



FÖR BÄTTRE LIVSKVALITET, PATIENTDELAKTIGHET OCH RESURSNYTTJANDE



Peer-support

FÖR PERSONER SOM DIAGNOSTICERAS OCH LEVER MED HIV

Sammanfattning

Positiva Gruppen Syd ser över psykisk hälsa och livskvalitet hos personer som lever med hiv samt undersöker behovet av av systematiserad peer-support i den svenska hiv-vården.

Den medicinska utvecklingen har gjort enorma framsteg när det gäller behandling av hiv, men än idag påverkas personer som lever med hiv negativt av stigmatisering och okunskap.

Peer-support är en form av psykosocialt stöd där personer som gått igenom liknande erfarenheter ger formellt och informellt stöd i vardagen, vilket kan bidra till förbättrad livskvalitet.

Ett flertal patientföreningar erbjuder peer-support för personer som lever med hiv, men endast ett fåtal nyttjar idag stödet. Genom att koordinera insatser och tillämpa systematiserad peer-support kan samhällets resurser användas smartare och alla som lever med hiv i Sverige få jämlik tillgång till denna stöttande insats.



Ordlista

- ⊕ Peer-support – kamratstödande interaktion mellan personer som går igenom eller har gått igenom liknande erfarenheter
- ⊕ Peer-mentor – erfaren peer som genomgått peer-utbildning och erbjuder stöd till andra
- ⊕ Peer – annan person som lever med hiv
- ⊕ Systematiserad peer-support – alla som lever med hiv informeras om och systematiskt erbjuds kvalitetssäkrad peersupport via sin infektionsklinik

Att leva med hiv idag

Hiv har sedan 1980-talet gått från att vara en dödlig sjukdom till att idag betraktas som en kronisk infektion. Hiv går inte att bota, men med dagens effektiva medicinska behandling kan man leva ett långt och gott liv med hiv.

Behandling sätts idag in direkt till personer som diagnostiserats med hiv. För de allra flesta består behandlingen av en eller ett par tabletter om dagen med inga, få eller övergående biverkningar. Dagens mediciner gör att nivåerna av virus i kroppen minskar till en omätbar virusnivå. Vid omätbar virusnivå kan hiv inte längre skada immunförsvaret och inte heller överförs till andra personer vid varken oskyddat sex eller förlossning. Alla som lever med hiv i Sverige har rätt till gratis behandling och regelbundna läkarkontroller, samt psykosocialt stöd i form av kuratorskontakt eller liknande (Smittskyddsläkarföreningen, 2019). Sammantaget har prognosen och den faktiska hälsan avsevärt förbättrats för någon som idag diagnostiseras eller lever med hiv i Sverige.

År 2014 utvecklade UNAIDS det globala 90-90-90-målet, vilket innebär att

fram till år 2020 ska 90 % av alla som lever med hiv vara diagnostiserade, 90 % av dessa stå på behandling och 90 % av dessa ha så låg virusnivå att den inte är mätbar (UNAIDS, 2014). Sverige var det första landet i världen att uppnå UNAIDS mål och idag får 98 procent av alla som lever med hiv i Sverige behandling. Av dessa uppfyller mer än 96 procent kriterierna för välinställd behandling (InfCare, 2019).

De senaste åren har ett fjärde 90-mål som rör livskvalitet diskuterats, där 90 % av alla som lever med behandlad hiv ska ha god livskvalitet (Lazarus et al, 2016). Gällande detta mål har Sverige ännu mycket kvar att arbeta med. För trots den medicinska utvecklingen är hiv-relaterad stigmatisering fortfarande ett socialt problem och en bidragande faktor till nedsatt livskvalitet hos personer som lever med hiv.



"Att leva med hiv innebär ofta att bli bemött med okunskap, fördomar, obefogad rädsla eller avståndstagande då allmänhetens attityder än idag präglas av en föråldrad och inaktuell syn på hiv"



Hälsa och livskvalitet

Livskvalitet och välmående för personer som lever med hiv är idag till stor del kopplat till andra orsaker än de medicinska aspekter som adresseras inom sjukvården.

Forskning visar att många som lever med hiv upplever såväl självstigma som hiv-relaterad stigmatisering med negativ självbild, hopplöshetskänslor, psykisk ohälsa och oro över hur omgivningen ska reagera på ens hivinfektion. Att leva med hiv innebär ofta att bli bemött med okunskap, fördomar och obefogad rädsla eller avståndstagande då allmänhetens attityder än idag präglas av en föråldrad och inaktuell syn på hiv (Folkhälsomyndigheten, 2016).

I en undersökning från RFSL (2020) om allmänhetens kunskap om hiv framkommer att endast 14 % känner till att välbehandlad hiv inte kan överföras. Sådan okunskap bland allmänheten bidrar till stigmatisering och diskriminering av personer som lever med hiv (RFSL, 2020, Folkhälsomyndigheten 2016). Folkhälsomyndighetens rapport Att leva med hiv (2016) visar att hela 4 av 5 personer som lever med hiv är oroliga för att berätta om sin

hiv för andra och 1 av 3 har personligen upplevt stigma i form av förlorade vänner och att folk är avståndstagande. Samtidigt saknar en stor del av de personer som lever med hiv stöd i sin omgivning i relation till sin hiv. Nära hälften av de svarande skulle vilja vara mer öppna med sin status, vilket har ett nära samband med hur personer skattar sin livskvalitet. Rapporten visar även på att öppenhet kring sin hiv-status korrelerar med bättre livskvalitet, medan att inte ha berättat om sin diagnos påverkar livskvaliteten negativt (Folkhälsomyndigheten, 2016).

En nyligen publicerad studie om hiv och unga redovisar liknande resultat, där inte ens hälften av de unga är så öppna med sin hiv-status som de skulle önska. Unga som lever med hiv önskar mer kunskap om sina rättigheter samt mer stöd i hur de ska kunna leva ett mer öppet liv (Folkhälsomyndigheten, 2020). I samma studie framkommer det att 40 procent av deltagarna

tidigare haft suicidtankar, vilket indikerar att den psykiska ohälsan bland unga med hiv behöver uppmärksammas och åtgärdas. Resultaten ligger även i linje med internationell ny forskning inom området unga som lever med hiv och som presenterades på Världsaidskonferensen 2020 (Kreniske et al, 2019).

För att åtgärda detta skriver Folkhälsomyndigheten att Smittskyddsläkarförbundets struktur för psykosocialt stöd för personer som lever med hiv kan behöva ses över och förstärkas så att den bättre kan ge unga som lever med hiv ett adekvat stöd som främjar psykisk hälsa och motverkar suicid. Hur en sådan stödstruktur bör se ut behöver enligt Folkhälsomyndigheten diskuteras med målgruppen själv (Folkhälsomyndigheten, 2020). Gällande hiv-vården i Sverige så upplevs stödet från hälso- och sjukvården generellt som bra, men för många är detta den enda platsen för stöd och vägledning kring livsfrågor gällande hiv (Reinius, 2018).

Med bakgrund av detta kan ett komplement till det formella stöd som sjukvården erbjuder vara nödvändigt, för att erbjuda personer med hiv utökad stöd som främjar livskvalité och möjligheter till öppenhet kring sin hiv-status.



Oro för vad andra tycker om ens hivinfektion

självstigma

Två aspekter av hivstigma som samverierade med lägre livskvalitet. Från Folkhälsomyndighetens rapport från 2016 där 1 096 personer med hiv svarade på frågor om sin hiv.

Peer-support

En psykosocial stödsats som gett goda resultat för personer som lever med hiv är peer-support. I kvalitetssäkrad peer-support träffas en peer-mentor och en eller flera peers för att dela erfarenheter, samtala och ge stöd som bidrar till ett ökat välmående. Stödet anpassas med fördel utifrån individuella behov, och kan innebära såväl grundläggande stöd i form av att exempelvis boka möten och ge praktiska råd som känslomässigt och socialt hälsofrämjande stöd.

En hiv-diagnos berör såväl medicinska, sociala, sexuella som juridiska aspekter och är fortfarande stigmatiserat och i hög grad förknippat med vissa riskgrupper vilket ökar risken för diskriminering (Folkhälsomyndigheten, 2016). Med peer-support bryts ensamhet och någon som har varit igenom en liknande resa kan på djupet förstå och relatera till den unika problematik som kommer med en hivdiagnos (Dutcher et al, 2011). I ett peer-möte finns inte bara möjligheterna till att känna gemenskap och empati med varandra, utan även att praktiskt kunna dela personliga berättelser som både inspirerar och ger konkreta vardagliga tips och råd. Utbytet av erfarenheter ger möjlighet att utveckla coping-skills och metoder för att hantera och bemöta negativa attityder och okunskap om hiv i vardagen. Denna typ av stöd har, i högre grad än andra psykosociala stödsatser, visat sig fungera stigmareducerande för personer som lever med hiv (Zeluf et al, 2019).

Resultat från forskningsstudier om peer-support för personer som lever med hiv visar bland annat att peer-mentorer har en unik förmåga att engagera och motivera klienter eftersom de kan relatera till dem, har liknande erfarenheter och fungerar som förebilder som lever hälsosamma, balanserade liv med hiv. Möten mellan människor som har förståelse för den andres problematik bidrar till både ökad mental och fysisk hälsa (Dutcher et al, 2011). Peer-support utgör därmed ett viktigt typ av stöd som inte kan erbjudas av professionella inom vården som inte har egen erfarenhet av att leva med hiv.

Att delta i peer-support kan även vara givande för den som är peer-mentor. Detta framkommer bland annat i Positively UK:s utvärdering av organisationens Peer-program 2020, där över 90 procent av respondenterna svarade att självkänslan ökat sedan de genomgått peer-utbildning och 87 procent svarade att deras kunskap om hiv och förmåga att bättre kunna ta hand om sin hälsa och välmående ökat sedan de blev mentorer (Positively UK, 2020).

Till följd av färre återbesök, ökade kostnadskrav på infektionskliniker och en decentralisering av vården, kan peer-support därmed verka patientinkluderande och bidra till att uppfylla målgruppens behov av psykosocialt stöd.

"peer-mentorer har en unik förmåga att engagera och motivera klienter eftersom de kan relatera till dem, har liknande erfarenheter och fungerar som förebilder som lever hälsosamma, balanserade liv med hiv"

Träffa andra som lever med hiv och gå en kurs i peer-support!

Leds av personer som själva lever med hiv!

- Få verktyg i att leva bättre med hiv
- Situationsanpassade föreläsningar med verkliga exempel
- Träffa andra som lever med hiv
- Bli peer-mentor efter avslutad kurs (Valfritt)

Många fördelar att ta del av peer-support

91% Uppgav bättre förmåga att hantera utmaningar och att kunna ta sig an sin mål i livet. *

77% Kände sig mer bekväma att hantera och berätta om sin status för andra. *

87% Uppgav att de känner sig bättre informerade och bättre kan hantera sin hiv, hälsa och välmående. *

* Efter avslutad kurs i peer-support (Positively UK, 2020)



Beproövade metoder som leder till bättre hälsa och livskvalité. För mer info och datum se pgsyd.se eller ring 0722- 22 91 61

Kursen är kostandsfri och ges både på distans och i Malmö. Beroende på deltagare kan kursen erbjudas på antingen engelska eller svenska. Kursens längd motsvarar två heldagar och kan även anpassas för verksamheter som möter målgruppen.

Systematiserad peer-support

Peer-support för personer som lever med hiv tillhandahålls och erbjuds av flera patientföreningar i Sverige. Men trots föreningarnas erbjudande är endast 15% av de som lever med hiv i kontakt med en patientförening (Folkhälsomyndigheten, 2016) och systematisk information om och hänvisning till peer-support saknas idag i sjukvården.

I Sverige får alla personer som lever med hiv sin vård på en infektionsklinik och det är den centrala knutpunkten för alla som lever med hiv. Dessvärre ger inte infektionsklinikerna konsekvent information om peer-support till patienterna. Typ av diagnos samt region och sjukhus avgör till stor del huruvida patientföreningarnas peer-support erbjuds och informeras om av sjukvården. I annat fall är det upp till patienten själv att hitta och initiera kontakt för att få tillgång till peer-support. Därför saknar många som lever med hiv vetskap om peer-support och det stöd som kan ges för att leva ett bättre liv med hiv.

Erfarenheter från Positiva Gruppen Syd vittnar om att personer som lever med hiv i hög grad själva behöver leta upp och kontakta organisationer som erbjuder peer-support för att få kunskap om insatsen. Tyvärr tas kontakten ofta i ett sent skede, när hiv-diagnosen haft en långvarig negativ inverkan på livet för den enskilde. Förutsättningarna att på egen hand uppsöka och kontakta patientorganisationer varierar bland personer som lever med hiv. Detta kan till exempel påverkas av hur öppen man är kring sin diagnos, rädsla för exponering och skamkänslor, men även av faktorer som språkkunskaper eller kunskap om ideella organisationer och föreningsliv.

Sedan 2017 har Sverige en uppdaterad nationell strategi mot hiv som bland annat arbetar utifrån målet att personer som lever med hiv ska ha jämlik tillgång till psykosociala stödinsatser, oavsett ålder, kön, sexuell identitet eller praktik, bostadsort, etnisk eller kulturell och socioekonomisk bakgrund (Regeringskansliet, 2017). En möjlighet för vården att säkerställa jämlik tillgång till psykosociala stödinsatser för alla som lever med hiv är att införa systematiserad peer-support.

Systematiserad peer-support innebär att alla som lever med hiv informeras om och systematiskt erbjuds kvalitetssäkrad peer-support via sin infektionsklinik. Valet att nyttja peer-support hamnar då hos individen, och blir inte som idag avhängigt om vilken klinik, sjuksköterska eller läkare en har. Peer-support görs tillgängligt för alla, oavsett individens förutsättningar att själv söka upp information om stödinsatser.

Systematiserad peer-support kan förebygga ohälsa genom att i ett tidigt skede fånga upp nydiagnostiserade personer och ge dem verktyg att bearbeta och hantera sin hiv-status, vilket i sin tur bidrar till minskad självstigma och isolering. Samtidigt säkerställer systematiseringen att personer som lever med hiv erbjuds kontinuerligt stöd genom hela livet, vilket är centralt då hiv påverkar en under livets alla skeenden.

I länder som Storbritannien, Kanada och Australien finns redan väl utvecklade samverkansmodeller där personer som diagnostiseras eller lever med hiv får information och tillgång till peer-support på sin klinik. Modellerna varierar, i vissa upplägg jobbar patientföreningarna direkt på infektionsklinikerna vid vissa tider, i andra fall bokas peer möten på infektionsklinikerna men tar plats utanför sjukhuset (Dutcher et al, 2011, Peterson et al, 2012). På samma sätt är en systematisering av peer-support möjligt inom den svenska hiv-vården. Oavsett vilken typ av samverkansmodell man väljer att använda inom sjukvården så är den avgörande faktorn systematisering. Systematiseringen säkerställer en jämlik tillgång till ett individuellt stöd som utgår från patientens behov och ger patienten möjlighet att göra aktiva val gällande sin egen hälsa.

Med bättre koordinering kan
såväl tillgängligheten till stöd
som behov hos målgruppen
mötas.



"Att träffa andra som lever med hiv och få verktyg att hantera vardagen på ett bättre sätt har gjort att jag kan lägga hiv bakom mig. Livet är så mycket enklare nu än innan!"

Referenser

Dutcher et al (2011) "Positive examples": A bottom-up Approach to Identifying Best Practices in HIV Care and Treatment Based on the Experiences of Peer Educators.

Folkhälsomyndigheten (2016 b). Att leva med hiv i Sverige — en studie om livskvalitet hos personer som lever med hiv.

Folkhälsomyndigheten (2020) Sexualitet och hälsa bland unga som lever med hiv i Sverige. En studie om kunskap, attityder och beteende bland unga och unga vuxna 16–29 år.

InfCareHIV (2019) Årsrapport.

Kreniske P, Mellins CA, Dolezal C, Korich R, Leu C-S, Wiznia A, et al (2019). Sounding the alarm: perinatally HIV-infected youth more likely to attempt suicide than their uninfected cohort peers. *Journal of Adolescent Health*. 2019;65(5):702-5.

Lazarus, J, et al (2016) Beyond viral suppression of HIV — the new quality of life frontier. *BMC Medicine* 14:94

Orre, C (2020) Allmänhetens kunskaper om hiv & smittsamhet(2020). RFSL publikationer.

Peterson et al (2012) The Forms and Functions of Peer Social Support for People Living with HIV.

Positively UK (2020) Project 100 - End of Project Summary Report.

Regeringen (2017). Nationell strategi mot hiv/aids och andra smittsamma sjukdomar.

Reinius, M (2018) HIV-related stigma in the era of efficient treatment: Conceptualization, measurement and relations to health-related quality of life

Smittskyddsläkarföreningen (2019) Hiv — person med välinställd hivbehandling, patientinformation. Smittskyddsläkarnas smittskyddsblad.

UNAIDS (2014) 90–90–90 An ambitious treatment target to help end the AIDS epidemic.

Zeluf, G et al (2019) Stigma reduction interventions in people living with HIV to improve health-related quality of life. *The Lancet HIV* 7(2)



Positiva Gruppen Syd

Jörgen Ankersgatan 12, 217 42, Malmö
Tele: 0722 - 22 91 61
email: info@pgsyd.se

www.pgsyd.se



0722 - 22 91 61

Kontakta oss för att boka en utbildad peer till er klinik

