

# **The Journey into the Meaning of an HIV Cure for People Living with HIV**

Master's Thesis, Social Policy & Public Health

Vaneza Paulo, 6913687

Prof. Dr. J.B.F. de Wit

Wordcount: 9481

28-06-2021



## Abstract

**Background:** Human Immunodeficiency Virus (HIV) is a rapidly mutating retrovirus that can affect the immune system to such an extent that it can have life-threatening consequences. However, nowadays, people living with HIV (PLHIV) can live as long as someone without HIV due to medication. The virus is treatable, but researchers are still looking for a cure for PLHIV. At the same time, little research has been done on what PLHIV consider a cure and, more importantly, whether they want to be cured. **Objective:** This research aims to determine what PLHIV's views are about an HIV cure. **Methods:** Twelve PLHIV were recruited in April-May 2021 through the Dutch HIV Association and HIV counselor(s). Qualitative semi-structured interviews were conducted. This study uses thematic analysis to analyze the interviews. **Results:** Thematic analyses revealed three levels of central themes and several sub-themes which reflect the conception of PLHIV: (i) views of PLHIV about a cure; (ii) reasons for a cure (stigma, changes in their lives, and side effects); (iii) concerns about an HIV cure for PLHIV in The Netherlands. **Conclusions:** This study concluded that PLHIV suggests that PLHIV want to be cured because they would experience less stigma and fewer side effects of medication. Therefore their quality of life (QoL) will increase. Furthermore, a sterilizing cure is considered a cure. However, PLHIV have concerns about the cure procedure, and they have doubts about their personal health level, and the process of an HIV cure will affect their health.

*Keywords:* PLHIV, HIV cure, patient perceptions, treatment interruption, side effects

## Introduction

HIV is a devastating disease, and it remains a public health threat because HIV occurs worldwide and affects approximately millions of people (World Health Organization [WHO], 2020). Furthermore, according to the most recent figures, the WHO estimated that there are 38,000,000 PLHIV. In addition, 690,00 people had already died from HIV-related causes in 2019 (WHO, 2020).

No safe and effective cure protects against HIV (Buell et al., 2016). However, HIV is treatable with antiretroviral therapy (ART) (WHO, 2020; Buell et al., 2016). Researchers describe the treatment of HIV with ART as successful because ART suppresses the virus PLHIV have the same life expectancy as people without HIV. However, the disadvantage of ART is that it does not cure (WHO, 2020; Deeks et al., 2016). This poses challenges for PLHIV because they must take ART for life. Therefore, the need for a safe and effective curative strategy for HIV infection is urgent for the scientific community (Deeks et al., 2016).

There are different concepts of an HIV cure. The first involves a functional cure, which refers to a state of viral remission (Sylla et al., 2018). In this situation, ART can be discontinued by PLHIV because the viremia is controlled without ART. However, HIV DNA can still be present in a latent form elsewhere in the body. The second concept of an HIV cure concerns a sterilizing cure, where no trace of the disease remaining in the body (Pace & Frater, 2014; Dubé et al., 2018a). Unfortunately, the sterilizing cure has been achieved on only three patients through allogeneic stem cell transplantation (Dubé et al., 2019; Pace & Frater, 2014; Dubé et al., 2018b). This type of cure is not for all PLHIV because it has only been performed in exceptional cases and is risky and expensive.

Nevertheless, literature shows that the investigations to cure HIV are ongoing (Pace & Frater, 2014; (Research Toward a Cure Trials, 2020). Some barriers make it challenging for

researchers to investigate whether the HIV cure has been successful. One way to do this is by analytical treatment interruption (ATI) of ART to see if the virus is still detectable, but this is associated with risks for PLHIV (Pace & Frater, 2014; Dubé et al., 2018a; Dubé et al., 2018b). The risk of developing a viral rebound is the most common concern about ATI (Dubé et al., 2018a; Simmons et al., 2017).

To sum up, researchers have not yet found a cure accessible to everyone, and it is difficult to find out whether an HIV cure provides a cure. Therefore researchers are still working on developing a cure for PLHIV. At the same time, it is essential to investigate the views and perceptions of PLHIV about an HIV cure. Our knowledge is little about how an HIV cure for such a large population will look like and its impact on PLHIV, more importantly, why they would like to be cured of HIV, whether they are interested, and under what conditions. The objective of this study is to explore the views of PLHIV on HIV cure. The results will contribute to the limited research. Furthermore, it provides insight into the views of PLHIV, and medical specialists can take these views into account in developing an acceptable cure for PLHIV.

### **Empirical social science research into the HIV cure**

A recent systematic review on the views of stakeholders of HIV cure shows that most of the existing research about PLHIV's willingness to participate (WTP) in HIV cure research. Comparatively, few articles were found to address the views of PLHIV regarding an HIV cure (Noorman et al., 2021). Furthermore, most of the research has been conducted in the United States (US). Therefore research outside the US is essential.

The data on WTP showed that among PHLIV is relatively high more than fifty percent of the PLHIV were WTP in HIV cure research (Simmons et al., 2017; Dubé et al., 2017; Power et al., 2017; Protière et al., 2017). Besides, this was also illustrated in the survey of Fiorentino

et al. (2019). It showed that almost half of the PLHV would participate in HIV-related clinical trials if the researchers based the clinical trial on PLHIV's preferred HIV cure strategy. The motivation of PLHIV to participate in cure research was found to be dependent on altruism (help others and contribute to science), potential individual health and psychological benefits, and financial compensation, and having access to knowledge about HIV treatment and cure (Murray et al., 2019; Power et al., 2018; Simmons et al., 2017). In addition, health and psychological benefits are essential (Moodley et al., 2019).

The critical issue is that research on the views of PLHIV regarding the health and psychological and social benefits of HIV cure is limited. However, the studies that focus on the views of HIV cure suggest that PLHIV described an HIV cure as a relief that could alleviate concerns and uncertainty about their health in the future (Dubé et al., 2019; Sylla et al., 2018). Furthermore, PLHIV identified an HIV cure that relieves the negative impact of HIV-related stigma and eliminates worry about further HIV transmission (Power et al., 2020). Also, not having to take medication, limiting the damage in the body caused by the virus, and becoming immune, were seen by the participants as essential characteristics for a cure (Sylla et al., 2018).

Besides, PLHIV did not consider the functional cure significant improvement over the current situation, as they were still concerned about the potential medical complications, viral rebound, transmission, and psychological distress. The sterilizing cure was seen as a cure because the participants no longer had to worry (Power et al., 2020; Sylla et al., 2018; McMahon et al., 2015). For instance, during a focus group session, Sylla et al. (2018) heard a participant say: 'A cure, for me, means complete eradication that I can then never have to discuss again.' They also heard that 'cure means to me to eliminate not have this disease.'

In the Netherlands, Verdult (2019) conducted a descriptive survey on PLHIV perspectives on HIV cure. This survey shows that people rated their health with an average of 7.4 out of 10. Furthermore, the results show that more than 50% of PLHIV indicated that curing HIV would be very important to them. The most important and common reasons were that PLHIV no longer had to worry about their health in the long term, no longer need to take HIV medication, and have no chance of side effects. After that, stigmatization, HIV no longer has to impact the relationship, and not having to live with a secret was essential.

## **Theoretical framework**

### ***Quality of Life***

A concept that can help understand why PLHIV would want to be cured of HIV has to do with the QoL. Being diagnosed with HIV and having its symptoms is associated with a lower health-related QoL (Suleiman et al., 2020; da Silva et al., 2013). As a result, PLHIV have lower physical functioning and less emotional well-being (Hays et al., 2000). Therefore, PLHIV would like to be cured of HIV because a cure will increase their QoL because they no longer have to deal with living with HIV. Also, to live with the constant fear that when the virus is not under control, it can lead to dire consequences. In addition, curing HIV will further positively influence the psychosocial well-being of PLHIV because the use of lifelong medication has implications for the QoL.

### ***Stigma***

With the arrival of effective treatment, the QoL is improved, there remain some problems. An example of this is stigma. If there would be a cure for HIV and PLHIV could no longer transmit the virus, would individuals without HIV believe PLHIV are cured? So, because the survival of HIV-related stigma is contributed by fear and misinformation about

transmission risks, there is still tension and stigma. For example, people think HIV can be transmitted through drinking from the same glass, sneezing, or coughing (Centers of Disease Control and Prevention, 2020).

PLHIV would like to be cured because they are stigmatized. Stigma can have dire consequences for the emotional well-being of PLHIV (Centers of Disease Control and Prevention, 2020). It can also affect communication (Vanable et al., 2006). PLHIV are afraid to share their diagnosis with others because people behave negatively, people avoid coming near them, and they are excluded from social events (Herek et al., 2002). Besides, there are PLHIV who have experienced negative stigma-related experiences (Vanable et al., 2006). As a result, some PLHIV are less daring to comply with the regular visit for medical care, filling out their prescription and taking their medication because they are afraid that other people will find out that they have been diagnosed with HIV. Therefore this affects their health and QoL. To understand how PLHIV think about a cure and why they want to be cured, we need to first look at if they find it necessary and lower the threshold to talk about it (Wu et al., 2018).

### ***The Necessity-Concerns Framework (NCF)***

The NCF is a valuable model that can express and address important beliefs that underlie patients' attitudes and views about treatment research. The NCF has proven to be a utility framework in understanding individuals' perspectives in HIV treatment research (Horne et al., 2007; Horne et al., 2013; Mao, 2018). For example, a study conducted on long-term conditions patients claims that the central beliefs that influence patients' evaluations of prescription medications can be divided into necessity beliefs and concerns about adverse consequences (Horne et al., 2013; Horne et al., 2009).

Horne et al. (2007) suggest in their research that the uptake of highly active antiretroviral therapy (HAART) of PLHIV is associated with concerns about potential adverse effects and perceptions of the personal necessity for treatment. The current study can conclude that ART uptake is high when there is an individual need for an HIV cure, which is the case in PLHIV (Verdult, 2019). The necessity beliefs also reflect potentially desirable outcomes, which for PLHIV HIV cure can consist of no longer have to take medication, no longer have to deal with stigmatization, and that the virus is no longer detectable (Buell et al., 2016)

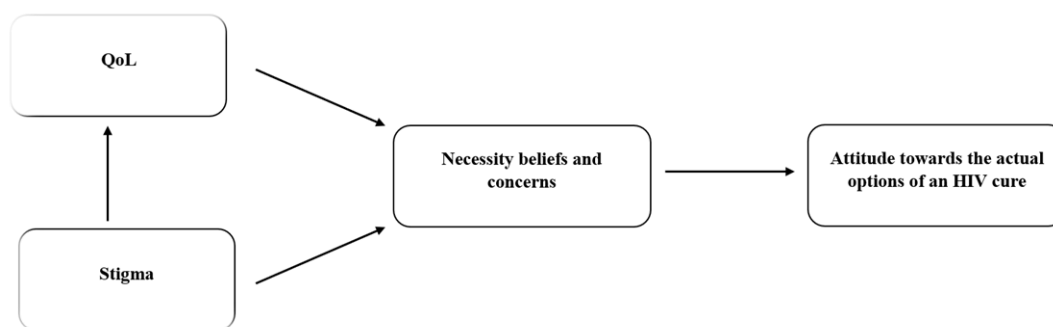
The concerns about an HIV cure for PLHIV are: becoming unwell, becoming infectious and HIV spreading through the body (Simmons et al., 2017; Horne et al., 2007; Verdult, 2019). Other concerns are related to the long-term effects and doubts about individual and personal needs for treatment (Horne et al., 2009).

Figure 1 describes the relevance of the theoretical framework. To summarize, the model explains that PLHIV would like to be cured of HIV because HIV affects QoL. Nevertheless, HIV treatment has had positive consequences for PLHIV so far, they are still stigmatized, and stigma can have a detrimental impact on QoL. Both QoL and stigma lead to different necessity beliefs and concerns about an HIV cure. The use of theoretical insights from several scholarly (sub)disciplines contributes to a better understanding of the topic. Combining these factors (QoL, stigma, and necessity beliefs and concerns) leads to insights into their attitudes towards the actual options of an HIV cure.

### **Figure 1**

*The Integrated Multilevel Model of Understanding PLHIV Views Regarding an HIV Cure*





### Research questions and hypotheses

Despite that the NCF, QoL, and stigma contribute to understanding the perspective and views about an HIV cure and why they would like to be cured of HIV, researchers found different results on this topic. There is limited research about this topic, and research that has focused on the views of PLHIV regarding an HIV cure suggests that people are looking forward to an HIV cure because of its positive aspects. On the other hand, Venable et al. (2006) indicate that stigma plays a huge role in understanding how PLHIV thinks about an HIV cure.

However, not much research is done exploring what PLHIV think about the fact that there is no available cure for everyone. Besides, as mentioned earlier, the literature shows that PLHIV can live to the same age as people without HIV. So the question is, what is the added value of an HIV cure? More information on this topic is essential to understand what PLHIV mean and wish for an HIV cure. Furthermore, it is crucial to understand the perspectives of PLHIV because this can help researchers develop interventions that will be acceptable for this population (Sylla et al., 2018).

The current study will explore some of the under-researched areas. This research will focus on what the views are of PLHIV on HIV cure. More specifically, to what extent do

PLHIV consider an HIV cure important for them or not, and why. The results will contribute to the limited evidence.

This research expects that PLHIV would see an HIV cure as essential to the extent that they experience a less poor QoL and stigma. Furthermore, this research expects that the necessity beliefs and concerns about an HIV cure would influence the views of PLHIV regarding an HIV cure or why PLHIV would like to have an HIV cure. These aspects will help ensure that the medical world's healthcare needs will match the healthcare demand of the PLHIV. Finally, from the scientific relevance perspective, the results will contribute to the limited research on this topic.

## **Material and Methods**

### **Study design and procedure**

The study used a qualitative research design. A few hours before the interview, the participants received a link to qualtrics. In addition to the informed consent, the interviewer also asked about several participants' background characteristics via qualtrics. Before the interview started, participants were again reminded of their rights and verbally asked for consent by the interviewers. After that, the participants were interviewed with video, and the interviewer recorded the audio with a separate device. Data gathering was performed by conduct semi-structured, conversation-style interviews of about 60 to 90 minutes and audio recorded. The interviewers held the conversations via video call software to reduce the risk of COVID-19 transmission.

### **Participants and sampling**

A total of thirteen participants were included, but one participant withdrew from the study after the interview. Due to the deletion of this interview, the sample consisted of twelve

participants. Inclusion criteria were (i) age of 18 or above, (ii) being diagnosed with HIV, (iii) being able to speak English or Dutch, and (iv) mentally competent in taking part in a 1-1.5 hour of interview.

Participants were recruited via the Dutch HIV Association and HIV counselor(s). The HIV counselors identified the participants who fulfilled the inclusion criteria, informed and referred them to contact the researchers who would make an appointment. However, the interviewers mainly recruited the participants through an advertisement through the HIV association. The ad contained the contact details of the researchers. Thus, the participants could contact the interviewers. If participants had contacted the interviewers, participants received a participant information sheet. If they agreed to the terms, the interviewers scheduled an interview.

### **Data collection instruments and operationalization**

The interviewers used an interview guide as an instrument (see Appendix A). The questions were open-ended to elicit a detailed description of the participants' experiences. The interview topics were the role of HIV, awareness of HIV-cure and HIV-cure research, the importance of HIV-cure research, the significance of HIV-cure and HIV-cure research, and meaningful involvement in HIV-cure research (see Appendix B).

### ***Validity***

The small sample size is a limitation for the external validity. Nevertheless, the interviewers based the interview topics on the systematic review (Noorman et al., 2021) (see Appendix B). This increased internal validity, as the researchers had developed the interview guide themselves to understand PLHIV views on an HIV cure. In addition, two advisory committees, professional and community advisory boards, evaluated the interview protocol.

As a result of this, the questions were well formulated and appropriate for the participants. In this way, generalizing conclusions can be made about the views of PLHIV in the Netherlands.

### ***Reliability***

The interview guide requested participants to indicate their thoughts and feelings about their views. As views and attitudes can differ over time, it is likely that when the interview guide is conducted again at a different moment, dissimilar results will come up in comparison to the previous results. Therefore it is hard to predict what the views of participants will be at a later moment. At the same time, the conclusion can be made that the replicability of this study was high because other researchers can easily conduct the interview guide.

### **Data management and data analysis approach**

The interviews stored the data according to the Faculty of Social and Behavioral Sciences (Utrecht University) Research Data Storage (Archiving) Protocol 2016. The participants had to complete an IPH 000 themselves with two numbers of their own choice so that the interview remained completely anonymous. For this study, the researcher stored the data anonymized in the software of Your Data. With this software, the privacy of the interviewees was guaranteed (Data, storage 2021).

The characteristics of the participants were collected through qualtrics. In addition, the current study analyzed the data thematically, and a qualitative data analysis management program, NVivo 12\_6, was used (Braun & Clarke, 2006). Two independent interviewers did the interviews, and the researcher of the current study transcribed the data verbatim. While doing this, the researcher made notes of the initial ideas. The researcher identified the themes within the data in two primary ways, deductive and inductive (Horne et al., 2007; Hays et al.,

2000; Mo & Ng, 2017). First, the researcher developed three initial descriptive themes, namely QoL, stigma, and NCF. Then, the researcher developed the inductive codes without trying to fit into the preexisting coding of the deductive codes. This is done by reading and rereading the data several times. As a result, new codes and themes were created. The researcher included the code tree in Appendix C.

The researcher identified interesting repeated patterns across the data set. When the researcher discovered new codes, the previously analyzed interviews were re-analyzed. After that, the codes were collecting into potential overarching themes and sub-themes. In addition, a new theme was created to address codes that (temporarily) did not seem to fit into the main themes or belong anywhere. Subsequently, themes that were not themes because there was not enough data to support them and themes that needed to be broken into different pieces were refined. The last step consisted of defining and naming the themes.

## **Results**

### **Interviewees characteristics**

Table 1 illustrates the data of the total of 12 participants that have completed the study. Except for one participant, all participants ( $n = 11$ ) did not have a migration background. The average age of all participants was 53.3 years. The majority of the participants were men ( $n = 8$ ) and identified themselves as homosexual. In terms of medical characteristics, all participants reported using medication. Furthermore, all participants reported being undetectable. The years of diagnosis were between 1981 and 2020.

**Table 1***Socio-Demographic and Medical Characteristics of Interviewees*

Participants	Age	Gender	Migration background	Diagnose since	Medication since	Viral undetectable	Sexual orientation
IPH0254	66	Male	Yes	1995	1995	Yes	Homosexual
IPH0392	30	Male	Yes	2015	2015	Yes	Homosexual
IPH0662	58	Female	Yes	1984	1996	Yes	Heterosexual
IPH1268	70	Female	No	1997	1997	Yes	Heterosexual
IPH1428	31	Male	Yes	2020	2020	Yes	Homosexual
IPH1608	36	Male	Yes	2020	2020	Yes	Homosexual
IPH2337	64	Male	Yes	1996	1996	Yes	Homosexual
IPH2414	45	Male	Yes	2018	2018	Yes	Heterosexual
IPH9211	62	Female	Yes	2014	2014	Yes	Heterosexual
IPH4161	61	Male	Yes	1981	1988	Yes	Homosexual
IPH9365	78	Male	Yes	1986	1986	Yes	Homosexual
IPH111403	39	Male	Yes	2008	2011	Yes	Homosexual

Based on the thematic analysis, the researcher has identified the following overarching themes that reflect the interviewees' answers to the research question are (i) views of PLHIV about a cure; (ii) reasons for a cure, and (iii) concerns about an HIV cure for PLHIV in The Netherlands.

### **Views of PHLIV about a cure**

Most interviewees indicated that the nature of the treatment plays a crucial role in what is meant by a cure. The interviewees discussed two types of a cure: a functional cure and a

sterilizing cure. Stem cell transplantation did not play an important role, as interviewees would not be cured that way. In particular, the cure had to be easy and painless. These findings are further elaborated below with quotes from the interviewees.

Interviewees said they did not consider the functional cure as a cure for HIV. For example, one participant said: “To be honest, that is not a cure for me” (IPH0392). Another participant thought it was too exaggerated to call the functional cure an HIV cure because the virus is still present in the body:

I think the word cure is a bit misleading. So when it concerns a functional cure, the choice of words is essential. Because if you first say the virus is cured and the people hear that it's functional, they must think that is misleading them (IPH0932).

The interviewees did not consider a functional cure as a cure because they were concerned whether a lowered immune system could not bring the virus back to life. This situation would make them feel insecure and worry whether they could still transmit the virus. Several interviewees saw this as a risk. For example, one interviewee said:

I find a functional cure very concerning. So if you have a functional cure, I think the first few years you are always thinking about your health. If you sleep poorly or drink too much or use too many drugs or live badly, the virus can revive. For me, the risk is just too high (IPH2414).

The interviewees considered the sterilizing cure as a cure for HIV. The main reason mentioned by the interviewees was that the virus has completely disappeared from the body. As one participant said: “If it is completely gone from your body, that is a cure (...).

Otherwise, it is still in your body, of course” (IPH1428). Another added: “That is a real cure (...) because then you can have sex without infecting the other” (IPH2414).

Furthermore, interviewees were asked whether they had heard about the procedure of stem cell transplantation and Timothy Ray Brown. The interviewees immediately indicate that this was not the perfect way to achieve an HIV cure. As one interviewee stated: “It is too expensive and (...) too complicated (...) that is not an option for 37 million people with HIV worldwide” (IPH9211). Another question was how does an ideal cure for HIV look like to them. Almost all interviewees responded that the curing process should not be too burdensome and it must be painless. One interviewee said: “Yes without pain (...) injected, and it is gone” (IPH1268).

### **Reasons for a cure**

The interviewees gave several reasons why they wanted to be cured of HIV. Three subthemes reflect their reasons: stigma, changes in their lives, and side effects. Firstly, due to a cure, the interviewees no longer have to say anything about their HIV status, and stigma will reduce because stigma still exists. Secondly, a cure makes treatment unnecessary, and this reduces the side effects of the medication. Finally, as a result, changes will occur in their lives.

### ***Stigma***

Interviewees said that stigma from society still exists. In addition, people have certain stereotypical beliefs about HIV. “All they see at the time [on television] was an AIDS patient [instead of a real person]. But that is constantly on TV” (IPH0662). He added:

People are too quick to say that it is their own fault [that you have been infected with HIV], but it is not their fault. It can happen to anyone. HIV does not



discriminate. Those are the people who do. People discriminate, but HIV does not. HIV can affect anyone, from young to old, from rich to poor, from black to white. It does not matter (IPH0662).

That public stigma still exists has, among other things, to do with the ignorance of the people. For example, an interviewee said: “I am still shocked how many people do not even know that there is a medicine with which I can suppress the virus” (IPH0662).

Furthermore, interviewees mentioned that they are stigmatizing because of specific laws, rules, and procedures (structural stigma). As one interviewee stated:

I am in the process of buying a house (...), then you have to deal with life insurance, and then at a certain point you have to say that you have HIV, and then your premium becomes more expensive (...). Insurance, but also with traveling and countries where you are not allowed to enter with HIV medication. I think [a cure] is going to make a big difference in the end. That would make the most significant difference for me because (...) I have to pay extra for what? I am getting old like everyone else (IPH0392).

Other adverse reactions were experienced in dental practices, in hospitals, and in contact with general practitioners. For example, an interviewee said: “When I go to the doctor for something small, the doctor often refers me to another specialist” (IPH1428). In addition, in answering if a participant had experienced stigma, he replied: “Of course, I have experienced that my dentist said, your appointment is always the last of the day because we do not run the risk of infecting someone else” (IPH9365).

The answers of the interviewees were divided about being open about their HIV status. Also, not being open about HIV status hinders the establishment of social relationships. One

interviewee said: “it is not a topic that you can easily discuss with someone (...). It is always some story that you have to make up around it. I do not just bring that out to everyone”

(IPH0662). Another interviewee said:

My closest friends know it, and I will never lie about it if someone asks me, I will always give an honest answer, but I have noticed when you get to know someone new, and you say it right away [that you are infected with HIV] that it does scare. I have lost people because of that (IPH1428).

A participant said the following about self-stigma:

There is a stigma because there is no openness, and people do not dare to be open because there is stigma. So you keep going around in circles. I may not be able to say that at all, but look, I am pretty open about it now, and I had to think about that too. But, still, at some point, you also think of it; if you are not open about it yourself, how can you expect someone who knows nothing about that he or she will adjust his image. (IPH0392).

A cure would mean that stigma will bring several changes on a personal, societal, and structural level. First, on a personal level, a cure would bring some positive changes. For example, one interviewee said: “I think if people can be cured, people would be able to talk about it much easier” (IPH2337). Another said: “When I am cured, (...) I do not have to talk about it anymore” (IPH1608). In addition, a cure will reduce structural stigma because people no longer need to ask if someone has HIV. As an interviewee stated: “I think it will change, I think it is no longer a question on an intake form or something like that” (IPH0392).

At the same time, some believed that a cure would make no changes to public stigma. “I am afraid that the stigma will remain, even if there is a cure” (IPH9211). An interviewee said

that it has to do with HIV is associated with negative thoughts. “I think somehow HIV has a bad name (...) because HIV is linked to sex and other activities that God has forbidden, such as drugs” (IPH9365). At the same time, others said that a cure would bring positive changes to public stigma. “I think it changed for the better” (IPH0254). Another interviewee added: “Then it is just a disease that will disappear [like others]”(IPH0662).

Furthermore, sexual relationships are important factors concerning stigma because HIV hinders establishing these relationships. For example, a participant said about sexual relationships:

As far as sex is concerned, I think it is a period that has been taken away from me. I would not say I am bitter about it, but it is not something I am happy about (...). A healthy person would therefore have lived very differently from me. I only tried to survive during that time, and I found that very difficult. Especially now, when I think back, I think goddamn they took some years of my life away because of HIV. Now I am so old (...), and I think it is not that important anymore, but it is something where I think those were years that I could have enjoyed and I did not (IPH9365).

### *Changes in their lives*

The interviewees considered a cure important because this would bring positive changes in daily life. For example, an interviewee said: “I do not have to take those pills (...) and that I do not have to go to the hospital anymore ”(IPH9365). Another said:

The fact that I have HIV, I also have a high risk of diabetes, kidney abnormalities, you name it. So I assume when HIV is gone, all this will be less or maybe go away. So those are the extra big pluses (IPH0662).

An interviewee, who has been infected with HIV for years, said that when there is a reliable and effective cure, they considered it important to take the cure and be cured of HIV.

An interviewee said: “I think I have (...) [been diagnosed with HIV] for a long time. I am done with it. [A cure] saves some annoying hospital examinations and visits” (IPH0662).

“The changes are not very big, but of course the idea would be fantastic” (IH0254). Another interviewee said: “Then my whole life change because now (...) I impose restrictions on myself” (IPH1268).

### *Side effects*

A cure is critical because, unfortunately, the current treatment process for HIV with drugs still causes many side effects in the beginning. For example, “I had side effects from my first combination, and then I switched and then I switched again”(IPH0392). In addition, interviewees who have been diagnosed with HIV for a long time (long-term survival) said that they suffered irreversible damage because there was no effective medication at that time:

Because of those long years of HIV and the medication that I was taking, I have suffered damage that did not kill me, but that nevertheless had a significant impact on my life, and that damage is still there (IPH9365).

Another interviewee also said that a cure is important for specific, irreversible side effects.

Because my health has deteriorated, I have less energy. I also suffer from lipodystrophy (...). My fatty tissue in my arms and my legs has gone. You can see that very clearly. That is an obvious confrontation when I look in the mirror every day. I always try to cover that up a bit (IPH0662).

### **Concerns about an HIV cure for PLHIV in The Netherlands**

A cure is considered necessary, but there are also concerns about the risk that interviewees have to take to achieve a cure. Also, some PHLIV do not think a cure is important for their lives, but maybe for others. So in terms of health conditions the interviewees have some concerns about a cure.

The interviewees will be concerned if they have to stop taking the medication to achieve a cure. “I would find that kind a creepy because my medication is my survival right now” (IPH0254). However, another interviewee said: “I have stopped before, so I would not have a problem with it, but it is mainly about the risk of [infecting] others” (IPH111403). In addition, the interviewees would be worried that the virus load will go up and be infectious or virally detectable again. As the same member explained specifically: “Most importantly, is that the cure is no worse than the disease, and also I would like to know the long-term effects”(IPH111403).

A couple of those interviewed said that a cure on a personal health level would make no difference. For example, one interviewee said: “I think very little will change because those medications are doing so well right now, and I do not have any side effects from this either” (IPH2337). For another interviewee, on a personal health level, a cure would not entail any change either: “The way I live now is acceptable. I think I can become old with my pills” (IPH9211).

Although the interviewees said that a cure on a personal health level was less important, some interviewees said that a cure is important for other countries. As one interviewee stated:

There is such good care [in the Netherlands], but if, for example, you were to live as a gay man in Russia or somewhere in Africa, the situation would be different.

So I think that it is essential that it is eradicated and that at a certain point, HIV does not exist anymore (IPH0392).

## **Discussion**

### **Main findings and relation to hypotheses**

This study aimed to explore the views of PLHIV regarding an HIV cure, more specifically, to what extent do PLHIV consider an HIV cure essential for them or not, and why. From the perspective of the NCF, this research found three central themes and several sub-themes that reflect the answers of the PLHIV. Namely, the views of PLHIV about a cure, reasons for a cure with sub-themes stigma, changes in their lives, side effects, and the concerns about an HIV cure. The findings show that the nature of the treatment played an important role in defining a cure. Notably, PLHIV found that only sterilizing cure was a cure because the virus has disappeared from the body. The findings suggest that the necessity of a cure accompanies concerns. PLHIV mentioned several reasons why they wanted a cure. First, a cure would reduce stigma. Second, a cure would bring positive changes in their lives because treatment is unnecessary. Since stigma decreases and treatment becomes superfluous, the QoL of PLHIV will increase. At the same time, some PLHIV believed that more than just a cure is needed to prevent stigma. Some PLHIV express concerns about what comes with achieving a cure. Therefore, the results confirm the study's hypothesis that an HIV cure brings positive changes.

### **Findings in the context of other research and theory**

The findings suggest that the nature of the treatment is important for what is seen as a cure. PLHIV expect a cure as a result of which the virus completely disappears from the body because the functional cure still brings concerns for PLHIV. In addition, they had concerns such as becoming detectable again. These findings are consistent with the findings of a clinical study conducted in Australia in which PLHIV had a strong preference for sterilizing cure (McMahon et al., 2015). PLHIV favored a sterilizing cure in this study and the study of

McMahon et al. (2015) because the virus had disappeared entirely from the body. In addition, in the Australian study, PLHIV prefer a sterilizing cure because the virus can no longer be transmitted. This result is in line with the current research. The PLHIV found it most important that the virus had disappeared from the body. Once the virus is gone, it can no longer be transmitted.

A functional cure was not acceptable because of the concerns such as becoming infectious again. The concerns about functional cure align with previous research, which collected data through focus groups (Sylla et al., 2018). Also, in the study of Sylla et al. (2018), the PLHIV were suspicious about the viral rebound potential. On the other hand, the functional cure findings in the present study were inconsistent with the study by Kerrigan et al. (2018). A total of 39 PLHIV participated in the study of Kerrigan et al. (2018) with backgrounds in the US and Spain. They concluded that injectable long-acting regimens were perceived as more pleasant and convenient than taking daily medication (Kerrigan et al., 2018). The reason for this is that they no longer had to take a pill every day. The PLHIV experienced long-acting injectables as pleasant because revealing HIV status decreased, and PLHIV no longer have to be reminded daily that they live with HIV.

In contrast, in the current study, a functional cure is concerning for PLHIV because of the influence of a low resistance on the virus load and whether PLHIV do not become infectious again without being aware of it. The difference in the acceptability of the functional cure has to do with the participants' from different countries. The interviewees of the current study live in the Netherlands with excellent and affordable healthcare. A Functional cure has risks of becoming infectious again, so the interviewees of this study have more demands for a cure. Kerringa et al. (2018) concludes that the participants found the side effects of a functional cure are 'worth it.'

In this study, the concerns raised by PLHIV about reaching a cure include stop taking medication and becoming infectious or being virally detectable again, which are consistent with a previous study (Simmons et al., 2017). However, PLHIV with little knowledge about HIV were more likely to accept this risk. A reason for this is that a cure could improve health. A possible explanation for the different outcomes of Simmons (2017) and this study may be that the PLHIV in the current study were well informed about HIV. In addition, some PLHIV were members of the HIV association, which keeps the PLHIV informed about the latest HIV developments.

Furthermore, the current study results suggest that the PLHIV found a cure necessarily because of the positive changes. Especially changes in their daily lives, side effects, and stigma are important reasons why PLHIV want a cure. In particular, the need to no longer have to go to the hospital and take pills every day was considered important. These changes in their daily lives are seen as important because the necessity of no longer taking medications is an important part of QoL. Suleiman et al. (2020) suggest the same in their study about QoL. Factors such as stigma and side effects of medication use are relevant for wanting a cure because a cure improves the QoL.

Secondly, the side effects of the current medication are a reason for wanting a cure. The current QoL of the PLHIV is reasonably good, but the side effects that the medication entails, in the beginning, lead to less QoL. Side-effects of medication can have adverse effects on physical and mental health, affecting QoL. Therefore a cure would reduce these factors (Degroote et al., 2014). Nowadays, better drugs cause fewer side effects. Another study suggests that medications such as ART positively affect QoL. The positive impact is because these medications are constantly being improved (Maiese et al., 2016). The different outcome



between the current study and Maise et al. (2016) is that the latter looked at reversible side effects and not irreversible side effects.

Thirdly, stigma plays an essential role as a reason for a cure. PLHIV believe that a cure will decrease stigma because PLHIV no longer have to talk about their HIV status. This finding confirms the hypothesis of this study, and other research found similar results (Herek et al., 2002). In addition, the QoL will also improve by decreasing stigma. Social relationships and sexual relationships are relevant for the QoL of PLHIV. For example, the current research shows that for some PLHIV, social relations and sexual relationships narrowed after PLHIV shared their HIV status with other people. Therefore, this finding affects the QoL because other research shows that social support positively influences the QoL (WHOQOL (World Health Organization's Quality of Life Instrument) HIV Group, 2003). Another form of stigma that the results show occurs in society (structural stigma). The interviewees gave several examples of why they want a cure because of structural stigma. For instance, due to the medication of PLHIV, they can not travel and work in other countries which have restrictions on HIV medication. Also, PLHIV are no longer stigmatized in the non-HIV-related cure, such as the dentist, because they are no longer asked about their HIV status.

A notable finding in this study is self-stigma. There is a stigma because there is no openness, and people do not dare to be open because there is stigma. Previous research reports similar results: self-stigma manifests itself in hiding HIV status and expanding negative stereotypes about their group (Wu et al., 2018). There are similarities in the findings between the current study and Wu et al. (2018) and some differences in self-stigma. For example, in the study of Wu et al., 2018 participants were afraid to eat with loved ones for fear of infecting them, although the participants knew that the disease could not be transmitted this way. Also, participants were not open about their HIV status. The interviewees in the current

study dared to be open with loved ones. This difference, in the present study, is that the participants informed their loved ones about HIV.

However, from the interviews, some PLHIV think that a cure is not the whole solution. More is needed to reduce stigma. A study conducted in China on men who have sex with men found similar results (Wu et al., 2018). The participants noted that most of the stigma was related to stereotypes. Also, in the current studies, PLHIV indicated that stigma was partly due to stereotypes, that HIV mainly occurs in homosexual intercourse. Stigma does not go away entirely with a cure. Another study found similar results about reducing stigma (Chu et al., 2015). Chu et al. (2015) found that stigma did not decrease with a cure alone among people who inject drugs. They believed that stigma would not change due to its association with stigmatized behaviors and marginalized groups such as people who injected drugs. Both Wu et al. (2018), Chu et al. (2015), and the current study found that stigma does not disappear with a cure.

This study also found that there are concerns among PLHIV about an HIV cure. On a personal health level, PLHIV indicate that an HIV cure is more needed in other countries than for PLHIV that live in the Netherlands. PLHIV in the Netherlands indicate that they can live to the same age as someone without HIV because of the current medication and the excellent healthcare in the Netherlands. Also, they are concerned about the risks that may be associated with achieving an HIV cure. PLHIV had concerns about stopping taking medication, worried that the virus load would increase, and becoming infectious again. The concerns are consistent with the previously conducted survey in the Netherlands by Verdult (2019). Therefore, PLHIV believe that the necessity for an HIV cure is higher in other countries because the people there need it more. However, the concerns are primarily about health issues. Essential

factors such as stigma, side effects, and changes in their daily live show that a cure is necessary, as stated above.

### **Strengths and limitations**

This study has several limitations but also strengths. The first limitation has to do with the sample size. Twelve people participated in the study, a relatively small number compared to the other qualitative studies. Therefore the results are not very unambiguous. At the same time, a strong side of the study was the use of the semi-structured approach. This method allowed the interviewer to delve deeper into specific topics or ask further questions to get the most precise possible answer. In addition, the interview topics of this study have been developed with input from existing literature. Therefore the internal validity is high because the interview guide is suitable to find out the views of the PLHIV.

Furthermore, convenience sampling has led to a limitation. The interviewers were mainly sampling those interviewees who were easy to contact via the advertisement and readily available and motivated to participate. In other words, there is no random sampling because the interviewees had to be motivated to participate. As a result, the sample is not representative of other populations that are less easy to contact and motivated to participate in research. Nevertheless, the interviewers attempted to include such a diverse population. For example, it was possible to participate in the interview via a telephone conversation, and video calling was not necessarily.

Furthermore, the procedure and the interview may be led to bias and may have systematically influenced the results. First, participants may remember experiences from the past differently. Secondly, participants may tend to give a socially desirable answer. However, interviews tried to create a situation where the participants feel confident enough to answer the questions as honestly as possible. They did this by first talking about neutral

topics. Such as briefly introducing themselves, both the participants and the interviewers. Finally, the thematic analysis used in this study gives a convincing power of the results. An advantage of thematic analysis is that it provides a flexible view for analyzing qualitative data, resulting in detailed data. In addition, due to this analysis, it was possible to emphasize differences and similarities between the interviewees' responses.

### **Implications and recommendations**

This study has implications for further researchers, theory, and professionals. Firstly, the results will contribute to the lack of evidence, the limitations, and strengths will also help future studies set up the proper research to explore this topic further. In addition, if these limitations are included in the following studies, the researchers can provide an even more detailed outline of what an HIV cure must meet according to PLHIV. For example, a more extensive and diverse sample could have answered the research question specifically, and detailed results would have emerged.

Secondly, the current research recommends researchers take the views of the PLHIV and concerns into account to develop a cure that is more in line with the views of PLHIV. In addition, professionals can remove particular concerns from PLHIV so that when a cure is achievable, the intake of the cure is increased. Thirdly, PLHIV prefer a sterilizing cure above the functional cure and consider the sterilizing type as a cure. Therefore, this research implies that professionals and researchers should be more transparent in their communication to PLHIV about which therapies or what type of cure it is. Also, professionals and researchers should consider renaming this type of treatment if it is not a sterilizing cure.

Finally, this study underscores the complexity of stigma. A newly emerging and partly unresolved problem is self-stigma. Professionals or researchers can realize a cure, but as long as PLHIV do not deal with self-stigma, no adjustment or medication will help. So this research

reminds medical professionals and policymakers that, for many, PLHIV stigma remains a barrier to positive health outcomes.

## **Conclusion**

Research about an HIV cure such as this social study show how PLHIV think about an HIV cure. PLHIV have the need to be cured, but they also have concerns about a cure. Firstly, the nature of cure that is preferable for PLHIV. Only a sterilizing cure is seen as a cure for HIV. A functional cure is not because of the uncertainties associated with this type of cure. As mentioned earlier, PLHIV would be concerned about becoming infectious again due to low resistance. Furthermore, PLHIV would be concerned about stopping medication to see if a cure is working. Therefore, the preference for achieving a cure is that it should be easy and painless. Also, it can be concluded that a cure will improve the QoL because a cure makes a treatment unnecessary. In addition, a cure will reduce the stigma for most PLHIV, which also improves the QoL. Overall, this study showed that a cure would reduce stigma for PLHIV and improve QoL for them, but the stigma will not disappear with a cure.

## Bibliography

- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Buell, K. G., Chung, C., Chaudhry, Z., Puri, A., Nawab, K., & Ravindran, R. P. (2016). Lifelong antiretroviral therapy or HIV cure: The benefits for the individual patient. *AIDS Care*, 28(2), 242–246. <https://doi.org/10.1080/09540121.2015.1074653>
- Centers of Disease Control and Prevention. (2020, October 22). *Facts about HIV Stigma | HIV Basics | HIV/AIDS | CDC*. <https://www.cdc.gov/hiv/basics/hiv-stigma/index.html>
- Chu, C. E., Wu, F., He, X., Ma, Q., Cheng, Y., Cai, W., Volberding, P., & Tucker, J. D. (2015). Exploring the social meaning of curing HIV: A qualitative study of people who inject drugs in Guangzhou, China. *AIDS Research and Human Retroviruses*, 31(1), 78–84. <https://doi.org/10.1089/AID.2014.0200>
- da Silva, J., Bunn, K., Bertoni, R. F., Neves, O. A., & Traebert, J. (2013). Quality of life of people living with HIV. *AIDS Care*, 25(1), 71–76. <https://doi.org/10.1080/09540121.2012.686594>
- Data, storage. (2021). *Why Yoda? - Yoda - a research data management service - Universiteit Utrecht*. <https://www.uu.nl/en/research/yoda/about-yoda/why-yoda>
- Deeks, S. G., Lewin, S. R., Ross, A. L., Ananworanich, J., Benkirane, M., Cannon, P., Chomont, N., Douek, D., Lifson, J. D., Lo, Y.-R., Kuritzkes, D., Margolis, D., Mellors, J., Persaud, D., Tucker, J. D., & Barre-Sinoussi, F. (2016). International AIDS Society: Global Scientific Strategy Towards an HIV Cure 2016. *Nature Medicine*, 22(8), 839–850. <https://doi.org/10.1038/nm.4108>

Degroote, S., Vogelaers, D., & Vandijck, D. M. (2014). What determines health-related quality of life among people living with HIV: An updated review of the literature. *Archives of Public Health*, 72(1), 40. <https://doi.org/10.1186/2049-3258-72-40>

den Daas, C., van den Berk, G. E. L., Kleene, M.-J. T., de Munnik, E. S., Lijmer, J. G., & Brinkman, K. (2019). Health-related quality of life among adult HIV positive patients: Assessing comprehensive themes and interrelated associations. *Quality of Life Research*, 28(10), 2685–2694. <https://doi.org/10.1007/s11136-019-02203-y>

Dubé, K., Dee, L., Evans, D., Sylla, L., Taylor, J., Brown, B., Miller, V., Corneli, A., Skinner, A., Greene, S. B., Tucker, J. D., & Rennie, S. (2018a). *Perceptions of Equipoise, Risk–Benefit Ratios, and “Otherwise Healthy Volunteers” in the Context of Early-Phase HIV Cure Research in the United States: A Qualitative Inquiry—Karine Dubé, Lynda Dee, David Evans, Laurie Sylla, Jeff Taylor, Brandon Brown, Veronica Miller, Amy Corneli, Asheley Skinner, Sandra B. Greene, Joseph D. Tucker, Stuart Rennie, 2018.*  
<https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1556264617734061>

Dubé, K., Evans, D., Dee, L., Sylla, L., Taylor, J., Skinner, A., Weiner, B. J., Greene, S. B., Rennie, S., & Tucker, J. D. (2018b). ‘We Need to Deploy Them Very Thoughtfully and Carefully’: Perceptions of Analytical Treatment Interruptions in HIV Cure Research in the United States—A Qualitative Inquiry. *AIDS Research and Human Retroviruses*, 34(1), 67–79. <https://doi.org/10.1089/AID.2017.0067>

Dubé, K., Evans, D., Sylla, L., Taylor, J., Weiner, B. J., Skinner, A., Thirumurthy, H., Tucker, J. D., Rennie, S., & Greene, S. B. (2017). Willingness to participate and take risks in HIV cure research: Survey results from 400 people living with HIV in the US. *Journal of Virus Eradication*, 3(1), 40-50.e21.

- Fiorentino, M., Protière, C., Sagaon-Teyssier, L., Mimi, M., Fressard, L., Arnold, M. P., Lambotte, O., Barbot, J., Fainzang, S., Meyer, L., Goujard, C., Préau, M., Spire, B., & Suzan-Monti, M. (n.d.). What is the effect of self-identified HIV activism in willingness to participate in HIV cure-related clinical trials? Results from the ANRS-APSEC study. *Journal of Virus Eradication*, 5(3), 152–162.
- Hays, R. D., Cunningham, W. E., Sherbourne, C. D., Wilson, I. B., Wu, A. W., Cleary, P. D., McCaffrey, D. F., Fleishman, J. A., Crystal, S., Collins, R., Eggan, F., Shapiro, M. F., & Bozzette, S. A. (2000). Health-related quality of life in patients with human immunodeficiency virus infection in the United States: Results from the HIV Cost and Services Utilization Study. *The American Journal of Medicine*, 108(9), 714–722.  
[https://doi.org/10.1016/s0002-9343\(00\)00387-9](https://doi.org/10.1016/s0002-9343(00)00387-9)
- Herek, G. M., Capitano, J. P., & Widaman, K. F. (2002). HIV-related stigma and knowledge in the United States: Prevalence and trends, 1991-1999. *American Journal of Public Health*, 92(3), 371–377. <https://doi.org/10.2105/ajph.92.3.371>
- Horne, R., Chapman, S. C. E., Parham, R., Freemantle, N., Forbes, A., & Cooper, V. (2013). Understanding Patients' Adherence-Related Beliefs about Medicines Prescribed for Long-Term Conditions: A Meta-Analytic Review of the Necessity-Concerns Framework. *PLoS ONE*, 8(12). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0080633>
- Horne, R., Parham, R., Driscoll, R., & Robinson, A. (2009). Patients' attitudes to medicines and adherence to maintenance treatment in inflammatory bowel disease. *Inflammatory Bowel Diseases*, 15(6), 837–844. <https://doi.org/10.1002/ibd.20846>
- Kerrigan, D., Mantsios, A., Gorgolas, M., Montes, M.-L., Pulido, F., Brinson, C., deVente, J., Richmond, G. J., Beckham, S. W., Hammond, P., Margolis, D., & Murray, M. (2018).



Experiences with long acting injectable ART: A qualitative study among PLHIV participating in a Phase II study of cabotegravir + rilpivirine (LATTE-2) in the United States and Spain.

*PLoS ONE*, 13(1). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0190487>

Maiese, E. M., Johnson, P. T., Bancroft, T., Hunter, A. G., & Wu, A. W. (2016). Quality of life of HIV-infected patients who switch antiretroviral medication due to side effects or other reasons. *Current Medical Research and Opinion*, 32(12), 2039–2046.

<https://doi.org/10.1080/03007995.2016.1227776>

Mao, L., de Wit, J., Adam, P., Post, J. J., Slavin, S., Cogle, A., Wright, E., & Kidd, M. (2018). Beliefs in Antiretroviral Treatment and Self-Efficacy in HIV Management are Associated with Distinctive HIV Treatment Trajectories. *AIDS and Behavior*, 22(3), 887–895.

<https://doi.org/10.1007/s10461-016-1649-6>

Mao, L., de Wit, J., Adam, P., Post, J. J., Slavin, S., Cogle, A., Wright, E., & Kidd, M. (2018). Beliefs in Antiretroviral Treatment and Self-Efficacy in HIV Management are Associated with Distinctive HIV Treatment Trajectories. *AIDS and Behavior*, 22(3), 887–895.

<https://doi.org/10.1007/s10461-016-1649-6>

McMahon, J. H., Elliott, J. H., Roney, J., Hagenauer, M., & Lewin, S. R. (2015). Experiences and expectations of participants completing an HIV cure focused clinical trial. *AIDS (London, England)*, 29(2), 248–250. <https://doi.org/10.1097/QAD.0000000000000534>

Moodley, K., Staunton, C., Rossouw, T., de Roubaix, M., Duby, Z., & Skinner, D. (2019). The psychology of “cure”—Unique challenges to consent processes in HIV cure research in South Africa. *BMC Medical Ethics*, 20(1), 9. <https://doi.org/10.1186/s12910-019-0348-z>

Murray, B. R., Kratka, A., Scherr, K. A., Eyal, N., Blumenthal-Barby, J., Freedberg, K. A., Kuritzkes, D. R., Hammitt, J. K., Edifor, R., Katz, M. N., Pollak, K. I., Zikmund-Fisher, B. J.,

- Halpern, S. D., Barks, M. C., & Ubel, P. A. (2019). What risk of death would people take to be cured of HIV and why? A survey of people living with HIV. *Journal of Virus Eradication*, 5(2), 109–115. [https://doi.org/10.1016/S2055-6640\(20\)30052-2](https://doi.org/10.1016/S2055-6640(20)30052-2)
- Noorman, M. A. J., den Daas, C., Stutterheim, S. E., Marcos, T. A., Jonas, K. J., & de Wit, J. B. F. (2021). *Social engagement and the quest for an HIV cure: A systematic review on the views of stakeholders of HIV cure.*
- Pace, M., & Frater, J. (2014). A cure for HIV: Is it in sight? *Expert Review of Anti-Infective Therapy*, 12(7), 783–791. <https://doi.org/10.1586/14787210.2014.910112>
- Power, J., Dowsett, G. W., Westle, A., Tucker, J. D., Hill, S., Sugarman, J., Lewin, S. R., Brown, G., & Lucke, J. (2020). The significance and expectations of HIV cure research among people living with HIV in Australia. *PLOS ONE*, 15(3), e0229733. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0229733>
- Power, J., Fileborn, B., Dowsett, G. W., Lucke, J., Brown, G., Ellard, J., Lewin, S. R., Tucker, J. D., Slavin, S., Sugarman, J., & Hill, S. (2017). HIV cure research: Print and online media reporting in Australia. *Journal of Virus Eradication*, 3(4), 229–235. [https://doi.org/10.1016/S2055-6640\(20\)30319-8](https://doi.org/10.1016/S2055-6640(20)30319-8)
- Power, J., Westle, A., Dowsett, G. W., Lucke, J., Tucker, J. D., Sugarman, J., Lewin, S. R., Hill, S., Brown, G., Wallace, J., & Richmond, J. (2018). Perceptions of HIV cure research among people living with HIV in Australia. *PLOS ONE*, 13(8), e0202647. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0202647>
- Protière, C., Spire, B., Mora, M., Poizot-Martin, I., Préau, M., Doumergue, M., Morlat, P., Zucman, D., Goujard, C., Raffi, F., Lambotte, O., & Suzan-Monti, M. (2017). Patterns of patient and healthcare provider viewpoints regarding participation in HIV cure-related clinical

trials. Findings from a multicentre French survey using Q methodology (ANRS-APSEC).

*PLoS ONE*, 12(11). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0187489>

Research Toward a Cure Trials. (n.d.). *Treatment Action Group*. Retrieved 14 March 2021, from <https://www.treatmentactiongroup.org/cure/trials/>

Simmons, R., Kall, M., Collins, S., Cairns, G., Taylor, S., Nelson, M., Fidler, S., Porter, K., Fox, J., & Collaborative HIV Eradication of viral Reservoirs (CHERUB) Survey collaboration. (2017). A global survey of HIV-positive people's attitudes towards cure research. *HIV Medicine*, 18(2), 73–79. <https://doi.org/10.1111/hiv.12391>

Suleiman, B. A., Yahaya, M., Olaniyan, F. A., Sule, A. G., & Sufiyan, M. B. (2020). Determinants of health-related quality of life among human immunodeficiency virus positive (HIV-positive) patients at Ahmadu Bello University teaching hospital, Zaria, Nigeria- 2015. *BMC Public Health*, 20(1), 531. <https://doi.org/10.1186/s12889-020-08659-9>

Sylla, L., Evans, D., Taylor, J., Gilbertson, A., Palm, D., Auerbach, J. D., & Dubé, K. (2018). If We Build It, Will They Come? Perceptions of HIV Cure-Related Research by People Living with HIV in Four US Cities: A Qualitative Focus Group Study. *AIDS Research and Human Retroviruses*, 34(1), 56–66. <https://doi.org/10.1089/AID.2017.0178>

*The Faculty of social and behavioural sciences research data storage (archiving) protocoling data*. (2016). Experimental Psychology. <https://pfintern.sites.uu.nl/protocols/data-storage/>

Vanable, P. A., Carey, M. P., Blair, D. C., & Littlewood, R. A. (2006). Impact of HIV-Related Stigma on Health Behaviors and Psychological Adjustment Among HIV-Positive Men and Women. *AIDS and Behavior*, 10(5), 473–482. <https://doi.org/10.1007/s10461-006-9099-1>

Verdult, F. (2019). *Het perspectief op genezing, medicatie, duotherapie en overstappen*. Hiv Vereniging Nederland. <https://www.hivvereniging.nl/downloads/onderzoek/234-hiv->

[vereniging-samenvatting-onderzoek-over-perspectief-op-genezing-generieke-hiv-medicatie-duotherapie-en-overstappen/file](#)

WHOQOL (World Health Organization's Quality of Life Instrument) HIV Group. (2003). Initial steps to developing the World Health Organization's Quality of Life Instrument (WHOQOL) module for international assessment in HIV/AIDS. *AIDS Care*, 15(3), 347–357.

<https://doi.org/10.1080/0954012031000105405>

World Health Organization. (2020). *HIV/AIDS*. <https://www.who.int/news-room/factsheets/detail/hiv-aids>

Wu, F., Zhang, A., Babbitt, A., Ma, Q., Eyal, N., Pan, X., Cai, W., Hu, F., Cheng, Y., & Tucker, J. D. (2018). Overcoming HIV stigma? A qualitative analysis of HIV cure research and stigma among men who have sex with men living with HIV. *Archives of Sexual Behavior*, 47(7), 2061–2069. <https://doi.org/10.1007/s10508-017-1062-x>

## Appendix A

### **Interview Protocol PLHIV: Bewustzijn, Betekenis en Belang van hiv-genezing en de rol van MIPA, stigma en taalgebruik in hiv-genezing onderzoek**

Hieronder staan de instructies voor het interview in normale tekst beschreven. De belangrijkste vragen in het interview zijn **vet gedrukt**. De *cursief en onderstreepte* dienen als extra vragen die gesteld kunnen worden als het antwoord op de hoofdvraag niet volledig wordt geacht. De tekst in *cursief* is de aanbevolen tekst voor het interview. Deze tekst mag letterlijk gezegd worden of je mag het in je eigen woorden zeggen zolang het bericht hetzelfde is.

#### **1. VOORBEREIDING:**

Voordat de deelnemer er is, wijs je een code toe aan de deelnemer en schrijf je deze in een blanco toestemmingsformulier.

#### **2. INTRODUCTIE:**

- Stel jezelf (de interviewer) voor;
- Zorg ervoor dat de deelnemer het toestemmingsformulier heeft gelezen en begrijpt dat deelname volledig vrijwillig is en dat deelnemer zich te allen tijde kan terugtrekken;
- Leg uit wat de precieze doelen van het onderzoek zijn (Bewustzijn, Belang en Betekenis, MIPA, Stigma en taalgebruik) en wat ongeveer de structuur van het interview zal zijn: *Vandaag gaan we het hebben over verschillende onderwerpen binnen het veld van hiv-genezing en hiv-genezing onderzoek. We willen er graag achter komen wat uw ideeën en meningen zijn over deze onderwerpen aan de hand van vragen. Er zijn geen foute antwoorden en het gaat er vooral om hoe jij alles*

*ziet en beleeft. We willen ook nogmaals benadrukken dat hoewel we vragen naar uw ideeën en meningen over hiv-genezing en hiv-genezing onderzoek, dit geen vooronderzoek is naar deelname aan eventuele medische genezing onderzoeken. Het interview zal in totaal 1 tot 1,5 uur duren.*

- Biedt de gelegenheid aan de deelnemer om vragen te stellen, en krijg vervolgens schriftelijk toestemming aan de hand van het toestemmingsformulier;
- Leg uit hoe het interview digitaal opgenomen wordt. Start de recorder en lees de unieke identificatiecode voor zodat de opname aan het toestemmingsformulier gekoppeld kan worden;
- Start het interview.

### **3. INTRODUCTIEVRAGEN (ONLINE VIA QUALTRICS):**

Introduceer de algemene informatie vragenlijst aan de deelnemer

*Voordat wij het interview daadwerkelijk beginnen, zou ik u graag nog een aantal algemene vragen willen stellen*

Stel de vragen op de algemene vragenlijst en vul deze in.

- a. Leeftijd
- b. Geslacht
- c. Jaren sinds diagnose
- d. Slikken van medicatie (ja/nee)
- e. Ondetecteerbaar of niet
- f. Eventuele migratieachtergrond
- g. Seksuele identiteit

## h. Relatie

**4. ROL VAN HIV IN HET DAGELIJKS LEVEN VAN DE DEELNEMER (5min)**

1. Kun je kort iets over jezelf vertellen?
2. Welke betekenis heeft hiv voor jou?
3. Welke rol speelt hiv in jouw dagelijks leven?

Als de deelnemer moeite heeft met het beantwoorden van de vraag kan een van de volgende vragen gesteld worden:

Welke invloed heeft hiv uw gezondheid?

Hoe ervaart u uw hiv medicatie op dit moment? (als er medicijnen geslikt worden)

Welke invloed heeft hiv op uw dagelijkse activiteiten (bijv. (vrijwilligers)werk, studie, hobbies)

Heeft u het gevoel dat mensen negatief op u reageren omdat u hiv heeft? Waaraan merkt u dat?

Welke invloed heeft hiv op uw seksuele gedrag?

**5. BEWUSTZIJN/INTERESSE VAN HIV-GENEZING EN HIV-GENEZING ONDERZOEK**

1. Wat weet u van hiv-genezing?

Als de deelnemer moeite heeft met het beantwoorden van de vraag kan een van de volgende vragen gesteld worden:

In hoeverre is het nu mogelijk om te genezen van hiv?

Wat weet u van de London patient, de Berlin patient (Timothy Ray Brown), de

Mississippi baby?

**2. Wat weet u van hiv-genezing onderzoek?**

Volgt u de ontwikkelingen rondom hiv-genezing? En zo ja hoe volgt u deze ontwikkelingen?

Als de deelnemer geen of nauwelijks ontwikkelingen rondom hiv-genezing volgt, vraag dan:

Welke interesse heeft u in hiv-genezing onderzoek?

Als u de ontwikkelingen van hiv-genezing zou willen gaan volgen, waar zou u dan zoeken?

**3. Welke informatie zou u over hiv-genezing willen ontvangen, als deze een realiteit wordt?**

Van wie zou u deze informatievoorziening willen ontvangen?

**4. Wanneer zou u vertrouwen hebben in een genezing voor hiv?**

**6. BETEKENIS VAN HIV-GENEZING EN HIV-genezing onderzoek**

**1. Wat zou er voor u veranderen als u morgen geen hiv meer heeft?**

Als de deelnemer moeite heeft met het beantwoorden van de vraag of aangeeft dat zijn/haar leven niet zal veranderen, kunnen de volgende vragen gesteld worden:

Wat zou er veranderen als u dagelijks geen medicatie meer hoeft te slikken? (als er medicatie geslikt wordt).

Welke invloed zou een genezing kunnen hebben op de mogelijke zorgen rondom uw gezondheid?

Hoe zal een genezing uw dagelijkse activiteiten kunnen beïnvloeden?



Welke invloed zou een mogelijkheid tot genezing kunnen hebben op de openheid (disclosure) van je hiv-status

2. Als u morgen geen hiv meer heeft. **Hoe zouden mensen reageren?**

Hoe zou uw partner reageren? (als de persoon een partner heeft)

Hoe zouden uw vrienden/familie reageren?

3. **Hoe belangrijk zijn deze reacties voor u?**

Hoe belangrijk is de reactie van uw partner voor u? (als de persoon een partner heeft)

Hoe belangrijk zijn de reacties van uw vrienden/familie voor u?

4. **Hoe ziet een ideale genezing voor hiv eruit voor u?**

4. *Onderzoekers zijn op dit moment bezig met twee soorten hiv-genezing, een waarbij het virus helemaal uit het lichaam verdwenen is, en een waarbij hiv voor langere tijd onder controle wordt gehouden zonder behandeling. **Hoe acceptabel zijn deze twee verschillende vormen van hiv-genezing voor jou?***

Als de deelnemer het lastig vindt om deze vragen te beantwoorden kunnen de volgende vragen gesteld worden.

Hoe zou u het vinden als u voor enige tijd nog regelmatig naar het ziekenhuis moet om te kijken of uw hiv infectie onder controle wordt gehouden zonder behandeling?

Hoe acceptabel is een hiv-genezing als de kans op het terugkeren van de hiv infectie aanwezig is (bijv. door nieuwe infectie op te lopen of doordat het virus weer actief wordt in het lichaam)?

Welke rol speelt het risico om hiv over te dragen in hiv-genezing?

6. *In de zoektocht naar een acceptabele hiv genezing zijn er verschillende soorten onderzoeken gaande. **Wat verstaat u allemaal onder hiv-genezing onderzoek?***

Als de deelnemer het lastig vindt de vraag hierboven te beantwoorden zou je de volgende vragen kunnen stellen:

*Welke rol hebben niet-medische onderzoeken in hiv-genezing?*

## 7. **BELANG VAN HIV-GENEZING EN HIV-GENEZING ONDERZOEK**

### 1. **Hoe belangrijk vindt u hiv-genezing onderzoek?**

Als de deelnemer het lastig vindt de vraag hierboven te beantwoorden zou je de volgende vragen kunnen stellen:

*Waarom is het belangrijk om wel/geen onderzoek te doen naar hiv-genezing?*

*Wat zijn volgens u de gevolgen als er geen onderzoek wordt gedaan naar hiv-genezing?*

*Voor wie is het belangrijk dat we onderzoek doen naar hiv-genezing?*

### 2. **Hoe belangrijk is hiv-genezing voor jou persoonlijk? En waarom?**

Als de deelnemer het lastig vindt de vraag hierboven te beantwoorden zou je de volgende vragen kunnen stellen:

*Verwacht u dat een genezing voor hiv een verandering in kwaliteit van leven met zich meebrengt, en hoe belangrijk is dat voor u?*

*Verwacht u dat een genezing uw gezondheid verbetert en hoe belangrijk is dat voor u?*

*In hoeverre is het belangrijk dat een genezing nieuwe hiv-infecties kan voorkomen?*

3. **Hiv-genezing onderzoek kan risico's met zich meebrengen. Welke risico's zouden een rol kunnen spelen in hiv-genezing onderzoek?**

Als de deelnemer het lastig vindt de vraag hierboven te beantwoorden zou je de volgende vragen kunnen stellen

*Mogelijke medische risico's:*

Welke rol zouden eventuele bijwerkingen kunnen spelen?

Welke rol zouden eventuele onprettige procedures (zoals bloedprikken, biopsies of andere ingrepen) kunnen spelen?

Hoe kijkt u tegen het stoppen van het slikken van hiv-remmers aan tijdens een genezingsbehandeling?

Hoeveel zorgen zou u zich maken wanneer iemand viraal detecteerbaar wordt tijdens een hiv-genezing onderzoek?

*Mogelijke sociale/psychische risico's:*

Hoe zou u het vinden als iemand tijdens deelname aan hiv-genezing onderzoek weer viraal detecteerbaar wordt en het virus zou kunnen overdragen aan zijn/haar (seks)partner?

Welke rol zou deelname aan hiv-genezing onderzoek kunnen hebben op uw anonimiteit?

Welke rol zou deelname aan hiv-genezing onderzoek kunnen hebben op uw dagelijkse activiteiten?

Welke rol zou deelname aan hiv-genezing onderzoek kunnen hebben op de relatie met vrienden en/of familie?

4. *Als we kijken naar de risico's waar we het net over hebben gehad. Wanneer zijn die risico's in hiv-genezing onderzoek acceptabel?*

Als de deelnemer het lastig vindt de vraag hierboven te beantwoorden zou je de volgende vragen kunnen stellen

Welke risico's zou u zelf nemen om te genezen?

-

## **8. BETEKENISVOLLE BETROKKENHEID BIJ HIV-GENEZING ONDERZOEK**

- 1. Hoe belangrijk vindt u het dat mensen met hiv betrokken worden in elk aspect van onderzoek (denk hierbij in het opzetten, uitvoeren, analyseren, interpreteren en verspreiden van resultaten)?**
  - 1. Hoeveel invloed vindt u dat mensen met hiv over hiv-genezing onderzoek moeten hebben en waarom vindt u dat?*
  - 2. Wat is volgens u het belang bij het betrekken van mensen met hiv?*
- 2. Wilt u graag betrokken worden bij onderzoek? Waarom wel/niet**
  - 1. Hoe zou u zelf betrokken willen worden bij hiv-genezing onderzoek?*
- 3. Wat wordt er naar uw weten op dit moment gedaan om mensen met hiv te betrekken bij hiv-genezing onderzoek?**
- 4. Hoe kunnen mensen met hiv het beste betrokken zijn bij het zoeken naar een genezing voor hiv?**

Als de deelnemer moeite heeft met het beantwoorden van de vraag kunt u de volgende vraag stellen om de deelnemer op gang te brengen:

Hoe zou u betrokken willen worden bij hiv-genezing onderzoek?

Wat denkt u dat u kunt bijdragen aan hiv-genezing onderzoek?

Met betrekking tot de bovenstaande vragen, vergeet niet om door te vragen met bijvoorbeeld:

Wat bedoelt u daar precies mee?

Heeft u misschien een voorbeeld?

Kunt u daar iets meer over vertellen?

Hoe bedoelt u?

Waarom denkt/vindt u dat?

## 9. **BELANG VAN HIV-GENEZING ONDERZOEK (STIGMA)**

1. *Er bestaan sinds het begin van de hiv epidemie negatieve denkbeelden over mensen met hiv. In hoeverre zou een genezing iets aan die denkbeelden kunnen*

**veranderen.**

2. **Zou het ook uw eigen denkbeelden over hiv kunnen veranderen? Hoe?**

Het is van belang dat de deelnemer het heeft over alle verschillende soorten stigma (zelf-stigma onderverdeeld in geanticiperde stigma [verwachte stigma van stigma] en geïnternaliseerde stigma [stigma van anderen die je voor waar houdt], publieke stigma en structurele stigma [stigma in organisaties en cultuur en wetten]) (zie vragen hieronder)

3. **Zouden mensen anders gaan denken over mensen met hiv als het genezen kan worden? Op welke manier?**

4. **Welke invloed zou een genezing kunnen hebben op de publieke mening over hiv en mensen met hiv?**

Wat voor veranderingen zal een genezing voor hiv meebrengen in hoe mensen met hiv door hun omgeving behandeld worden?

**5. Zou u ook anders over uzelf en over uw hiv denken als er een genezing voor hiv is? Hoe zou dat zijn?**

**5. Denkt u dat een genezing voor hiv ook voor een nieuwe vormen van negatieve denkbeelden kan zorgen? Op welke wijze?**

**a. Stel u voor dat het mogelijk is om na genezing opnieuw hiv op te lopen. Wat voor een invloed zou dat hebben op de negatieve denkbeelden?**

**b. Stel u voor dat niet iedereen genezen kan worden maar bijvoorbeeld alleen vrouwen of alleen mensen onder de 65 jaar oud. Wat voor een invloed zou dat hebben op de negatieve denkbeelden?**

**5. Als u van hiv genezen kon worden, zou dat invloed hebben op hoe mensen in de niet hiv-gerelateerde zorg met u omgaan? Op welke manier?**

Als de deelnemer moeite heeft met antwoorden kan je specifieker op de vraag ingaan; *Hoe denkt u dat bijvoorbeeld uw bezoek aan de tandarts of andere specialist, die wel van uw hiv-status afweet, anders zult zijn wanneer er een genezing is voor hiv.*

**8. Zoals al eerder besproken is zijn onderzoekers zijn op dit moment bezig met twee soorten hiv-genezing, een waarbij het virus helemaal uit het lichaam verdwenen is, en een waarbij hiv voor langere tijd onder controle wordt gehouden zonder behandeling. Hoe denkt u dat negatieve denkbeelden anders zullen zijn als het virus helemaal uit het lichaam verdwenen is?**

**9. Hoe denkt u dat de negatieve denkbeelden anders zullen zijn als het virus voor langere tijd onder controle wordt gehouden zonder behandeling?**

Met betrekking tot de bovenstaande vragen, vergeet niet om door te vragen met bijvoorbeeld:

Wat bedoelt u daar precies mee?

Heeft u misschien een voorbeeld?

Kunt u daar iets meer over vertellen?

Hoe bedoelt u?

Waarom denkt/vindt u dat?

## **10. COMMUNICATIE & TAALGEBRUIK RONDON HIV-GENEZING EN HIV-GENEZING ONDERZOEK**

1. *In de loop van de jaren, hebben we geleerd dat taalgebruik belangrijk is. De woorden die we gebruiken als we het over hiv hebben zijn van belang. We zitten nu - met genezing onderzoek - in relatief nieuw gebied. **Wat zijn dingen waarop we moeten letten als we over hiv-genezing onderzoek praten/communiceren?***
2. **Heeft u ideeën over welke woorden we wel en niet moeten gebruiken als we over een hiv-genezing praten? Welke woorden moeten we juist wel gebruiken? En welke niet?**

Als het niet expliciet naar voren komt in het antwoord van de deelnemer kan de volgende vraag gesteld worden:

Sommigen zijn van mening dat 'genezing' niet de juiste term is om te gebruiken wat is uw mening daarover?

Het is van belang dat de juiste termen gebruikt worden voor de juiste groepen.

Bijvoorbeeld, niet iedereen met hiv ziet zichzelf als patiënt en wil dus ook niet zo

genoemd worden. Zijn er misschien nog andere dingen die u vervelend vindt in communicatie en die anders moeten?

**3.** We willen de betrokkenheid van mensen met hiv natuurlijk zo optimaal mogelijk maken. **Op wat voor manier zouden wij over hiv-genezing onderzoek moeten praten om die betrokkenheid te verbeteren?**

**3.** Zoals we al eerder hebben besproken zijn negatieve denkbeelden een belangrijk onderwerp binnen het hiv-veld. **Hoe zouden wij over hiv-genezing onderzoek moeten praten zodat mensen niet negatief reageren op mensen met hiv?**

Als het nodig is om door te vragen kunnen de volgende vragen daarvoor gebruikt worden

Kunt u misschien uitleggen waarom u dat vindt?

Zou daar een paar voorbeelden van kunnen geven?

Wat bedoelt u daar precies mee?

## INFORMATIEBLAD VOOR DEELNEMERS AAN DE INTERVIEW STUDY

*Beleving en perspectieven van mensen met hiv rondom ontwikkelingen van hiv-genezing en hiv-genezing onderzoek*

*Uitgevoerd door Universiteit Utrecht en Universiteit Maastricht gefinancierd door Stichting Aidsfonds*

### **Waar gaat dit onderzoek over?**

In onze zoektocht naar hiv genezing is, naast biomedische studies, onderzoek naar de impact



van genezing op mensen met hiv en hun sociale context cruciaal. Onderzoek naar hiv-genezing is in volle gang en kan aanzienlijke gevolgen hebben voor mensen met hiv. Het is belangrijk om mensen met hiv in een vroeg stadium en bij alle aspecten van onderzoek naar hiv-genezing te betrekken. Dit onderzoeksproject plaatst de opvattingen van mensen met hiv over hiv-genezing en hiv-genezing onderzoek centraal. Hierbij zullen de volgende zes thema's aan bod komen: 1) bewustzijn van hiv genezing, 2) de betekenis 3) en het belang van hiv genezing, 4) betrokkenheid van mensen met hiv, 5) veranderingen in negatieve denkbeelden over hiv en 6) communicatie en taalgebruik bij hiv genezing.

Wij willen benadrukken dat hoewel we vragen naar uw ideeën en meningen over hiv-genezing en hiv-genezing onderzoek, dit geen vooronderzoek of wervingsstrategie is voor deelname aan eventueel medisch hiv-genezing onderzoek.

### **Wat is het belang van dit onderzoek?**

Genezing kan niet effectief plaatsvinden als de perspectieven van betrokkenen niet vooropgesteld worden. Met dit onderzoek willen we meer te weten komen over hoe mensen met hiv de ontwikkelingen in hiv-genezing en hiv-genezing onderzoek beleven en wat dit voor hun zou kunnen betekenen. Dit project verheldert de mogelijke impact van genezing op mensen met hiv, vooral betreft ervaren stigma en later testen. Het bekijkt ook in hoeverre mensen met hiv en betrokkenen op een zinvolle wijze betrokken zijn bij hiv-genezing en hoe dit nog beter kan. De informatie die u met ons deelt draagt daarmee belangrijke inzichten bij. Het geeft richting aan het verstrekken van passende informatie en ondersteuning, zodat mensen met hiv geïnformeerde keuzes kunnen maken wat betreft hiv-genezing en hiv-genezing onderzoek. Verder, draagt dit onderzoek bij aan betere aansluiting tussen mensen met hiv en onderzoekers die zich bezighouden met genezing op korte en lange termijn.

**Wie voert dit onderzoek uit?**

Het onderzoek wordt uitgevoerd door de Universiteit Utrecht en de Universiteit Maastricht. John de Wit, Hoogleraar Interdisciplinaire Sociale Wetenschappen, Chantal den Daas, senior lecturer bij de Universiteit van Abberdeen en gast onderzoeker bij de Universiteit Utrecht en Maaïke Noorman, promovendus bij de faculteit van Interdisciplinaire Sociale Wetenschappen zullen dit onderzoek leiden vanuit de Universiteit Utrecht. Kai Jonas, Hoogleraar Toegepaste Sociale Psychologie, Sarah Stutterheim assistant professor bij de Universiteit Maastricht en Tamika Marcos promovendus bij de faculty of Psychology and Neuroscience zullen dit onderzoek leiden vanuit de Universiteit Maastricht

**Wat houdt deelname aan dit onderzoek in?**

- Er worden u een aantal vragen gesteld over uw belevingen en perspectieven rondom hiv-genezing en hiv-genezing onderzoek.
- Het afnemen van het interview duurt ongeveer tussen de 60 en 90 minuten.
- Er wordt een geluidsopname gemaakt van het interview.
- Uw antwoorden worden vastgelegd en opgenomen in een dataset.
- Na het interview krijgt u een waardebon ter waarde van €40,00

**Kan ik mij uit het onderzoek terugtrekken?**

Deelname aan dit onderzoek is vrijwillig en u kunt te allen tijde stoppen met het onderzoek, zonder enige consequentie. Als u tijdens het interview uw medewerking wilt intrekken, dan kunt u dit aangeven bij de interviewer en worden uw gegevens vernietigd. Besluit u na afloop van het interview om met deelname aan het onderzoek te stoppen? Dan is dat mogelijk om dit later aan te geven door contact op te nemen met één van de onderzoekers. Al uw gegevens en informatie die u hebt gegeven worden dan vernietigd.

**Zijn mijn gegevens vertrouwelijk?**

Alle informatie die u in het kader van dit onderzoek deelt is vertrouwelijk. Om uw identiteit te beschermen worden er geen direct herleidbare persoonsgegevens, zoals naam, adres en e-mail, opgeslagen. Vragen naar andere persoonsgegevens zijn beperkt tot het minimum dat nodig is voor het onderzoek. We vragen wel naar uw geslacht, uw leeftijd, uw seksuele oriëntatie, uw opleiding en uw eventuele migratieachtergrond. Tijdens het interview spreken we u niet aan met uw naam en vragen we u ook niet naar details over uzelf of naar namen of details van andere mensen, organisaties of situaties. Mochten er toch specifieke details aan bod komen dan zullen wij die later verwijderen uit het verslag van het interview.

**Hoe worden mijn gegevens bewaard?**

De gegevens die u verstrekt worden opgeslagen in een elektronisch gegevensbestand waarin ook de gegevens van alle andere deelnemers aan het onderzoek worden opgeslagen. Dit elektronische gegevensbestand wordt gedurende en na afloop van het onderzoek opgeslagen op een goedgekeurde server van de Universiteit Utrecht en/of Universiteit Maastricht. De gegevens zullen gedurende ten minste tien jaar worden bewaard overeenkomstig met de richtlijnen van de Vereniging van Samenwerkende Nederlandse Universiteiten (VSNU). Er is geen maximum periode voor de opslag van de gegevens.

Met uw toestemming worden de anonieme gegevens worden ook opgeslagen in DANS (Data Archiving and Networked Services) zodat ze bewaard blijven en kunnen worden gebruikt voor toekomstig onderzoek. DANS is een digitale omgeving voor het bewaren van onderzoeksdata, die deze data beschikbaar maakt voor andere onderzoekers. DANS is een instituut van de Koninklijke Nederlandse Academie van Wetenschappen en wordt beheerd door wetenschappers en archivarissen die ervaren zijn in het werken met data van sociaalwetenschappelijk onderzoek.

### **Waarom worden de data opgeslagen?**

De opslag van de gegevens is in overeenstemming met de internationale *FAIR*-uitgangspunten voor de lange termijnopslag van gegevens: *Findable* (vindbaar), *Accessible* (toegankelijk), *Interoperable* (uitwisselbaar), *Reusable* (herbruikbaar).

Voor DANS specifiek zijn er meerdere redenen waarom onderzoekers hun data hierin willen opslaan. Onderzoekers willen zich er bijvoorbeeld van verzekeren dat gegevens van mensen niet verloren gaan, waardoor de waarde van uw investering in deelname aan een onderzoek wordt vergroot. Daarnaast is sprake van een toenemend aantal eisen op het gebied van het afleggen van verantwoording door onderzoekers en het toegankelijk maken van onderzoeksgegevens voor controle en gebruik door andere onderzoekers, onder andere met betrekking tot onderzoek dat met publieke middelen wordt gefinancierd.

### **Wie heeft toegang tot DANS?**

Het opslaan van gegevens in DANS betekent niet dat deze vrij toegankelijk of voor iedereen zichtbaar zijn. Uw gegevens worden zorgvuldig beschermd en kunnen uitsluitend gebruikt worden door gekwalificeerde onderzoekers van erkende onderzoeksinstituten, inclusief studenten van deze instellingen (onder begeleiding van een gekwalificeerde onderzoeker). Onderzoekers hebben toestemming van DANS nodig voordat ze gegevens mogen gebruiken en gebruik is uitsluitend toegestaan voor niet-commerciële, wetenschappelijke doeleinden.

### **Waarvoor worden de data in DANS gebruikt?**

Mogelijk willen toekomstige onderzoekers graag van uw data gebruikmaken. Dat kan zijn omdat zij bijvoorbeeld hun eigen data aan willen vullen, een bestaand onderzoek willen repliceren, om te leren van de aanpak van een andere onderzoeker, of om een vergelijking te kunnen maken tussen tijdsperiodes of plaatsen.

**Hoe blijft de vertrouwelijkheid gewaarborgd?**

Er worden geen identificatiegegevens, die direct of indirect herleidbaar zijn tot personen opgeslagen. Verder zorgen de toegankelijkheidsrestricties van DANS ervoor dat uw gegevens alleen toegankelijk zijn voor gekwalificeerde onderzoekers en studenten die zij begeleiden. Als u vragen hebt over opslag van uw gegevens in DANS, neemt u dan gerust contact op met de onderzoekers.

**Door wie is dit onderzoek beoordeeld?**

Dit onderzoek is goedgekeurd door de Facultaire Ethische Toetsingscommissie (FETC) van de Faculteit Sociale Wetenschappen, Universiteit Utrecht, en gebonden aan de richtlijnen van deze FETC. Dit onderzoek is ook goedgekeurd door de Ethics Review Committee Psychology and Neuroscience (ERCPN) van de Universiteit Maastricht.

**Wat als ik vragen of opmerkingen heb?**

Als u vragen of opmerkingen hebt over het onderzoek kunt u contact opnemen met één van de onderzoekers. Als u wilt spreken met een onderzoeker die niet bij dit onderzoek betrokken is dan kunt u contact opnemen met Dr. Marcel Hoogenboom (M.J.M.Hoogenboom@uu.nl). Ook kunt u contact opnemen met het secretariaat van de FETC ([fetc-fsw@uu.nl](mailto:fetc-fsw@uu.nl))

Als u vragen heeft over de verwerking van uw persoonsgegevens kunt u eerst de verantwoordelijk onderzoekers benaderen. Ook kunt u zich wenden tot de Functionaris Gegevensverwerking van de Universiteit Maastricht via [FG@maastrichtuniversity.nl](mailto:FG@maastrichtuniversity.nl). Kijk voor meer informatie over uw rechten in het document ‘Personal information and privacy (optie NL) op de website [www.maastrichtuniversity.nl/fpn/ercpn](http://www.maastrichtuniversity.nl/fpn/ercpn) onder ‘Fast Facts’.

Alvast hartelijk dank voor uw bijdrage aan dit onderzoek.

Prof. dr. John de Wit

Dr. Chantal den Daas

Maaïke Noorman

[j.dewit@uu.nl](mailto:j.dewit@uu.nl)

[c.dendaas@uu.nl](mailto:c.dendaas@uu.nl)

[m.a.j.noorman@uu.nl](mailto:m.a.j.noorman@uu.nl)

---

030 253 6729

Prof. dr. Kai Jonas

Dr. Sarah Stutterheim

[kai.jonas@maastrichtuniversity.nl](mailto:kai.jonas@maastrichtuniversity.nl)

[s.stutterheim@maastrichtuniversity.nl](mailto:s.stutterheim@maastrichtuniversity.nl)

---

Tamika Marcos

[t.marcos@maastrichtuniversity.nl](mailto:t.marcos@maastrichtuniversity.nl)

## Appendix B

### TOPICS LIST

The interview topics will be based on a systematic review (PROSPERO Protocol CRD42020190942 Noorman, den Daas, & de Wit, 2020), that is still ongoing. The topics listed below are based on earlier conducted studies in the Australia (Power et al., 2017; Power et al., 2018), China (Chu et al., 2015; Ma et al., 2016; Wu et al., 2018; Zhang et al., 2018; Zhao et al., 2020), France (Preau et al., 2018), the United States (Dubé, Dee, et al., 2018; Dubé, Eskaf, et al., 2020; Dubé, Evans, et al., 2018; Dubé et al., 2019; Dubé et al., 2017; Evans, 2017; Gilbertson et al., 2019; Kratka et al., 2019; Sylla et al., 2018), Thailand (Henderson et al., 2018), and South Africa (Moodley, Rossouw, Staunton, & Colvin, 2016; Moodley, Staunton, de Roubaix, & Cotton, 2016; Moodley et al., 2019). Once a complete interview protocol is available it will be submitted to two advisory committees (a professional advisory committee and a community advisory committee). These committees will evaluate the interview protocol and make sure that questions are well formulated and appropriate for all participants.

The different interview topics can be found below. Details, order and wording are likely to change with the final results of the systematic review and the advice of the advisory committees.

Omdat de interviews in het Nederlands zullen zijn, worden de topics hieronder in het Nederlands beschreven worden.

#### 1. Introductie

- De interviewer introduceert zich zelf en het onderzoek kort.

- Het informatieblad voor deelnemers wordt doorgenomen, zodat de deelnemer goed begrijpt dat deelname volledig vrijwillig is en dat hij/zij zich te allen tijde kan terugtrekken.
- Er wordt uitgelegd dat het interview (digitaal) wordt opgenomen
- De deelnemer krijgt de tijd om vragen te stellen over deelname aan het onderzoek.
- Als de deelnemer akkoord gaat met deelname aan het onderzoek en het opnemen van het onderzoek wordt er gevraagd of hij/zij mondeling toestemming wil geven. Daarna begint het interview.

## 2. Achtergrond

Achtergrond kenmerken van deelnemers kunnen een rol spelen in hun bewustzijn van hiv-genezing en hiv-genezingsonderzoek. Ook kunnen achtergrond kenmerken deelnemers' interpretatie van het belang en betekenis van hiv-genezing en hiv-genezingsonderzoek beïnvloeden. Voor de context van het onderzoek willen we daarom de volgende achtergrond kenmerken van deelnemers graag weten:

- Geslacht: mannen, vrouwen en transgenders kunnen verschillende ervaringen hebben en daardoor hiv-genezing en hiv-genezingsonderzoek anders interpreteren. Dit is ook geconstateerd in eerdere studies (Dubé, Eskaf, et al., 2020; Dubé, Evans, et al., 2018; Dubé, Hosey, et al., 2020)
- Leeftijd: Door de geschiedenis van de hiv-epidemie hebben jongeren en ouderen waarschijnlijk verschillende belevingen van hiv en interpretaties van hiv-genezing(sonderzoek) (Dubé, Evans, et al., 2018).
- Migratieachtergrond: Zeker 40% van de mensen die leven in hiv in Nederland komt oorspronkelijk niet uit Nederland (Aidsfonds, n.d.). Het taboe op hiv en



aids is onder deze groep is groter. Hun ervaringen zullen verschillen van mensen met een Nederlandse achtergrond. Daarom kan hun interpretatie van hiv-genezing en hiv-genezingsonderzoek ook kunnen verschillen. Etniciteit speelde ook een rol in eerdere studies (Arnold, Evans, & Vergel, 2015; Dubé, Evans, et al., 2018).

- Seksuele identiteit: In de Westerse wereld is hiv verbonden met homoseksualiteit. Maar er zullen ook heteroseksuele mensen zijn die leven met hiv of heteroseksuele partners zijn. Hun ervaringen en percepties zullen verschillen (Dubé, Hosey, et al., 2020).
- Relatie: Een vaste relatie verlaagt het transmissie risico en kan dus invloed hebben op deelnemers perceptie op risico's van hiv-genezingsonderzoek (Fiorentino et al., 2019).
- Gezondheid en welzijn beleving: Verschillende studies hebben relaties gevonden tussen gezondheid en welzijn en het belang van genezing, bereidheid om mee te doen met hypothetisch onderzoek en algemene interesse in hiv-genezingsonderzoek (Arnold et al., 2015; Dubé, Eskaf, et al., 2020; Dubé, Evans, et al., 2018; Fiorentino et al., 2019; Murray et al., 2019).

### 3. Rol van hiv

Naast achtergrond kenmerken, willen we voor de context van dit onderzoek ook graag weten hoe deelnemers tegen hiv aankijken. In eerdere studies is aangetoond dat perceptie van hiv en risico perceptie van hiv-infectie invloed heeft op hoe mensen denken over hiv-genezing en hiv-genezingsonderzoek (Dubé, Eskaf, et al., 2020; Fiorentino et al., 2019).

Hieronder staan een aantal voorbeelden van thema's:

- Welke rol speelt hiv in het leven van de deelnemer?

- In zijn/haar relaties?
- In zijn/haar gemeenschap?
- Hoe interpreteert de deelnemer het risico van hiv transmissie in Nederland

#### **4. Bewustzijn van hiv-genezing en hiv-genezingsonderzoek**

Wij willen onderzoeken wat deelnemers weten over hiv-genezing en hiv-genezingsonderzoek, hoe ze dat te weten zijn gekomen en wat deelnemers zouden willen weten.

Hieronder staan weer een aantal voorbeelden van thema's:

- Wat weet de deelnemer over voorbeelden van hiv-genezing (bijv. London patient, Timothy Brown, de Mississippi baby of Boston patients)?
- Wat weet de deelnemer over hiv-genezingsonderzoek?
- In welke mate volgt de deelnemer ontwikkelingen rondom hiv-genezing en hiv-genezingsonderzoek?
- Wat zou de deelnemer willen weten over hiv-genezing en hiv-genezingsonderzoek?

#### **5. Belang van hiv-genezingsonderzoek**

Hier komt aan de orde of en waarom deelnemers hiv-genezing en hiv-genezingsonderzoek belangrijk vinden. In deze sectie komt ook het thema hiv-stigma aan bod.

Hieronder staan een aantal voorbeelden van thema's:

- Wat is volgens de deelnemer het belang van hiv-genezing en hiv-genezingsonderzoek?

Voorbeelden van thema's die hier ter sprake kunnen komen zijn: geen medicijnen meer nodig, niet meer naar het ziekenhuis voor controle, geen zorg

meer om het hiv-virus in het lichaam, depressie, niet meer leven met een geheim, geen discriminatie meer, normaal leven, geen risico op/voor transmissie, vrijer in zijn/haar seksuele gedrag, geen stigma.

- Voor wie is hiv-genezing en hiv-genezingsonderzoek belangrijk en waarom? (Hier kan onderscheid gemaakt worden tussen verschillende levels en de volgende thema's kunnen worden besproken wat is het persoonlijk belang (bijv. een leven zonder hiv of hiv risico's), en het community belang (bijv. geen transmissie risico, verlaagd stigma, minder discriminatie), en naar nationaal (minder kosten, gezondere populatie) en internationaal belang (bijv. veel mensen wereldwijd hebben geen toegang tot behandeling, dus hiv-genezing is voor hen levensbelang voor hen)
- In hoeverre denkt de deelnemer dat het beeld van mensen met hiv over zichzelf zal veranderen als er een genezing voor hiv is? En in hoeverre denk de deelnemer dat het beeld van anderen over mensen die leven met hiv zal veranderen?
- In hoeverre denkt de deelnemer dat het beeld van sleutelgroepen, zoals mannen die seks hebben met mannen en mensen met een migratieachtergrond over zichzelf hebben zal veranderen? En In hoeverre denkt de deelnemer dat het beeld van anderen over sleutelgroepen zoals mannen die seks hebben met mannen en mensen met een migratie achtergrond zal veranderen?

## **6. Betekenis van hiv-genezing en hiv-genezingsonderzoek**

Wij vragen hier naar wat deelnemers zelf verstaan onder hiv-genezing en hiv-genezings-onderzoek en hoe ze verschillende aspecten van hiv-genezingsonderzoek concretiseren en welke betekenis zij aan die aspecten geven.

Hier volgen enkele voorbeelden van thema's:

- Wat verstaat de deelnemer onder hiv-genezing? Wanneer ben je genezen van hiv?
- Hoe denk de deelnemer over steriliserende en functionele genezing? Zijn allebei de termen vormen van genezing, is er een voorkeur voor steriliserende of functionele genezing?
- Hoe denkt de deelnemer over verschillende hiv-genezingsstrategieën waar momenteel onderzoek naar wordt gedaan, met name: het wegvangen van het virus door snelle behandeling met krachtige antistoffen, het gebruik van middelen die het afweersysteem beïnvloeden, in het bijzonder gentherapie, vaccinatie en het gebruik medicijnen die het virus kunnen opruimen.
- Wat zijn eventuele risico's van hiv-genezingsonderzoek en hoe zouden we deze risico's eventueel kunnen beperken?
- Voor wie is het volgens de deelnemer onder welke condities acceptabel om mee te doen aan een hypothetisch hiv-genezingsonderzoek? (bijv. iedereen die met hiv leeft, of alleen mensen die leven met hiv en die helemaal gezond zijn of juist mensen die leven met hiv, maar veel complicaties hebben of mensen die leven met hiv en resistent zijn geworden voor medicatie of mensen die met hiv leven en ongeneselijk ziek zijn)
- Onder welke condities zouden mensen met hiv zelf meedoen aan een hypothetisch hiv-genezingsonderzoek?

## **7. Betekenisvolle betrokkenheid bij hiv-genezingsonderzoek**

In deze sectie gaan we na wie deelnemers zien als belanghebbenden in hiv-genezingsonderzoek en welke rol de deelnemers zien voor deze belanghebbenden. De volgende thema's zullen aan bod komen:

- Wie zou bij hiv-genezingsonderzoek betrokken moeten worden en waarom?
- Op welke wijze zouden deze mensen betrokken kunnen worden bij hiv-genezingsonderzoek?
- Op welke wijze zou de deelnemer zelf graag betrokken willen worden bij hiv-genezingsonderzoek?
- Hoe kan de voortgang rondom hiv-genezingsonderzoek het best gecommuniceerd worden naar niet wetenschappelijke belanghebbenden?

#### **8. Wat verder nog ter tafelkomt**

In deze sectie gaan we na of de deelnemer er nog iets wil toevoegen aan wat al besproken is en dat betrekking heeft op bewustzijn, betekenis en belang van hiv-genezing en hiv-genezingsonderzoek. De deelnemer krijgt ook de gelegenheid om andere zaken te delen.

#### **9. Afsluiting**

- Deelnemer wordt bedankt voor deelname en wordt gewezen op de laatste stand van zaken van hiv onderzoek. Er wordt ook uitgelegd dat hiv-genezing nog ver weg is voor veel mensen. Als de deelnemer meer informatie wilt over hiv-genezing wordt hij/zijn doorverwezen naar de website van het AIDS fonds <https://aidsfonds.nl/over-hiv-aids/behandeling/is-hiv-te-genezen/>.
- Hierna heeft de deelnemer nog de kans om vragen te stellen als er onduidelijkheden zijn.

## REFERENCE LIST

- Aidsfonds. (n.d.). Feiten en cijfers. Retrieved from <https://aidsfonds.nl/over-hiv-aids/feiten-en-cijfers/>
- Arnold, M. P., Evans, D., & Vergel, N. (2015). Recruitment and ethical considerations in HIV cure trials requiring treatment interruption. *J Virus Erad*, *1*(1), 43-48.
- Chu, C. E., Wu, F., He, X., Ma, Q., Cheng, Y., Cai, W., . . . Tucker, J. D. (2015). Exploring the social meaning of curing HIV: a qualitative study of people who inject drugs in Guangzhou, China. *AIDS Res Hum Retroviruses*, *31*(1), 78-84.  
doi:10.1089/aid.2014.0200
- Dubé, K., Dee, L., Evans, D., Sylla, L., Taylor, J., Brown, B., . . . Rennie, S. (2018). Perceptions of Equipoise, Risk-Benefit Ratios, and "Otherwise Healthy Volunteers" in the Context of Early-Phase HIV Cure Research in the United States: A Qualitative Inquiry. *J Empir Res Hum Res Ethics*, *13*(1), 3-17. doi:10.1177/1556264617734061
- Dubé, K., Eskaf, S., Evans, D., Saucedo, J., Saberi, P., Brown, B., . . . Wohl, D. A. (2020). The Dose Response: Perceptions of People Living with HIV in the United States on Alternatives to Oral Daily Antiretroviral Therapy. *AIDS Res Hum Retroviruses*, *36*(4), 324-348. doi:10.1089/aid.2019.0175
- Dubé, K., Evans, D., Dee, L., Sylla, L., Taylor, J., Skinner, A., . . . Tucker, J. D. (2018). "We Need to Deploy Them Very Thoughtfully and Carefully": Perceptions of Analytical Treatment Interruptions in HIV Cure Research in the United States-A Qualitative Inquiry. *AIDS Res Hum Retroviruses*, *34*(1), 67-79. doi:10.1089/aid.2017.0067
- Dubé, K., Hosey, L., Starr, K., Barr, L., Evans, D., Hoffman, E., . . . Scully, E. (2020). Participant Perspectives in an HIV Cure-Related Trial Conducted Exclusively in

- Women in the United States: Results from AIDS Clinical Trials Group 5366. *Aids Research and Human Retroviruses*, 36(4), 268-282. doi:10.1089/aid.2019.0284
- Dubé, K., Simoni, J., Louella, M., Sylla, L., Mohamed, Z. H., Patel, H., . . . Collier, A. C. (2019). Acceptability of Cell and Gene Therapy for Curing HIV Infection Among People Living with HIV in the Northwestern United States: A Qualitative Study. *AIDS Res Hum Retroviruses*, 35(7), 649-659. doi:10.1089/aid.2019.0021
- Dubé, K., Taylor, J., Sylla, L., Evans, D., Dee, L., Burton, A., . . . Greene, S. B. (2017). 'Well, It's the Risk of the Unknown... Right?': A Qualitative Study of Perceived Risks and Benefits of HIV Cure Research in the United States. *PLoS One*, 12(1), e0170112. doi:10.1371/journal.pone.0170112
- Evans, D. (2017). An activist's argument that participant values should guide risk-benefit ratio calculations in HIV cure research. *J Med Ethics*, 43(2), 100-103. doi:10.1136/medethics-2015-103120
- Fiorentino, M., Protière, C., Sagaon-Teyssier, L., Mimi, M., Fressard, L., Arnold, M. P., . . . Suzan-Monti, M. (2019). What is the effect of self-identified HIV activism in willingness to participate in HIV cure-related clinical trials? Results from the ANRS-APSEC study. *J Virus Erad*, 5(3), 152-162.
- Gilbertson, A., Kelly, E. P., Rennie, S., Henderson, G., Kuruc, J., & Tucker, J. D. (2019). Indirect Benefits in HIV Cure Clinical Research: A Qualitative Analysis. *AIDS Res Hum Retroviruses*, 35(1), 100-107. doi:10.1089/aid.2017.0224
- Henderson, G. E., Peay, H. L., Kroon, E., Cadigan, R. J., Meagher, K., Jupimai, T., . . . Rennie, S. (2018). Ethics of treatment interruption trials in HIV cure research: addressing the conundrum of risk/benefit assessment. *J Med Ethics*, 44(4), 270-276. doi:10.1136/medethics-2017-104433

- Kratka, A., Ubel, P. A., Scherr, K., Murray, B., Eyal, N., Kirby, C., . . . Blumenthal-Barby, J. (2019). HIV Cure Research: Risks Patients Expressed Willingness to Accept. *Ethics Hum Res*, 41(6), 23-34. doi:10.1002/eahr.500035
- Ma, Q., Wu, F., Henderson, G., Rennie, S., Rich, Z. C., Cheng, Y., . . . Tucker, J. D. (2016). 'I can coexist with HIV': a qualitative study of perceptions of HIV cure among people living with HIV in Guangzhou, China. *J Virus Erad*, 2(3), 170-174.
- Moodley, K., Rossouw, T., Staunton, C., & Colvin, C. J. (2016). Synergies, tensions and challenges in HIV prevention, treatment and cure research: exploratory conversations with HIV experts in South Africa. *BMC Med Ethics*, 17(1), 26. doi:10.1186/s12910-016-0109-1
- Moodley, K., Staunton, C., de Roubaix, M., & Cotton, M. (2016). HIV cure research in South Africa: a preliminary exploration of stakeholder perspectives. *AIDS Care*, 28(4), 524-527. doi:10.1080/09540121.2015.1112351
- Moodley, K., Staunton, C., Rossouw, T., de Roubaix, M., Duby, Z., & Skinner, D. (2019). The psychology of "cure" - unique challenges to consent processes in HIV cure research in South Africa. *BMC Med Ethics*, 20(1), 9. doi:10.1186/s12910-019-0348-z
- Murray, B. R., Kratka, A., Scherr, K. A., Eyal, N., Blumenthal-Barby, J., Freedberg, K. A., . . . Ubel, P. A. (2019). What risk of death would people take to be cured of HIV and why? A survey of people living with HIV. *Journal of Virus Eradication*, 5(2), 109-115. Retrieved from <Go to ISI>://WOS:000465028400005
- Noorman, M., den Daas, C., & de Wit, J. (2020). Social engagement and the quest for an HIV cure: a systematic review of research into the views of stakeholders on the prospect of an HIV cure, potential HIV cure strategies and participation in HIV cure research. In: PROSPERO.

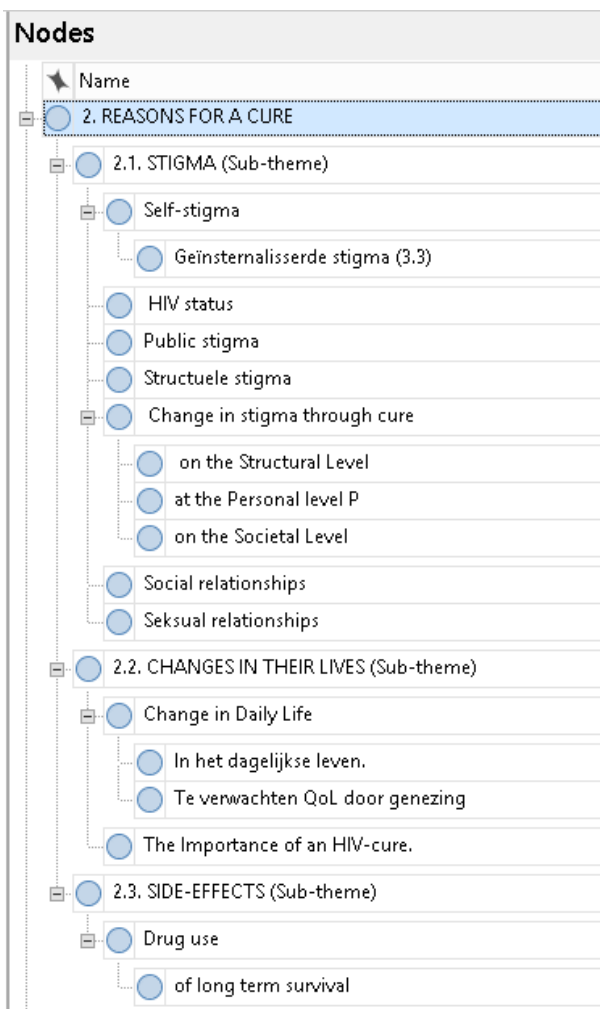
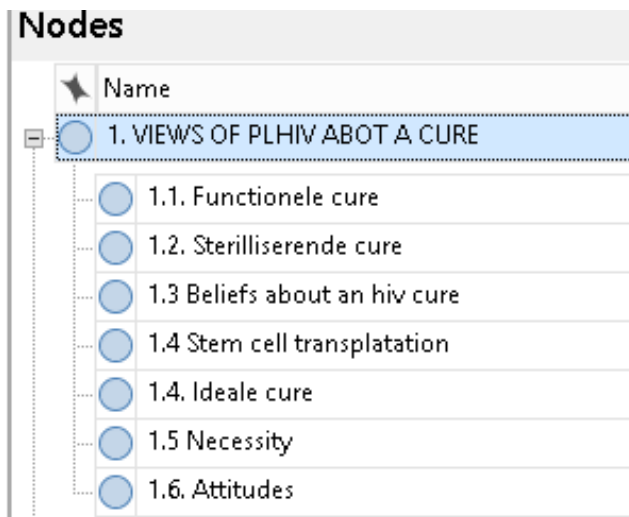


- Power, J., Fileborn, B., Dowsett, G. W., Lucke, J., Brown, G., Ellard, J., . . . Hill, S. (2017). HIV cure research: print and online media reporting in Australia. *J Virus Erad*, 3(4), 229-235.
- Power, J., Westle, A., Dowsett, G. W., Lucke, J., Tucker, J. D., Sugarman, J., . . . Richmond, J. (2018). Perceptions of HIV cure research among people living with HIV in Australia. *PLoS One*, 13(8), e0202647. doi:10.1371/journal.pone.0202647
- Preau, M., Doumergue, M., Protiere, C., Goujard, C., Mora, M., Meyer, L., . . . Suzan-Monti, M. (2018). Acceptability of HIV cure-related trials: the challenges for physicians and people living with HIV (ANRS-APSEC). *AIDS Care*, 30(7), 914-920. doi:10.1080/09540121.2018.1426825
- Sylla, L., Evans, D., Taylor, J., Gilbertson, A., Palm, D., Auerbach, J. D., & Dubé, K. (2018). If We Build It, Will They Come? Perceptions of HIV Cure-Related Research by People Living with HIV in Four U.S. Cities: A Qualitative Focus Group Study. *AIDS Res Hum Retroviruses*, 34(1), 56-66. doi:10.1089/aid.2017.0178
- Wu, F., Zhang, A., Babbitt, A., Ma, Q., Eyal, N., Pan, X., . . . Tucker, J. D. (2018). Overcoming HIV Stigma? A Qualitative Analysis of HIV Cure Research and Stigma Among Men Who Have Sex with Men Living with HIV. *Arch Sex Behav*, 47(7), 2061-2069. doi:10.1007/s10508-017-1062-x
- Zhang, A., Pan, X., Wu, F., Zhao, Y., Hu, F. Y., Li, L. H., . . . Tucker, J. D. (2018). What Would an HIV Cure Mean to You? Qualitative Analysis from a Crowdsourcing Contest in Guangzhou, China. *Aids Research and Human Retroviruses*, 34(1), 80-87. doi:10.1089/aid.2017.0188
- Zhao, Y., Day, S., Yang, N. S., Bao, H., Li, L., Mathews, A., & Tucker, J. D. (2020). Crowdsourcing contests to facilitate community engagement in HIV cure research: A

qualitative evaluation of facilitators and barriers of participation. *BMC Public Health*,  
20(1). doi:10.1186/s12889-020-8185-z

## Appendix C

### Code tree



- 3. CONCERNS ABOUT AN HIV CURE FOR PLHIV IN THE NETHERLANDS
  - Concerns
    - Detecteerbaar zijn
    - Stop taking the medication
  - Personal Level
- Achtergrond Informatie
- Overige