

Konferensrapport

Riksförbundet Noaks Ark

AIDSImpact
13th international conference
"What will it really take to end the epidemic?"



Kapstaden, 13-15 november 2017

NoaksArk
The logo for NoaksArk features the name "NoaksArk" in a bold, white, sans-serif font. Below the text is a white semi-circle graphic.

Innehåll

Inledning.....	3
Primär hivprevention	4
Att leva med hiv	6
Stigma.....	6
Hivsjukvården	7
Att berätta/vara öppen (disclosure).....	7
Ungdomar/unga vuxna/kvinnor.....	8
Åldrandet	9
Psykisk (o)hälsa.....	9
Utmaningar	10

Inledning

I november 2017 anordnades den trettonde internationella AIDS Impact-konferensen i Kapstaden, Sydafrika. Temat var "What will it really take to end the epidemic?" Konferensen, som hade 540 delegater representerande 58 länder, erbjöd plenarföreläsningar, symposier och ett hundratal posters (www.aidsimpact.com).

Målet med konferensen var att lyfta följande aspekter:

- Beteendemässiga och sociala aspekter förutom de biomedicinska
- Hur kan vi nå och därmed inkludera de mest utsatta och sårbara
- Utveckla bättre och kommunikativa hälsosystem

På konferensen deltog två personer från Riksförbundet Noaks Ark (Jukka Aminoff, Lena Nilsson Schönnesson), två från Noaks Ark Stockholm (Erika Kanon, Birgitta Rydberg) och en från Noaks Ark Småland och Halland (Elli Mokus). Samtliga har skrivit sin egen rapport om sitt deltagande, vilka sammanställts i den här rapporten under rubrikerna *Primär hivprevention* och *Att leva med hiv*.

Primär hivprevention

“There is a theoretical basis for bringing a range of interventions together [...] we need multicomponent thinking.” (Landon Myer, Sydafrika)

Primärprevention diskuterades utifrån olika infallsvinklar. Vi har kunskap om vad som effektivt kan motarbeta spridningen av hiv. Världshälsoorganisationen (WHO) sammanfattar detta i sju punkter: 1) kondomprogram, 2) sprutbytesprogram, 3) beteendevetenskapliga (kognitiva) metoder, 4) hivtestning och rådgivning, 5) hivbehandling och stöd, 6) SRHR-program (sexuell och reproduktiv hälsa och rättigheter) och 7) prevention och behandling av samsjuklighet. Andra preventionsinsatser som nämndes var manlig omskärelse, kvinno-kondomer (femidorm), intravaginal ring, microbocider för kvinnor samt pre-expositionsprofylax (PrEP). Men det behövs också insatser på strukturell/samhällelig nivå, såsom stödjande lagstiftning, politiskt stöd, stabil finansiering, insatser mot stigma och diskriminering samt inkludering av det civila samhället. Det betonades att det hivförebyggande arbetet bör vara evidensbaserat, rättighetsbaserat och ägt av målgruppen.

Pre-expositionsprofylax (PrEP) i form av det antiretrovirala läkemedlet Truvada var den hivpreventiva intervention som främst var i fokus under konferensen. Föreläsarna var överens om att PrEP-föreskrivning inte sker i tillräcklig omfattning och att PrEP är en kostnadseffektiv preventionsmetod. Men samtidigt uttrycktes en oro över risken för ökad incidens av sexuellt överförda infektioner (STI) i samband med tilltagande införande av PrEP.

PrEP kan tas antingen dagligen eller vid behov (“On Demand”). En nederländsk studie (Henne Zimmerman, Nederländerna) presenterades, där syftet var att bland hivnegativa män som har sex med män (MSM) undersöka motiv till att välja dagligt intag av PrEP respektive vid behov. De huvudsakliga motiven bland MSM som valde dagligt intag av PrEP var just den dagliga rutinen och tilltron till att följsamheten till PrEP därmed skulle vara bättre. Dessutom uppfattades daglig PrEP som mer effektiv och säkrare än PrEP vid behov. Motiv till att välja vid behov PrEP var när risken för hivöverföring uppfattades som förutsägbar och/eller mindre frekvent, oro för att glömma ta PrEP dagligen samt oro för biverkningar av en daglig PrEP-regim.

Under studiens gång var det 19 procent av de som initialt hade valt dagligt intag av PrEP som bytte till vid behov och 54 procent bytte till daglig användning. Skäl till att byta regim var bland annat att finna en bättre matchning till ens sexuella riskmönster, förbättra följsamheten, biverkningar av nuvarande regim eller större tilltro till effekten av den andra regimen.

En minoritet (6 procent) valde att avsluta behandlingen helt på grund av biverkningar eller att de reducerat sitt riskbeteende eller att de ingått en monogam relation. Inga fall av hivöverföring, oavsett behandlingsregim, rapporterades. Zimmerman underströk vikten av, att personen själv måste få välja huruvida han önskar daglig eller vid behov användning men också möjligheten att ändra typ av PrEP-regim.

Eliza Govender (Sydafrika) rapporterade om en sydafrikansk studie i distriktet Kwazulu-Natal där hivprevalensen är 40 procent. Syftet var att undersöka bland annat motiv till att vilja ta PrEP. Såväl kvinnorna som männen svarade att risken för biverkningar, socialt stigma, osäkerhet om förmågan att fullfölja behandlingen, osäkerhet om regelbunden tillgång till PrEP och oro för att PrEP skall öka risken för otrohet minskade motivationen att ta PrEP. Det främsta motivet bland kvinnorna för att påbörja PrEP var att skydda sig mot konsekvenser av partners otrohet och känna trygghet trots bristande kondom användning. De vanligaste motiven för männen var att minska hivrisken vid egna sexuella kontakter samt att känna sig ansvarstagande.

Även om den stora majoriteten av MSM i västvärlden förefaller ha vetskap om PrEP och är positivt inställda till att använda PrEP är det förhållandevis få som de facto använder PrEP.

I en amerikansk studie (Jeffrey Parsons, USA) framkom, att över en tredjedel av tillfrågade MSM i New York svarade att de definitivt skulle vilja använda PrEP, men av dessa var det bara 5 procent som gjorde det. Medvetenheten om hivrisker och kunskapen om PrEP liksom tillgängligheten finns (ekonomi var inte en faktor som hindrade), men att ta steget att använda PrEP innebar för många att ta till sig att vara en person som är i riskzonen för hiv. Somliga MSM uttryckte också oro för omgivningens fördömande om de skulle använda PrEP ("slut shaming") eller att andra utgår ifrån att PrEP-användare gillar "bareback" sex.

De flesta studier kring PrEP har haft MSM som målgrupp. Gång på gång poängterades dock att tonårsflickor och unga kvinnor i östra och södra Afrika löper fem till sju gånger större risk att få hiv än tonårspojkar och unga män. I ljuset av det scenariot menade föreläsare att PrEP är en potentiellt effektiv preventionsmetod för flickor och unga kvinnor under förutsättning att följsamheten är hög.

Men vill unga kvinnor använda PrEP, och i så fall, vilka är deras motiv? En sydafrikansk studie (Makhosazane Nomhle Khoza, Sydafrika) fann, att misstanke om och oro för partners otrohet, svårigheter att förhandla sig fram till kondom, flera partners och oregelbunden kondom användning var faktorer som låg bakom önskan om PrEP. Beslutet att ta PrEP påverkades även starkt av att ha personlig erfarenhet av att en familjemedlem eller en vän – vanligtvis en ung kvinna - har hiv eller har dött i aids. I en enkätstudie från Tanzania (Nanlesta Pilgrim, Tanzania) framkom, att fördomsfulla attityder hos hälso- och sjukvårdspersonalen om unga kvinnors sexualitet påverkade förskrivningen av PrEP till kvinnorna.

En ofta förekommande frågeställning är huruvida PrEP leder till ökat oskyddat analsex (så kallad riskkompensation) bland MSM. En amerikansk studie (Michael Newcomb, USA), där deltagarna var unga MSM (16-29 år), fann att, oavsett typ av sexuell relation och partners hivstatus var det vanligare bland hivnegativa MSM som använde PrEP att vara mottagare vid oskyddat analsex än de som inte stod på PrEP. Ett oroande resultat var att hivnegativa MSM som stod på PrEP men som tog den oregelbundet var mer benägna att vara mottagare vid oskyddat analsex än de som var följsamma eller de som inte använde PrEP. MSM som har hiv rapporterade att de hade mottagande oskyddat analsex vid tillfälliga sexuella kontakter, där partnern var hivnegativ eller hade okänt hivstatus och som stod på PrEP.

En annan infallsvinkel beträffande primärprevention var Glenda Grays (Sydafrika) anförande. Hon påpekade att det är den primära hivinfektionen som till stor del driver spridningen av hiv i vissa nyckelgrupper. Den absoluta majoriteten av hivöverföring sker under infektionens subkliniska fas och hälften av alla nya hivinfektioner förvärvas under infektionens första fem månader. Vidare menade hon att UNAIDS 90-90-90-mål aldrig kommer uppnås utan ett fungerande vaccin. Världen är i lika stort behov idag av ett skyddande vaccin som tidigare. Gray sammanfattade läget med orden: "With asymptomatic acquisition, prolonged subclinical infection and sexual transmission getting to an AIDS Free Generation will require a biologically based primary prevention modality with prolonged durability; preferably an effective HIV vaccine".

Några talare uppehöll sig vid riskfaktorer för oskyddat sex oavsett hivstatus. Studier pekar på samband mellan alkohol och droger (marijuana, hasch, amfetamin), psykisk ohälsa (exempelvis depression) och oskyddat sex. I en portugisisk studie (Alexandra Martins, Portugal) framkom att personer som lever med hiv och som har god självkänsla är mindre benägna att ha sex efter att ha druckit alkohol eller använt droger och att ha oskyddat sex.

Mycket primärpreventiv forskning har lagts på målgruppen MSM inom den västerländska sfären men betydligt mindre utifrån ett ickevästerländskt perspektiv. Michael W Ross (USA) presenterade en unik

kartläggning av MSM-nätverk i Dar es Salaam och Tanga i Tanzania. Då homosexuella handlingar kan leda till 30 års fängelse i Tanzania är MSM en grupp som är svår att nå med hiv- och STI-information och hivtestning. Ross' team spårade MSM-nätverk i miljonstaden Dar es Salaam, där männen i genomsnitt hade 39 kontakter och i den mindre staden Tanga, där männen i genomsnitt hade 25 kontakter. Samtliga i nätverken hivtestades. Hivprevalensen i Dar es Salaams nätverk var 32 procent och Tangas 11 procent. Den stora majoriteten av dessa var ovetandes om sin positiva hivstatus. Forskarna konstaterade att de begränsade nätverken innebär en kraftigt ökad expositionsrisk för hiv, men också att nätverken kan användas för att nå MSM med hiv/STI-interventioner.

Att leva med hiv

Stigma

"Why do newly diagnosed persons in 2017 experience the same issues coming to term with their diagnosis as persons did in 1990's? The answer is stigma."

Stigma var ett återkommande tema under konferensen i förhållande till dels UNAIDS uppsatta 90-90-90-mål, dels personer som lever med hiv. En förutsättning för att nå 90-90-90-målen är att hivrelaterat stigma minimeras. Maria Ekstrand (USA) pekade på att rädslan att bli uppfattad eller identifierad som tillhörande en stigmatiserad grupp utgör ett hinder för hivtestning och därmed diagnostisering. Vidare att rädslan för bristande sekretess, att familj och släkt skall få vetskap om ens hivdiagnos och att bli sedd av någon bekant på en hivklinik bidrar till att de som har en hivdiagnos kan känna stor tveksamhet till att tacka ja till hivbehandling. Rädsla för att anhöriga skall upptäcka att man står på hivbehandling, rädsla att söka vård i närheten där man bor och rädsla att besöka ett närliggande apotek kan påverka personer som står på hivbehandling att följa läkemedelsordinationen, som i sin tur ökar risken att hen inte uppnår icke-mätbar virusnivå.

Lagar, kriminalisering av målgruppen och hiv, samhällets attityder, desinformation, fördomar och rädsla bidrar alla till stigma och faktiska yttringar av diskriminering. I Sydafrika anser sig 37 procent av dem som lever med hiv vara diskriminerade på grund av sin hivdiagnos. De sydafrikanska hälso- och utbildningsdepartementen har initierat olika insatser riktade till sjukvårds- och skolpersonal för att minska särbehandling och diskriminering av personer som lever med hiv.

Hivrelaterat stigma, kopplat till individen som lever med hiv kan ta sig olika uttryck: a) upplevt stigma, b) samhälleligt stigma, c) förväntat stigma och d) internaliserat stigma. Studier visar att personer som personligen ha upplevt stigmatisering rapporterar lågt självförtroende, nedstämdhet och social isolering, vilket i sin tur bidrar till försämrad följsamhet vid hivbehandling. Även "förväntat stigma" påverkar behandlingsföljsamhet i negativ riktning och kontinuiteten i vårdkontakter försämras.

Det understryks ofta i olika sammanhang att hivinfektionen bör "normaliseras" i och med framgångsrik hivbehandling och därmed omätbara virusnivåer. Det finns dock en risk, menade flera föreläsare, att personer som står på behandling och är följsamma men som av olika anledningar inte uppnår omätbara virusnivåer glöms bort, blir "osynliga" och stigmatiserade i värsta fall: "What about those who can't reach viral suppression? What message are we sending those, especially with the campaigns such as U=U (Undetectable equals Untransmittable)? Are we marginalizing groups in our own community?"

Hivsvård

Föreläsare framförde också att det handlar inte bara om att "överleva" med hiv: "I can be viral suppressed but be living a miserable life!" (Mario Cascio, Italien). Citatet illustrerar tydligt att trots god hivbehandling och prognos upplever många personer som lever med hiv psykisk ohälsa eller psykiskt icke-välbefinnande. Erfarenheterna visar emellertid att det finns en risk att hivsvården fokuserar alltför mycket på virusnivå och CD4 och glömmar bort kopplingen "kropp och själ" dvs. det holistiska synsättet. Det framfördes kritik gentemot hivsvården, som inte har förstått vikten av att utforma vården utifrån ett patientperspektiv. Rupert Whitaker (Storbritannien) betonade vidare att patienten måste få möjligheten att följa sin egen upplevda hälsosituation och känna att hen kan påverka sin livssituation. Likaså, att trots att vi vet att t ex depression påverkar livskvaliteten i negativ riktning och att ensamhet är en av de starkaste indikatorerna för ökad sjuklighet hålls somatiska och psykiatriska vårdinsatser åtskilda, vilket inte är i patientens intresse. Francine Cournos (USA) efterlyste integration av psykiatrisk omvårdnad med den somatiska hivsvården.

David Munns (Storbritannien) berättade om ett framgångsrikt projekt i London, där somatisk och psykiatrisk hivsvård har integrerats. När personal inom den somatiska hivsvården uppmärksammar att personen inte mår psykiskt bra, remitteras hen omedelbart till en specialistsjuksköterska med hivinriktning inom psykiatri för bedömning, ställningstagande och eventuell remittering till psykiatrisk/psykologisk behandling. Handläggningen är snabb i motsats till minst 4-6 veckors väntan inom den allmänna psykiatri.

En viktig uppgift för hivsvården är att till personer som lever med hiv förmedla kunskap om sjukdomen och dess behandling. Vikten av kunskap visar sig i ett citat som kom från flera talare: "Learning about my treatment have empowered me!" Man har dock noterat bristande kunskap hos framförallt migranter, äldre och unga vuxna. Lisa Langhaugs (Zimbabwe) studie visade att även om barn i olika åldrar blivit informerade om hiv och sin hivstatus var det förvånansvärt många som hade ringa kunskap om sin sjukdom och behandling.

Cody Cichowitz (USA) underströk vikten av att hälso- och sjukvårdspersonal efterhör med patienten om hans inställning till hivdiagnosen, då inställningen kan ha en inverkan på synen på hivbehandling. Hon fann i sin studie bland gravida kvinnor i Tanzania, att de kvinnor som inte accepterade sin hivdiagnos och som uttryckte skam över sin sjukdom var mer benägna att ha en negativ inställning till hivbehandling. Resultaten visar att det är angeläget att individuellt och/eller i grupp stödja gravida kvinnor i deras process att acceptera sin hivdiagnos och att också förstå och minimera sina skamkänslor.

Att berätta/vara öppen (disclosure)

Begreppet "disclosure" (att berätta) används huvudsakligen i sammanhanget att berätta om sin hivpositiva status. "Disclosure may be a (missed) opportunity for support" (Melissa Watt, USA). Flera talare ställde sig frågan om, och i så fall på vilket sätt, sannolikheten att berätta kommer förändras i och med likhetstecknet mellan icke-mätbara virusnivåer och obefintlig hivöverföring i sexuella sammanhang. Å ena sidan skulle man kunna tänka sig att det möjliggör större öppenhet, men det finns å andra sidan signaler om att det leder till det rakt motsatta.

Uppskattningsvis lever 2.6 miljoner barn under 15 år med hiv. De flesta känner inte till sin hivstatus och får heller inte information om skälen till att de äter mediciner. Utifrån resultaten i sin studie framhöll Langhaug (Zimbabwe) att bl a känslor av föräldraskuld, föräldrars rädsla att bli avvisade och rädsla för stigmatisering i hemmet utgjorde hinder för öppenhet kring hiv inom familjen. Familjerna genomgick ett interventionsprogram där fokus var att berätta och tala om hiv, vilket hade en positiv effekt på föräldra-barn-

relationen. Tilliten dem emellan ökade generellt och underlättade därmed samtalen om hiv och andra svåra saker.

En annan intressant infallsvinkel på att berätta om sin positiva hivstatus var samband mellan drog/alkoholanvändning, att berätta och kondomanvändning. Matthew Sullivans (USA) studie av personer som lever med hiv i USA visade att om personen använt droger/alkohol minskade sannolikheten att berätta, vilket i sin tur ledde till minskad kondomanvändning. Att berätta om sin hivstatus var förknippat med ökad kondomanvändning.

Ungdomar/unga vuxna/kvinnor

I Sydafrika är ungdomar som diagnostieras med hiv den grupp som ökar snabbast. Men vi har liten kunskap om bland annat deras behov och erfarenheter, men också i vilken utsträckning det finns skillnader mellan de ungdomar som föddes med hiv och de som fått hiv via sex.

Lorraine Sherr's (Storbritannien) studie visade, att ungdomar som föddes med hiv, i jämförelse med ungdomar som fått hiv senare i livet, var mer benägna att följa hivläkemedelsinstruktionerna men missade oftare inbokade vårdbesök. De var också mindre benägna att ha använt droger och/eller alkohol under de senaste månaderna. Vidare presterade de sämre på kognitiva uppgifter och var mer benägna att ha någon form av funktionsnedsättning. Trots bättre läkemedelsföljsamhet än de som fått hiv genom sex löpte de ungdomar som föddes med hiv större risk för tuberkulos. De ungdomar som fått hiv senare i livet var mer deprimerade och uttryckte oftare suicidtankar.

Forskning visar att kvinnor som utsatts för våld av sin partner löper större risk att få hiv, då de ofta tvingas till att ha sex som kan vara riskfyllt. Likaså kan de ha svårt att förhandla om kondomanvändning. Däremot är kunskapen mer begränsad när det gäller i vilken utsträckning hivdiagnos leder till ytterligare partnervåld. Abigail Hatcher (Sydafrika) följde upp gravida kvinnor som levde med hiv i 3 månader efter förlossning. Resultaten visade att hos de kvinnor som rapporterade partnervåld innan graviditeten ökade våldet femfaldigt efter förlossningen. Studien belyser hur angeläget det är att mödra-, hälso- och sjukvårdspersonal är uppmärksam på och tränade i att identifiera och agera på partnervåld.

En annan talare (Rachel Kidman, USA) belyste hur unga sydafrikanska flickor (13-14 år) som har hiv sedan födelsen utsatts för fysiskt och/eller sexuellt våld i samband med dating. Det i sin tur var kopplat till sexuellt riskbeteende, graviditet, sämre följsamhet till hivbehandling, depression och drogbruk. Rachel Kidman betonade att hivkliniker måste integrera preventiva interventioner kring partnervåld, genomföra rutinscreening av partnervåld och erbjuda hjälp till de som utsatts för någon form av partnervåld.

Antalet barn och ungdomar som lever med hiv och som överförs från den pediatrika till den vuxna hivvården ökar i Europa. Det har visat sig, att hur väl personal inom den pediatrika vården lyckas med att hjälpa barnet att lära sig att följa läkemedelsinstruktionerna påverkar hur väl hen klarar sin hivbehandling som ung vuxen. Den kunskapen kan bidra till att identifiera individer med särskilt behov av behandlingsstöd efter överföringen till vuxenvården (Ali Judd, Storbritannien).

Christina Nöstlinger (Belgien) tog sitt avstamp i Afrika söder om Sahara för att undersöka motiv till sexuell avhållsamhet och identifiera dess bidragande faktorer bland unga kvinnor och män som lever med hiv (10-19 år). Motiv som framkom var att man ville undvika tonårsgraviditet, ta ansvar för att inte överföra hiv till andra, förbli frisk och avsluta skolgången för att på så sätt få ett bättre liv. Men samtidigt upplevde de unga ett starkt kamrattryck att bli sexuellt aktiva. Sexuell avhållsamhet för både flickor och pojkar var kopplat till att vara 14 år eller yngre, stå på hivbehandling och att det fanns en positiv inställning till sexuell avhållsamhet bland kamraterna. Ytterligare skyddsfaktorer för flickor var god hälsa, gå i skolan och att vara anglikansk protestant.

Åldrandet

I och med framgångsrik hivbehandling lever alltfler personer med hiv längre, träder in i ålderdomen och risken för samsjuklighet ökar. I England är var tredje person som lever med hiv 50 år eller äldre. En engelsk studie (Clive Blowes, Storbritannien) visade att personer som fick sin hivdiagnos innan 1996 i genomsnitt hade 3 andra kroniska sjukdomar. De som däremot fått sin hivdiagnos efter 1996 rapporterade 0-2 kroniska sjukdomsdiagnoser. De som var över 50 år uppvisade i genomsnitt 3 gånger fler hälsoproblem förknippade med långvarig hivinfektion och hivbehandling än den generella populationen i motsvarande ålder.

En knapp fjärdedel beskrev sitt övergripande välbefinnande som dåligt eller mycket dåligt. När man beaktade ålder pekade resultaten på att den stora majoriteten (77 procent) av dem som var över 65 år skattade sitt välbefinnande som gott eller mycket gott, medan motsvarande procent bland 50-60-åringar var en tredjedel. Självstigma var vanlig men avklingade med åldern. Ensamhet och social isolering men också fattigdom bidrog starkt till sämre skattat välbefinnande. Enligt forskarna uppvisar personer med hiv en tre gånger ökad risk för ensamhet än övriga befolkningen i Storbritannien. Resultaten pekar tydligt på vikten att kunna erbjuda olika former av stödinsatser till äldre personer med komplexa hälsoproblem, lågt psykiskt välbefinnande och fattigdom.

José Catalan (Storbritannien) satte fokus på positiva strategier för att förbättra psykisk hälsa och psykiskt välbefinnande hos äldre män och kvinnor (50 år och äldre) som lever med hiv. Deltagarna tog upp många olika strategier och aktiviteter som bidrog till deras psykiska välbefinnande; ha tillgång till psykiatriker, psykologer, rådgivare samt hivorganisationer; ha stöd från partner, barn, andra familjemedlemmar, vänner; göra saker för andra; ta kontroll över sitt liv och förbli mentalt och fysiskt engagerad.

Psykisk (o)hälsa

“More to life than viral suppression” (Mario Cascio, Italien)

Mario Cascio (Italien) lyfte fram det paradoxala med att bristande självrespekt och socialt hivstigma utgör lika stora utmaningar idag som före hivmedicinernas tid. Han hävdade att självvald eller påtvingad social isolering är en av de största - om inte den största – konsekvensen av att få hiv i dag.

Francine Cournos (USA) presenterade en översikt av ofta förekommande psykiska problem bland personer som lever med hiv såsom missbruk, depressioner, psykiatriska sjukdomar och kognitiva problem. Colette Smith (Storbritannien) presenterade data som visade en ackumulerad prevalens av depressioner ju längre man lever med hiv oavsett ålder, kön, sexuell läggning, etnicitet, inkomst och utbildningsnivå. Francine Cournos underströk vikten av att vårdpersonal är lyhörd för ångest, oro och posttraumatisk stress hos personer med hiv, då dessa tillstånd är associerade med högre självmordsrisk samt ökad förekomst av psykosomatiska manifestationer såsom smärttillstånd.

Olika studier har funnit att smärta är vanligt bland personer som har hiv - mellan 54 procent och 72 procent - framförallt hos äldre. I Richard Hardings (Storbritannien) studie framkom att äldre personer med hiv hade högre prevalens av smärta än äldre hivnegativa personer. Likaså visade resultaten på ett starkt samband mellan depression, sämre livskvalitet och smärta. Harding lyfte också fram att mellan en tredjedel och hälften av de som rapporterade smärta inte hade tagit upp det med sin läkare eller annan sjukvårdspersonal.

Francine Cournos framhöll att flera studier visar att depression och alkohol-, narkotika- och tobaksbruk är kopplade till ökad sjuklighet och dödlighet, försenad start med hivbehandling, sämre följsamhet, längre tid att sänka virusnivån till icke-mätbar och ökat riskbeteende för överföring av hiv.

Tonåringar som lever med hiv har en ökad risk för psykiska problem och psykisk ohälsa, vilket i sin tur visar samband med bl a icke-följsamhet till hivbehandling. För att kunna utveckla effektiva program för att förbättra psykisk hälsa i den här sårbara populationen är det viktigt att identifiera faktorer som är kopplade till psykisk (o)hälsa. Målgruppen i Nataly Wooletts (Sydafrika) studie var ungdomar födda med hiv och syftet var att undersöka deras psykiska (o)hälsa. Ungdomarna var i åldern 13-19 år och rekryterades från hivkliniker i Johannesburg. Resultaten visade att en knapp tredjedel uppvisade symtom på depression, ångest eller posttraumatisk stress och en fjärdedel suicidtankar/suicidförsök. Att vara tonårsflicka, att vara utsatt för kamratvåld och att inte känna sig säker vare sig i hemmet eller i samhället ökade risken för psykisk ohälsa. Nataly Woolett poängterade vikten av att hivvården är lyhörd för och uppmärksammar ungdomars eventuella psykiska ohälsa och erbjuder dem stöd och adekvat behandling. Mark Boyes (Australien) presenterade en studie om psykiska symtom (depression, ångest, posttraumatisk stress och utagerande beteende) och deras bidragande faktorer bland sydafrikanska tonåringar (10-19 år) som lever med hiv. Internaliserad hivstigma, känslomässig utsatthet och mobbning utgjorde riskfaktorer, medan positivt föräldraskap var en skyddsfaktor för psykiska symtom.

Interventionsinsatser för att reducera psykisk ohälsa, framförallt depression, var ett annat tema under konferensen. Två nederländska studier presenterade data kring självhjälpsinterventioner utifrån ett kognitivt beteendeteoretiskt perspektiv. Syftet i båda studierna var att undersöka om respektive självhjälpsintervention reducerade depressiva symtom. I den första studien (Vivian Kraaij, Nederländerna) fördelades deltagarna slumpmässig antingen i en självhjälps-interventionsgrupp eller på en väntelista. Interventionen omfattade avslappning, förändring av negativa tankar och måluppfyllelse. Deltagarna i interventionsgruppen fick sig tillsänt via post en självhjälpbok. Väntelistgruppen erbjöds boken när studien var avslutad. Depressiva symtom mättes före och efter interventionen. Data visade att depressiva symtom hade minskat signifikant hos dem som ingick i interventionsgruppen jämfört med dem som stod på väntelistan. Som en konsekvens av resultatet har boken gjorts tillgänglig för personer som lever med hiv i Nederländerna genom the Dutch national patient organization och alla hivkliniker i Nederländerna.

Den andra studien, som presenterades av Sanne van Luenen (Nederländerna), är en vidareutveckling av den första i form av en internetbaserad version av programmet. Interventionsgruppen erbjöds självhjälpsprogrammet innehållande aktiviteter, avslappning, förändring av negativa tankar och måluppfyllelse. Dessutom fick deltagarna stödjande telefonsamtal från en coach 15 minuter per vecka under 8 veckor. Kontrollgruppen fick 5 minuters stödjande telefonsamtal av en coach under 8 veckor. Samtliga deltagare uppvisade lindriga till måttliga depressiva symtom. Symtomen lindrades i båda grupperna men i större omfattning i interventionsgruppen. Deltagarna ansåg att interventionsprogrammet var lätt att använda och hjälpsamt för dem. Programmet skall implementeras i Nederländerna för att förbättra psykologisk omvårdnad för personer som lever med hiv.

Utmaningar

"We can't treat ourselves out of this epidemic" (Quarraisha Abdool Karim, Sydadrika)

UNAIDS uppsatta 90-90-90-mål är inte uppnådda globalt. Situationen just nu är:

- 70 procent som lever med hiv vet om sin hiv
- 76 procent av dem som vet om sitt hiv har tillgång till hivbehandling
- 82 procent av dem som har tillgång till hivbehandling har icke-mätbara virusnivåer

Medlemsländerna i UNAIDS har kommit överens om att nå nya ambitiösa mål till 2020. I målen kräver man att ingen ska lämnas bakom och att epidemin inte ska vara ett hot mot folkhälsan till 2030.

Under konferensdagarna fokuserade flera föreläsare på vilka utmaningar vi står inför i hivarbetet. Mbulawa Mugabe (Sydafrika) påtalade, liksom många andra talare under konferensen, att trots att det i de flesta länder finns utarbetade primärpreventionsprogram går inte antalet nydiagnostiserade ner i den förväntade utsträckningen. Han ställde två frågor: Vad är det vi behöver göra annorlunda för att nå de globala målen? Vilka är hindren för att vi ska nå målen? Mugabe lyfte vikten av tidigt insatt behandling, betydelsen av ett socialt nätverk, tillgången till föda samt regelbundna hälsokontroller som minskar sårbarheten och främjar hälsan för den enskilde.

Heidi van Rooyen (Sydafrika) påtalade vikten av att i forskning och Policy Making samarbeta mer med civilsamhället. Likaså att personer som lever med hiv måste ges utrymme, få göra sin röst hörd och vara i centrum för detta arbete. En stor utmaning är att få in dem som är svårast att nå med olika interventioner och i olika program. Utmaningar som Quarraisha Abdool Karim (Sydafrika) lyfte var behovet av vaccin och bot, att vi ska bli bättre på att arbeta med vad vi vet fungerar, nå preventions- och riskutsatta grupper bättre för att kunna koppla dem till rätt vård och stöd och slutligen arbeta för att få fram data av god kvalitet för att övervaka framstegen.

Det är ett budskap och ett citat som stannar kvar i minnet efter konferensen och som kanske skulle kunna vara Riksförbundet Noaks Arks ledstjärnor:

“Leave no one behind”

***“The hills we have to climb are much more challenging
than the ones we have climbed before”***

Nelson Mandela