ibland brukar detta beskrivas som intersektionalitet; hur maktordningar griper in i och påverkar varandra. Faktorer som exempelvis etnicitet, sexualitet och könstillhörighet spelar även roll i hur hiv uppfattas och vad hiv betyder. I vårt samhälle finns till exempel en rad sexistiska och rasistiska berättelser om vem som har hiv och varför och dessa påverkas vi av och måste förhålla oss till på olika sätt beroende på vem vi är. Hiv kan i och med detta komma att betyda olika saker för olika personer.

JAG KÄNNER MIG INTE STIGMATISERAD!

Det är toppen! Och målet! Ingen ska känna sig stigmatiserad, illa behandlad, diskriminerad eller rädd för att berätta om sitt hiv i några situationer. Och förmodligen är det en del som i sin vardag inte upplever stigma alls. Men medvetenheten om hur samhället ser på hiv, hur fördomar mixas med föräldrade kunskaper och rädslor gör något med de allra flesta av oss. Vi som förening vet genom erfarenheter och forskning att hivstigmat i samhället är påtagligt. Personer som lever med hiv riskerar att utsättas för diskriminerande lagstiftning, diskriminering, kränkande behandling samt negativa attityder och handlingar.

VAD KAN VI GÖRA?

Vi tror att de stigma som omgärdar hiv och personer som lever med hiv kan minska. Genom att benämna stigma som ett samhällsproblem lägger vi skulden för stigmat där det hör hemma. Och först då vi vet hur stigmat ser ut, samt kan beskriva hur stigma fungerar blir det möjligt att arbeta politiskt och socialt för att minska det.

En av våra främsta metoder för att minska hur stigma påverkar oss som lever med hiv är att dela erfarenheter. När vi lyssnar på varandras erfarenheter, dåliga som bra, rädslor och mod, och ser att vi inte är ensamma lyfter vi även bort delar av den börda som annars landar på en själv. Stigma är ett strukturellt problem och skulden för detta kan vi på så sätt lägga utanför oss själva. Då blir det lättare att andas och lättare att leva med hiv.

KNUT JAKOBSSON

KÄLLA

Stigma och psykosocial hälsa av Erica Kanon i boken *Hiv – Medicinska och psykosociala aspekter*, Kanon & Lindberg (red), Studentlitteratur, 2022.

Medvetenheten om hur samhället ser på hiv, hur fördomar mixas med föräldrade kunskaper och rädslor gör något med de allra flesta av oss.



"Stigma." Det låter inte fint eller bra. Det klingar dåligt. Kanske finns det andra ord vi borde använda istället. Diskriminering. Eller okunskap.



Allmänheten vet ju inte att jag har hiv så därifrån har jag inte mött några reaktioner överhuvudtaget. Jag ju bara vad de tycker genom enkäter och undersökningar. Jag läser att de skulle undvika att vara i samma rum, att de tycker att jag ska avstå från sex och så vidare.



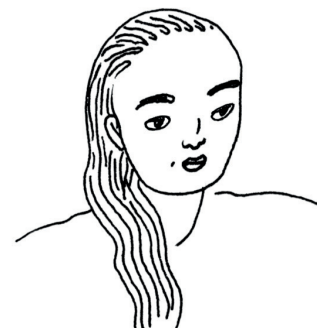
Stigma är ett tufft ord. Många svänger sig med ordet, inte säkert på att alla vet vad det betyder.



Människors attityder är det värsta. Det kan ta lång tid eller kort tid att acceptera det beroende på hur vi är som personer, men omvärlden kan vi inte styra. Vi är inga ufon, inga freaks. Samtidigt är det klart att omvärlden påverkar en. Någon tycker att hiv är äckligt, det är inte så jävla kul att höra.



Ska man behöva bli märkt för livet? När det inte ens finns en risk längre? Vad är det med folk?



CITAT FRÅN VITTNESBANKEN

Det var hivdiagnosen som fick Rebecka Carlsson att efter många års funderingar sätta ner foten och bestämma sig för att komma ut som transkvinna.
– Det var ett stort beslut som legat och väntat och grott inom mig i nästan 20 år.

”När man säger att man har hiv blir folk antingen nyfikna eller så tystnar de och vet inte vad de ska fråga”

Vi ses hemma hos Rebecka Carlsson i Hunnebostrand, ett litet samhälle på Västkusten. Det har idag gått snart fjorton år sedan hon fick sin hivdiagnos. Efter att ha blivit riktigt sjuk i något som visade sig vara en dubbelsidig lunginflammation blev hon inlagd på sjukhus. Där såg de att det fanns ett virus i kroppen som de inte visste vad det var.

– När det första hivtestet visade positivt så trodde personalen inte riktigt på det eftersom jag var så ung. Vi fick göra ett till som bekräftade resultatet.

Första tiden efter diagnosen var tuff.

– Idag pratar man om panikattack, på den tiden användes inte det ordet på samma sätt. Jag åt ingenting, jag ville ta livet av mig och trodde att jag skulle dö. Mina föräldrar trodde att jag skulle dö eftersom de hade kvar bilder från 80-talet.

Personalen på sjukhuset var saklig och sa saker som ”vi har medicin och du kommer att överleva”

men det var mycket att ta in och Rebecka hade önskat mer stöd. Under den här tiden fanns det en nära vän som såg till att de kunde få tid att prata och de här samtalen betydde mycket.

– Den här väninnan blev som en extramamma till mig. Hon uppmuntrade mig och sa: ”Rebecka, livet går vidare. Du har så mycket mer att ge världen, så deppa inte ner dig i detta. Du måste själv inse att du måste gå vidare och försöka leva med det här istället för att ge upp.”

Det var där i sjukhussängen Rebecka bestämde sig för att förändra sitt liv. Hon bestämde sig för att leva vidare och att bli Rebecka.

– Jag tänkte: ”Lev det livet du har och gör det bästa av det”.

Efter tre och en halv månad kunde hon skrivas ut. Medicinerna som satts in fungerade och kroppen började sakta återhämta sig.



”Idag vet alla vad jag står för och de blir tvungna att acceptera det”, säger Rebecka Carlsson.

Hon har genom åren varit del av helt olika sammanhang och kontrasterna har varit stora.

– Man kan säga att jag har levt ett dubbelliv. Jag utövade BDSM och levde samtidigt ett vanligt Svenssonliv. På 90-talet var det inte lika känt med swingers och sådant.

Rebecka blev en del i en inre krets av utövare i Göteborg när hon flyttade dit och beskriver det som att det då var tabu kring att utöva den sortens sexuella praktiker.

– Men jag mätte jättebra i det. Jag fick synas och höras.

I det här umgänget kände hon sig trygg, och när hon fick diagnosen kunde hon prata om hiv utan att vara rädd för negativa reaktioner. När vi pratar om öppenhet kan hon se en skillnad på hur lätt det är att vara öppen beroende på sammanhang och var du bor.

– Jag vill vara öppen. Men i mindre samhällen blir det ett annat tryck. Förut var det svårt att ens säga att man var gay, men nu har det ändrats lite.

Hon beskriver att det var jobbigt att hennes föräldrar fick samhället emot sig men att saker har förändrats med tiden. Synen var att "killar ska vara killar" och "tjejer ska vara tjejer".

– När jag kom ut som transkvinna fick de ta mycket stryk för det. Folk gick inte på mig utan mina föräldrar. Det pratades bakom ryggen.

En person som bodde i det lilla samhället minns Rebecka med särskild värme. Trots att hon tillhörde den äldre generationen kunde hennes mormor se henne och acceptera henne som hon var.

Hon sa att det spelar ingen roll vilket namn du har eller vilka kläder du bär, jag känner dig.

– Idag vet alla vad jag står för och de blir tvungna att acceptera det.

Att få hiv idag är något helt annat än för 40 år



Rebecka Carlsson hoppas att vårdcentraler ska bli mer hbtqia+-vänliga, transvänliga och hivvänliga.

sedan och Rebecka återkommer flera gånger till hur många som hon möter har kvar bilden av hur det var på 80- och 90-talen. Effektiv behandling gör att hiv inte förs vidare till andra och gör att du kan få undantag så att du i dessa fall inte längre behöver informera om din hivstatus vid sexuella kontakter. Men på vissa plan är det som om ingenting av detta har hänt.

– När man säger att man har hiv blir folk antingen nyfikna eller så tystnar de och vet inte vad de ska fråga.

Ibland blir hon tvungen att undervisa istället för att vara i stunden. Förutom hiv är det ofta transfrågan som kan bli ett ämne.

– Jag har ju två delar där. Ibland får jag föreläsa om saker och det känns jättetråkigt, det är inte det jag är där för.

Vissa personer hon träffat har haft många frågor och det har blivit som en frågestund.

– Då tappar man sexlusten totalt, då blir det bara diskussioner om hivet och ingenting av det andra.

Utifrån den erfarenheten kan hon förstå de som inte berättar om sin hivstatus, när det inte längre är nödvändigt. Men trots U=U tycker hon att det är svårt att ställa om den vanan.

– Jag är nog för gammal, för jag känner ett ansvar att säga till en partner att det är det jag har.

Rebecka upplever att folk generellt har dålig kunskapsnivå och har genom åren varit engagerad i både RFSU och RFSL.

– Jag märker att äldre har en bild från hur det var på 80-talet och yngre är lite mer insatta. Nu för tiden googlar unga men jag tycker att sexualundervisningen borde vara bättre. Det är inte skam längre på samma sätt, men man pratar inte om det.

Den vanligaste behandlingen innebär att man äter en eller två tabletter dagligen. Men Rebecka är med i en studie där man prövar ett annat alternativ. Det är en ny typ av långtidsverkande behandling där man får hivläkemedel injicerat istället för de dagliga tabletterna.

– Jag är deras försökskanin, säger hon och skrattar.

Hon är med i ett projekt där hon åker till sjukhuset och får medicinen injicerad varannan månad. Hon är en av få deltagare från Västsverige.

– För mig fungerar det jättebra. Det är inte alla som kan få den, för den är alldeles för dyr. Det som är bra är att du slipper stressen att tänka på att du måste ta dina tabletter eller att du missar dem.

Behandlingen har gjort stor skillnad för Rebecka. Hon har fått prova sprutorna i två år nu. Det tog bara en månad så kom kroppen i balans och sedan har det löpt på.

– Då kände jag frihet, stor frihet. Alltså, att kunna släppa det här med att ha koll på tid, att komma ihåg. Det var egentligen bara en tablett men den skulle ändå ätas varje dag.

När Rebecka tänker på framtiden så skulle hon vilja att man forskade mer på hur det är att åldras med hiv. Hon hoppas att vårdcentraler ska bli mer hbtqia+-vänliga, transvänliga och hivvänliga.

– Jag märker nya saker hos mig själv ju äldre jag blir. Jag tycker att det är bra att det finns hbtq-äldreboenden som har utbildad personal där man får vara den man är.

TEXT CLARA TORTOSA
FOTO MAJA KRISTIN NYLANDER



Rebecka Carlsson medverkar i årets antistigmakampanj för Hivplus. Läs mer på sidan 47.

TRANSPERSONER, HIV & HÄLSA

Transperson är ett paraplybegrepp för personer vars könsidentitet eller könsuttryck inte följer det juridiska kön som personen har tilldelats vid födseln. Begreppet inbegriper både binära och icke-binära transpersoner

Globalt sett har transpersoner en 13 gånger högre risk att få hiv, enligt UNAIDS. En metaanalys publicerad i den medicinska tidskriften the Lancet visar att prevalensen av hiv bland transsexuella kvinnor som genomgått könsbekräftande behandling är 50 gånger högre än i befolkningen i stort. I Sverige saknas tillräcklig data om transpersoners riskutsatthet men de finns med som en av målgrupperna i den nationella hivstrategin. Där står att det behövs mer kunskap om transpersoner och deras sexuella och reproduktiva hälsa och rättigheter i Sverige.

Enligt Världshälsoorganisationen (WHO) har transpersoner har också generellt sett sämre tillgång till hälso- och sjukvård vilket beror på olika faktorer, bland annat

stigma och diskriminering. Folkhälsomyndighetens nationella hälsoundersökning bland transpersoner visar en markant skillnad i hälsa och livsvillkor jämfört med övriga befolkningen. Resultaten från Kunskapscentrum för sexuell hälsa rapport om transpersoners upplevelser av primärvården i Västra Götalandsregionen ("Gå bara om du absolut måste", 2020) visar att många har erfarenheter av dåligt bemötande. Primärvården upplevs som präglad av okunskap och normer kring kön. I en studie från RFSL säger två tredjedelar av transpersonerna, och ännu större andel av de icke-binära, att de har skjutit upp att söka vård det senaste året. Det är dessutom vanligare bland personer med sämre hälsa och de som har erfarenheter av dåligt bemötande. Internationellt sett vet vi att tillgång till testning och behandling för hiv påverkas på samma sätt.



COMMUNITYBASERADE INSATSER KAN MINSKA HIVSTIGMA

– Vi vet att den största anledningen till att hiv inte kunnat bekämpas och utrotas är hivstigma, säger Manijeh Mehdiyar, doktor inom global hälsa, som forskat om personer födda utomlands som lever med hiv.

Manijeh Mehdiyar deltar i ett samtal på Vetenskapsfestivalen med anledning av att det är 40 år sedan hiv först upptäcktes i Sverige. Hon pratar med Joakim Berlin, hivpolitisk sakkunning på Positiva Gruppen Väst.

– Vi vet att migranter är överrepresenterade i hivstatistiken i Sverige men kunskapen om migranter som lever med hiv är mycket begränsad, säger hon.

Samtalet inleds med att Manijeh Mehdiyar presenterar delar av sin avhandling, *Experiencing Life as Migrants Living with HIV in Sweden* från 2020. Avhandlingen bygger bland annat på kvalitativa intervjuer med utlandsfödda personer som lever med hiv och vårdpersonal på infektionskliniker. Det handlar om att få veta mer om personer med hiv i Sverige och deras livssituation. Manijeh Mehdiyar pratar om hur strukturell diskriminering har en negativ påverkan på personerna hon pratat med.

– Intersektionellt stigma är ett etablerat begrepp inom forskningen idag, och det handlar om att hivstigma tillsammans med andra utsatthetsfaktorer skapar intersektionellt stigma vilket ger ett komplext

system av utsatthet, exkludering och diskriminering.

Hennes resultat visar på en utsatthet i sociala relationer, en rädsla att få sin hivstatus avslöjad men också en resiliens i den här gruppen – en styrka att tackla svårigheter. Ett av de betydande resultaten hon ser är bristande tillgång till stödgrupper och nätverk och att det är svårt att få tillräckligt med tid för kommunikation för vårdpersonalen.

Jag får en pratstund med Manijeh Mehdiyar och möjlighet att ställa några följdfrågor efter presentationen.

Du pratade om att hivstigmat påverkar preventionsarbetet. Kan du ge exempel på hur?

– Det kan påverka om man vågar att testa sig. Personer kan också vara rädda för hur de ska behandlas av vårdpersonalen. Båda delarna påverkar. Det kan vara uppdelat hur stora kunskaper om de här frågorna som olika delar av vården har.

Hur skulle man kunna arbeta för att motverka det här?

– Jag tror att man behöver kvalitetssäkra kontinuerligt och arbeta med strukturella hinder för prevention och vård. Inom primärvården behöver man arbeta med fördjupad kunskap om mekanismer som skapar marginalisering. Där behöver man involvera chefer, nyckelpersoner och tjänstemän.

– Det finns exempel på exempelvis doulaprojektet som kan fungera som peerstöd. De här koncepten skulle kunna utvecklas till att gälla även hiv och sexuell hälsa.

– Jag tycker även att peer-funktionen är viktig.

En av de saker du pekar på är en brist på stöd och nätverk. Har du tankar om vad vi kan göra annorlunda?

– Det skulle behövas resurser till patientgrupper och fokusera mer på undergrupper. Till exempel kan en afrikansk kvinna som är hivpositiv behöva träffa en peer med liknande erfarenheter.

Vissa andra länder, som England och Skottland, har modeller för peerstöd inom sjukvården...

– Det finns alla möjligheter att införa modeller för peerstöd inom sjukvården i Sverige. Men det behövs vilja och resurser för att göra praktik av det här.

Vad tycker du att forskningen inom ditt fält behöver fokusera på nu framåt?

– Det finns många saker att välja på. Om jag ska välja en så är det interventionsstudier som är baserade på målgrupps delaktighet. Det finns en hel del internationell forskning om hiv som visar att interventioner som är baserade på "community based intervention" är de mest effektiva metoderna för att minska hivstigma och öka empowerment.



De är inte minst effektiva för hivprevention. En nyckel för "community based intervention" är målgruppens delaktighet under hela processen, från behovsanalys till genomförandet. I Sverige behöver vi bli bättre på att tillämpa denna metod.

Vad vill du se för konkreta åtgärder inom primärvården?

– Jag vill att de här frågorna lyfts på konferenser och seminarier generellt när det gäller stigmatiserande sjukdomar så som hiv och marginalisering. Att man diskuterar kunskapsläget runt stigma och diskriminering mer. Men jag tycker även att det behövs mer kunskap om intersektionalitet och hiv inom civilsamhället.

CLARA TORTOSA



Som migrant blir jag inte behandlad på samma sätt som en svensk medborgare. Som hivpositiv behandlas jag inte lika som hivnegativa personer när det gäller relationer och sex. Ibland känns det liksom som att vara migrant och hivpositiv sätter mig i en mer sårbar position för att man blir diskriminerad på grund av migrantsstatus och också på grund av hiv. Sedan blir man diskriminerad på grund av kombinationen av båda. Så, det är liksom att bli diskriminerad tre gånger.



DELTAGARE I RAPPORTEN HIV I SKUGGAN AV
UTANFÖRSKAP, FOLKHÄLSOMYNDIGHETEN 2022

HIV & RASISM

”Rasistiska och diskriminerande strukturer finns i hela samhället. De påverkar också vården och gör att tillgängligheten till hivtestning, behandling och kunskap om hiv är mer begränsad för personer som flyttat till Sverige. Det är också vanligare att personer som har flyttat till Sverige får sin hivdiagnos sent.

För att kunna ta hand om sin sexuella hälsa behöver man veta vart man kan vända sig för att få information, testning, vård och stöd. Man behöver också veta vilka rättigheter man har. Tankar om att det skulle vara särskilt tabubelagt för vissa att prata om sexualitet kan leda till att lärare eller vårdpersonal undviker att ge information som rör sexualitet. Det är information som alla har rätt till och behöver.

Att bli stereotyp och illa bemött kan leda till att en person avstår från att söka vård. Diskriminerande föreställningar om hiv som något ’icke-svenskt’ kan bidra till att människor inte testar sig. Att undervisa och arbeta antirasistiskt är ett måste för att komma närmare en jämlik tillgång till information, vård och behandling.”

FRÅN UNDERVISA NORMKRITISKT OM HIV. RFSU 2021

Rasism är dynamiskt, föränderligt och har många olika uttryck

En vanlig definition av rasism är att den bygger på, 1) en föreställning om att mänskligheten går att dela in i olika grupper (ibland kallade ”raser”) och 2) en hierarkisk ordning mellan dessa grupper, där ”vita” vanligen hamnar i toppen. Ofta kommer vi bara en liten bit på vägen med denna definition – i alla fall om vi ska förstå rasism som ett mer genomgripande fenomen än det som nynazister och högerextrema ägnar sig åt.

Om vi vill förstå diskrimineringen som svarta och bruna svenskar upplever när de söker jobb och vård eller bara vistas i det offentliga rummet i Sverige; eller de nedärvda och nedvärderande idéer om romer som präglar romers vardag varje dag; eller de föreställningar om muslimer som ”annorlunda” och kanske till och med farliga som gör att svenska muslimer konstant blir föremål för såväl direkta påhopp som riktade och diskriminerande politiska åtgärder, så behöver vi förstå rasismen som strukturell och alltså inte som en individuell åsikt.

Vi behöver också se att det inte är så enkelt som att det handlar om ’raser’, som vi i Sverige ofta likställer med ett slags skillnadsskapande mot bakgrund av hudfärg och andra fenotypiska skillnader, och som väldigt få svenskar över huvud taget ”tror på” idag. Mer hjälpsamt kan det då vara att prata om rasifiering, ett begrepp som i stället försöker att beskriva processerna bakom strukturell rasism som gör att människor framstår som mer eller mindre

tillhörande i ett givet sammanhang. Ett exempel är när människor beskrivs som ”invandrare” trots att de är födda i Sverige. Rasifiering har till vis del att göra med hudfärg, hårfärg och annat som vi kan ”se”, men också sådant som vi inte kan se, som kultur, religion och etnicitet. Det är ett begrepp som försöker sätta fokus på det som sker snarare än det som är, och som vill fånga att rasism alltid är dynamiskt och föränderligt och har många olika uttryck. Enligt detta synsätt utsätts svarta, romer, judar och muslimer alla för rasism, men rasismen tar sig olika uttryck och kan ibland kallas för andra saker, så som exempelvis afrofofi, antiziganism, antisemitism och islamofobi. ”Racism is like a Cadillac, they bring out a new model every year”, som den svarta frihetskämpen Malcolm X lär ha sagt.

Queerteoretikern Sara Ahmed definierar rasism som ”en pågående och oavslutad historia, som orienterar kroppar i speciella riktningar och påverkar vilket utrymme de tar upp.” Det kan låta krångligt men definitionen sätter fingret på just de olika dimensionerna av makt och förtyck som arrasism. Rasism är dels någonting som är här och nu men med långa trådar bakåt. Den pågår och har än så länge inget slut. Rasismen påverkar människor (”kroppar”) på direkta och konkreta sätt, i hur de är ”orienterade” och vilken plats de kan ta. Det vill säga, rasismen som en övergripande struktur verkar bestämmande för vilken position människor har på exempelvis

en arbetsplats (eller att de inte har någon sådan position alls): Är de chefer eller städare de arbetsplatsen? Verkar de "passa in" eller sticker de ut i ett rum eller sammanhang? Rasismen påverkar också våra begär, våra känslor och våra idéer. Vilka kroppar lyfts som vackra i offentligheten? Vilka begär vi, vilka individer, kollektiv och sammanhang är vi orienterade och riktade mot? Vilka känner vi oss lika, och vilka känner vi oss längre ifrån? Vilka liv är sörjbara och vilka verkar kunna avvaras, lokalt och globalt? Ahmed menar att rasism påverkar vita i lika hög grad som den påverkar de som inte är vita, men på andra och betydligt behagligare sätt. Detta är också rasifieringsbegreppets ursprungliga poäng: Även den som verkar "vinna" på rasismen rasifieras, till exempel genom att den läses som vit eller som svensk.

Om vi vill förstå makt, förtryck och utanförskap på ett mer djupgående sätt så räcker det inte att prata om rasism. Intersektionalitet är ett begrepp

som beskriver hur olika maktordningar, så som exempelvis rasism, sexism, klasshierarkier, och homo- och transfobi, samverkar. Vi vet till exempel att inte alla svarta svenskar diskrimineras på exakt samma sätt, på samma sätt som alla bögar och lesbiska inte diskrimineras i exakt samma utsträckning. Som människor är vi många olika saker, och ganska ofta kan vi inte skilja dessa saker enkelt åt. Också makt är flytande och flexibelt och fungerar olika i olika sammanhang, tider, och på olika platser. För att förstå hur makt fungerar och för att göra motstånd, måste vi låta våra analyser vara komplexa. Ibland behöver vi prata specifikt om rasism, för att det är den strukturen som påverkar oss särskilt i en viss situation, men ganska ofta behöver vi se att flera maktordningar verkar i och runt oss samtidigt.

LISA KARLSSON BLOM

”Ja, du är en andra klassens människa, andra klassens medborgare. De behandlar dig som skit, [skratt], men när det gäller svenskar, de är ytterst artiga och förstående. Det är irriterande och frustrerande.”

FRÅN HIV I SKUGGAN AV UTANFÖRSKAP, FOLKHÄLSOMYNDIGHETEN 2022

Av alla som lever med hiv i Sverige idag är ungefär 65 procent födda i ett annat land. De allra flesta kommer från länder där prevalensen av hiv är hög. Risken att få hiv är större både under migrationen och efter ankomsten till Sverige.¹

Forskning av bland annat Manijeh Mehdiyar visar bland annat på sårbarhet i sociala relationer bland migranter som lever med hiv ihop med en rädsla för att berätta om sin hivstatus. Ett annat viktigt tema som lyftes fram var resiliens – alltså en motståndskraft och förmåga att hantera förändring och gå vidare.²

I Folkhälsomyndighetens studie *Hiv i skuggan av utanförskap* kan man läsa om olika former av diskriminering, rasism och främlingsfientlighet som personer upplever i mötet med myndigheter och i vardagen, på sin arbetsplats och i samhället. Etableringen i Sverige upplevs som ett större problem än hiv. I mötet med samhället är rasism en faktor vilket skapar en känsla hos personer som lever med hiv och är icke-vita av att vara dubbelt diskriminerade. Ålder är ytterligare en faktor som påverkar. Ekonomisk ojämlikhet en annan.

*”Migranter som lever med hiv möter utmaningar som är kopplade till att leva med en kronisk sjukdom, men också olika strukturella utmaningar som är relaterade till att etablera sig i en ny social kontext när det gäller bostad, sysselsättning och språk samt att navigera i ett nytt system och ha osäker rättslig status.”*³

Språket ses vara ett av de största hindren för social etablering. Det begränsar såväl kommunikation och socialt samspel som tillgång till information om rättigheter, samhällsviktiga funktioner och verksamheter. *”Språkbinder upplevs missgynna migranter och förstärka fördomar och särbehandling på grund av utländsk bakgrund.”*⁴

En grupp som påverkats oproportionellt av hiv är män som har sex med män, MSM. Hälften av alla MSM med hiv har migrerat till Sverige. Rasism, homofobi och hivstigma är faktorer som påverkar den psykosociala hälsan i gruppen. Dessa olika nivåer interagerar med varandra vilket ger multipla sårbarheter och stärker det upplevda stigmat. Det ger också risk för ekonomisk stress, depression och ensamhet.⁵ Det är komplexa processer och en del av det vi pratar om när vi lyfter intersektionalitet. Intersektionellt stigma baserat på kön, sexuell läggning, rättslig status och hivstatus skapar strukturella hinder för att få tillgång till sjukvården. Det är naturligtvis allvarligt. Hbtqi-personer med migrationserfarenhet som lever med hiv har sämre följsamhet och även resultat av behandlingar på grund av intersektionellt stigma.⁶ För att komma till rätta med detta behöver vi arbeta på flera nivåer: individuellt, relationellt, community-stärkande och på samhällsnivå med insatser som rör rättigheter, hälso-/sjukvård och allmänhetens attityder. Mer kunskap och tillgång till stöd finns med genomgående.

JENNY SKÅNBERG

NOTER

1 *Hiv – Medicinska och psykosociala aspekter*, Kanon & Lindberg (red), Studentlitteratur, 2022.

2 *Experiencing Life as Migrants Living with HIV in Sweden*, Mehdiyar, Göteborgs universitet, 2020.

3 *Hiv i skuggan av utanförskap – En intervjustudie med migranter som lever med hiv i Sverige*, Folkhälsomyndigheten, 2022.

4 *Hiv i skuggan av utanförskap – En intervjustudie med migranter som lever med hiv i Sverige*, Folkhälsomyndigheten, 2022.

5 *Hiv – Medicinska och psykosociala aspekter*, Kanon & Lindberg (red), Studentlitteratur, 2022.

6 *Konsekvenser på hivprevention och hälsa orsakade av rasism, homofobi och hivstigma – En kartläggande litteraturoversikt om intersektionellt stigma bland icke-vita hbtqi-personer*, Folkhälsomyndigheten, 2022.

EN HISTORIA AV "VI OCH DOM"

"Hiv bär med sig en historia där erfarenheter av att ha hiv är präglade av en känsla av att vara avvikande" menar Desireé Ljungcrantz. I sin avhandling *Skrubbsår* skriver hon: "Hiv har förknippats med grupper av personer som redan har kategoriserats som 'de andra', som avvikande och problematiska."¹

Det har ständigt funnits ett direkt och indirekt utpekande och skuldbeläggande av först homo-sexuella män och senare också andra grupper, som till exempel personer som migrerat till Sverige. Samtidigt finns det olika sårbarheter i befolkningen som helhet som motiverat fokus på preventionsgrupper eller målgrupper; även om det är problematiskt behöver stat och myndigheter kunna synliggöra och rikta resurser.

I den senaste nationella hivstrategin står det:

"En viktig utgångspunkt för det förebyggande och stödjande arbetet är att de mest utsatta grupperna synliggörs. Det är angeläget att riktade insatser vidtas för att minska dessa gruppers utsatthet. Målgruppernas benämning, avgränsning och relevans behöver dock problematiseras, eftersom människor i regel inte kan tillskrivas en enda grupptillhörighet. Detta måste beaktas vid prioritering och planering av förebyggande arbete liksom vid genomförande, uppföljning och redovisningar i form av statistik."²

¹ *Berättelser om hur hiv föreställs och erfars i samtida Sverige*, Desireé Ljungcrantz, Makadam förlag, 2017.

² Nationell strategi mot hiv/aids och vissa andra smittsamma sjukdomar, 2017. regeringen.se

HIV-SVERIGES IDÉPROGRAM

sexarbete

Hiv-Sverige tar avstånd ifrån och är mot all form av sexarbete som sker i tvång eller under hot.

Hiv-Sveriges syn på frivilligt sex- och erotikarbete går i linje med WHO, UNAIDS, UNFPA och NSWP. Alla länder bör arbeta för en avkriminalisering för både köpande och säljande av sexarbete och en eliminering av orättvisa appliceringar av civilrättsliga lagar och åtgärder gentemot personer i sexarbete. Stater bör etablera antidiskriminerings- och andra rättighetsbaserade lagar för att skydda mot diskriminering, våld, och andra kränkningar av rättigheter som personer i sexarbete upplever.

Antidiskrimineringslagar och riktlinjer bör garantera personer i sexarbets rätt till sociala-, hälso- och ekonomiska insatser. Våld mot personer i sexarbete är en riskfaktor för hiv och måste förebyggas och adresseras i partnerskap med representanter och organisationer ledda av sexarbetare.

Hiv-Sverige anser att:

- Alla länder bör arbeta för en avkriminalisering, inklusive både köpare och säljare, av frivilligt sexarbete.
- Hälsoinsatser bör göras tillgängliga och accepterade gentemot personer som har frivilligt sex mot ersättning baserat på principer om undvikande av stigma, mot diskriminering och rätten till hälsa.

HIV-SVERIGES IDÉPROGRAM

tillgång till injektionsutrustning

Hiv-Sverige arbetar för att samtliga landsting och regioner i Sverige ska tillgängliggöra injektionsutrustning för personer som injicerar narkotika. Tillgång på injektionsutrustning är av vikt för att säkerställa att personer som injicerar har möjligheten att kunna ta ansvar för sin egen och andras hälsa. Det ska heller inte finnas några restriktioner vad gäller antal verktyg eller ålder på personen som injicerar.

Hiv-Sverige anser att:

- Injektionsutrustning ska finnas tillgänglig över hela landet.
- Sprutbytesverksamhet, samt lågröskelmottagningar ska finnas tillgängligt över hela landet.
- Det ska vara möjligt för communitybaserade och communitydrivna verksamheter att dela ut injektionsutrustning och Naloxon utan juridiska hinder.



Orden är viktiga

Det är viktigt att tänka på vilka ord och uttryck vi använder när vi pratar om hiv. Språket speglar, skapar och återskapar föreställningar och känslor. Det innebär också makt och en möjlighet till förändring.

I Svenska akademins ordlista är hivdrabbade och hivsmittade etablerade svenska ord. De använder inte vi – de är alldeles för värderande och tunga att bära. Det finns ett etablerat språkbruk som tar sin utgångspunkt i UNAIDS riktlinjer där begreppet personer som lever med hiv. En del använder ordet hivpositiv om sig själva och det är såklart helt ok, men för andra som pratar om personer som lever med hiv brukar vi rekommendera att låta bli, då ingen är sin hivstatus.

Vi försöker också undvika ordet smitta. Ordet är så nära sammankopplat med hiv att det är svårt att bryta det automatiska associationen, även om vi lägger till ”inte”. Vi använder istället överföring eller överföra.

Ibland kan det vara svårt formulera sig enkelt, tydligt och tillgängligt när man vill använda ett icke-stigmatiserande språkbruk men det är bra att hela tiden vara medveten om att ordval spelar roll.

Vi använder inte heller begreppet bromsmediciner, då det ger intryck av att behandlingen gör att sjukdomsförloppet bromsas in/går saktare men att personer ändå så småningom kommer att utveckla aids.

Vi är också noga med att undvika att prata om ”hiv/aids”. Hiv och aids är inte samma sak och bör inte användas tillsammans då det är lätt att blanda ihop dem. Ofta finns det heller ingen anledning, syftningen är för det mesta på det ena eller andra. Vi rekommenderar att man använder termerna var för sig för att undvika förvirring mellan hiv (ett virus) och aids (en klinisk diagnos).

På svenska är både hiv och aids egna ord och inte förkortningar (till skillnad från i engelskan). Det innebär att de skrivs med små bokstäver och utan bindestreck i sammansatta ord.

LATHUND FÖR SPRÅKBRUK

Använd gärna

person som lever med hiv
få hiv
leva med hiv
överföra
hivmediciner/hivbehandling
hiv

Undvik

hivsmittad/hivdrabbad
drabbas av hiv/smittas av hiv
vara hivsjuk/hivinfekterad
smitta
bromsmediciner
hiv/aids eller HIV



Det är så viktigt vilket språk vi och media använder. ”Hivmannen”, ”hivmamman”... vad är det?

VITTNESBANKEN



Det finns många föreställningar om sjukdom, oavsett om det gäller cancer eller hiv. Folk blir tysta. Det behövs mer empati i vardagen. Skit i ”vet inte vad jag ska säga”, säg något. Stötta på det sätt du kan.

VITTNESBANKEN

vi behöver göra hiv pratbart

Tystnaden är en folkhälsorisk. Om vi inte pratar om hiv innebär det utebliven förändring och vi vet att de negativa konsekvenserna av hiv påverkar individer, relationer och samhällen. Många vet inte hur man ska prata om hiv. Det är som att vi inte har ett ordentligt gemensamt språk för det, inte några självklara ingångar till samtal utan det blir som att vi varje gång måste börja i fördomarna, hur det inte är, hur det inte överförs. Det blir som att vi inte pratar om hiv utan något annat.

Det är fortfarande så att de flesta som lever med hiv inte berättar det för särskilt många, för att vi inte orkar, för att vi inte vet var det landar, för att vi inte vad samtalen blir. Vi lyfter ofta siffror om hur många som vill vara mer öppna än vad de är (alldeles för många) men det finns också personer som önskar att de vore mindre öppna. Negativa attityder och dåligt bemötande påverkar inte bara personer som blir direkt utsatta. Vetskapen om att det händer blir något som personer som lever med hiv behöver

förhålla sig till. Att inte vara öppen med sin hivstatus blir en aktiv strategi för att undvika den risken. Och om ingen pratar om hiv blir det tyst.

Att det är så här beror inte på personer som lever med hiv utan allmänheten som liksom ligger efter. Det gör också att ansvaret för att bryta tystnaden inte kan vila på personer som är direkt berörda utan på samhället i stort. ”Många menar att föreställningarna kan leva kvar just för att hiv blivit en icke-fråga, något som inte pratas om” skriver RFSU i sitt normkritiska undervisningsmaterial. De menar att det är viktigt att komma ihåg att det inte bara är aktiva kränkningar utan också passiv tystnad som skapar begränsningar i människors liv. ”När hiv behandlas som en icke-fråga kan diskriminering och illabehandling fortsätta i det tysta”.

Vi behöver göra hiv pratbart så att frågan om öppenhet och tystnad inte behöver ta så mycket plats i våra liv.



Forskningen står bakom den globala kampanjen **U=U**, *Undetectable = Untransmittable*. Med effektiv behandling blir mängden hiv omätbar – du blir *undetectable*. Då är det omöjligt att överföra hiv sexuellt till någon annan, oavsett kondom – det är *untransmittable*.

För att motverka stigma är det centralt att öka allmänhetens kunskaper och förändra attityder. Trots att det är flera år sedan kunskapsläget har uppdaterades känner endast 4 av 10 i den svenska befolkningen till att välbehandlad hiv inte överförs vid sex. Allmänhetens kunskap och attityder kan påverka hälsan hos personer som lever med hiv; stigma påverkar grad av depression, socialt stöd, följsamhet samt tillgång till vård. Att motverka stigma är även viktigt ur ett smittskyddsperspektiv då det kan utgöra hinder för prevention och testning. Resultaten av Folkhälsomyndighetens studie *Allmänhetens kunskap om och attityder till hiv* (2022) pekar på "behov av uppdaterad kunskap bland allmänheten om hur det är att leva med hiv idag, och särskilt information om att välbehandlad hiv inte överförs vid sex".

Tillsammans med andra aktörer som arbetar med hivfrågor i Göteborg och Västra Götalandsregionen har vi genom World AIDS Day-nätverket årligen tagit fram informationskampanjer inom ramen för ett kommunikationsorgan som vi kallar Hivplus. Utifrån vår erfarenhet är det bra att offentlig och ideell sektor samarbetar runt såväl utformande av budskap som spridning. Årets kampanj, RETHINK HIV, har spridits regionalt genom kollektivtrafiken som ett sätt att skapa synlighet i det offentliga rummet, genom annonser i olika tidskrifter (*QX* och *Ottar*) samt digitalt på sociala medier och *hivplus.nu*. Att arbeta systematiskt med informationsinsatser ger även långsiktiga effekter. Genom att aktivt och kontinuerligt arbeta med Hivplus stärker vi fortsatt samverkan mellan de organisationer som ingår i nätverket och skapar samsyn ifrågor som icke-stigma-

tiserande språkbruk, vetenskapligt grundad kunskap och erfarenhetsbaserade perspektiv. Nätverket har också arbetat med kunskapsspridning genom Vetenskapsfestivalen och egna arrangemang i samband med World AIDS Day den 1 december.



RETHINK HIV. Det finns effektiv behandling. Med den kan hiv inte överföras vid sex. För oss som lever med hiv, forskar om hiv och arbetar med hiv är det självklart – men 6 av 10 svenskar har inte koll. Tillsammans kan vi ändra på det. hivplus.nu

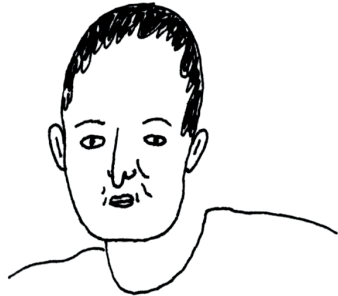


Lars och Erik Granebjer (till vänster) har varit ett par i 15 år. I Hivpluspodden pratar de om relationer. "Det känns irrelevant vad en person har för hivstatus". Tillsammans med Rebecka Carlsson (till höger) har de frontat årets kampanj för Hivplus. Lyssna på poddavsnittet på Spotify eller andra ställen där poddar finns. På sidan xx-xx kan du läsa en intervju med Rebecka.

Foto: Maja Kristin Nylander



Många vet inte hur hiv överförs och då kan det enklaste vara att skydda sig mot hivpositiva överhuvudtaget. Rädslan tar över.



När min tjej gick på konstskola hade det ett projekt kopplat till hiv. Det var ett bra initiativ. Jag var där på vernissage. Så står jag där bland alla människor och alla bilder och inser: precis allt är fel. De har utgått från musikalen Rent. Det är ett frossande i blod, bölder och missuppfattningar. Folk dör. Det var ett bra initiativ men allt sket sig. Jag är där med vänner som jag inte berättat för, så jag bara står där och nickar precis som alla andra. Folk vet ju ingenting.



Hiv har varit en del av mig halva mitt liv. Jag får mindre och mindre reaktioner ju mer tiden går. Folk ser det inte längre som ett hot. Kanske har folk mindre koll. Det kan vara en del av förklaringen. Människor har blivit mer fokuserade på sina specialintressen och har mindre koll på annat. Istället för att vara rädda vet de ingenting alls. Men mindre koll kan också göra att människor har mer fördomar. Jag tror att det finns mycket omedveten okunskap.





information på olika språk

right to treatment

Free treatment

You are entitled to free treatment. Visits to the doctor, tests and medicines related to your HIV infection are free. This applies to everyone who lives in Sweden, even if you are an asylum seeker or have no paperwork. For other medical and dentist visits, you will have to pay as usual.

Participation

You have the right to be involved in all decisions regarding your treatment, in consultation with doctors and healthcare professionals. This means that you have the right to change treatment if it makes you unwell and also the right to continue any treatment that you are happy with. The focus should be on your wishes and needs. You have the right to switch treating physicians. If you feel that you are being treated badly, you have the right to report the health service.

Rules of conduct

Your treating physician will provide you with rules of conduct that you must follow. You have the right to have a dialogue about these and the right to individual examination. You can appeal your treating physician's decision to the infection control physician in your region.

Mental and sexual health

You have the right to psychosocial support and the right to choose who you want to talk to. You also have the right to support concerning your sexuality. Not all places have a counsellor, but you still have the right to see a counsellor if you want. Talk to your doctor.

Confidentiality & record keeping

Healthcare workers and interpreters are bound by professional secrecy and confidentiality, which means that no one is allowed to disclose that you are living with HIV or what is said during your visits.

Shared health records enable all health care providers you visit to see what care you have received. The purpose is to facilitate treatment and provide better care. For example, it could be important to know how different medications work together. If you do not want this, you have the right to block this information. Since your health records can then not be read by different care providers, you have a duty to provide information if there is a risk of transmission. It is a good idea to tell your treating HIV physician if you are receiving other care. You also have the right to read your own health records.

equal treatment

You cannot be denied the care you need because you are living with HIV. This also applies to private healthcare providers who receive compensation from the Swedish Social Insurance Agency.

You cannot be denied employment because you have HIV, do not want to undergo an HIV test or tell your employer about your HIV status. Neither can you be fired or relocated with HIV as a reason.

law and legislation

The Discrimination Act prohibits discrimination on the grounds of disability and also applies to people living with HIV. Other rights are stipulated in, for example, the Communicable Diseases Act and the Health and Medical Services Act. We can help you with any questions and legal advice.

when are you required to disclose?

You do not have to disclose your HIV status when there is no risk of transmission, for example to employers. If you are getting effective treatment, you do not need to tell your sex partners that you are living with HIV. For people who do not yet have undetectable virus levels, there is still an obligation to inform before intercourse. Before health and dental care procedures, where there is a higher risk, for example in the case of surgical procedures, you need to disclose that you have a "blood infection". If you have well-functioning treatment, you do not need to disclose when undergoing simple examinations, including blood tests and injections. This is regulated in the rules of conduct given to you by your treating physician.

derecho al tratamiento

Tratamiento gratuito

Tiene derecho al tratamiento gratuito. Las citas médicas, las pruebas y los medicamentos relacionados con la infección por el VIH no tienen coste alguno. Esto se aplica a toda persona que viva en Suecia, incluidas las solicitantes de asilo y las indocumentadas. En el caso de otras citas médicas u odontológicas, deberá pagar como de costumbre.

Participación

Tiene derecho a ser partícipe de todas las decisiones sobre su tratamiento, en consulta con su médico y con sus profesionales sanitarios. Esto significa que usted tiene derecho a cambiar de tratamiento, si así lo prefiere, y a seguir con el tratamiento que le satisfaga. Sus necesidades y deseos se deberán considerar de máxima importancia. Tiene derecho a elegir otro médico diferente para su tratamiento. Si piensa que se le está tratando mal, tiene derecho a presentar una queja contra el sistema de salud.

Código de conducta

Su médico le proporcionará un código de conducta al que debe adherirse. Usted está en su derecho de debatir al respecto y de una evaluación individual. Puede apelar la decisión de su médico ante el médico especializado en enfermedades infecciosas de su región.

Salud mental y sexual

Usted tiene derecho a recibir apoyo psicosocial y a elegir con quién quiere hablar. Asimismo, tiene derecho a un apoyo centrado en la sexualidad. Aunque no todos los centros cuentan con un terapeuta, usted tiene derecho a ver a uno si así lo desea. Hable con su médico.

Confidencialidad y registro

Los profesionales sanitarios y los intérpretes están sometidos a una obligación de confidencialidad y secreto, lo que quiere decir que no pueden hablar sobre que usted vive con el VIH ni sobre lo que se dice durante sus consultas.

El registro integrado supone que todos los proveedores de asistencia sanitaria a los que consulte pueden ver qué tratamiento ha recibido. Esto tiene como objetivo facilitar el tratamiento y proporcionar una mejor atención sanitaria; por ejemplo, puede resultar importante saber cómo interactúan distintos fármacos. Si no quiere que esto sea así, usted tiene derecho a bloquear estos datos. Como los distintos proveedores de asistencia sanitaria no podrán acceder a su documentación, usted tiene el deber de informarles cuando haya un riesgo de transferencia. También deberá informar al médico sobre su tratamiento para el VIH si recibe algún otro tipo de asistencia sanitaria. Además, usted está en su derecho de leer su propia historia clínica.

igualdad de trato

No se le podrá negar la atención sanitaria que necesite por el hecho de que viva con el VIH. Esto también se aplica a los proveedores privados de asistencia sanitaria que reciben reembolsos de la seguridad social. No se le podrá negar el empleo por que tenga el VIH, por que no quiera someterse a una prueba de detección de este virus o por que no informe a su empleador sobre su estado serológico con respecto al VIH. No se le podrá despedir ni trasladar por motivo del VIH.

derecho y legislación

La Ley sobre la Discriminación por Motivos de Discapacidad se aplica a las personas que viven con el VIH. Otros derechos están regulados, por ejemplo, por la Smittskyddslagen (la Ley de Enfermedades Transmisibles) y la Hälso- och sjukvårdslagen (la Ley de Atención Sanitaria). Podemos ayudarle con cualquier consulta o asesoramiento de carácter jurídico.

¿cuando hay que informar?

No hace falta que informe sobre su estado serológico con respecto al VIH cuando no exista riesgo de transmisión; por ejemplo, a sus empleadores. Si recibe un tratamiento eficaz, no le hace falta informar a sus parejas sexuales de que vive con el VIH. Para aquellas personas que todavía tengan niveles víricos mensurables, sigue siendo obligatorio informar antes del encuentro sexual. En procedimientos médicos y odontológicos donde exista un mayor riesgo, como en las operaciones, debe informar de que tiene una «infección en la sangre». Si el tratamiento le funciona adecuadamente, no tiene por qué informarnos en el caso de pruebas sencillas, como análisis de sangre e inyecciones. Esto está regulado en el código de conducta que le proporcionó su médico.

การทดสอบเป็นวิธีเดียวที่จะทำให้ทราบ

ทุกคนสามารถติดเชื้อเอชไอวีได้ ดังนั้นจึงไม่ใช่เรื่องที่เกี่ยวข้องเฉพาะกับคนบางคนหรือบางกลุ่มเท่านั้น เราไม่สามารถมองเห็นเชื้อเอชไอวีได้จากภายนอก และมักจะไม่สามารถการที่ชัดเจน การทดสอบเป็นวิธีเดียวที่จะทำให้ทราบ และถือเป็นเรื่องดีเสมอที่จะทดสอบหาเชื้อเอชไอวีหากคุณคลอบอยู่ในสถานการณ์ที่อาจได้รับการแพร่เชื้อหรือในกรณีที่คุณไม่ทราบสถานะเชื้อเอชไอวีของตัวเอง

ทุกคนมีสิทธิเข้ารับการตรวจหาเชื้อเอชไอวี อานิชั่น คุณสามารถเข้ารับการทดสอบเชื้อเอชไอวีได้ผ่านการทดสอบของศูนย์สุขภาพ คลินิกเยาวชน หรือคลินิกผู้สูงอายุ เช่น คลินิกผิวหนังและเพศหรือคลินิกโรคติดต่อ หรือใช้การทดสอบด้วยที่จุดตรวจหรือคลินิกต่าง ๆ ของหน่วยงานที่ไม่แสวงหากำไร โดยเป็นการทดสอบที่ไม่มีค่าใช้จ่าย และสามารถเลือกไม่ระบุตัวตนได้ในขณะที่ทำการทดสอบ คุณไม่จำเป็นต้องแจ้งเหตุผลว่าทำไมคุณถึงต้องการเข้ารับการตรวจ

สิทธิในการรักษา

การรักษาโดยไม่มีค่าใช้จ่าย

คุณมีสิทธิที่จะรับการรักษาฟรี ทั้งบริการนัดหมายแพทย์ การทดสอบ และยาที่เกี่ยวข้องกับการติดเชื้อเอชไอวีของคุณ ไม่มีค่าใช้จ่าย โดยสิทธิ์นี้จะครอบคลุมบุคคลทุกคนที่อาศัยอยู่ในสวีเดนแม้ว่าคุณจะเป็นผู้ขอขี้ดหรือไม่มีเอกสารที่ครบถ้วน ในการนัดหมายแพทย์และทันตกรรมอื่น ๆ คุณจะต้องชำระเงินตามปกติ

การมีส่วนร่วม

คุณมีสิทธิที่จะมีส่วนร่วมในการตัดสินใจทั้งหมดเกี่ยวกับการรักษาของคุณในการปรึกษากับแพทย์และบุคลากรทางการแพทย์ของคุณ นั่นหมายความว่าคุณมีสิทธิที่จะเปลี่ยนแปลงการรักษารักษาของคุณได้หากคุณรู้สึกไม่สบายใจ และมีสิทธิที่จะได้รับการรักษาอย่างที่คุณพอใจ ควรติดตามผลตามใจและความจำเป็นของคุณเป็นครั้ง คุณมีสิทธิที่จะเปลี่ยนแพทย์ที่ดำเนินการรักษาของคุณได้ หากรู้สึกว่าคุณจะทำได้โดยชอบ และมีสิทธิที่จะยื่นเรื่องร้องเรียนต่อระบบบริการสุขภาพได้

จรรยาบรรณ

แพทย์ของคุณจะตั้งใจเรื่องจรรยาบรรณที่ถูกต้องปฏิบัติคุณ คุณมีสิทธิที่จะพูดคุยเรื่องประเด็นนี้และมีสิทธิในการประเมินรายบุคคล คุณยังสามารถอุทธรณ์คำวินิจฉัยของแพทย์ต่อแพทย์โรคติดต่อที่อยู่ในเขตของคุณได้

ขบวนการและสภาพทางเพศ

เกี่ยวกับเพศได้ แม้ว่าจะไม่มีการหาอยู่ในทุกที่แต่คุณก็มีสิทธิขอพบที่ปรึกษาสักคนได้หากคุณต้องการ ปรึกษาแพทย์ของคุณ

การรักษาความลับและการเก็บบันทึกการรักษา

ผู้เชี่ยวชาญด้านการดูแลสุขภาพและสำนักบันทึกการรักษาเป็นส่วนและความลับซึ่งหมายความว่าไม่มีผู้ใดสามารถพูดเกี่ยวกับการมีเชื้อเอชไอวีของคุณหรือสิ่งที่ถูกพูดในระหว่างการขอคำปรึกษา

การเก็บบันทึกแบบบูรณาการหมายความว่าผู้ให้บริการด้านการดูแลสุขภาพทุกคนที่คุณมาพบสามารถดูว่าคุณได้รับการดูแลอะไรไปบ้างแล้ว โดยมีเป้าหมายคือเพื่ออำนวยความสะดวกในการรักษา และส่งเสริมการดูแลที่ดียิ่งขึ้น ตัวอย่างเช่น อาจเป็นเรื่องสำคัญที่ควรทราบว่ายามีแตกต่างกันมีปฏิกริยาอย่างไร หากไม่ได้การ คุณมีสิทธิขอสืบค้นข้อมูลนี้ได้ และเนื่องจากผู้ให้บริการด้านการดูแลสุขภาพรายอื่นไม่สามารถอ่านบันทึกของคุณได้ คุณจึงต้องมีหน้าที่แจ้งให้พวกเขาทราบ หากเกิดความเสี่ยงในการถ่ายโอนข้อมูล คุณอาจต้องแจ้งให้แพทย์ทราบถึงการรักษาเชื้อเอชไอวีของคุณ ในกรณีที่คุณได้รับการดูแลสุขภาพในรูปแบบอื่น ๆ อยู่ นอกจากนี้คุณยังมีสิทธิที่จะอ่านบันทึกทางการแพทย์ของคุณได้

การรักษาที่เท่าเทียม

คุณไม่สามารถถูกปฏิเสธในการดูแลที่คุณจำเป็นต้องได้รับเนื่องจากคุณติดเชื้อเอชไอวี โดยครอบคลุมถึงผู้ให้บริการด้านการดูแลสุขภาพเอกชนที่ได้รับเงินจากรัฐบาลระบบประกันสังคมอีกด้วย

คุณไม่สามารถถูกปฏิเสธการจ้างงานเนื่องจากคุณมีเชื้อเอชไอวี ไม่ต้องการรับการทดสอบเชื้อเอชไอวี หรือแจ้งนายจ้างของคุณเกี่ยวกับสถานะเชื้อเอชไอวีของคุณ คุณไม่สามารถถูกไล่ออกหรือถูกโยกย้ายหน้าที่ใหม่เนื่องจากมีเชื้อเอชไอวีได้

แหล่งที่มา: HIV-SVERIGE

กฎหมายและข้อบังคับ

กฎหมายการเลือกปฏิบัติต่อผู้พลานามัยผลบังคับใช้กับผู้ติดเชื้อเอชไอวี ส่วนสิทธิด้านอื่น ๆ นั้นอยู่ภายใต้การบังคับใช้ของ Smittskyddslagen (พระราชบัญญัติโรคติดต่อ) และ Sjukvårdslagen (พระราชบัญญัติการสาธารณสุข) เป็นต้น เราสามารถช่วยคุณได้หากคุณมีคำถามและต้องการคำแนะนำทางกฎหมาย

คุณจำเป็นต้องแจ้งให้ทราบเมื่อใด

คุณไม่จำเป็นต้องเปิดเผยสถานะเอชไอวีของคุณเมื่อไม่มีความเสี่ยงในการแพร่เชื้อ ตัวอย่างเช่น ต่อนายจ้าง หากคุณได้รับการรักษาอย่างมีประสิทธิภาพก็ไม่จำเป็นต้องบอกนายจ้างของคุณว่าคุณมีเชื้อเอชไอวี สำหรับผู้ที่ผลระดับเชื้อไวรัสยังไม่อยู่ในระดับที่วัดไม่ได้ การให้ข้อมูลก่อนการมีเพศสัมพันธ์ยังคงจำเป็นอยู่ สำหรับกระบวนการทางการแพทย์และทันตกรรมที่มีความเสี่ยงสูง เช่น การผ่าตัด คุณต้องแจ้งว่าคุณมี "การติดเชื้อในเลือด" หากการรักษาของคุณได้ผลดี คุณไม่จำเป็นต้องแจ้งให้ทราบเกี่ยวกับผลการทดสอบง่าย ๆ รวมถึงการตรวจเลือดและการฉีดยา โดยเป็นสิ่งที่จะขึ้นอยู่กับจรรยาบรรณที่แพทย์ของคุณมอบให้คุณ

الحق في العلاج

العلاج المجاني

لديك الحق في الحصول على العلاج. المواعيد الطبية، والاختبارات، والأدوية المتعلقة بإصابتك بفيروس نقص المناعة البشرية مجانية وبلا رسوم. ينطبق هذا على كل شخص يعيش في السويد، حتى لو كنت طالب لجوء، أو غير مؤهل. بالنسبة للزيارات الطبية، وزيارات أطباء الأسنان الأخرى؛ فسيتم عليك الدفع كالمعتاد.

المشاركة

لديك الحق في المشاركة في جميع القرارات المتعلقة بعلاجك؛ بالتشاور مع طبيبك والأخصائيين في الرعاية الصحية. يعني ذلك أن لديك الحق في تغيير علاجك إذا كان يجعلك تشعر بعدم الارتياح، كما أن لديك الحق أيضًا في الاستمرار في العلاج الذي يناسبك. يجب أن تكون رغباتك واحتياجاتك هي الأهم. لديك الحق في تغيير الطبيب الذي يتابع علاجك. إذا شعرت بأنك تتعرض لمعاملة سيئة؛ فلديك الحق في تقديم شكوى ضد نظام الرعاية الصحية.

قواعد السلوك

سيمنحك طبيبك قواعد السلوك التي يجب عليك اتباعها. لديك الحق في مناقشة هذه القواعد، والحق في إجراء تقييم فردي. يمكنك الاستئناف ضد قرار طبيبك إلى طبيب الأمراض المعدية في منطقتك.

الصحة العقلية والجنسية

لديك الحق في الحصول على الدعم النفسي والاجتماعي، والحق في اختيار من تريد التحدث إليه. كما أن لديك أيضًا الحق في الحصول على الدعم فيما يتعلق بالجنس. لا تحتوي جميع الأماكن على مستشار، لكن لا يزال لديك الحق في رؤية مستشار إذا كنت ترغب في ذلك. تحدث مع طبيبك.

السرية وحفظ السجلات

يتحمل المتخصصون في الرعاية الصحية، والمترجمون القويون واجب الحفاظ على السرية والكنم؛ مما يعني أنه لا يمكن لأي شخص أن يتحدث عن إصابتك بفيروس نقص المناعة البشرية، أو ما يُقال أثناء زيارتك.

يعني حفظ السجلات المتكامل أن جميع مقدمي الرعاية الصحية الذين تزورهم يمكنهم رؤية الرعاية التي تلقيتها. الهدف هو تسهيل العلاج، وتوفير رعاية أفضل، على سبيل المثال قد يكون من المهم معرفة كيفية تفاعل الأدوية المختلفة. إذا كنت لا ترغب في ذلك؛ فلديك الحق في حظر هذه البيانات. نظرًا لأنه لا يمكن لمقدمي الرعاية الصحية المختلفين قراءة سجلاتك، فمن واجبك إبلاغهم إذا كان هناك خطر لنقل الفيروس. قد تحتاج إلى إخبار الطبيب عن علاج فيروس نقص المناعة البشرية لديك إذا كنت تتلقى أشكالًا أخرى من الرعاية الصحية. لديك الحق أيضًا في قراءة سجلاتك الطبية.

المساواة في المعاملة

لا يمكن حرمانك من الرعاية التي تحتاجها لأنك مصاب بفيروس نقص المناعة البشرية. ينطبق هذا أيضًا على مقدمي الرعاية الصحية من القطاع الخاص الذين يعرضهم نظام الضمان الاجتماعي.

لا يمكن رفض توظيفك لأنك مصاب بفيروس نقص المناعة البشرية، أو لأنك لا ترغب في إجراء اختبار فيروس نقص المناعة البشرية، أو إخبار صاحب العمل عن حالة فيروس نقص المناعة البشرية لديك. لا يجوز فصلك، أو إعادة تعيينك بسبب فيروس نقص المناعة البشرية.

القانون والتشريعات

ينطبق قانون التمييز بسبب الإعاقة على الأشخاص المصابين بفيروس نقص المناعة البشرية. يتم تنظيم الحقوق الأخرى - على سبيل المثال - بواسطة Smittskyddslagen (قانون الأمراض المعدية)، و Sjukvårdslagen (قانون الرعاية الصحية). يمكننا مساعدتك في أي أسئلة، واستشارات قانونية.

متى تحتاج إلى إخباري؟

لا يتعين عليك الكشف عن حالة فيروس نقص المناعة البشرية لديك عندما لا يكون هناك خطر انتقال العدوى، على سبيل المثال إلى أصحاب العمل. إذا كنت تتلقى علاجًا فعالًا؛ فلن تحتاج إلى إخبار شركائك الجنسيين بأنك مصاب بفيروس نقص المناعة البشرية. بالنسبة للأشخاص الذين ليس لديهم مستويات غير قابلة للقياس من الفيروس بعد، يظل من الواجب عليهم تقديم هذه المعلومات قبل الاتصال الجنسي. بالنسبة للإجراءات الطبية، وإجراءات طب الأسنان التي تكون فيها مخاطر أعلى، مثل الجراحة؛ يجب عليك الإبلاغ عن إصابتك 'بعدي' في الدم. إذا كان علاجك يسير على ما يرام؛ فلا داعي لإخبارنا عن الاختبارات البسيطة، بما في ذلك اختبارات الدم والحنقن. يتم تنظيم ذلك في قواعد السلوك التي قدمها لك طبيبك.

droit au traitement

Traitement gratuit

Vous avez droit à un traitement gratuit. Les rendez-vous médicaux, les tests et les médicaments liés à votre infection par le VIH sont gratuits. Cela s'applique à toute personne vivant en Suède, même si vous êtes demandeur d'asile ou sans papiers. Pour les autres visites médicales et dentaires, vous devrez normalement payer.

Participation

Vous avez le droit d'être impliqué dans toutes les décisions concernant votre traitement, en consultation avec votre médecin et des professionnels de la santé. Cela signifie que vous avez le droit de changer de traitement si cela vous met mal à l'aise, et que vous avez également le droit de continuer à suivre un traitement qui vous convient. Vos souhaits et vos besoins doivent être au centre du traitement. Vous avez le droit de changer le médecin qui suit votre traitement. Si vous estimez être maltraité, vous avez le droit de déposer une plainte contre le système de santé.

Code de conduite

Votre médecin vous fournira un code de conduite à suivre. Vous avez le droit d'en discuter et le droit à une évaluation individuelle. Vous pouvez faire appel de la décision de votre médecin auprès du médecin spécialiste des maladies infectieuses de votre région. Santé mentale et sexuelle

Vous avez droit à un soutien psychosocial et le droit de choisir à qui vous voulez parler. Vous avez également le droit à un support autour du thème de la sexualité. Tous les sites ne disposent pas d'un conseiller, mais vous avez toujours le droit de consulter un conseiller si tel est votre choix. Parlez-en à votre médecin.

Confidentialité et registre des dossiers

Les professionnels de la santé et les interprètes ont un devoir de confidentialité et de secret, ce qui signifie que personne ne peut parler de vous vivant avec le VIH ou de ce qui est dit lors de vos visites.

Le registre des dossiers signifie que tous les fournisseurs de soins de santé que vous consultez peuvent consulter les soins que vous avez reçus. Le but est de faciliter le traitement et de fournir de meilleurs soins, par exemple il peut être important de savoir comment différents médicaments interagissent sur vous. Vous avez également le droit de bloquer ces données, si vous le souhaitez. Puisque vos dossiers ne peuvent pas être lus par différents fournisseurs de soins de santé, vous avez le devoir de les informer en cas de risque de transfert. Vous devriez peut-être informer le médecin de votre traitement anti-VIH si vous recevez d'autres formes de soins. Vous avez également le droit de lire vos propres dossiers médicaux.

egalite de traitement

You cannot be denied the care you need because you are living with HIV. This also applies to private healthcare providers who receive compensation from the Swedish Social Insurance Agency.

You cannot be denied employment because you have HIV, do not want to undergo an HIV test or tell your employer about your HIV status. Neither can you be fired or relocated with HIV as a reason.

loi et legislation

La loi sur la discrimination fondée sur le handicap s'applique aux personnes vivant avec le VIH. D'autres droits sont régis, par exemple, par la Loi sur les maladies transmissibles (Smittskyddslagen) et la Loi sur les soins de santé (Hälsa- och sjukvårdslagen). Nous pouvons répondre à toutes vos questions et conseils juridiques.

quand avez-vous besoin de m'en informer?

You do not have to disclose your HIV status when there is no risk of transmission, for example to employers. If you are getting effective treatment, you do not need to tell your sex partners that you are living with HIV. For people who do not yet have undetectable virus levels, there is still an obligation to inform before intercourse. Before health and dental care procedures, where there is a higher risk, for example in the case of surgical procedures, you need to disclose that you have a "blood infection". If you have well-functioning treatment, you do not need to disclose when undergoing simple examinations, including blood tests and injections. This is regulated in the rules of conduct given to you by your treating physician.



LÄS MER

På Positiva Gruppen Västs hemsida hittar du fler berättelser och mer information om att leva med hiv.

PRATA MED NÅGON

Vill du ha stöd, råd eller bara ta en kaffe med någon annan som lever med hiv? Hör av dig så hittar vi en tid som passar.

TRÄFFA ANDRA

Vi ordnar aktiviteter och workshops i vår lokal i Göteborg. På hemsidan ser du vad som är på gång. Som medlem får du hem flyers med information.

DIN BERÄTTELSE

Vi vill gärna ta del av dina erfarenheter. Vill du skriva, fotografera eller arbeta med andra kreativa uttryck? Vill du göra din röst hörd på andra sätt? För oss är det viktigaste att du kan berätta på dina villkor. Vi arbetar bland annat med workshops, handledning och intervjuer.

SPRÅK / LANGUAGES

Behöver du komma i kontakt med oss på andra språk än svenska och engelska kan vi boka en tolk. / *We speak English.*

KONTAKT

031-14 35 30
kontoret@pgvast.se
Nordhemsgatan 50
413 06 Göteborg
levamedhiv.org





Positiva
Gruppen Väst
– en mötesplats
för personer
berörda av hiv
med fokus på
stöd och
rättigheter