

2022

# Hiv: hållbar hälsa och livskvalitet



*This report is supported as a service to  
medicine from Gilead Sciences Sweden AB*

# Syfte & bakgrund

Den här rapporten är initierad utifrån ett samarbete mellan Hiv-Sverige och Gilead som inleddes 2017 med fokus på utmaningar och lösningar på hur Sverige kan fortsätta vara ett av de främsta länderna i världen att leva med hiv i. Rapporten syftar till att ge underlag och förslag som möter de utmaningar som idag återstår för god livskvalitet.

## Summering

UNAIDS, som leder FN:s arbete med hiv och aids, har tidigare satt ett hoppfullt mål för eliminering av hiv till år 2030 genom de så kallade 90-90-90-målen, inom ramen för Agenda 2030. Dessa syftar till att 90 procent av alla personer som lever med hiv ska vara diagnostiserade, 90 procent av dessa ska stå på behandling med hivläkemedel och 90 procent av dem ska i sin tur ha en så välinställd behandling att det ger icke mätbara virusnivåer.

2021 uppdaterade FN målen i rapporten ”End inequalities. End Aids. Global AIDS strategy 2021-2026. Där höjdes ambitionerna till 95-95-95, vilket har bejakats av alla nordiska länder inklusive Sverige. Ambitionshöjningen blev också tydlig i det riksdagsbeslut som fattades våren 2022 om att en ny nationell strategi ska skrivas fram, ett uppdrag som regeringen i juni gav vidare till Folkhälsomyndigheten att utföra. Uppdraget ska redovisas i april 2023.

Status för Sverige just nu gällande dessa mål är: 8 523 personer med diagnostiserad hiv, 98,4 procent av dessa är under antiretroviral behandling och 94,6 procent av dessa har icke-mätbara virusnivåer. Däremot har Sverige till skillnad mot övriga nordiska länder haft svårt under senare år att stabilt klara det första 90-målet.

## Utvecklingen för hiv fram till idag

På 1980-talet var hiv en dödlig sjukdom då det inte fanns någon behandling att tillgå. Under de senaste decennierna har många framgångar uppnåtts när det gäller behandling av hiv. 1996 kom en behandling som gör att den som lever med hiv inte utvecklar aids eller att hiv inte överförs, även om det tog många år innan det blev erkänt att den som har en välinställd behandling inte kan föra viruset vidare. Idag behöver den som diagnostiseras och lever med hiv behandling livet ut och det anses därför vara en kronisk sjukdom.

En person som idag lever med hiv och är följsam i sin behandling lever nästan lika länge som en person utan hiv. Utmaningar finns dock i form av sena testare, risk för följsjukdomar, påverkan på livskvaliteten, fortsatt stigmatisering, isolering och att öppenhet kring sin hivstatus inskränker vardagslivet för personer som lever med hiv.

### Om hiv (humant immunbristvirus)

*Hiv kom till Sverige för 40 år sedan (1982). Viruset attackerar immunförsvaret genom att angripa och förinta CD4-celler som är en av kroppens vita blodkroppar. Detta gör att personen som bär på hiv till slut saknar motståndskraft för andra sjukdomar. Då kallas sjukdomstillståndet för aids (förvärvat immunbristsyndrom). Till skillnad från många andra virussjukdomar läker inte hiv ut av sig själv, och ledde därför i början till att personer som diagnostiserades på sikt dog med stort stigma som följd.*

## Status för hiv i Sverige just nu 8 523 diagnostiserade personer<sup>1</sup>

**Cirka 90 %**  
med diagnostiserad hiv<sup>2</sup>



**98,4 % av dessa**  
får antiretroviral behandling<sup>1</sup>



**94,6 % av dessa**  
har icke-mätbar virusnivå<sup>1</sup>



<sup>1</sup> InfCare, november 2022

<sup>2</sup> Giardina et al, Getting more from heterogeneous HIV-1 surveillance data in a high immigration country: estimation of incidence and undiagnosed population size using multiple biomarkers, International Journal of Epidemiology, Vol 48, Dec 2019, Pages 1795–1803, <https://doi.org/10.1093/ije/dyz100>



## ”Jag visste egentligen ingenting om hiv”

### PERSONLIGT PERSPEKTIV

**Gustav, då 22 år, hade mått dåligt i flera år. Infektionerna avlöste varandra och han rasade i vikt, hade ömma lymfkörtlar och tappade hår. Trots upprepade besök hos hälso- och sjukvården i Hälsingland var det ingen som tänkte på att hivtesta honom.**

Samtalet i juli 2020 kom som en chock, trots symtom. En sjuksköterska ringde och sa att han behövde testas för hiv som del i en smittspårning.

– Jag visste egentligen ingenting om hiv. Det var inget som jag hade tänkt på eller hade kunskap om. Jag hade bara läst att det var en sjukdom som folk dog av för 30–40 år sedan.

Det visade sig att Gustavs immunförsvar var ordentligt påverkat. Han hade strax under 150 T-celler – personer med ett värde under 200 riskerar att utveckla aids.

– Jag berättade direkt för mina närmsta vänner att jag fått hiv. Sedan för övriga vänner, familj och arbetsgivare och jag gick även ut med min hivstatus på Instagram.

Att berätta avdramatiserade hiv för Gustav och han anser att öppenhet är något som har gjort livet bättre.

– Ingenting har förändrats och ingen har reagerat negativt på min hivstatus. Livet kan bli väldigt bra ändå!



## ”En del tycker att det är fel att prata öppet om hiv”

### PERSONLIGT PERSPEKTIV

**47-åriga Fatu Dorley anlände till Sverige 2007 från Liberia i Afrika, efter att spenderat ett par månader i Danmark. Hon hade då varit sjuk ett längre tag och uppsökte svensk sjukvård, och det var då hon fick sin hivdiagnos.**

– När jag fick veta det var min första reaktion tystnad, jag var helt tyst under flera dagar medan beskedet sjönk in, berättar Fatu. Därefter följde en mycket emotionell period då jag var jätteledsen och tänkte: ”Varför jag?”

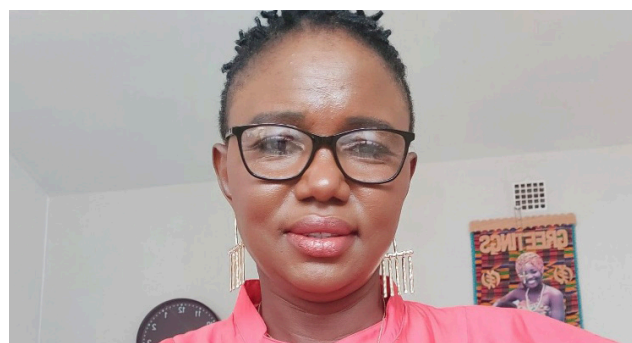
Fatu lever numera öppet med hiv, men resan till att dela med sig av sin hivstatus har inte alltid varit enkel.

– I början var det väldigt svårt, för det finns så mycket stigma kring hiv. För mig har det varit viktigt att vara helt ärlig mot mina barn och svara på deras frågor.

Stödet från familjen har varit viktigt för Fatu. Hon har även varit öppen med sin hivstatus i sociala medier.

– Många tycker att det är jättebra och ger mig massor av stöd, men en del tycker att det är fel att prata öppet om hiv. Jag är mycket nöjd med att ha gått ut öppet med min hivstatus. Jag vill ge hiv ett ansikte.

Fatu ser ljusst på framtiden och arbetar just nu med att samla in stöd och finansiering för att kunna resa till sitt hemland. Där vill hon arbeta med att öka kunskapen om hiv och minska stigma. I Liberia är unga en speciellt utsatt grupp.



# Behandling

Under 2021 diagnostiserades 352 personer med hiv i Sverige, vilket är lägre än årliga genomsnittet på grund av åtgärder kring covid-19-pandemin (2015–2019 rapporterades 449 fall per år i snitt). Snittåldern för rapporterad hivinfektion 2021 var 36 år. 12 procent av personer som fick hiv 2021 fick det i Sverige och 88 procent fick det utomlands, där de vanligaste länder personer uppgav som det land där de tros fått hiv var demokratiska republiken Kongo, Thailand samt Uganda.<sup>3</sup> I Sverige har behandling för hiv funnits tillgängligt sedan 1996, vilket möjliggör för personer som lever med hiv att leva nästan lika länge som vem som helst. Sedan 1996 har inga överföringar rapporterats från en person som står på behandling.<sup>4</sup>

## Icke mätbara virusnivåer avgörande

Folkhälsomyndigheten har bedömt att personer som lever med hiv och uppfyller kriterierna för välinställd behandling inte riskerar att överföra hivinfektionen till någon annan via sexuell kontakt. Bedömningen uppdateras utifrån forskning och aktuellt kunskapsläge. För att behandlingen ska ses som välinställd ska personen ha en icke mätbar nivå av hiv i blodet efter upprepade tester, och vara följsam i sin behandling.<sup>5</sup>

## PrEP – för att undvika att få hiv

Preexpositionsprofylax (PrEP) är läkemedel som används för att undvika hivinfektion. Det kan minska risken för hivinfektion med upp till 99 procent och ges primärt till män som har sex med män (MSM) samt till personer som delar injektionsverktyg.<sup>6</sup> I diskussionen kring hiv har fokus ofta varit på specifika riskbeteenden och riskgrupper, men oskyddat sex innebär alltid en risk när inte båda känner till sin hivstatus. PrEP är inte bara till för MSM och termen ”riskgrupp” kan i sig vara stigmatiserande.

## Graviditet och förlossning vid hiv

Idag är det möjligt för personer som lever med hiv att föda barn utan att barnet riskerar att få hiv. Gravida kvinnor med hivinfektion rekommenderas påbörja läkemedelsbehandling snarast möjligt och efter födsel ges läkemedelsprofylax till barnet. Oavsett följsamhet till behandling rekommenderas inte amning för barn till mammor med hivinfektion i Sverige, så bröstmjölksersättning blir en nödvändighet.<sup>7</sup> I Region Stockholm erbjuds mammor med hiv gratis modersmjölksersättning sedan 2019.<sup>8</sup>



<sup>3</sup> Folkhälsomyndigheten, Hivinfektion – sjukdomsstatistik (2021), <http://www.folkhalsomyndigheten.se/folkhalsorapportering-statistik/statistik-a-o/sjukdomsstatistik/hivinfektion/>

<sup>4</sup> Folkhälsomyndigheten, Sjukdomsinformation om hivinfektion (2020), <https://www.folkhalsomyndigheten.se/smittskydd-beredskap/smittsamma-sjukdomar/hivinfektion/>

<sup>5</sup> Folkhälsomyndigheten, Ingen risk för hiv via samlag om behandlingen är välinställd (2019), <https://www.folkhalsomyndigheten.se/nyheter-och-press/nyhetsarkiv/2019/juni/ingen-risk-for-hiv-via-samlag-om-behandlingen-ar-valinstalld/>

<sup>6</sup> HIV.gov, Pre-Exposure Prophylaxis (2022), <https://www.hiv.gov/hiv-basics/hiv-prevention/using-hiv-medication-to-reduce-risk/pre-exposure-prophylaxis>

<sup>7</sup> Gisslén M, Hiv och graviditet (2021), <https://www.internetmedicin.se/behandlingsoversikter/hiv/hiv-och-graviditet/>

<sup>8</sup> Dagens Medicin, Mammor med hiv får gratis modersmjölksersättning, <https://www.dagensmedicin.se/specialistomraden/barnsjukvard/mam-mor-med-hiv-far-gratis-modersmjolksersattning/>

## Göran Bratt: Hälsosamt åldrande med hiv



### EXPERTPERSPEKTIV

**Göran Bratt var en av de pionjärer som för över fyrtio år sedan var med och startade Venhälsan. Kliniken fick en enorm betydelse inom hivbehandling.**

– Det finns flera utmaningar inom hiv idag. Viktigast är att se till att personer som lever med hiv får ett hälsosamt liv och åldrande genom att hålla noggrann koll på samsjuklighet och god sammanhållen vård. Vidare har vi idag fortfarande en utmaning i att minska mörkertalet för personer som inte är varse sin hivstatus.

Åldrande med hiv innebär en ökad risk för samsjuklighet i exempelvis typ 2-diabetes, hjärtkärlsjukdom, benskörhet, vissa former av cancer, depression och njursjukdom.

– En samlad bedömning av det allmänna hälsoläget och risker för samsjuklighet bör göras minst en gång om året och inkludera ett livsstilssamtal. Utöver rutinblodprover och hivprover, bör screening göras av bland annat blodsocker, blodfetter, blodtryck, viktutveckling, bukomfång

och risk för hjärtkärlsjukdom. Vartannat eller vart tredje år bör även osteoporosrisken utvärderas. En låg tröskel att starta cancerutredning är avgörande. Risken för samsjuklighet kan se olika ut i olika grupper. För MSM till exempel är det viktigt att komma ihåg att både rutinmässigt regelbundet och vid misstänkta symtom testa för syfilis, gonorré, klamydia och utreda anala cellförändringar/cancer orsakade av högrisk-HPV-varianter.

Livskvalitet för personer som lever med hiv är en fråga Göran Bratt önskar kommer lyftas mer. Han ser fram emot ett fjärde 90-mål som rör livskvalitet.

– Stigma är fortfarande något som drabbar den här gruppen och många är därför inte öppna med att de lever med hiv och det påverkar livskvaliteten. Rädsla för bemötandet i primärvården är påtaglig hos äldre på grund av tidigare erfarenheter. Det vore fantastiskt bra om man kunde hitta ett sätt att mäta livskvalitet över tid och ta in i InfCare.

### Professor i virologi & infektionssjukdomar Karolinska institutet

## Anders Sönnerborg: Utmaningar att bevaka



### EXPERTPERSPEKTIV

**Frågan om sjukvård för hiv är högaktuell nu när personer som lever med hiv i allt större utsträckning uppmanas söka hjälp inom primärvården.**

– De flesta, ungefär 75 procent, har en infektion som är relativt lätt att behandla. Den här gruppen kan få bra hjälp inom primärvården med annat än själva hivbehandling. Men för ungefär var fjärde patient är det stökigare: 10–15 procent har större problem med sin hivinfektion/behandling och tio procent är i riskzonen för att hamna snett med sin behandling. Denna grupp är extra viktig att följa på en specialistmottagning för hiv för såväl behandling av hiv som för andra sjukvårdsbehov.

Anders Sönnerborg påpekar att det finns nya utmaningar: för ungefär fem procent av personer som behandlas för hiv kan inte virusnivåerna tryckas ner tillräckligt.

– Ny forskning visar dessutom att runt var femte patient som är nydiagnostiserad från Karolinska och Venhälsan i Stockholm samt från Göteborg bär ett resistensmuterat

virus. Detta är något vi måste bevaka då det är en hotbild, eftersom vi på lång sikt inte vet vad dessa mutationer betyder. Ett scenario kan vara att det långsiktigt ökar risken för behandlingssvikt.

Det finns också andra områden att hålla under bevakning:

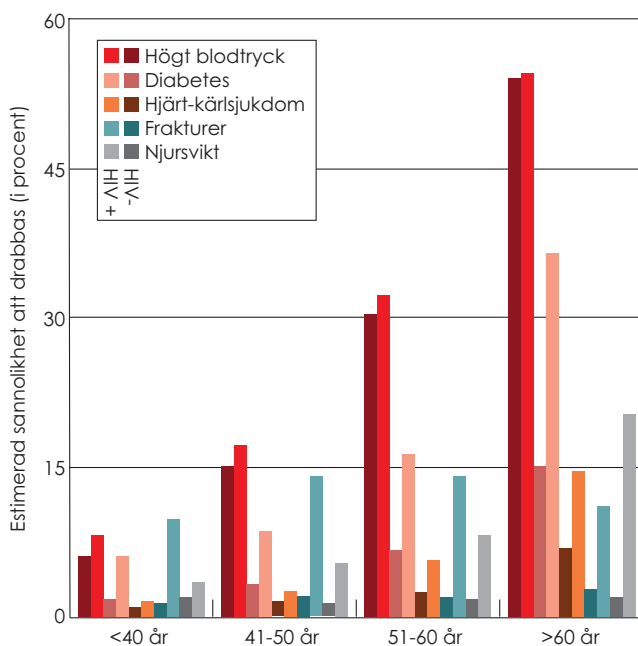
– Många bland nydiagnostiserade inom MSM-gruppen får hiv utomlands och vi behöver nå gruppen med budskap om förebyggande behandling, PrEP. Dessutom återfinns hiv inom gruppen migranter, exempelvis från Ukraina. Omfattningen på detta är svår att estimera, men vi har redan ett antal fall på Karolinska.

Sena testare är ett problem i Sverige, vi är fortfarande en av de sämsta länderna i Europa på att hitta personer som lever med hiv i ett tidigt skede.

– Det är över tio procents dödlighet på de som kommer under behandling för sent, dessutom kan obehandlade föra hiv vidare. Vi måste se hivtesta mer frikostigt!

# Åldrande och följsjukdomar

I Sverige idag är närmare hälften av personer som lever med hiv 50 år eller äldre.<sup>9</sup> Med högre ålder följer också risken för följsjukdomar/samsjuklighet. Blickar vi framåt i tiden antas 84 procent av personer som lever med hiv ha minst en följsjukdom/samsjuklighet år 2030.<sup>10</sup> Personer som lever med hiv drabbas i högre utsträckning av exempelvis njursjukdom, hjärt-kärlsjukdom, cancer, diabetes, osteoporos (benskörhet) och depression jämfört med de som inte lever med hiv.



Graf - Åldersrelaterade följsjukdomar för hivpositiva jämfört med hivnegativa patienter<sup>11</sup>

## Faktorer som påverkar samsjuklighet

**Hivläkemedel** - En del hivläkemedel kan ibland ge följsjukdomar som påverkar skelett och njurar.

**Inflammation** - Antal år personen har levt med hiv påverkar direkt risken för sjukdomar på grund av den kroniska inflammation som hivinfektionen ger.

**Livsstil** - Ytterligare en bidragande faktor är livsstilen, exempelvis rökning och alkohol, som påverkar risken att utveckla till exempel hjärt-kärlsjukdom, diabetes, osteoporos (benskörhet), depression och/eller lever- och njursjukdomar. "Studie av co-morbiditet hos patienter 50+ på Venhälsan 2013 - " visar följande samsjuklighet inom gruppen;

- Högt blodtryck 44 % (238)
- Högt kolesterol (blodfetter) 43 % (237)
- Malignitet/cancer 19 % (105)
  - Aidsrelaterad 9 % (47)
  - Icke aidsrelaterad 11 % (58)
- Hjärt-kärlsjukdom\* 17 % (95)
- Njursjukdom 15 % (80)
- Njursten 8 % (45)
- Aktuell Hepatit C 4 % (23)
- Kronisk Hepatit B 3 % (15)

\*inklusive stroke

## Riskmarkörer och livsstilsfaktorer

Idag kan infektionsmottagningar identifiera och förutspå risken att drabbas av följsjukdomar/samsjuklighet. Det är möjligt att genom riskmarkörer förutspå sårbarhet hos vissa personer. Dessa markörer är exempelvis antal år med hivinfektion, nivå av de immunförsvareceller (CD4) som förökar sig och sprider hiv, samt användning av vissa hivläkemedel som påverkar risk för exempelvis hjärt-kärlsjukdom. Möjliga lösningar skulle vara att infektionsmottagningarna utbildar specifika vårdcentraler kring hiv, eller att de själva anställer både geriatriker och allmänläkare för att öka den patientcenterade vården.

Livsstilsfaktorer har stor direkt påverkan på risken för hjärt-kärlsjukdom och cancer. Högt blodtryck och höga blodfetter påverkar även risk för hjärt-kärlsjukdom och diabetes.

Faktorer kan också innefatta att dra sig undan, vilket kan vara tecken på begynnande depression/psykisk ohälsa, och att slå ifrån sig information angående biverkningar och följsjukdomar med motiveringen "det här gäller inte mig". Ett sätt att minska risken för psykisk ohälsa är att mottagningar direkt kan erbjuda peer-support från andra som lever med hiv. Det är en beprövad metod i andra länder, men lyser i stort sett helt med sin frånvaro i Sverige.

Inom vissa grupper finns även en stor rädsla för att uppges sin hivstatus på grund av oro för att inte få uppehållstillstånd eller för att bli utesluten ur gruppen. Det kan påverka möjligheterna att tidigt sätta in behandling och gör migranter mer sårbara.

<sup>9</sup> Åberg Lars, Leva livet - att åldras med hiv

<sup>10</sup> Smit M, et al. Lancet Infect Dis 2015. doi: 10.1016/S1473-3099(15)00056-0

<sup>11</sup> Guaraldi et al. Premature Age-Related Comorbidities Among HIV-Infected Persons Compared With the General Population CID 2011;53(11):1120-6 / Guaraldi et al. Cost of noninfectious Comorbidities in patients with HIV. Clinicoecon Outcomes Res. 2013 Sep 23;5:481-8. doi: 10.2147/CEOR.S40607



# Utmaningar

Kunskapsläget angående hiv inom sjukvården, speciellt primärvården, är bristfälligt och ordentliga utbildningsinsatser behövs framöver. Bland annat för hivläkemedlens effekt på smittsamheten samt om indikatorsjukdomarna för hiv. Det kan betyda att en möjlighet till att hivtesta missas, och personens diagnos och behandling försenas, vilket kan medföra allvarliga konsekvenser.<sup>12</sup>

En samlad strategi och färdplan för eliminering av hiv saknas och samverkan är låg mellan alla parter involverade i beslut, vård och stöd för de som lever med hiv. Det saknas även en sammanhållen vårdkedja för de som lever med hiv samt strategier för de utmaningar som äldre med hiv möter.

All sjukvårdspersonal behöver ha kunskap om de rutiner som redan finns vid hivtest och även kring indikatorssjukdomar. Ökad kunskap hos vårdpersonal skulle även minska obefogad rädsla för att själv få hiv eller för att en kollega som lever med hiv ska föra det vidare.<sup>12</sup>

<sup>12</sup>Ion, A. & Elston, D. (2015). Examining the Health Care Experiences of Women Living with Human Immunodeficiency Virus (HIV) and Perceived HIV-Related Stigma. *Women's Health Issues*, 25(4), 410-419. Doi: 10.1016/j.whi.2015.03.012

För många handlar livskvalitet om att ha en biverkningsfri och enkel behandling, samt att slippa drabbas av samsjuklighet. Via en hivorganisation i Sverige kan personer som lever med hiv möta andra som lever med hiv, så kallat peer-support, vilket leder till bättre livskvalitet, delaktighet och stärkt psykisk hälsa. Att möta andra i samma situation, oavsett ålder, könstillhörighet eller annat är därför ett viktigt komplement till stödet från vården – något som implementerats mer strukturerat i andra länder än i Sverige.

Utbildning är också viktigt för att hela kedjan av personal, på exempelvis en vårdcentral, ska bemöta personer som lever med hiv på ett bra sätt – från receptionist till sköterska och läkare. Det är också grundläggande att vården informerar om patientorganisationer som rutin för personer som lever med hiv och att patienten känner att bemötandet från vården är gott, att hen blir lyssnad på och att frågor besvaras på ett bra sätt.

## Lösningar

Sverige har inte råd att sänka garden för att vi historiskt har varit framgångsrika inom hivbehandling. Nu är det hög tid att jobba mot FN:s folkhälsomål inom Agenda 2030 där målet att eliminera hiv är tydligt.

Utvecklingen av effektiva behandlingar har gjort att hiv inte längre är en dödlig sjukdom utan en kronisk sjukdom. Nu måste vi ta hand om den åldrande generation som lever med hiv genom en sammanhållen, kunskapsbaserad vård och en uppdaterad äldrevård. Vi måste även våga se nya grupper av personer som lever med hiv för att nå dem med rätt information för att motivera till testning och behandling.

Samverkan mellan beslutsfattare, organisationer som ger stöd till de som lever med hiv, hälso- och sjukvården, myndigheter och läkemedelsföretag är vägen framåt.

Hiv måste upp på agendan i Sverige igen! Vi måste se alla utmaningar och öka livskvaliteten hos de som lever med hiv, oavsett när och hur de fick sin sjukdom.

### Viktiga insatser för att nå detta mål:

- Ökade testmöjligheter i Sverige, med bättre tillgänglighet och till flera viktiga målgrupper.
- Förstärkta möjligheter att arbeta med åldrande för personer som lever med hiv.
- Årlig screening/kartläggning av riskmarkörer hos de som har levt med hiv över 20 år eller är 40+.
- Nationell strategi med tydliga planer för att nå 95-målen och eliminera nya infektioner till 2030.
- Den nationella planen och hur den genomförs i regionerna får ett starkt fokus på livskvalitet och tillgång till god behandling.
- Peer-support tillgängligt vid mottagningar som är specialiserade på personer som lever med hiv.
- Sveriges tre storstadsregioner bör ansluta sig till Fast Track Cities-initiativet.



**För ytterligare information:**

**HIV-SVERIGE**  
[www.hiv-sverige.se](http://www.hiv-sverige.se)

**Om Hiv-Sverige**

Hiv-Sverige är en ideell riksorganisation som är politiskt och religiöst obunden, som arbetar med att förbättra livsvillkoren för personer som lever med hiv.



*This report is supported as a service to  
medicine from Gilead Sciences Sweden AB*