

25 år med HIV

1982 skrevs det om hiv för första gången i Sverige i en liten notis i en dagstidning. Då visste man inte att det var ett virus och inte heller vad det var som gjorde att relativt unga människor blev sjuka. Sjukdomen kallades bl.a. för bögpesten eller HTLV-III. Men 1983–84 ändrades namnet till HIV, då man förstod att det var ett virus, och 1985 kom det första hivtestet.

Idag lever ca 3500 människor med hiv i Sverige varav ca 90 är barn och unga. Medelåldern ligger på 39 år för dem som tagit ett hivtest genom blodprov och fått reda på att de bär på viruset. De flesta hivpositiva lever i storstadsregionerna Stockholm, Malmö och Göteborg.

Mörkertalet i Sverige anses inte vara så stort som man trodde på 1980-talet. Då trodde forskare och myndigheter att upp till hundratusentals svenskar skulle få hiv. Detta spädde på rädslan för dem som drabbats. Sjukvårdspersonal ville inte vårda och ambulanspersonal ville inte hämta svårt sjuka människor, utan de fick ta taxi till sjukhusen. På tv visades sjuka människor som var döende och isolerade. Detta uppfattades som att hivpositiva var farliga. Men hivpositiva isolerades för att deras immunförsvar var dåligt och för att de kunde bli smittade med andra bakterier och virus från sina besökare och bli ännu sjukare. Kända personer som insjuknade var designern Sighsten Herrgård och förläggaren Ebbe Carlsson, vilka också gick ut offentligt om sin hivstatus. Hiv-positiva i Sverige berättar i allmänhet bara för den närmaste vänkretsen på grund av stigmatiseringen, skammen och rädslan.

Idag finns läkemedel som bromsar virusets spridning i kroppen, vilket har förlängt livet för många hivpositiva. Genombrottet 1996 för effektiva mediciner gjorde att det finns cirka 24 läkemedel, beroende på hur man räknar. Därmed har dödsantalet sjunkit till ca 1 procent i västvärlden. Hiv-läkemedel ordineras individuellt och det är svårt att säga något generellt om vilka typer av läkemedel som är bäst. Forskningen visar att man bör ta minst tre olika läkemedel två gånger per dag eller mer kontinuerligt under i princip resten av livet. En del tvingas göra uppehåll på grund av biverkningar och för att deras livskvalitet påverkas så pass negativt.

Efter några år kan man behöva byta mediciner på grund av biverkningar och resistens. I början får många "lätta" biverkningar såsom övergående illamående medan andra får svårare biverkningar. För de flesta fungerar läkemedlen bra, men för runt 30 procent av patienterna är problemen stora. Medicinerna behöver tas regelbundet under dagen eftersom effekterna av substansen i medicinerna snabbt försvinner ur kroppen. Idag arbetar forskare med att få fram bättre läkemedel.

Årskostnaden för hiv och bromsmedicinerna ligger mellan cirka 80 000 och 300 000 kr per patient. I Sverige är dessa mediciner gratis. Däremot är mediciner mot biverkningar inte det men med högkostnadsskyddet betalar patienten max 1800 kr per år.

Joakim Berlin, pedagog
september 2006

ETNOGRAFISKAMUSEET