

Lafa 2:2016

Att åldras med hiv

Konferensrapport



Lafa – enheten för sexualitet och hälsa

Lafa är ett metod- och kunskapscentrum inom Stockholms läns landsting som arbetar för att förebygga hiv, sexuellt överförda infektioner och oönskade graviditeter. Verksamheten vänder sig till personer som arbetar med sexualitet och hälsa i Stockholms län, exempelvis inom skola, ungdomsmottagningar, hälso- och sjukvård och frivilligorganisationer.

Lafa riktar sig även direkt till målgrupperna på webbplatsen frågachans.nu och genom kampanjer och kondomutdelning.

Våra målgrupper:

- ungdomar och unga vuxna
- män som har sex med män
- personer med utländsk bakgrund
- patienter inom primärvården

Lafa ger ut tidningen *Insikt* som vänder sig till personer som arbetar med sexuell hälsa. *Insikt* är kostnadsfri och utkommer 4 ggr/år.

Lafa är en del av Stockholms läns landsting och tillhör hälso- och sjukvårdsförvaltningen.

Konferensen har genomförts och dokumenterats med stöd av Folkhälsomyndigheten.

Webbadresser:

www.lafa.nu

www.frågachans.nu

E-post: info@lafa.nu

Att åldras med hiv

Konferensrapport

Dokumentation:
Gudrun Renberg

Innehåll

Sammanfattning	5
Introduktion	7
Åke Örtqvist, smittskyddsläkare i Stockholms län och ordförande i Regionala rådet för STI/hiv-prevention	
Hur har hiv epidemin ändrats över tid?	8
Maria Axelsson, utredare vid Folkhälsomyndigheten	
Syn på smittsamhet	10
Ingela Berggren, biträdande smittskyddsläkare i Stockholms län	
Hur mår hivpositiva över 50?	14
Göran Bratt, överläkare vid Venhälsan, Södersjukhuset	
En hållbar benstomme – hela livet	20
Maria Sääf, specialist i endokrinologi, överläkare vid osteoporosmottagningen vid Visby lasarett	
Livskvalitet hos personer som lever med hiv	24
Anna-Mia Ekström, infektionsöverläkare och professor vid Karolinska Institutet	
Samtal: Att leva och åldras med hiv, vad innebär det?	30
Vård för äldre i Stockholms län	34
Gunilla Benner Forsberg, utredare vid hälso- och sjukvårdsförvaltningen i Stockholms läns landsting	
Äldreomsorg i Stockholms stad	36
Linda Vikman, äldreombudsman	
Samtal: För- och nackdelar med integrerad vård och boende för personer som lever med hiv	40

Sammanfattning

Antalet människor som lever med hiv och är över 50 år ökar stadigt. Av de drygt 7000 personer som lever med hiv i Sverige idag är 42 procent över 50 och utvecklingen är likartad även på global nivå. Hiv är inte längre någonting man dör av i vårt land, utan någonting man lever med. Personer med hiv förväntas idag leva lika länge som personer utan.

Den 28 november 2016 hölls heldagskonferensen ”Att åldras med hiv” i Stockholm, anordnad av Lafa – enheten för sexualitet och hälsa - och Smittskydd Stockholm vid Stockholms läns landsting, i samarbete med Positiva Gruppen. Deltagarna var professionella från olika verksamheter inom kommun och landsting, myndigheter och ideella organisationer, samt enskilda personer som lever med hiv.

Representanter för hivpositivas organisationer har under senare år fångat upp en hel del oro bland medlemmarna, både hos de äldre men även hos yngre som oroas för hur det kommer att bli för dem i framtiden. Det kan handla om oro för att hamna på ett boende där personalen har fördomar om hiv, eller inte tillräckliga kunskaper för att kunna ge äldre människor som lever med hiv både gott bemötande och adekvat vård. Ett tema för konferensen handlade därför om äldreomsorg och äldreboenden. Ett annat tema var bemötande i vården, utifrån landstingets viljeyttring att hivpositiva inte ska fortsätta gå till sin hivläkare när det gäller andra sjukdomar än hiv. Ytterligare ett annat tema var livskvalitet för hivpositiva generellt.

Smittskyddsläkare Åke Örtqvist, som arbetat med hiv sedan 1980-talet, inledde konferensen med att ge en historik till hivs utveckling och i det sammanhanget konstatera att det är en fantastisk sak att alls kunna hålla en konferens om hiv och åldrande. Med den medicinska behandling som finns idag kan de allra flesta som bär på hiv räkna med att leva ett långt liv, där även de åkommor som drabbar äldre generellt blir en del av deras fysiska åldrande.

Konferensens första del satte hivepidemin i Sverige i ett historiskt perspektiv. Maria Axelsson, epidemiolog vid Folkhälsomyndigheten, beskrev den epidemiska utvecklingen från 80-talet och framåt. De första två decennierna hade de allra flesta som fått hiv smittats i Sverige, men från tidigt 2000-tal och framåt har det ändrats och nu anger de allra flesta nydiagnosticerade ett annat smittland. Idag är det fler kvinnor än män som får hiv i Sverige, och den vanligaste smittvägen är genom heterosexuell kontakt.

Biträdande smittskyddsläkare Ingela Berggren satte också smittskydd och syn på smitta i en historisk kontext, med utvecklingen från 80-talets svarta tidningsrubriker och skräck för smitta, och ändringen av smittskyddslagen som också innebar att samhället tog sig rätt att isolera de hivpositiva som inte klarade att följa förhållningsreglerna. Informationspliktens förändring efter att välbehandlad hiv är i det närmaste smittfri berördes också. Hon reflekterade särskilt kring det faktum att smittsamhet ofta skapar stigma.

Infektionsläkare Göran Bratt och endokrinolog Maria Sääf beskrev den medicinska hälsosituationen för personer som lever med hiv och äldre, utifrån olika aspekter. Bratt gjorde det utifrån ett par studier som gjorts vid Venhälsan vid Södersjukhuset, på patienter som bär på hiv, och gick igenom en rad hälsoaspekter för äldre – med eller utan direkt koppling till hiv. Maria Sääf fokuserade helt på benskörhet, som är något många äldre drabbas av, och tittade speciellt på hur det påverkas av hiv och hivmedicinering.

Därefter redogjorde infektionsläkaren Anna-Mia Ekström från Karolinska Institutet för den stora livskvalitetsstudie som blev klar tidigare i år, ”Att leva med hiv – en studie om livskvalitet”. Hon gick igenom många aspekter som kommit fram i studien, som sammantaget visar att hivpositiva generellt upplever sig ha en ganska hög livskvalitet, utom på ett par områden. De mest problematiska rör sexlivet samt svårigheter att vara öppen med sin hiv. Men studien ger inga belägg för att ålder i sig påverkar livskvaliteten hos hivpositiva.

Gunilla Benner Forsberg, utredare vid hälso- och sjukvårdsförvaltningen i Stockholms läns landsting, gick igenom alla olika typer av vård och omsorg som äldre över lag kan möta. Linda Vikman, äldreombudsman i Stockholms stad, beskrev vad lagen säger om äldres rättigheter, och rent konkret hur det ser ut i kommunen. Hon berättade också om utbildningssatsningar om äldre och hiv för personal inom äldreomsorgen, där intresset för att veta mer finns men kunskapsnivån när det gäller hiv är oroande låg. Samtidigt kunde hon berätta att de allra flesta i Stockholms stad trots allt är nöjda med sin äldreomsorg.

Två panelsamtal hölls också. En om att leva och åldras med hiv, där personer som lever med hiv utgjorde panel, och en om integrerad vård och profilerade boenden, där panelen utgjordes av personer med expertkunskaper. Konferensdeltagarna gavs genomgående mycket utrymme för frågor och synpunkter.

Introduktion

ÅKE ÖRTQVIST

Smittskyddsläkare i Stockholms län och ordförande i Regionala rådet för STI¹/hiv-prevention

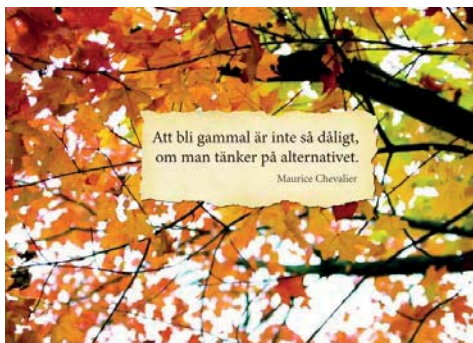


ÅKE ÖRTQVIST reflekterade i sitt inledningsanförande över sitt yrkesliv som infektionsläkare. Han mötte hiv och aids första gången under tidigt 80-tal, när han började sin specialistutbildning. Det talades om lymfkörtelförstoring och en märklig, ny virusjukdom som drabbat världen. Många tog det till en början inte på riktigt allvar – men snart nog stod allvaret klart.

”De första tio åren var en kamp för att få framför allt unga människor att överleva. Vi lyckades ganska dåligt.”

Sedan kom hivmedicinerna 1996 och de har därefter blivit allt bättre. Med den hiv-behandling som finns idag kan personer som bär på hiv leva lika länge, och lika bra, som de som inte gör det. Hiv är idag en kronisk sjukdom som många andra. Åke Örtqvist underströk det glädjande att det idag kan hållas en konferens om hiv och åldrande. Alla äldre drabbas i ökande utsträckning av hälsoproblem, konstaterade Örtqvist – som högt blodtryck, hjärtproblem, diabetes, benskörhet eller annat. Det drabbar även äldre personer som lever med hiv.

” Även om det inte är bra att ha en kronisk sjukdom, så pratar vi idag istället om hur man ska leva med sjukdomen eftersom så mycket annat kommer in när det gäller hiv. Som stigma, fördomar och diskriminering.”



Som inledning på konferensen visades filmen "Att leva och åldras med hiv", som Posithiva Gruppen producerat. Den kan ses på Posithiva Gruppens webbplats och på deras Youtubekanal.

¹ STI = sexually transmitted infections, sexuellt överförda infektioner.

Hur har hivpidemin ändrats över tid?

MARIA AXELSSON

Utredare vid Folkhälsomyndigheten



MARIA AXELSSON övervakar utveckling av hiv samt hepatit B och C. Hon beskrev med en rad illustrerande grafer hur hiv har utvecklats i Sverige och hur det ser ut idag.

Hiv blev anmälningspliktigt 1983. Sedan dess har över 10 000 fall anmälts i landet, vilket inkluderar dem som avlidit och dem som flyttat ut från landet. I april 2016 levde 7033 personer med hiv i Sverige. Man uppskattar att 90 procent av dem som lever med hiv är diagnosticerade, och av dem står nästan alla på behandling.

År 1985 blev det möjligt att diagnostisera hiv och då upptäcktes många fall, vilket ledde till en peak – det var närmare 1000 nya fall av hiv 1985 – men sedan sjönk antalet fall per år kraftigt och låg under sent 80-tal samt under 90-talet på 300–400 fall per år. Från 2003 har antalet nya fall legat ganska stabilt på mellan 400 och 500 per år.

Aids skördade mellan 100 och 200 liv per år under sent 80- och tidigt 90-tal, men sjönk drastiskt från 1996 och framåt. Aids är inte anmälningspliktigt, berättade Maria Axelsson, men man vet att det idag är under 50 fall per år. Då handlar det om personer som haft hiv länge utan att veta om det och som diagnosticeras sent.

Andelen personer som smittats i Sverige har minskat över tid och är sedan 2001 färre än dem som smittats i ett annat land. I Sverige har ungefär 80 procent fått hiv i ett annat land, vilket är en hög andel jämfört med andra EU-länder.

Den vanligaste smittvägen är idag genom heterosexuell kontakt, och därefter sex mellan män. Av dem som fått hiv i Sverige var det flest smittöverföringar genom sex mellan män fram till 2015, men nu är det lika många som genom heterosexuell kontakt. De som fått hiv genom intravenöst missbruk är idag få, det är den smittväg som gett minst antal smittöverföringar 2015.

De som inte angett att de vet hur smittan överförts har ökat lite på senare år och anges som ”data saknas”. Maria Axelsson menade att det är något att reflektera lite över.

” ’Data saknas’ kan bero på att man är rädd för någonting. Som att inte få stanna i Sverige, eller att bli stigmatiserad om man tillhör en viss grupp.”

Det är storstadsregionerna som rapporterar flest fall – Stockholm, Västra Götaland och Skåne.

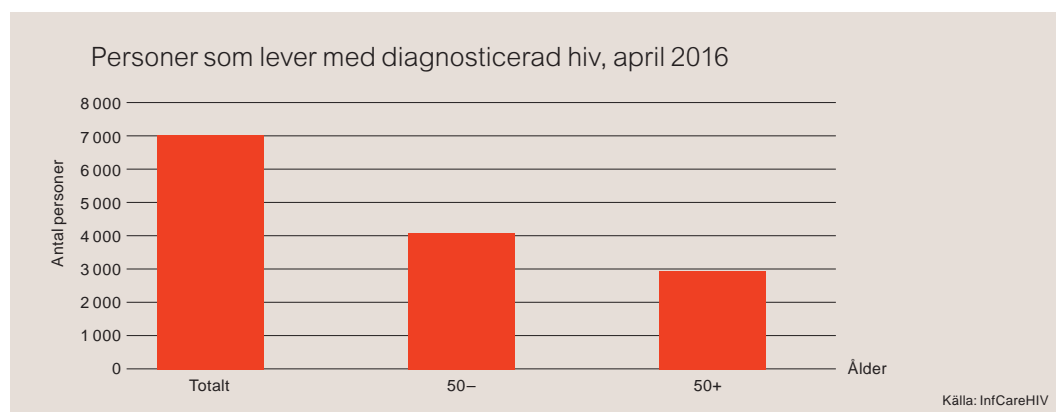
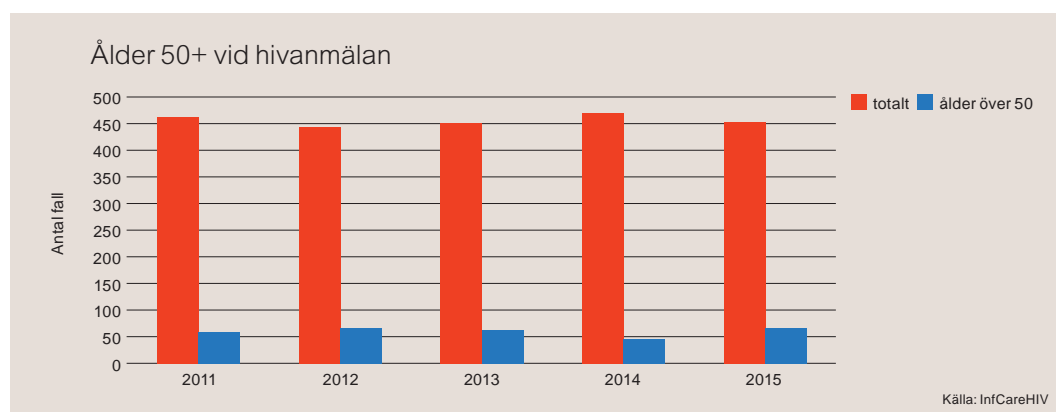
Fler kvinnor än män diagnosticeras med hiv i Sverige varje år. Det går 1,5 kvinnor per rapporterad man, berättade Maria Axelsson. Det är lite mindre skillnad mellan könen i Sverige än i övriga nordiska länder, där hiv i högre grad än här överförs genom sex mellan män.

De flesta fall anmäls i åldern 25–45 år. Få personer får hiv efter 50, men av dem som är över 50 och lever med hiv är flest män.

” Av dem som lever med hiv just nu är det nästan lika många över 50 som under. Av de 4300 män som lever med hiv är lite fler över 50 än under, 52 procent. Av alla kvinnor som lever med hiv är 27 procent över 50.”

Efter sin presentation fick Maria Axelsson bland annat frågor om aids och om hivtestning för nyanlända. Det finns diagnoskriterier för aids men rapporteringen är frivillig, så den exakta siffran är okänd, sade Axelsson.

Hon berättade också att alla nyanlända erbjuds en hälsoundersökning där hivtest ingår. Undersökningen är frivillig och många tackar ja till den.



Syn på smittsamhet

INGELA BERGGREN

Biträdande smittskyddsläkare i Stockholms län



INGELA BERGGREN fokuserade i sin presentation på synen på smittsamhet, som hon menar är nära förbundet med hur samhället agerat när det gäller hiv. När det första hivfallet diagnosticerades 1982 av läkaren Linda Morfeldt var kunskaperna om hiv ännu väldigt låga såväl här som internationellt. Detta ledde till en stor skräck för smitta ute i samhället, menade Ingela Berggren.

”Överföring av en infektion från en person till en annan har alltid stått för någonting vi är rädda för. Därför blev det väldigt stora rubriker och mycket oro.”

Man visste redan 1986 att hivviruset inte sprids via luften eller vanliga sociala kontakter, utan via blod och sexuella kontakter. Det togs snabbt fram hygienrutiner för smittskydd på sjukhusen. Blod skulle hanteras på ett visst sätt, man införde märkning av blodsmitta också för hiv, kontrollerade blodgivare och handskar skulle användas. Många hade redan hunnit lämna blod så en del människor hann få hiv genom blodtransfusion.

När det gällde den sexuella spridningen genomfördes en rad kampanjer där kondom-användning var det centrala budskapet. Det utvecklades också strategier bland de hivpositiva själva, som att se till att välja en sexualpartner som också bar på hiv – så kallad sero-sorting, berättade Ingela Berggren.

Samhällets smittskyddsåtgärder

En viktig åtgärd var den extra stränga sekretess som infördes inom vården samt rapporteringen. Hiv skulle inte rapporteras med fullständig identitet, utan med en kod. Samtidigt med sekretessen infördes plikten för den hivpositiva att informera.

” Vi lade ett stort ansvar på de hivinfekterade själva och beslöt om olika åtgärder som de skulle hantera. Om man hamnade i en situation där någon kunde riskera att få viruset överfört skulle man informera om att man bar på hiv. Behandlande läkare skulle ge förhållningsregler till den hivinfekterade.”

Allt reglerades i smittskyddslagen som uppdaterades 1988. Där fanns även reglerat att samhället kunde vidta åtgärder mot den som bar på hiv, om samhället uppfattade att denne inte klarade av att leva så att hen inte riskerade att överföra smittan. Detta, menade Ingela Berggren, var det yttersta och något som traumatiserat vårt samhälle. Det gällde inte bara hiv, men kom att handla mycket om hiv.

Enligt lagen kunde den smittade isoleras om hen inte frivilligt medverkade i, eller kunde ta till sig, de åtgärder som smittskyddsläkaren satt upp. Det låg på smittskyddsläkaren att bedöma i det enskilda fallet och var noga reglerat. Denne kunde då ansöka hos länsrätten om isolering av den person det gällde.

Mellan 1989 och 2007 blev 51 personer vid 61 tillfällen omhändertagna och isolerade enligt smittskyddslagen.

” Grunden för isolering kunde vara prostitution, oskyddat sex, att man delade nålar eller att man visade intention att överföra smitta eller att man var ovarsam.”

Den isolerade omhändertogs inom vården och man lade upp program för att arbeta med den isolerade för att denne skulle förstå och hantera sin sjukdom så att smittrisk inte skulle uppstå, berättade Ingela Berggren. Och först skulle alla frivilliga åtgärder prövas. Isoleringen kunde sedan pågå under lång tid, eftersom många av dem de det gällde var personer med en komplicerad social situation som behövde förbättras för att de skulle klara att inte riskera smittspridning.

Det var i sig inget nytt med isolering av personer som riskerar att överföra smitta. Det har gjorts med andra sjukdomar tidigare, som tuberkulos och lepra.

”Men det var första gången som isolering var förbundet med sexualitet, vilket jag tror gjorde att det kändes så konstigt.”

Förutom omhändertagande inom vården enligt smittskyddslagen, fanns också de fall där hivpositiva kunde anmälas av andra personer för att de genom uppsåt eller ovarsamhet spridit, eller riskerat att sprida, hiv. Detta hamnar under brottsbalken och rubriceras som grov misshandel.

Hur pass smittsamt hiv egentligen var, var något som många studier ägnades åt. Olika studier kom fram till olika beräkningar för att få fram risktal för anala respektive vaginala samlag och vid oralsex, samt för hur andra riskfaktorer som exempelvis andra STI och virusnivåer påverkar smittsamheten. Sammantaget blev slutsatsen att det är omöjligt att få fram ett exakt risktal för hivs smittsamhet, eftersom det är så komplext och hänger samman med så många andra faktorer. Det finns även stora individuella variationer.

Informationsplikten kan hävas efter individuell bedömning

”Det som varit det absolut mest revolutionerande när det gäller risk för överföring av virus är att vi fick en bra behandling mot hiv. Vi fick kunskap om hur viktig behandlingen är, inte bara för att personer med hiv ska kunna leva längre, utan även för smittöverföringen.”

En stor studie i *New Journal of Medicine* gav det kunskapsunderlag som behövdes för att svenska myndigheter och läkare 2013 enades om var man står när det gäller smittsamhet vid behandlad hivinfektion. Det avgörande är virusnivån som ska vara omätbar under en längre period, och patienten ska gå på återbesök 2–3 gånger per år. Det ska inte heller finnas någon misstanke om annan STI. Det senare är omdiskuterat men det finns inte ännu tillräckligt med data för att frånga den principen, enligt Ingela Berggren.

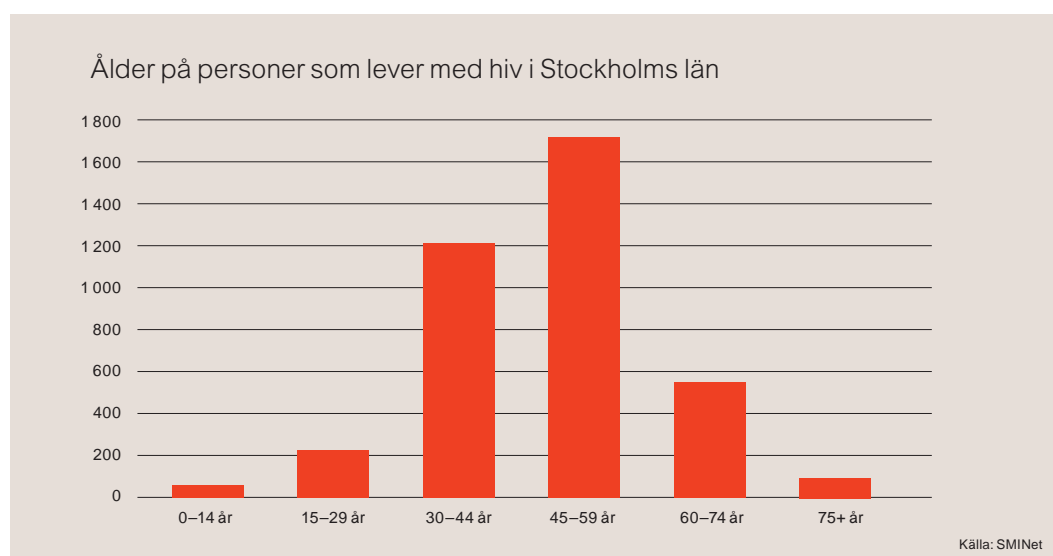
När detta är uppfyllt anses minimal smittrisk föreligga, och då kan behandlande läkare häva informationsplikten för den som bär på hiv, under förutsättning att kondom används vid samlag. Den möjligheten infördes 2014.

Ingela Berggren betonade samtidigt att de nya rönen kan ha lett till missuppfattningen att hiv inte längre smittar.

” Hiv är fortfarande en smittsam sjukdom som kan överföras från en person till en annan. Men om man står på behandling kan man bedömas inte riskera att smitta någon annan. Det gäller att hålla tungan rätt i mun när man pratar med människor som inte känner till hiv.”

När det gäller blodsmitta vet man inte säkert ännu hur smittrisken ser ut, men rutinerna i vården föreskriver att allt blod ska behandlas på samma sätt. Märkning av journaler är på väg bort. Där har rutinen hittills varit att det står ”blodsmitta”, vilket kan avse såväl hepatit som hiv.

En person som har hiv med mätbar virusnivå skulle i princip kunna hamna på en sjukhusavdelning utan att personalen känner till dennes hivstatus. Men, sade Ingela Berggren, personalen ska alltid hantera varje patient så att man varken riskerar att smittas



själv eller att smitta överförs till annan patient. Det finns i Sverige heller inget känt fall av hivöverföring inom vården, sade Berggren.

Avslutningsvis talade Ingela Berggren om smittsamhet och stigmatisering. Hela hiv-utvecklingen har påverkat människors bemötande och attityder mot personer som lever med hiv.

”Vad jag kan tycka som smittskyddsläkare är att det är sorgligt att stigma ska relatera till om man är smittsam eller inte. Det här med stigma är inte kopplat bara till ett enskilt smittämne, utan till smitta i sig. Det skulle jag som smittskyddsläkare vilja lyfta och belysa, för det är mycket bredare än bara hiv.”

Frågestunden efter presentationen kom att handla mycket om informationsplikten, där en fråga var om det nått ut till alla hivpositiva att den kan hävas av deras läkare. Ingela Berggren visste inte säkert hur det förhåller sig med det, men kunde konstatera att ingen person som lever med hiv kommit till smittskyddsläkaren och begärt prövning av infektionsläkares ovilja att häva den.

Det diskuterades även om de nya rönen att välbehandlad hiv inte smittar har nått ut tillräckligt brett för att allmänhetens syn på personer som lever med hiv ska ha ändrats i någon större utsträckning.

Hur mår hivpositiva över 50?

GÖRAN BRATT

Överläkare vid Venhälsan, Södersjukhuset



GÖRAN BRATT inledde även han med att ge ett historiskt perspektiv på hiv, med början i när Venhälsan startade för nu 34 år sedan – 1982. Då kom oroande tidningsrubriker om den nya, dödliga sjukdomen, ofta benämnd som ”homosexsjukdomen”. Det hotfulla och utpekande tonläget, samt den faktiska dödligheten i aids, präglade 80-talet.

”Det var en tid när överlevnaden vid en aidsdiagnos i bästa fall var ett år. Varje vecka som en patient överlevde räknades. Så att vi i dag kan ha en konferens om att åldras med hiv är fantastiskt! Det är någonting vi verkligen bör glädjas åt och fira.”

Med det som bakgrund kunde Bratt konstatera att dagens situation är fundamentalt annorlunda.

” Det är ett nytt tillstånd, det att ha levt många år med hiv. Vi har inga läroböcker att titta i utan måste lära oss där vi står. Vi vet väldigt lite om framtiden. Men vi har ett ansvar för att se till att det allmänna hälsotillståndet blir så bra som det någonsin kan bli.”

Hur hälsoläget ser ut för personer som är över 50 och som lever med hiv kan två studier som utförts vid Venhälsan på Södersjukhuset ge en del kunskap om. Den ena är en studie på en grupp med 346 patienter vid Venhälsan, som följts under 17 år – den så kallade Venhälsa-kohorten. Den andra är en tvärsnittsstudie som genomförts på alla patienter vid Venhälsan som är över 50 år, totalt 628 personer. Det är en journalbaserad tvärsnittsstudie som gjordes dels 2013, dels 2015–16. Där har man studerat alla som fyllt 50 år, och sett på olika faktorer och på historia av olika sjukdomar, aktuella läkemedel för hiv och andra sjukdomar, labbvärden, rökning, blodtryck, blodfetter med mera.

Venhälsan har en testmottagning för män som har sex med män och tar emot cirka 6 000 besök per år. Det finns även en mottagning för personer som bär på hiv med ungefär 1 400 inskrivna, där 80 procent är män som har sex med män och 12 procent är kvinnor. Man tar emot cirka 50 nya patienter per år, varav 12 procent är över 50.

Av Venhälsans patienter som lever med hiv står 98 procent på behandling, och av dem har 98 procent under 20 viruskopior per milliliter – vilket är omätbara nivåer och innebär minimal risk för överföring av viruset till andra.

”Svår immunbrist är ytterst sällsynt, bara två procent har så låga T-hjälparvärden att de riskerar någon aidskomplikation. Vi ser aldrig någon aidskomplikation på välbehandlade patienter idag.”

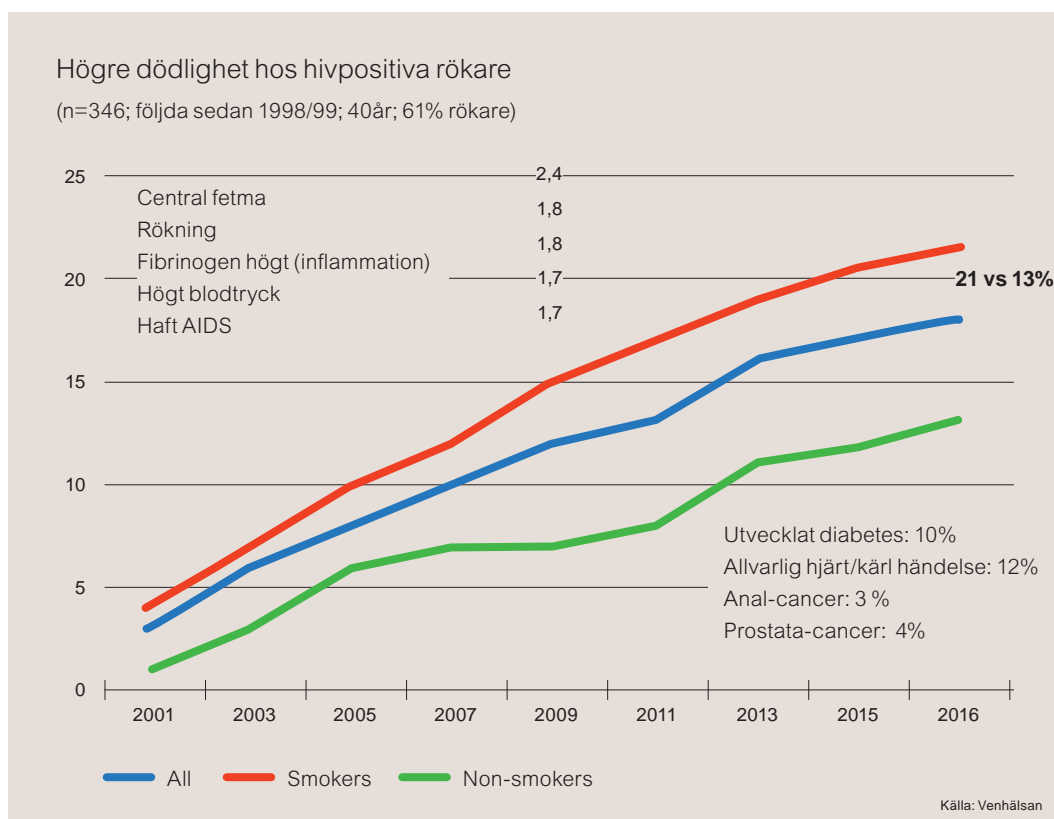
Samsjuklighet

Göran Bratt lyfte fram en rad hälsoområden där man tittat på samsjuklighet – på engelska ”comorbidity” – för personer som lever med hiv.

Hjärt- och kärlsjuklighet. Många studier visar att hivpatienter har en viss ökad risk för hjärtinfarkt, även när livsstilsfaktorer som rökning räknats bort. Anledningen verkar vara hiv i sig, med höga virusnivåer, kraftig inflammation och immunbrist.

I tvärsnittsstudien hade över hälften höga blodfetter och 43 procent högt blodtryck.

Rökning är ungefär dubbelt så vanligt bland personer som lever med hiv än genomsnittsbefolkningen och är en faktor som påverkar hälsan mycket negativt. I Venhälsa-kohorten var andelen rökare när studien påbörjades 61 procent. 17 år senare hade andelen rökare halverats, vilket är ett positivt tecken men är fortfarande mycket högre än i övriga befolkningen. Dödligheten i gruppen är nästan dubbelt så hög för dem som var rökare när studien påbörjades jämfört med dem som inte rökt alls.



Diabetes är ett ökande hälsoproblem bland personer som bär på hiv, liksom en nedsatt känslighet för insulin – ett förstadium till diabetes. Åldersdiabetes, typ 2-diabetes, är betydligt vanligare än i befolkningen i stort. Det är kopplat dels till immunbrist men också till bukfetma, som alltid ger ökad risk för diabetes, berättade Göran Bratt.

I Venhåls-kohorten kunde man se att 10 procent utvecklade typ 2-diabetes under de 17 åren studien pågick, och ytterligare 30 procent hade utvecklade ett förstadium till diabetes. Det medför i sin tur en ökad risk för hjärt- och kärlsjukdom. Även i tvärsnittgruppen kunde man se en ökning, liksom bukfetma där gruppen ligger avsevärt högre än genomsnittsbefolkningen.

Det är inte helt klarlagt vad ökningen av bukfetma beror på, men i en preliminär analys tycker sig Göran Bratt se ett samband med vissa hivläkemedel. De patienter som bytt till den nyaste integrationshämmaren har ökat sin BMI² mer än de som inte gjort det. Bukfetma är också alltid nära kopplat till ökad risk för hjärt- och kärlsjukdom.

Cancer. Det har diskuterats mycket om hiv medför en ökad cancer risk, men det finns inget riktigt tydligt svar på den frågan, menade Göran Bratt. Det finns olika typer av cancer, huvudsakligen virusorsakade och övriga. Till de virusorsakade cancerformerna hör det som kallades aids-cancer tidigare, som Kaposi sarkom och lymfom. Dessa sjukdomar har minskat kraftigt bland hivpositiva, de syns nu ytterst sällan utom möjligen hos någon som kommer in och har haft odiagnostiserad hiv med svår immunbrist länge, det man kallar ”aids från gatan”.

Andra viruskopplade cancerformer kopplade till kondylomvirus – som livmoderhalscancer, ändtarmscancer, tonsill- och svalgcancer – menade Göran Bratt är överrepresenterade hos personer som bär på hiv. Där ger HPV³ -vaccin ett bra skydd.

” Vi ser fram emot den dag då alla barn kan få HPV-vaccin i förskoleåldern, för det skyddar mot HPV-orsakade cancerformer och räddar liv. Idag får bara flickorna det.”

Bland övriga cancerformer är lungcancer cirka tre gånger vanligare bland hivpositiva än andra, beronde på den utbredda rökningen i gruppen. Om det finns ökad risk för prostatacancer har diskuterats och inget helt säkert svar finns, men antagligen är det inte så, menade Göran Bratt.

För malignt melanom finns indikationer på viss överrisk, vilket kan hänga ihop med immunbrist. Vanlig hudcancer, basileom, är klart vanligare bland hivpositiva men är inte en farlig cancerform. Alla dessa cancerformer är också kopplade till ålder – alla människor ökar sin risk för cancer med åren.

2 Body Mass Index – kroppsmassa. Ett mått på fetma som anger relationen mellan kroppsvikt och längd.

3 HPV = humant papillom-virus. Det är ett sexuellt överfört virus som kan ge kondylom, livmoderhalscancer och även cancer i ändtarm och penis.

Analcancer är däremot en cancerform där det finns en tydlig överrisk för personer som lever med hiv, enligt Venhälsans tvärsnittsstudie – 3 procent, vilket är mycket jämfört med genomsnittsbefolkningen, enligt Göran Bratt.

Övriga cancerformer förekom i enstaka fall i Venhälsans tvärsnittsstudie.

Depression är vanligt bland personer som lever med hiv. Det visar både tidigare studier och den tvärsnittsstudie som gjorts vid Venhälsan. Av dem har 23 procent haft en depression som journalförts.

Hepatit. Några procent har en ännu obehandlad hepatit C och några har kronisk hepatit B. Hivbehandlingen påverkar även hepatit B så att virusnivåerna går ned – dessa patienter är alltså välbehandlade, men bär ändå på denna kroniska infektion.

Läkemedel. I de båda studierna står 98 procent på hivbehandling. Det handlar om tre olika grupper läkemedel: NNRTI, proteashämmare och integrashämmare. Under senare år kan man se att proteashämmarna är på väg ut, och integrashämmarna på väg in – andelarna som används har bytt plats så att nu fler står på integrashämmare. Många hivpatienter står på komplicerade läkemedelslistor förutom hivmedicinerna. I Venhälsans tvärsnittsstudie har 39 procent blodtryckssänkande medel och 30 procent mediciner som sänker blodfetterna, samt tar 18 procent blodförtunnande läkemedel. Vidare tar 18 procent antidepressiva mediciner.

Inflammation och värden för blodtryck och blodfetter. Patienterna undersöks för grad av inflammation med en högkänslig metod och i tvärsnittsstudien visar 75 procent inga tecken på lågradig inflammation, något som Göran Bratt underströk som mycket positivt. Allt fler har även acceptabla blodfettvärden och ett väl kontrollerat blodtryck, också en positiv trend.

” Ett väl kontrollerat blodtryck tror vi har stor betydelse för att överleva och må bra. Det närmar sig i denna grupp 90 procent, och det känns som ett gott betyg för vårt arbete.”

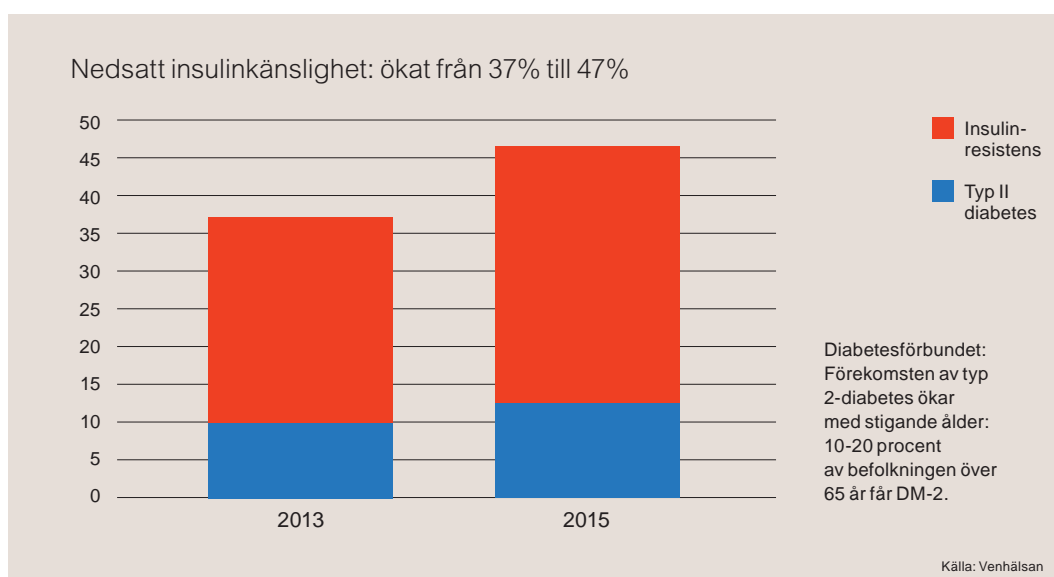
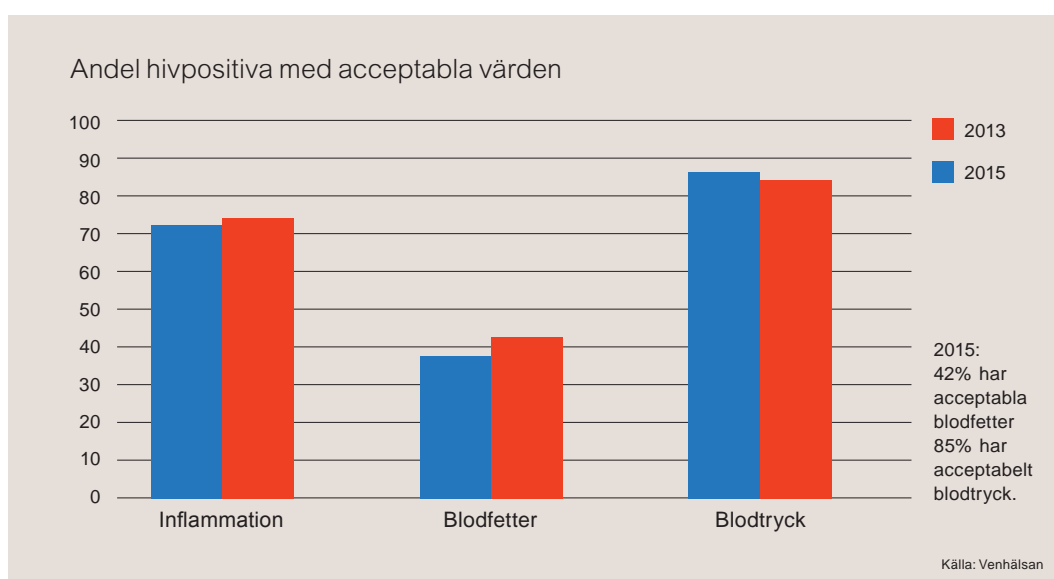
Antal år med obehandlad hivinfektion kan ha betydelse. Bratt menade att det är sannolikt att antal år en person gått med obehandlad hiv kan ha betydelse för hälsoläget. I tvärsnittsstudien har man därför också tittat på den faktorn. De som har haft hiv i många år har även gått några år utan att få behandling. Detta eftersom det var så man gjorde tidigare, medan numera alla som diagnosticeras rekommenderas att påbörja behandling omgående. För patienterna i studien var genomsnittet antal år man haft hivinfektion 18, och genomsnittet antal år man haft hiv utan att få behandling fyra.

Av dem som studerats hade ungefär 18 procent haft någon aidskomplikation, och nästan hälften hade någon period haft påtaglig immunbrist.

Andra STI. Av dem som fått en ny syfilisdiagnos är 25 procent över 50 – värt att notera, enligt Bratt. Av dem som fått ny klamydia är 17 procent över 50, och av dem som fått ny gonorré är 13 procent över 50.

Strategi framåt

Göran Bratt sammanfattade hälsoläget för hivpositiva över 50 år med att först konstatera att hivbehandlingen är imponerande och fungerar mycket bra. Blodfetts- och blodtryckskontroll är bättre nu än tidigare. Men på minussidan ser man en ökning av diabetes och förstadier till diabetes, samt är rökning fortfarande alltför vanligt bland hivpositiva.



Viktiga strategier framåt för att förbättra hälsoläget menade Göran Bratt är:

- Att alla patienter över 50 ska utvärderas regelbundet med avseende på riskfaktorer.
- Att använda ett multidisciplinärt synsätt.
- Ha uppmärksamhet på ALARM⁴-symtom på cancer.
- Behandla hiv direkt.
- Prioritera bättre levnadsvanor som rökstopp, mer motion och hälsosammare kost.
- Sträva efter normalt BMI.
- Blodtryckskontroll – högst 140/90. Det minskar risk för hjärt- och kärlsjukdom med cirka 25 procent.
- God sockerkontroll vid diabetes eller förstadier till diabetes.

I frågestunden efter Göran Bratts presentation togs bland annat frågan om primärvårdens ökade ansvar för hivpatienter upp. Det konstaterades att det finns ett behov av att öka primärvårdens kunskaper om det långa tillstånd som hiv numera utgör. Kontinuitet i vården är också viktigt, kanske extra viktigt för personer som lever med hiv.

⁴ ALARM är ett begrepp som används inom vården och står för åtta indikationer där vården ska undersöka om cancer föreligger. Det kan t ex vara rektala blödningar, knuta i bröstet, vaginala blödningar efter menopausen, med flera kroppsliga tecken.

En hållbar benstomme – hela livet

MARIA SÄÄF

Specialist i endokrinologi, överläkare vid osteoporosmottagningen vid Visby lasarett



MARIA SÄÄF inledde med att referera till Göran Bratts presentation och råden om goda levnadsvanor.

”Jag håller med Göran Bratt om alla levnadsråd, utom på en punkt: Var inte för mager när du blir äldre! Det är inte bra för benstommen.”

Endokrinologi är en specialitet som ägnar sig åt hormonsjukdomar och ämnesomsättningsproblem, bland annat i benstommen. Och benstommen är en dynamisk struktur som måste underhållas hela livet, underströk Maria Sääf. Om den inte används hela tiden bryts den ned. Det pågår hela tiden en omsättning i benstommen.

Problem i benstommen som berörs av hiv är dels osteoporos, benskörhet, dels osteomalaci.

Osteoporos innebär att det finns för lite benvävnad totalt sett, och är en kvantitativ defekt. Det ger inte smärta annat än vid fraktur. Den är vanlig i hela befolkningen och ökar starkt efter 50, framför allt för kvinnor.

Osteomalaci innebär att man inte lyckats göra benstommen hård, den har för lite mineraler. Det är en kvalitativ defekt som ger värk även utan frakturer, och som blir värre om man får små spontana sprickor (fissurer), eller vanliga frakturer. Osteomalaci är inte ovanligt och förekommer vid hiv.

Benstommen – en levande hårdvävnad

När för lite mineraler, som till exempel kalcium, tillförs bryts benet ned och blir poröst.

” Benet blir som en mattvarp av äggviteämnen som är mjuk och lite sladdrig. Då måste man mata in mineraler för att det ska bli hårt och hållfast.”

Det finns olika typer av osteoporos – trabekulär och kortikal. Trabekulär osteoporos utvecklas främst i kotorna, längs ned i underarmen och handleden, och inne i revbenen. Maria Sääf visade bilder på benstomme med osteoporos, där man kunde se stora spetsmönster av hål i benet.

De vanligaste ställena i kroppen för frakturer på grund av osteoporos är högst uppe vid axeln, kotorna, höft och bäcken, samt handled. Man kan misstänka att frakturen beror på benskörhet när den uppstått genom en liten påfrestning, ett så kallat ”lågenergi-trauma”. Det kan till exempel vara om man ramlar i samma plan och bryter sig, alltså inte faller ned från exempelvis en stege.

Generella riskfaktorer för benskörhet och frakturer

Åldrande är en risk för frakturer och benskörhet. För befolkningen i stort gäller en kraftigt ökad risk för frakturer efter 50, framför allt för kvinnor. Då är det främst handledsfrakturer som ökar. Det som händer kvinnor i den åldern är menopausen, vilket i sig är en riskfaktor för benskörhet. Efter 70 ökar risken sedan kraftigt för frakturer i ryggkotor och något senare även höftfrakturer.

Levnadsvanor som rökning och alkohol ökar också risken, samt att vara för mager.

” BMI är något av min käpphäst. 20–25 brukar anges som normalt, men risken att bryta sig när man är över 50 ökar dramatiskt om man har ett BMI under 22–23. Så för folk över 50 är det förmodligen mer hälsosamt att ha ett BMI mellan 23 och 27. Det är inte alls alla medvetna om.”

Om man får i sig för lite kalcium ökar risken för benskörhet, men det räcker inte med en kalciumrik kost, menade Maria Sääf. Man behöver äta tillräckligt med bra mat överlag. D-vitaminbrist försämrar kalciumupptaget i skelettet och ökar risken.

Att ha för lite muskelmassa ökar också risken, så det är viktigt för äldre personer att träna sina muskler. Att ta läkemedel som ökar risken att falla omkull är också en riskfaktor. Ljushyade har högre risk än mörkhyade.

När könshormon slutar produceras, vilket gäller alla kvinnor från ungefär 50 års ålder, ökar också risken för benskörhet. Vidare finns det olika sjukdomar som ökar risken, liksom om man haft tidigare frakturer. Vissa ärftlighetsfaktorer och om man har njur- eller leversjukdom ökar också risken.

Att stå på långvarig kortisonbehandling i höga doser är en stark riskfaktor.

Hiv ökar risken för benskörhet

Äldre med hiv har inte studerats i någon större omfattning, med avseende på benskörhet. De flesta studier har gjorts i Europa eller Nordamerika, och främst på män. Men om man lägger ihop många studier så talar det för att det finns ungefär en tre gånger ökad risk för benskörhet om man har hiv, jämfört med motsvarande kön och ålder, menade Maria Sääf.

Den kroniska inflammationen sätter igång nedbrytning av ben, men även den antiretrovirala behandlingen kan öka risken. Vad det beror på vet man inte säkert, men det kan ha att göra med att immunsystemet aktiveras på grund av den och leder till hög omsättning i benstommen. Det verkar som den ökade risken på grund av behandling är störst de första 1–2 åren och att det sedan stabiliserar sig.

Andra infektioner som hepatit, eller om man har ett väldigt nedtryckt immunförsvar, ökar risken för osteoporosfraktur, liksom en låg CD4⁵-nivå.

Socialstyrelsen kom med nya riktlinjer för osteoporos 2012, och en av dem var att man ska skatta frakturen. Det finns en skattningsmodell som heter FRAX, och som rekommenderas av Socialstyrelsen. En sådan skattning kan man göra själv, men den gäller bara personer över 40 år. FRAX-skattning ger en bedömning av risken för att få en osteoporosfraktur inom tio år. Om risken bedöms vara över 15 procent, rekommenderas en bentäthetsmätning.

”Den som har hiv ska inte ha mindre hjälp för sin benstomme, utan mer. Så gränsen 15 procents frakturen gäller för att överväga undersökning med bentäthetsmätning.”

Socialstyrelsen rekommenderar att behandla patienter med hög eller mycket hög frakturen med läkemedel. Alla som har haft en kotkompression eller höftfraktur, samt om man har över 30 procents risk vid en FRAX-skattning bör absolut medicineras, enligt Maria Sääf. De läkemedel som finns är effektiva, men kan också ge biverkningar och kontraindikationer.

Brist på D-vitamin och fosfat ger risk för benskörhet

D-vitamin är både ett vitamin som vi får i oss via kosten – som till exempel mjölk, ost, fisk och svamp – men också ett hormon som börjar bildas i huden genom solljuset. Den som har mycket pigment i huden har svårare att bilda D-vitamin, så en mörkhyad person som bor i Sverige löper stor risk att få D-vitaminbrist.

”En solig decemberdag i Sverige kan vi sitta ute i bikini hela dagen utan att få en gnutta UV-ljus på huden. Något D-vitamin blir det inte heller.”

Det finns även vissa hivläkemedel som bryter ned upptaget av D-vitamin, som efavirenz-baserad antiretroviral behandling.

En hälsokonsekvens av D-vitaminbrist är rakit hos små barn och osteomalaci hos vuxna. D-vitaminbrist leder till att byggstenarna kalcium och fosfat inte går in i benstommen.

Symptom på D-vitaminbrist kan vara värk i benstommen, småsprickor (fissurer), svaga muskler, och frakturer. I labbprover kan man se låga D-vitaminvärden, förhöjda värden på bisköldkörtelhormon och benomsättningsprover, och att bentätheten är låg.

D-vitaminbrist behandlas med tillskott. Den som står på kortisonbehandling behöver D-vitamin eftersom kortison motverkar D-vitamineffekten.

⁵ CD4 är ett mått som visar nivån på hivviruset i blodet. Det är en molekyl som finns på de celler (lymfocyter) som hiv infekterar, och vars antal i blodet minskar vid obehandlad hivinfektion.

Fosfatbrist kan ge samma symtom som vid D-vitaminbrist, eftersom kalcium och fosfat är de mineraler som gör benstommen hård. Där kan hivbehandling som innehåller medlet Tenofovir ge fosfatbrist. Man kan då behöva byta läkemedel och kanske ge fosfattillskott.

Medicinsk behandling mot benskörhet

Det går att medicinera mot benskörhet, men är inte något man ska ta till om det inte föreligger hög eller mycket hög risk för frakturer. D-vitaminbrist ska alltid behandlas, enligt Maria Sääf. Men det finns då ett antal läkemedel mot benskörhet, till exempel bisfosfonater, som kan ges i tablettform eller som infusion/dropp. Läkemedlen har visat sig ha en behandlingseffekt på uppemot fem år. Hur länge effekten sitter i om patienten har hiv har inte studerats särskilt.

Efter en behandling på 3–5 år och om värdena förbättrats, brukar man göra en behandlingspaus på ett par år.

Viktigt i det här sammanhanget är att läkemedel mot benskörhet är kontraindicerande vid obehandlad D-vitaminbrist. Därför ska eventuell D-vitaminbrist behandlas först, sade Maria Sääf.

Förebygga benskörhet

Maria Sääf underströk hur mycket individen själv kan göra för att förebygga benskörhet och minska risken för frakturer. Bra och tillräcklig kost och starka muskler är de viktigaste grundstenarna, samt att inte röka eller dricka för mycket alkohol. Att skatta sin frakturrisk med FRAX och vara medveten om riskerna vid stigande ålder är klokt.

Läkare behöver också veta vad de ska titta efter hos sina hivpositiva patienter.

” Passa på att skatta – har min patient hög risk? Se sedan om man kan göra något åt det. Det finns mycket man kan göra och det är alltid roligt med saker som går att åtgärda!”

Livskvalitet hos personer som lever med hiv

ANNA-MIA EKSTRÖM

Infektionsöverläkare och professor vid Karolinska Institutet



ANNA-MIA EKSTRÖM presenterade studien ”Att leva med hiv i Sverige – en studie om livskvalitet hos personer som lever med hiv”⁶. Studien som stod klar våren 2016 är den första heltäckande studien där alla grupper som lever med hiv är representerade – kvinnor, män, etniska tillhörigheter, olika sexuell identitet och olika åldrar. Den finansierades och initierades av Folkhälsomyndigheten, och genomfördes i samarbete med Karolinska Universitetssjukhuset, Karolinska Institutet och Hiv-Sverige.

Enkätens frågor togs fram i samverkan med Stockholms Brukarförening, Hiv-Sverige, Noaks Ark och olika kliniker. 15 infektionsmottagningar och två sprututbytesverksamheter deltog.

1 100 hivpositiva från hela landet svarade på enkäten, vilket motsvarar 75 procent av alla som lever med känd hiv och som går till de medverkande mottagningarna, eller 15 procent av alla i Sverige som lever med känd hiv. Medverkan var frivillig och helt anonymiserad.

När frågorna arbetades fram gjordes först en pilotstudie där stödorganisationer och patientföreningar deltog. Frågorna var utformade innan det fanns tillgång till behandling, många år tidigare. Så de fick formuleras om och bli mer positiva.

”Det var faktiskt ett antal som tyckte deras liv hade förbättrats, och hade sett en mening med livet på ett annat sätt efter att ha fått hiv.”

Studien har översatts till de tio vanligaste språken i den deltagande gruppen. Deltagarna erbjöds också telefontolk om de hade svårigheter att läsa något av språken.

Många valde att inte svara på alla frågor, beroende på frågornas känslighet. Många valde också att inte svara på sitt hemspråk. Det tolkade studiens styrgrupp som att många varit rädda för att trots allt kunna bli identifierade.

Deltagarna

Majoriteten av deltagarna var mellan 30 och 60 år, 42 procent var över 50. Det är fler män än kvinnor, 70 procent män. Heterosexuell är den mest förekommande sexuella identiteten med 44 procent, därefter homosexuell 34 procent. Två procent har identifierat sig som män som har sex med män, men inte homosexuell. Några procent identifierade sig som bisexuella och några ville inte ange.

⁶ Studien ”Att leva med hiv i Sverige – en studie om livskvalitet hos personer som lever med hiv” går att ladda ned i sin helhet från Folkhälsomyndighetens webbplats.

Sverige är det smittland som anges i 55 procent av fallen. 20 procent hade diagnostiserats med hiv för mer än 20 år sedan, och 27 procent för 10–20 år sedan.

Den vanligaste smittvägen var sex mellan män, 40 procent, även om heterosexuell identitet var den vanligaste identiteten. Genom delade sprutor var 10 procent, och ”annat” var 12 procent. ”Annat” kan vara att man inte vet själv, att man inte vill säga, men någon hade angivit våldtäkt här.

Vid statistiska analyser kunde man inte se något säkerställt samband mellan att leva med hiv och kön, ålder, sexuell identitet eller smittväg. Det ansåg Anna-Mia Ekström var ett intressant fynd och en smula förvånande.

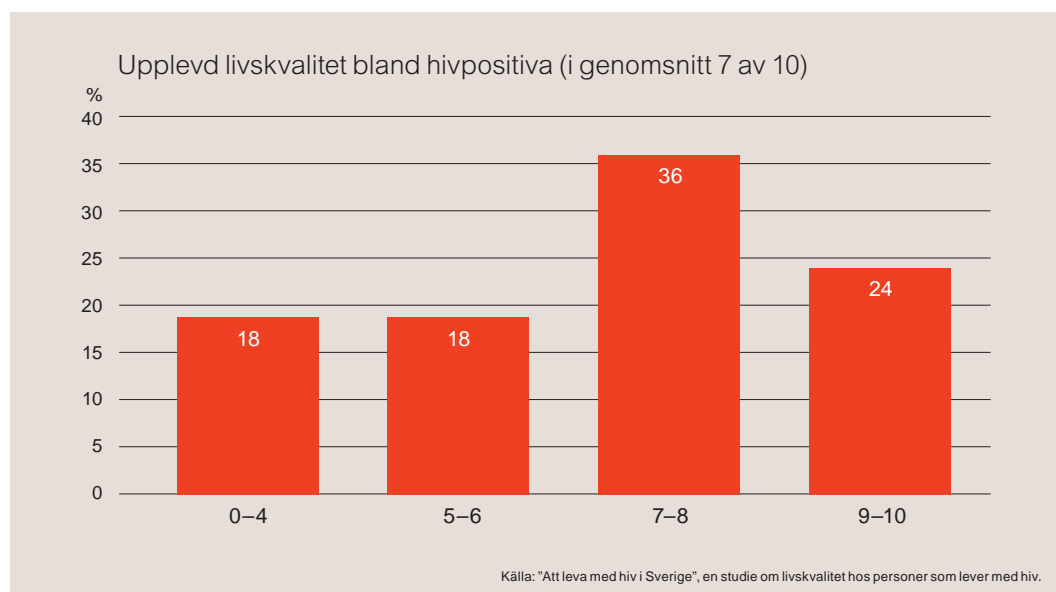
”Många hade trott att det skulle vara svårare att vara kvinna och utlandsfödd.”

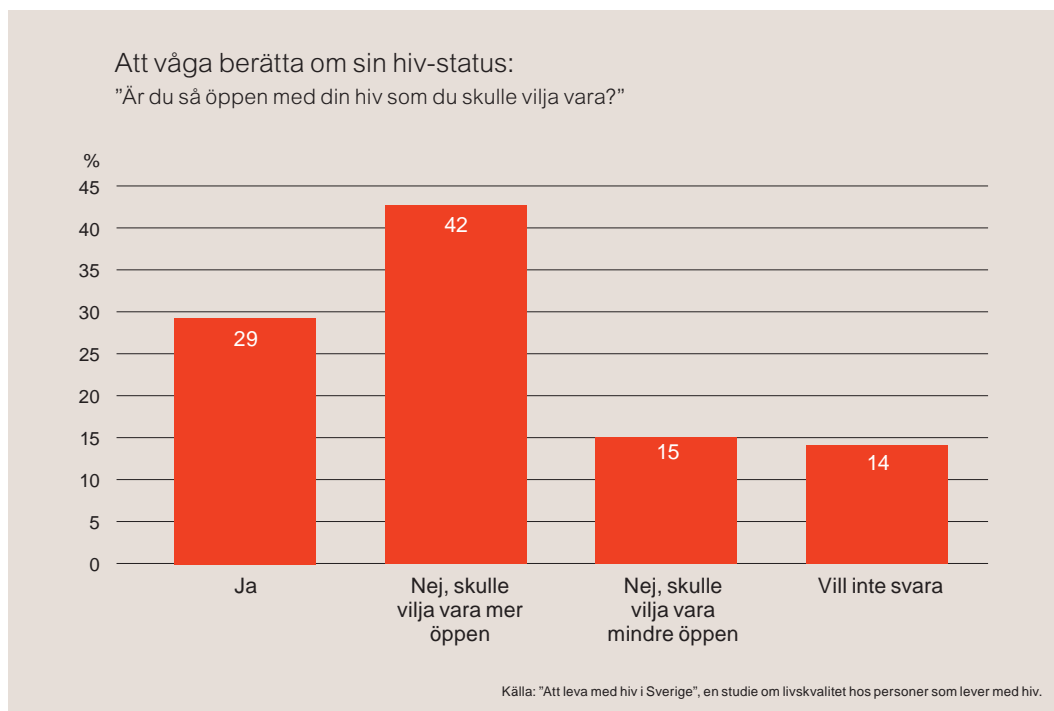
Däremot fanns ett samband mellan familjeförhållanden och livskvalitet där att bo med partner och ha familj gav högre livskvalitet. De som var eller nyligen hade varit hemlösa upplevde låg livskvalitet. Ganska självklart, tyckte Anna-Mia Ekström.

Livskvaliteten i stort god

Det viktigaste som studien visar, är enligt Anna-Mia Ekström att livskvaliteten i stort upplevs som väldigt hög. Hela 36 procent skattar den till 7–8 och 24 procent till 9–10 på en 10-gradig skala.

” Det är helt fantastiskt, faktiskt. Jag tror knappast befolkningen i stort ligger högre än såhär. Så det är någonting väldigt positivt, att man kan leva ett så bra liv med hiv. Med undantag för vissa områden, som sexlivet och öppenheten, där det verkligen är svårare.”





Anna-Mia Ekström redogjorde sedan för studiens resultat nedbrutet på olika delområden, som ekonomi, arbetsliv, fysiskt och psykiskt välmående, med mera. Mest nöjda var deltagarna med familj och parförhållande, minst nöjda med ekonomi samt fysisk och psykisk hälsa – även om majoriteten var nöjda även med detta.

När det gäller resande angav 83 procent att de inte avstått från att resa på grund av sin hiv, men 11 procent sade att de hade det under det senaste halvåret. Orsaker till det var bland annat oro för att mediciner skulle hittas och avslöja hiv, eller att man skulle bli sjuk och tvingas uppsöka sjukvård.

Problem i arbetslivet fanns för en del. Här menade hela 16 procent att de avstått från att söka arbete på grund av hiv. De angav orsaker som rädsla för att arbetsgivare skulle kräva friskintyg, eller att det skulle avslöjas på arbetsplatsen att man har hiv. Mycket få hade berättat på jobbet om sin hiv, endast 7 procent – än färre för sin chef.

Detta förhållande tyckte Anna-Mia Ekström är allvarligt:

"Det betyder att många av oss har personer i vår närhet på jobbet som har hiv men inte vågat berätta."

Oro för ålderdomen känner 38 procent, och då för att de inte ska få den vård/omsorg de behöver. Det skiljer sig möjligen inte från befolkningen i stort, trodde Anna-Mia Ekström.

” Men 10 procent tror att man inte kommer bli särskilt gammal, och det bygger ju också på en missuppfattning. För med behandling förväntas man ju leva lika länge som om man inte hade haft hiv.”

Socialt nätverk och öppenhet

Hela 40 procent säger att de har gott stöd. 29 procent säger att de är precis så öppna som de själva vill, men 42 procent skulle vilja vara mer öppna. Och 17 procent säger att de inte berättat för någon alls om sin hiv. Endast vårdpersonalen känner till det. Det menade Anna-Mia Ekström är ett tydligt och sorgligt tecken på att hiv fortfarande omges av stigma.

I analysen av studiens resultat kunde man också se ett tydligt samband mellan önskad grad av öppenhet och livskvalitet: Om man inte var så öppen som man själv önskade, hade man sämre livskvalitet. Eller om man försökt berätta vid något tillfälle och då blivit negativt bemött – det påverkade livskvaliteten i hög grad, sade Anna-Mia Ekström.

”Har man blivit bränd en gång när man försökt vara öppen, på jobbet eller för någon man litade på och då blivit negativt bemött, då är det väldigt svårt att våga öppna sig en gång till. Det ska till mycket mod att våga försöka hur många gånger som helst.”

Bara 15 procent har kontakt med en ideell hivorganisation.

Sexlivet – ett svårt område för många

En majoritet av deltagarna tyckte att sexlivet är viktigt eller ganska viktigt – 66 procent av männen, 44 procent av kvinnorna. Av män som har sex med män var det ännu fler som tycker sexlivet är viktigt, 70 procent. Men nästan en fjärdedel hade helt slutat ha sex efter sin diagnos.

”De flesta i studien hade levt med hiv i upp till 20 år. Det är en väldigt lång tid utan en sexuell relation. Det påverkar livskvaliteten mycket negativt.”

De fick också svara på hur de tyckte sexlivet hade förändrats efter diagnosen. Då tyckte 57 procent att det blivit sämre, av dem fler män än kvinnor. 15 procent angav ingen skillnad, och 15 procent tyckte det förändrats till det bättre. 13 procent ville inte svara.

Informationsplikten – negativt för alla

Ändringen i föreskrifterna gällande informationsplikten hade precis införts när studien gjordes, så Anna-Mia Ekström trodde att många av deltagarna antagligen därför inte kände till det. Och 75 procent tyckte att informationsplikten påverkat sexlivet negativt, även om man räknar in de som tyckte att sexlivet förändrats till det bättre efter diagnosen.

Man tyckte att informationsplikten hindrar nya sexuella relationer eller sökandet efter en stadigvarande partner. Det skilde sig inte mellan könen, mellan äldre och yngre, eller sexuella identiteter.

Det menade Anna-Mia Ekström är ett intressant fynd. Bara 4 procent tyckte att informationsplikten hjälper dem att vara öppna inför en ny partner. Ett annat intressant fynd är att väldigt många var oroliga för att bli anmälda till smittskyddsläkare eller polis av sin partner – 33 procent av männen, 18 procent av kvinnorna och hela 45 procent av män som har sex med män.

”Det är anmärkningsvärt att en tredjedel är oroliga för att ens partner eller före detta partner ska anmäla en – så är det verkligen inte i sambället i stort. Det är en stor sak. Sambandet till lägre livskvalitet är här starkt.”

Rökning, droger och läkemedel

Rökning är nästan dubbelt så vanligt bland hivpositiva som bland övrig befolkning. Det är ett problem, eftersom rökning påskyndar åldrandet, ökar risken för hjärt- och kärlsjukdom samt cancer, i tillägg till den risk som hiv och hivbehandling ibland också medför, sade Anna-Mia Ekström.

13 procent drack mer alkohol än de själva ville, vilket gav lägre livskvalitet.

När det gäller beroendeframkallande droger och läkemedel angav 21 procent att de använt det under det senaste halvåret. 3,5 procent injicerade narkotika och det hade ett starkt samband till lägre livskvalitet.

” Av dem som fått hiv genom sprutdelning hade mer än hälften slutat helt – så det verkar som om hivdiagnosen får många att ta tag i sitt liv och sin hälsa.”

Många fler än vad läkare ofta kanske tror hade upplevda biverkningar av sin hivmedicin: 28 procent i någon form, och 19 procent psykiska. Studien visade ingen relation till medicinen som sådan eller till de mediciner som redan är kända för att ge psykiska biverkningar. Men upplevelsen är starkt kopplad till livskvalitet.

Anna-Mia Ekström menade att det är en viktig informationsfråga för sjukvården att ta till sig, vare sig det är en missuppfattning hos patienten eller en missuppfattning hos vården. Patienten kanske inte annars får det psykiska stöd som hen behöver.

Psykisk ohälsa

Många (20 procent) anger sömnproblem, depression (11 procent har nyligen medicinerat mot det) och ångest/oro (11 procent har medicinerat också mot det nyligen). Närmare hälften, 42 procent, angav att självkänslan och meningen med livet inte hade påverkats av hivdiagnosen. För 16 procent hade självkänslan stärkts och 31 procent tyckte att hivinfektionen till och med hade förstärkt känslan av att ha ett meningsfullt liv.

Men nästan lika många sade samtidigt att hiv hade försvagat känslan av meningsfullhet. På frågor om stigma och hopplöshet sade 22 procent att de hade starka hopplöshets-känslor. Och mer än en av tre har en negativ självbild – de känner sig dåliga, fula, oattraktiva och som en sämre människa på grund av sin hiv.

” Det är klart att det påverkar ens förmåga att inleda en ny relation om man ser sig själv som en som ingen vill ha.”

Förtroendet för vården är högt

Nästan alla har fullt förtroende för både sin hivläkare – 86 procent – och sin hivsköterska – 90 procent. Förtroendet för kuratorerna är lite svagare, 49 procent. Det kan förklaras med att inte ens hälften har kontakt med kurator, även om alla erbjuds det, och att en kurator ofta behöver hantera känsliga och socialt komplicerade saker, menade Anna-Mia Ekström.

Sammanfattning av studiens resultat

De viktigaste sakerna som drar ned livskvaliteten för de hivpositiva och som även har ett samband med hiv, är: psykiska biverkningar av hivmedicinen, en negativ självbild, ett försämrat sexliv, oro för vad andra ska tycka om hiv, samt otillräcklig öppenhet. Andra saker som drar ned livskvaliteten men som inte har ett direkt samband med hiv-infektionen, är bland annat hopplöshetskänslor, ångest och oro, och hemlöshet. Detta är efter att man justerat resultatet för faktorer som kön, ålder och annat.

Uppdraget att belysa livskvalitetsstudien utifrån ett åldersperspektiv tyckte Anna-Mia Ekström varit svårt att uppfylla. När studiens resultat justerats för alla andra saker visade sig ålder ha en ganska liten betydelse. Det tyder på att oavsett ålder tampas alla med ungefär samma problem.

Men hon ville särskilt lyfta fram de svårigheter med att vara öppen som deltagarna i studien anser finns.

” Behandlingen är ju fantastisk – en ren mirakelmedicin!
Man är inte smittsam och kan leva tills man dör av något annat. Så det är väldigt sorgligt att nästan alla som bär på hiv ska gå runt och vara oroliga för att någon ska få veta.”

Samtal: Att leva och åldras med hiv, vad innebär det?

MEDVERKANDE:

Mika, Josefine, Inger och Thomas.

Samtalsledare: Anna-Mia Ekström, infektionsläkare och professor.

ANNA-MIA EKSTRÖM inledde samtalet med att fråga om panelisterna själva känner att hiv adderar till den eventuella oro för att bli gammal de kan känna.

Inger, som är 60 år och levt med hiv i 30, uttryckte oro för att bli gammal om hon inte får hemtjänst, och om hon inte har någon närstående som kan ta hand om henne.

Thomas, som är drygt 50 och jobbar med Posithiva Gruppen, vet att många hivpositiva känner oro, framför allt för bemötande i äldrevården.

– Att åldras med hiv har också att göra med hur länge man haft sin hiv. Om man är 60 och får hiv är det inte nödvändigtvis samma sak som om när man var yngre – det är inte bara den faktiska åldern man ska tänka på, sade Thomas.

Josefine, som är 28, hade tänkt en del på medicinering:

– När man inte längre kan ta hand om sin egen medicinering utan det ansvaret ligger på någon annan, det kan vara en oro. Särskilt när det är hög personalomsättning. Ju fler mediciner man får ju svårare kan det vara att kombinera dem, sade Josefine.

Anna-Mia Ekström höll med om att det är mycket att tänka på för vårdpersonal när det gäller medicineringen. Hon berättade att en del personal i primärvården inte vågar eller vill ta beslut, utan skickar tillbaka patienten till infektionsläkaren.

Mika, 23, fick hiv i Burundi. Hon har alltid haft hiv men visste det inte under sin uppväxt. Hon menade att det är olikt i hennes uppväxtland mot i Sverige:

– Man gömmer och vill inte säga. Så mina föräldrar sade det inte till mig. Jag fick veta när jag var 16 och det var då jag började åldras med hiv, kan man säga. Jag var då rädd för fördomar, för att bli dömd av familjen. Men ju äldre jag blir ju mer mogen känner jag mig i det, att det är helt ok att leva med hiv. Det som oroar är okunskap som kan finnas i äldreomsorgen, hur de tar hand om en, sade Mika.

Inger har inte själv upplevt dåligt bemötande i primärvården, men berättade att hon har många vänner som gjort det. Ett problem de mött är att det är hög personalomsättning.

– Primärvården förstår inte det här med stigma och bemötande, sade Inger.

Thomas menade att det är svårt att veta vem som har ansvaret i vården. Göran Bratt och Maria Sääf beskrev tidigare under konferensen att det finns en hel del hälsoaspekter att ha koll på:

– Men vem har ansvaret för mig som patient? Vem har helhetsbilden? Är det infektionsläkaren eller allmänläkaren? Många verkar inte ha ett svar på det, sade Thomas.

Anna-Mia Ekström påpekade att man gör olika på olika kliniker och att många känner att de absolut inte vill gå till vårdcentralen.

– Men infektionsläkaren är ju inte expert på andra saker, och då riskerar man att få sämre vård för annat, som till exempel diabetes, sade Anna-Mia Ekström.

Inger uttryckte frustration över att behöva ta så mycket eget ansvar för sin vård:

– Vi måste informera vårdpersonalen på olika ställen. Jag har fått frågan om jag behöver dubbel dos penicillin – men vi ska inte behöva lära vården vilken vård vi ska ha.

Josefine höll med om att det kan bli ganska spretigt och sade att det är viktigt med samarbete kring en patient, till exempel om hen har högt blodtryck och det är vissa mediciner som ger det, framför allt för äldre personer.

Anna-Mia Ekström bad panelen ge förslag på hur situationen kan förbättras.

– Jag menar att det är en ledningsfråga, på högsta nivå i landstinget. Och sedan måste vården bevara den kunskap man får. Vården tappar kunskapen om man går till en annan vårdcentral, sade Inger.

– Ja, och kunskap är inte konstant utan måste ju hela tiden uppdateras, fyllde Josefine på.

En konferensdeltagare från landstinget reflekterade över hur man ska se på hiv:

– Vi har fått utmärkt information här i dag att hiv är en låginflammatorisk sjukdom, så man kanske ska klassificera om? Det mesta smittar ju om man har umgänge med någon. Om hiv inte ses som en STI, utan som en inflammatorisk process i kroppen, och klassificeras som andra sådana, som en reumatisk process – det kanske kan ändra vårdens syn på vad hiv egentligen är? Då kanske man kan få ett lika värde i vårdens syn. Hivpositiva får ju ofta frågan hur de fick sin hiv.

Anna-Mia Ekström höll med om att hiv brukar leda till dömande kategoriseringar.

Vårdpersonal undrar ofta vilken av de ”konstiga” grupper som patienten tillhör – bögar, missbrukare, prostituerade, med flera. Det menade hon är ett sorgligt faktum, för sådant ska inte påverka vilken vård man får.

Thomas funderade över det som Ingela Berggren tidigare sagt om att märkning med ”blodsmitta” i journalerna är på väg bort, och berättade om en gallstensoperation han gjort under sommaren. Han frågade då narkosläkaren om blodsmittmärkningen i journalen påverkade deras behandling.

– Läkaren sade nej. Så jag undrade varför det alltid måste stå ”blodsmitta” i journalen. Där måste det nog komma myndighetsbeslut om det ska bli en förändring, sade Tomas.

Josefine menade att även andra rutinåtgärder i vården behöver ses över. Många hiv-positiva blir fortfarande mötta av läkare som tar på sig tredubbla handskar, sade hon.

Anna-Mia Ekströms erfarenheter av läkare vid andra vårdenheter än hivmottagningar har också varit blandade:

– Det händer återkommande att jag får tillbaka remisser, för ibland enkla åtgärder. Nyligen fick jag från ett sjukhus i Stockholmsområdet tillbaka remissen med kommentaren ”det här är en hivpatient, den får ni ta hand om på Karolinska”. För att de tycker det blir enklare. Det är verkligen inte riktigt bra, och borde inte få förekomma, sade Anna-Mia Ekström.

– Det borde upp på ledningsnivå i landstinget. Där kan beslut fattas och rutiner ändras, sade Josefine.

Inger lyfte hivpositiva kvinnors situation:

– Vi kvinnor osynliggörs ofta, tyvärr. Det är mycket fokus på män som har sex med män och injektionsmissbrukare. Vi kvinnor får ofta frågan: hur fick du hiv? Har du injicerat, har du gått på gatan? Vi blir inte bemötta i vår sjukdom utan var vi kanske varit tidigare i livet. Man ser inte att kvinnor kan få hiv, vi möts av en massa fördomar om oss. Vi måste bort från riskgrupstänkandet.

En konferensdeltagare inom hemtjänsten tyckte det är hög tid att hemtjänstpersonal får utbildning om hiv, eftersom så mycket har ändrats:

– Jag har jobbat på hemtjänst i 26 år då vi hade unga patienter som fick aids och dog i hemmen. Men det ser ju helt annorlunda ut idag, så det behövs mycket utbildning av framför allt oss i hemtjänsten. För många äldre vill ju bo kvar hemma också, och inte på boenden.

Anna-Mia Ekström frågade hur bemötandet skiljer sig mellan olika grupper:

– Ni säger att ni ofta får frågan ”hur blev du smittad”, och att folk döms och stoppas in i olika boxar. Men heterosexuell smitta är den vanligaste smittvägen, om nu det ska ha någon betydelse – och det ska det ju inte. Det här riskgrupstänkandet kan föra en helt fel.

Josefine menade att även att inte tillhöra en särskild riskgrupp kan vara ett problem. Människor som har hiv kan missas för att man tänker att de inte kan få det.

– Många kan gå odiagnostiserade, och kan få fel bemötande inom vården. ”Va, kan DU ha hiv? Det ser du inte ut att kunna ha...” Sådant kan de säga, sade Josefine.

Anna-Mia Ekström kände till flera fall där hennes hivpatienter råkat illa ut för att vårdpersonal varit klantiga och berättat om hivstatus eller hivmediciner.

En konferensdeltagare flikade in att det att samla in och notera för just vissa riskgrupper kan ha en betydelse för prevention, så där kan det finnas ett motiv. Men det ska inte användas i bemötandet.

– Ja, och det ska inte gå ut till allmänheten. Det är viktigt att skilja på. Flera vänner

som är kvinnor 50+ och fått hiv de senaste åren, de är jätteöverraskade att de fått det – jag tillhör ju inte riskgrupperna... säger de, berättade Inger.

En konferensdeltagare undrade hur Mika, som är född och uppvuxen utan att veta om att hon hade hiv förrän hon var 16 år, hade upplevt det.

– Jag har varit jätterädd för fördomar, men det har inte annars påverkat mig psykiskt. Jag sitter inte och tänker att jag ska dö. Jag har fått detta – jag hade inget val, sade Mika.

En annan konferensdeltagare tyckte det var dags att utbilda personal inom hälso- och sjukvården också om grupper som homosexuella män, prostituerade och andra. Runt dessa finns mycket stigma och diskriminering. Hen önskade en kampanj kring attityder inom vården mot de här grupperna.

Ytterligare en konferensdeltagare, som arbetar inom primärvården, höll med och lade till:

– Det är viktigt att vården fångar upp personer och ställer rätt frågor i rätt tid. För att förstå olika personer, deras sätt att leva, så att man ställer rätt diagnoser och kan ge rätt behandling i rätt tid. Där är vi dåliga inom primärvården, det finns mycket fördomar.

Inger lyfte den sociala situationen för kvinnor som levt med hiv länge:

– Vi som fick det här för 20-30 år sen, vi kunde inte få barn. Idag står vi ensamma utan det som de flesta andra har. Och det gör jätteont. Vi lever i en stor sorg när det gäller barn och barnbarn.



Vård för äldre i Stockholms län

GUNILLA BENNER FORSBERG

Utredare vid hälso- och sjukvårdsförvaltningen i Stockholms läns landsting

GUNILLA BENNER FORSBERG berättade att hon arbetar övergripande med äldre frågor och samverkansfrågor, inte specifikt med hivkoppling. Hon informerade därför om hur sjukvården ser ut för alla äldre.

I Stockholms län fanns 346 617 personer över 65 år 2015, vilket motsvarar 15,7 procent av befolkningen. Av dem var 85 416 personer över 80, vilket motsvarar 3,9 procent av befolkningen.

” Av dem som är över 80 är en majoritet kvinnor. Och det är främst över 80 som åldrandet börjar märkas och man blir skröplig.”

De äldre möter många olika typer av vård och omsorg. De flesta är desamma som övriga befolkningen möter, med några undantag som enbart är för äldre.

Husläkarmottagningarna fungerar som första linjens hälso- och sjukvård, efter 1177 Vårdguiden. De har ett uppdrag att vara samordnare och lots samt har ett särskilt uppdrag att fokusera på dem som har en komplex sjukdomsbild med många sjukdomar, vilket gäller många av de äldre.

De som har varaktiga behov av vård i hemmet kan få basal hemsjukvård i mer än 14 dagar beviljad och man blir då inskriven i hemsjukvården. Det kan vara medicinska behov eller funktionsnedsättning. Husläkarna kan även göra enstaka hembesök utan att man blir inskriven i hemsjukvården.

En husläkarmottagning kan även bli godkänd som äldremottagning, något som infördes under 2016. Man ska då särskilt fokusera på de äldre och skapa trygghet för dem och deras närstående, med mål att öka tillgängligheten och kontinuiteten för äldre över 75 år. Många äldre är listade på husläkarmottagningarna.

Det finns vissa krav för att bli godkänd som äldremottagning, man ska bland annat kunna beskriva hur mottagningen arbetar, hur man jobbar med vårdplanering och läkemedelsgenomgångar, med mera. Det finns 173 husläkarmottagningar i länet som också är äldremottagningar. Vilka de är framgår av 1177 Vårdguiden.

En annan verksamhet som många äldre möter är primärvårdsrehabilitering. Det är i första hand hemrehabilitering om man varit på akutsjukhus, geriatrik klinik eller slutna rehabklinik, och kanske behöver en rehabilitering efteråt i hemmet. Det finns också möjlighet till insatser i öppenvården samt att få hjälpmedel.

Vidare finns läkarinsatser i särskilt boende för äldre. Det är kommunerna som står för de särskilda boendena liksom personalen där, inte landstinget, men läkarna och sjuksköterskorna tillhör landstinget. Det är ett uppdrag att ge läkarvård åt dem som fått särskilt boende efter ett biståndsbeslut. Man kan också behålla sin husläkare, det är valfritt. Det som är lite speciellt för äldre är geriatrisk öppen- och slutenvård. Geriatrik finns inte i alla landsting, men i Stockholms län finns det idag 13 geriatriska kliniker.

” Befolkningsutvecklingen pekar på att det kommer att finnas ganska många över 85 om några år, det är en ganska stor ökning. Vi jobbar därför på att inför framtiden öka geriatrikens platser kraftigt. Man har möjlighet att välja en annan klinik än där man bor, det är patientens valfrihet som gäller även här.”

Målgruppen för geriatriken är de som är biologiskt åldrade och har funktionell svikt, samt är beroende av andra för att klara sitt dagliga liv, eller har flera samtidiga hälsoproblem och har ett försämrat hälsotillstånd, eller behov av rehabilitering. Vid geriatriska kliniker har man ett multiprofessionellt teamarbete runt patienten. Man kan också få palliativ vård vid geriatriken. Det finns även öppenvård inom geriatriken.

Slutligen finns avancerad sjukvård i hemmet, eller ASIH. Det kan vara kortare perioder när man behöver mycket besök, komplicerade behandlingar med mer, eller långsiktig komplex sjukdomsbild. Det har traditionellt gällt främst cancerpatienter men även en del äldre får ASIH.

Äldreomsorg i Stockholms stad

LINDA VIKMAN
Äldreombudsman



TJÄNSTEN SOM ÄLDREOMBUDSMAN i Stockholms stad inrättades 2016. Linda Vikman började med att beskriva uppdraget, som inte innebär att företräda enskilda personer utan att i stora drag att se till att äldreperspektiv finns med i alla stadens verksamheter – i alla bolag och i alla förvaltningar – så att äldres intressen och rättigheter tas tillvara. Äldreombudsmannen ska också samverka med andra för att bidra till att öka kunskapen om äldres situation och behov. Det ska gälla alla stadens äldres rättigheter, alltså vara inkluderande.

Linda Vikman lyfte sedan fram att äldreomsorgen ska vila på värdegrunden i socialtjänstlagens § 4, som säger:

” Socialtjänstens omsorg om äldre ska inriktas på att äldre personer får leva ett värdigt liv och känna välbefinnande.”

Det är den enda värdegrund i lagen som finns, sade Linda Vikman, och reflekterade över varför man tagit fram en värdegrund just för gruppen äldre. Varför inte en värdegrund för alla människor? Om man byter ut ordet äldre mot alla människor skulle det också fungera, menade Linda Vikman.

Hon lyfte sedan en rad centrala nyckelord ur socialtjänstlagen som ska styra verksamheten. Utgångspunkten är jämlikhet och det som står i socialtjänstlagen om att verksamheten ska stå på ”demokratins och solidaritetens grund” och ”främja människornas ekonomiska och sociala trygghet”.

Nyckelord är vidare är att ”frigöra och utveckla enskildas och grupperns egna resurser” samt ”verksamheten ska bygga på respekt för människornas själv-bestämmanderätt och integritet”. Men i verkligheten finns det väldigt skilda upplevelser av hur det fungerar, menade Linda Vikman.

Kunskap om hiv på oväntat låg nivå

Linda Vikman arbetade tidigare på äldreförvaltningen med utbildnings- och utvecklingsfrågor. Hon anordnade då en kurs med rubriken ”Hiv – vad har det med äldreomsorg att göra?”. Det fanns ett visst motstånd mot att få anordna kursen, men när det väl gjordes visade sig intresset vara mycket stort och alla som ville fick inte plats. Det kom föreläsare från bland annat Posithiva Gruppen och Noaks Ark, men det blev något av en chock att kunskapsnivån bland kursdelatagarna var mycket låg, berättade Linda Vikman.

”Det var lite som en käftsmäll – att nivån vi hade planerat att börja utbilda på fick sänkas så lågt. De frågor som kom kunde till exempel vara: 'Hur är det med handdukar? Toaletsitsar? Myggor?' ”

Å andra sidan, menade Linda Vikman, var det ändå positivt att man vågade ställa de här frågorna. Några personer kom fram efteråt och berättade att de själva lever med hiv och tyckte det var bra att deras arbetskamrater fick höra. Men en kursdeltagare gjorde henne ledsen. Den personen kom fram efteråt och var upprörd över att kursdeltagarna varit i samma rum och ätit från samma buffé som en person som har hiv.

Det stärkte Linda Vikman i sin uppfattning att det här är en fråga som man måste prata om, och utbilda personalen i.

Här uppstod en kort diskussion bland konferensdeltagarna, om det bara handlar om kunskap eller om det finns människor som trots kunskap inte vill ha med hivpositiva att göra? Linda Vikman instämde i att det finns sådana människor, men att i arbetslivet måste man ta till sig kunskap och behandla människor utan diskriminering.

Som en parallell berättade hon att det i hbtq-frågan pågår en utbildningssatsning i Stockholms stad, en tredagarsutbildning i form av en halvdag i veckan. När Linda besökte gruppen med tolv personer som hade haft mycket diskussioner, hade de vid det sista utbildningstillfället kommit fram till att det inte går att se på utsidan om en person är homosexuell.

”Vi måste börja på den nivå vi är och acceptera att vi har olika saker med oss. Det är inte så konstigt att vi har olika kunskapsnivåer utifrån bakgrund, vi får jobba på bara.”

En konferensdeltagare invände här att om personal efter två dagars utbildning om hiv reagerar som hen gjorde, om att äta från samma buffé – hur mycket har då den där personen egentligen velat ta till sig? Kanske sådana personer inte är lämpade att jobba inom vården, var reflektionen. Kanske ska man lösa det genom att vid anställningsintervjuer ta de här tuffa frågorna innan man anställer?

Linda Vikman instämde i detta. Men efter kursen om hiv i äldreomsorgen visade utvärderingen att den mottagits väldigt positivt. Det uppstod även ett spontant samarbete mellan några biståndshandläggare och Positiva Gruppen som fortsatte på fritiden, efteråt. På det stora hela var ändå resultatet gott, menade Linda Vikman.

Efter utbildningarna om hiv i äldreomsorgen har även andra hakat på frågan. Så har till exempel Stiftelsen Stockholms Läns Äldrecentrum lagt in ett avsnitt om hiv och åldrande i sin seminarierie. Det har de inte haft förut, berättade Linda Vikman.



Äldreomsorgen i Stockholms stad

Ett program för framtidens äldreomsorg ska tas fram under 2017, och just nu görs en boendeutredning där det står lite hur man tänker sig vilken typ av boenden som ska finnas.

I Stockholms stad finns 134 000 personer som är över 65 och av dem är det strax under 30 000 som har någon form av äldreomsorg – det är allt från trygghetslarm till dygnet runt-vård.

Cirka 60 procent av all omsorg utförs av anhöriga. Man har rätt att få stöd för egen del som anhörig, underströk Linda Vikman. Det är viktigt att känna till.

Kvarboendeprincipen är stark, som i hela landet. Man ska få omsorg och vård hemma och inte behöva flytta till ett särskilt boende, om man inte själv vill.

Det pågår även en översyn av socialtjänstlagen, för det finns vissa luckor i den. Vad händer om man blir demenssjuk och inte har någon som kan föra ens talan, hjälpa med medicinerna eller annat? Lagen säger att ingen får bestämma över en annan vuxen människa, även om den har en demenssjukdom. Det är en viktig och svår fråga, menade Linda Vikman, eftersom det berör personer som inte kan förstå sitt eget bästa och inte har förmåga att fatta egna beslut.

Kommittédirektiven till översynen av socialtjänstlagen skulle ha kommit före midsommar men har inte kommit än.

I Anna-Mia Ekströms presentation av studien om livskvalitet för personer som lever med hiv framgick att 38 procent känner oro för ålderdomen. Antagligen, sade Linda Vikman, är det ungefär likadant för dem som inte har hiv.

Vad som gäller vid biståndsansökan

Endast den äldre själv kan göra en ansökan, eller dennes företrädare. Man får ansöka om vad man vill. Sedan görs en biståndsutredning, och därefter får man ett beslut. Det är viktigt att begära skriftligt beslut, sade Linda Vikman:

”Det slarvas en del med svar på biståndsansökningar. Man ansöker om någonting och får kanske ett muntligt avslag. Det ska inte ska man inte godta, det ska vara papper på det för då kan man överklaga – jätteviktigt!”

En del personer med hiv oroar sig för utredningen, vad den tar upp och vad man behöver berätta. Det menade Linda Vikman att man inte behöver göra. I ansökan ska bara stå det man behöver hjälp med. Om det till exempel är städning behöver man inte ange att man har hiv.

En biståndsutredning ska främst handla om boende, närmiljö och omgivning; närstående familj och socialt nätverk; hälsa och välbefinnande; hushåll; aktiviteter; mat och måltider; livsstil och intressen; ekonomi och ärenden.

Utmaningar och framgångar i Stockholms äldreomsorg

Linda Vikman tycker sig se två större utmaningar med äldreomsorgen i Stockholm idag. Den ena är risken för diskriminering och dåligt bemötande för exempelvis hivpositiva, ofta beroende på bristande kunskap och rädsla. Den andra är samverkan mellan kommun och landsting. Men hon menade också att båda utmaningarna är på väg att mötas, och där är utbildning viktigt.

Så har till exempel Stockholms stad utbildningar för all personal som arbetar kommunalt inom äldreomsorgen, för ett par hundra personer per år. Där ingår ett avsnitt om äldreomsorg och hiv som är obligatoriskt, i alla utbildningar som staden ordnar. Det menade Linda Vikman trots allt är ett steg i rätt riktning.

Hon avslutade med att framhålla att det nog inte är så illa ställt med äldreomsorgen som det ibland kan verka. De som inte är nöjda ska tas på allvar, och det finns stora skillnader.

”Jag har varit äldreinspektör och varit runt på en massa boenden, och det finns enorma skillnader! Men det finns en myt om att all omsorg är dålig, och så är det absolut inte. De flesta är faktiskt nöjda.”

Inom hemtjänsten tycker 96 procent att de får ett gott bemötande, och på vård- och omsorgsboenden säger 94 procent att personalen ger ett gott bemötande, berättade Linda Vikman. 87 procent har förtroende för personalen i hemtjänsten och på vård- och omsorgsboenden.

Samtal: För- och nackdelar med integrerad vård och boende för personer som lever med hiv

PANELDELTAGARE:

Peter Månehall, ombudsman Hiv-Sverige; **Linda Vikman**, äldreombudsman i Stockholms stad; **Erik Lucht**, fd verksamhetschef för Akademiska Vårdcentralen i Hässelby; **Björn Lundstedt**, boende vid Regnbågens profilerade seniorboende; **Anders Thalme**, överläkare vid infektionskliniken på Karolinska Universitetssjukhuset.
Moderator: Gudrun Renberg, journalist.

GUDRUN RENBERG inledde med att ringa in samtalsämnena, och påminna om dagens äldrefokus. Hon vände sig sedan till Hiv-Sveriges Peter Månehall och bad honom berätta vad deras organisation vet om vad det finns för oro och frågeställningar bland Hiv-Sveriges medlemmar.

Peter Månehall sade att Hiv-Sverige som nationell patientorganisation ofta hör av sina medlemmar och då märkt en stor oro bland dem:

– Äldreomsorgen i Sverige kanske över huvud taget inte ser så rolig ut. Med diskriminering och stigmatisering av personer som lever med hiv blir det kanske ännu värre.

På Hiv-Sverige ville de då lyfta frågan på ett nationellt plan. De sökte pengar för att göra en kartläggning hos först Folkhälsomyndigheten och sedan SKL (Sveriges Kommuner och Landsting) men fick avslag. Det sågs inte som en prioriterad fråga, berättade Peter. Men 2016 sökte Hiv-Sverige istället och fick medel från Allmänna avsfonden för ett treårigt projekt.

– Vi ska börja med en kartläggning där vi kommer att fråga målgruppen runt om i landet. Hur ser det faktiskt ut? Det kan säkert vara väldigt olika, beroende på var man bor, och vem man är – om man är kvinna, eller hbtq-person, eller annat, sade Peter Månehall.

Arbetet har börjat nu i höst. Efter kartläggningen ska Hiv-Sverige ta fram metoder för äldreomsorgen som ska testas i en pilotkommun.

Gudrun Renberg bad Peter ge exempel på den typ av oro som äldre hivpositiva berättat om.

– Vi har fått många frågor om vad som händer om man kommer in på ett äldreboende, om man inte lever öppet. Om jag kommer in där och behöver behandling, hur är sekretessen? Hur följer man upp det här med kunskapen? Om man blir dement och måste få sina tabletter? Där finns en stor oro. Men det är också viktigt att koppla till den här studien om livskvalitet, det räcker för att vi ska ta tag i detta och göra en kartläggning, kräva att personer som lever med hiv får en bra äldrevård och bli synliga. Och kräva av vården att det finns kunskap. Lagens värdegrund är något man kan hänvisa till, sade Peter Månehall.

Gudrun Renberg vände sig sedan till infektionsläkare Anders Thalme och bad honom förklara vad han menar, när han säger att det kan vara negativ särbehandling om hivpositiva fortsätter gå till sin hivläkare, även för andra åkommor. Anders Thalme utvecklade:

– Hälso- och sjukvårdslagen säger att målet är en god hälsa och vård på lika villkor för hela befolkningen. Men vad innebär det om jag som infektionsläkare ska behandla de andra folksjukdomarna, som till exempel astma eller KOL? En vanlig vårdcentral har en massa utrustning som vi inte har. De har möjlighet att mäta lungfunktion och göra spirometrier, de har ofta en astma- eller KOL-sköterska som följer patienterna – vi har ingenting av det. Vi är inte vidareutbildade på området sedan vi gick våra grundutbildningar.

– Och när det gäller diabetes, som är en stor sjukdom, så finns på en vårdcentral kontakt med fotvård samt diabetessköterska, program för ögonbottenfotografering, med mera – vi har ingenting av det heller. Vi kan inte ge en god diabetesvård. Samma sak om man tittar på någonting så ”enkelt” som högt blodtryck. På vårdcentralerna har man ofta möjlighet att göra 24-timmarsregistreringar av blodtrycket, det har vi inte lätt att få till, sade Anders Thalme.

Han menade därför att ur ett rent medicinskt kvalitetsperspektiv så är det en negativ särbehandling att gå kvar hos sin hivläkare för andra hälsoproblem, även om denna kan ge ett bra bemötande och känner patienten.

Gudrun Renberg menade att vårdkvalitet inte bara handlar om det tekniska, medicinska:

– Det finns ju bevisligen många exempel på dåligt bemötande, fördomar och okunskap. Så hur gör ni för att skapa en brygga mellan er och primärvården, för att lyfta kompetensen gentemot hivpatienter där?

Anders Thalme berättade att det är något de funderat mycket på vid hivmottagningen, då det inte är en helt ny fråga hur man bäst hanterar folksjukdomar hos hivpositiva. Men det är inte så lätt, menade han.

– Stockholms läns landsting är för det första ett stort landsting som rymmer 26 kommuner och runt 250 husläkarmottagningar. Att få till utbildningar och samarbeten är mycket svårare än man tror, för vi är kanske 10 hivläkare, om man räknar heltidstjänster i länet, på två mottagningar som ska samarbeta med runt 1 000 husläkare.

Men på sin hivmottagning har de valt att skicka med skriftliga remisser för alla som de remitterar ut, informera patienten samt lämna en hänvisning tillbaka hur de kan kontaktas. De försöker också välja läkemedel som inte trasslar till det, om det går.

Gudrun Renberg vände sig därefter till Erik Lucht, tidigare verksamhetschef för Hässelby Akademiska vårdcentral, och bad honom berätta om de största svårigheterna i just de här bemötande- och kunskapsfrågorna de sett, och hur de gjort för att komma tillrätta med dem.

Erik Lucht menade att det rent medicinskt är ganska enkelt:

– En allmänläkare är ju van vid att leta efter interaktioner mellan olika läkemedel. Ibland blir det fel och då måste man hantera det. Problemet som vi sett är att om man inte har en mängd patienter så blir man inte så duktig på just den sjukdomen. Men det rent medicinska, om man har ett gott samarbete med specialisten – och det måste byggas upp – det tror vi är ganska enkelt.

Det svåra enligt Erik Lucht är det som handlar om bemötande och attityder.

” Vad har jag för kunskap om patientens liv? Vad är det jag inte har med att göra, och vad är viktigt att jag frågar om för att kunna ge en god vård? Det är även för att kunna följa upp rätt saker.”

Erik Lucht lyfte fram att det handlar om att kunna prata om det som är svårt och känsligt. Hiv är en sådan sak, men även sexualitet, homosexualitet, alkohol och annat.

– Det finns mycket som är svårt att prata om, men det är just det vi behöver jobba med ganska mycket i primärvården.

På Akademiska vårdcentralen har man jobbat med en jämställdhetsplan i tio år. De trodde de var jämställda men kunde konstatera att det fanns en del att jobba med och tog därför tag i det mer systematiskt, berättade Erik Lucht. Rent konkret har det bland annat handlat om att vid nyanställning titta på likabehandlingsfrågan, som också berör hiv, så att rätt personer anställs. Sedan behövs hela tiden kompetensutveckling hos personalen, både på gruppnivå och individuellt.

– Jag tror det viktiga är förhållningssättet, att vi öppnar upp. Vi behöver inte bli specialister på allt – för som en läkare sa, det viktiga är att lyssna. Det patienten vill berätta, det kommer, sade Erik Lucht.

Chefen är viktig i det arbetet, menade han vidare. Chefen slår an tonen och pekar på vad som ska prioriteras. Det leder hela personalgruppen.

Gudrun Renberg förde nu över samtalet till att handla om boende – något som inte nödvändigtvis hänger ihop med frågan om vård. Men en frågeställning till panelen var att diskutera för- och nackdelar med profilerade respektive integrerade boenden.

Björn Lundstedt, som valt att bo på Regnbågens profilerade seniorboende, fick berätta om hur det började och varför Regnbågen startade.

– Regnbågen startade 2013 men själva idén startade redan 2009–2010. Tanken var att få ett trygghetsboende för hbt-personer, men det skulle vara behovsprövat och vi hade inte pengar till det. Så vi startade ett seniorboende. Där finns nu 28 boende varav åtta kvinnor, 20 män och fyra par. Vi jobbar på att det ska bli ett vårdboende kopplat till det, tillsammans med Stockholms Sjukhem. Profilen är hbt, så det har inget direkt med hiv att göra, men några är hivpositiva, berättade Björn Lundstedt.

Gudrun Renberg undrade varför Björn själv sökt sig dit.

– Vi som är 40-talister har upplevt många tråkiga saker. Homosexualitet var kriminaliserat till på 40-talet och sågs som en mentalsjukdom fram till 70-talet. Själv hade jag problem med min pappa, som var militär och rektor på en skola – han ville inte acceptera så jag vände mig mot det, och var hos olika läkare. Den första ville kastrera mig men den andra sade istället att om inte mina föräldrar kunde acceptera mig som jag var skulle de förlora mig, sade Björn.

Det är förhoppningsvis något dagens ungdomar nog mer sällan behöver uppleva, konstaterade Gudrun Renberg. Med tanke på vad Linda Vikman berättat i sin presentation om den låga kunskapsnivån om hiv bland personal i hemtjänsten i Stockholms stad, bad Gudrun nu Linda beskriva vad hon tror är det viktigaste för att förbättra den situationen.

– Kunskap är en förutsättning. Det vi inte vet något om är vi rädda för, det är mänskligt. Så kunskap behövs och en attitydförändring. Men jag kan samtidigt tycka att man inte alltid måste ta till sig allt in i hjärtat – ibland får man acceptera att det är så här det är, och jobba utifrån det. Du får tänka vad du vill men du får inte agera på det i din yrkesutövning, sade Linda Vikman.

Gudrun Renberg undrade om det finns något system för stadens äldreomsorgspersonal, så att kunskap och förbättrade attityder kan bibehållas när personal byts ut.

– Ja, det är viktigt – bemötande och värdegrund måste vara på plats. Det finns en del saker på gång men jag har ju rätt nyligen tillträtt så jag är inte helt klar... Men det finns material som alla har fått på alla verksamheter och som de kan jobba med. Sedan om de gör det, det kan man inte veta, sade Linda Vikman.

Angående det Erik Lucht hade berättat om hur de vid Akademiska vårdcentralen gjort vid sina anställningsintervjuer frågade Gudrun Renberg om Linda Vikman såg möjligheten att göra något liknande vid anställningar i äldreomsorgen i staden.

– Ja, det vore ju utmärkt. Men de som jobbar kommunalt i Stockholms stad har jobbat rätt länge, det är inte så många nyanställningar. Och i den mån man vill nyanställa så är det svårt.

Alla i panelen hade nu fått frågor och ordet lämnades fritt. Erik Lucht började med att beskriva Hässelby Akademiska vårdcentralers grundinställning till hivpositiva – och den är att den egentligen inte finns. De har haft många hivpositiva patienter och personalen tycker det är en av deras trevligaste patientgrupper. Men deras likabehandlingsprincip gör att de inte fokuserar särskilt på en patientgrupp – alla får den vård de ska ha.

– Så som jag ser det behöver man inte vara orolig i Hässelby. Men det är klart man ska vara på hugget så man får bra vård, och får man inte det ska man klaga. Gå till chefen, till patientnämnden, till IVO⁷ – man behöver lyfta upp frågan annars blir inget gjort, tyckte Erik Lucht.

7 Inspektionen för vård och omsorg

Även Peter Månehall rekommenderade hivpositiva som får ett dåligt bemötande att vända sig till IVO. Dit kan man anmäla brister i vården anonymt. Han berömde även Akademiska i Hässelby:

– Jag tycker att som ni jobbar ute i Hässelby är jättebra, vi har varit och hälsat på ett par gånger. Det är drömläge att ha den typen av vårdcentral där man med gott samvete kan säga till medlemmarna att dit kan de åka, där får de ett gott bemötande.

Peter berättade vidare att angående boendefrågan har den kommit upp att bland Hiv-Sveriges medlemmar och medlemsföreningar:

– Det finns medlemmar som säger att det hade varit jättebra att ha ett profilerat boende, medan andra tycker att nej, då ska jag in i garderoben igen. Men det är viktigt att man kräver att få vara på det boende man själv vill, och att kunskapen ska finnas där. Så jag blir lite nyfiken på hur det här hbt-boendet fungerar. Det har funnits ett par år. Vad finns det för för- och nackdelar? undrade Peter Månehall.

Gudrun Renberg bad paneldeltagarna att fundera över vad de tänker i frågan. Det finns ett profilerat hbt-boende, Regnbågen, men skulle det vara en bra idé med ett profilerat boende för just hivpositiva?

Anders Thalme sade att han funderat mycket på det, men ställde sig tveksam.

– Det handlar mycket om hur man definierar sig själv, och jag kan förstå att man har ett hbt-boende. Men det är ganska få som definierar sig utifrån en sjukdom och det gör mig mer tveksam till boenden för människor utifrån det, sade Anders Thalme.

Linda Vikman berättade om vilka boenden som finns i Stockholm idag, som hittills har bildats utifrån framför allt språkliga och kulturella inriktningar.

– Det finns judiska hemmet, till exempel, och Persikan. Finska finns också, och boende där man kan ta med sig husdjur. Det är lite olika intresseinriktningar, som växer fram när det finns en efterfrågan. Så jag tänker att det är lite samma i den här frågan, att det ska utgå från behov och efterfrågan, sade Linda Vikman.

” Man kanske inte i första hand definierar sig som en person som lever med hiv, utan kanske mer som någon som gillar hundar. Eller så kanske det medicinska är så viktigt att man vill sätta det först.”

Björn Lundstedt flikade in och berättade att det idag är en stor efterfrågan på platser vid Regnbågen med en kö på 120 personer.

– Förut hade vi inte det. I början var folk väldigt försiktiga och väldigt svenska och avvaktande. Nu ångrar sig allihop. Vi som bor där tycker det är ett väldigt bra boende. Många av oss trivs, sade Björn Lundstedt.

Gudrun Renberg bad alla lyfta tanken mer generellt och fundera över såväl för- som nackdelar, särskilt för profilerade boenden för hivpositiva.

Peter Månehall höll med om vad andra sagt tidigare, att det ska finnas möjlighet att göra ett eget val.

– Om jag till exempel har fått min diagnos och har en annan sjukdom, så kanske det känns väldigt tryggt för mig att ha ett profilerat boende och kunna välja det själv. Men det kanske innebär att jag måste flytta från min hemort för det kanske bara finns på ett eller två ställen i Sverige. Det kan bli en omställning, men ska vara mitt eget val. Det finns många aspekter att lägga på frågan. Men så länge det finns kunskap och rätt attityd för ett bra bemötande, då är vi på rätt väg, sade Peter Månehall.

Gudrun Renberg undrade om panelen inte såg en risk med att profilerade hivboenden skulle kunna öka stigmatiseringen mot personer som lever med hiv.

– I början när vi gick ut med att det var ett hbt-boende sade gubbarna högst upp i seniorboendet i närheten, att ”vi vill inte umgås med de där jävla bögar, jag känner inga bögar”. Men idag säger de inte så. Ingen säger så nu, sade Björn Lundstedt.

Diskussionen öppnades nu för åhörarna. En konferensdeltagare tyckte att frågeställningarna egentligen var två saker som kanske inte riktigt hänger ihop. Hon ville lyfta fram ett projekt som Lafa driver, ”Hiv i vården”, som görs tillsammans med Hiv-Sverige, Positiva Gruppen och infektionsklinikerna, och vänder sig mot primärvården. Hon fortsatte:

” Syftet med ”Hiv i vården” är just att minska stigma och öka kunskaperna. Det är de två benen i den kampanjen – att höja kompetensen men också förbättra bemötandet. Vi erbjuder föreläsningar till vårdcentraler.”

Erik Lucht svarade på det med att understryka hur viktigt det är att sådana informationsatsningar görs tillsammans *med*, inte gentemot. Och att kanske bedriva gemensam forskning där man tittar på patientgrupperna och gör vården delaktig.

– Jag tror att samarbete är bra, men tillsammans med – så att det inte blir så mycket ”utbilda dem för de har problem”. Det menade du naturligtvis inte men jag vill ändå lyfta fram att det är viktigt. Jag tror också det kan vara bra att ha goda exempel från primärvården, att man tar med någon från primärvården som kan berätta hur de gjort, hur de tänkt och vilka svårigheter de sett.

En konferensdeltagare som själv lever med hiv sade:

– För mig personligen skulle det kännas tryggt med ett profilerat boende och jag tror annars mer att det är självstigmat som bromsar. Hässelby är ett bra exempel och jag tänker att även om det som ni infektionsläkare, Anders, gör för att försöka skapa bra samverkan mellan olika vårdcentraler är bra, så hjälper det inte alltid. Folk ringer till mig och till andra och berättar hur de ändå blir bemötta.

Anders Thalme hade själv förslag till hur man då kan göra:

– Det finns ju ett fritt vårdval och jag skulle aldrig acceptera att gå kvar på en mottagning där jag blir dåligt bemött, utan jag skulle faktiskt byta och rösta med fötterna direkt. Det är mitt råd till de patienter som blir illa bemötta, sade Anders Thalme.

Detta att samla goda exempel väckte gensvar från både andra åhörare och panelen.

– Det är en bra idé att lyfta fram de positiva exemplen, de som funkar. Där uppmanar jag Positiva Gruppen och Hiv-Sverige att göra en lista så vi vet vad vi kan välja. Vi har ju ett fritt vårdval, så hjälp oss med hitta de bra ställena, föreslog en åhörare.

Peter Månehall noterade detta som ett önskemål till Hiv-Sverige:

– Jättebra att göra en tio-i-topp-lista – ”här funkar det”. Lite grann som en certifiering.

En konferensdeltagare menade att det är viktigt att koppla anställningar till värdegrunden och fortsatte:

” Jag tror att jag själv inte vill inte bo i ett ”hiv-hus”, för jag känner att jag lever ett ganska normalt liv. Samtidigt har jag några gamla dåliga erfarenheter som ligger och skramlar. Men jag som person behöver ändra mig och våga mer, och ställa krav. Jag har anmält mig till 55-plus men jag vet inte vad det innebär. Men jag vill absolut inte bli ensam! Och jag vill absolut möta kunskap.”

En konferensdeltagare lade till:

– Vi som fick hiv för 20–30 år sedan, vi kunde ju inte få barn. Vi är ensamma med våra eventuella livskamrater, men har man ingen sådan är man kanske helt ensam. Det finns inga barn och barnbarn. Så jag tror att båda alternativen behövs. Bara man får välja själv.



Hiv är idag en kronisk infektion. Människor som bär på hiv förväntas därför leva lika länge som alla andra. Av de drygt 7000 personer som lever med hiv idag i Sverige är över 40 procent över 50 år, och utvecklingen är liknande på global nivå.

I takt med att allt fler som bär på hiv blir allt äldre, ökar också behovet av bättre kunskaper om infektionen inom primärvård, geriatrik och äldreomsorg. Men många hivpositiva personer känner en oro för hur deras behov ska tillgodoses den dagen de på grund av ålder behöver mer vård och tillsyn.

Den 28 november 2016 hölls heldagskonferensen "Att åldras med hiv" i Stockholm för att belysa och diskutera äldre hivpositivas behov och erfarenheter. Konferensen anordnades av Lafa – enheten för sexualitet och hälsa – och Smittskydd Stockholm vid Stockholms läns landsting i samarbete med Positiva Gruppen. Deltagare vid konferensen var professionella från olika verksamheter inom kommun och landsting, myndigheter och ideella organisationer, samt enskilda personer som lever med hiv.