

Blödarsjuka med HIV-infektion

Coping och socialt nätverk och dess betydelse för människor som drabbas av en plötslig och dramatisk försämring av livsvillkoren

Vanja Blomkvist

Att drabbas av HIV utgör för de flesta en mycket uttalad traumatisk händelse ut flera aspekter. Stora krav ställs därför på individens och det sociala nätverkets potential för coping. I denna artikel redogörs för en studie som fokuserat de blödarsjukas situation i detta avseende, samt vilka effekter mer eller mindre framgångsrik coping har haft på den allmänna livssituationen, behandling och medicinskt förlopp av HIV-infektionen.

Vanja Blomkvist är beteendevetare och verksam vid Statens Institut för Psykosocial Miljömedicin i Stockholm.

Hemofili/Blödarsjuka

Blödarsjuka är ett samlingsnamn för flera former av koagulationsbristsyndrom. Hemofili är den vanligaste och den sjukdom man i allmänhet menar då man talar om blödarsjuka. Hemofili är en ärftlig sjukdom och drabbar endast män. Arvsanlagen är bundna till generna som finns i kromosomerna. Den gen som ansvarar för bildning av den faktor som saknas finns i den kvinnliga x-kromosomen. Vid hemofili är dessa gener defekta eller saknas. Kvinnor som bär anlaget kan således få friska söner och/eller söner med hemofili. Hennes döttrar kan endera bli anlagsbärare eller inte anlagsbärare. Om en blödarsjuk man får barn med en frisk kvinna blir döttrarna anlagsbärare medan sönerna får vare sig hemofili eller hemofilianlag.

Det finns 600 registrerade individer med hemofili i vårt land. Av dessa har hälften, ca 300 individer en medelsvår eller svår form av sjukdomen (1).

Ett hundratal av dessa blev smittade av HIV via sina mediciner, faktorkoncentrat, i början av 80-talet.

Följaktligen HIV-infekterades hela 30% av de som regelmässigt behandlas med faktorkoncentrat.

Om man ser till andelen smittade är de blödarsjuka utan tvekan den grupp bland de s k riskgrupperna i vårt land som drabbats hårdast av AIDS-epidemin.

Specialistvård av blödarsjuka

I Sverige finns tre kliniker med specialistvård för blödarsjuka nämligen vid medicinklinikerna på Karolinska sjukhuset, Sahlgrenska sjukhuset och Allmänna sjukhuset, i Stockholm, Göteborg respektive Malmö. Den blödarsjuka tillhör i allmänhet den specialistklinik som geografiskt ligger närmast bostaden. Det är dock varje patients rättighet att välja den klinik som han vill tillhöra. De som är bosatta på längre avstånd från koagulationsavdelningen reser med flyg eller på det sätt som är mest bekvämt. Sådana kostnader liksom andra kostnader för behandling av blödarsjuka betalas av respektive hem-landsting.

I början av 80-talet smittades ett hundratal blödarsjuka. Några år senare smittades ytterligare fyra på samma sätt. Under mitten av decenniet fanns metoder som helt säkrade faktorkoncentrat från HIV och ingen är smittad via sådana mediciner som distribuerats i Sverige efter 1986.

Det beslutades i ett tidigt skede att de blödarsjuka som smittats skulle beredas vård för HIV-relaterade symtom vid infektionskliniker nära hemorten. På så sätt upprättades olika former av samarbete mellan koaguleringsenheterna och landets berörda infektionskliniker.

Den öppna vården och behandlingen av HIV-infektioner sker som regel vid såväl koaguleringsenheter som infektionskliniker. Den behandlande infektionsläkaren konsulterar koagulationskliniken och vice versa. Det förekommer även att patienter väljer att vårdas för HIV-sjukdomar och koagulationsbesvär inom den medicinklinik där koagulations-mottagningen finns. Oftast väljer man att läggas in så nära hemmet som möjligt vilket generellt är styrande då det gäller val av klinik.

Ett år efter det att de blödarsjuka fått beskedet att de smittats av HIV, inleddes en riksomfattande kartläggning av patienternas psykosociala situation och en nätverksstärkande verksamhet

FBIS. Förbundet Blödarsjuka i Sverige initierar en psykosocial kartläggning till följd av HIV-infektionen

Ett år efter de blödarsjuka fått beskedet att de smittats med HIV, inleddes en riksomfattande kartläggning av patienternas psykosociala situation och en nätverksstärkande verksamhet.

Detta arbete initierades redan 1985 av FBIS, Förbundet för Blödarsjuka i Sverige. FBIS hade för övrigt redan 1984 rapporterat till socialdepartementet om den oro som beskedet om HIV smittade preparat hade fått för gruppen.

De första stödåtgärderna för de blödarsjuka realiserades våren 1986 och då via Socialstyrelsens hälso-skyddsenhet som i samarbetet med Statens Institut för Psykosocial miljömedicin, IPM startade en landsomfattande kartlägnings- och stödverksamhet för de blödarsjuka.

Den vetenskapliga delen av kartlägningsarbetet innebär att patienterna via respektive koaguleringsmottagning erbjöds att fylla i speciella intervjuformulär för studier av människor i krissituation.

Formulären täckte i huvudsak tre områden, nämligen a) det sociala nätverket dess kvalitet och struktur, b) livshändelser och dess betydelse samt c) den psykosociala hanteringsförmåga vid svår stressituation (2).

Den första vetenskapliga rapporten och en prediktion om patienternas psykosociala hanteringsförmåga sammanställdes under vintern 1988/89 (3). Grundtanken var att följa gruppen under de närmaste 5 åren efter kartläggningen för att studera det medicinska förloppet i relation till den psykosociala prediktionen. Uppföljningsperioden varade fram till 1991/92.

Observationer från undersökningarna av HIV-positiva och HIV-negativa blödarsjuka under året efter beskedet om HIV-positivitet

Patienterna och kanske i ännu högre grad föräldrarna till de smittade pojkar angav att smittohändelsen hade större betydelse än någon annan livshändelse som de

hade att ta ställning till. Detta ger relief till alla andra observationer i hela studien. En annan iakttagelse som utgör en tankeställare för alla som kommer i kontakt med dessa grupper är att flyttningar var vanliga efter beskedet om smittan. Detta kan vara tecken på att de smittade försökte att anpassa livet till den nya situationen. Det finns skäl för personal som arbetar med dessa patienter att följa den psykosociala situationen och aktivt diskutera denna med patienten. När det gäller det sociala nätverket iakttog man att de smittade fick en ändrad situation och att denna inte alltid gick mot en minskning av kontaktmängden utan även kunde gå mot en intensifiering av kontakter.

På frågan om tillfällen att ge omvårdnad svarade de smittade oftare än de osmittade att situationen förändrades antingen mot omvårdnad av flera personer eller mot omvårdnad av färre personer, det sistnämnda kanske är en del i en isoleringstendens.

Svaren tydde, inte oväntat, på att de smittade i större utsträckning än de osmittade blev hänvisade till sina närmaste (föräldrar, syskon och make/sambo, de äldre särskilt det senare) mera än till sina vänner. För vårdgivarna betyder detta att man måste vara lyhörd i kontakterna när det gäller patientens sociala nätverk. I många fall har det skett en mobilisering av nätverket runt om patienten medan i andra fall en tydlig isolering uppstått. Givetvis skall vårdgivarna ha kontakt med nätverkspersonerna runt om patienten, och det är viktigt att dessa kontakter etableras på ett bra sätt.

När det gäller copingmönstren är det uppenbart att de smittade ser mycket pessimistiskt på sina aktiviteter och möjligheter till sysselsättning i framtiden. Skillnaden syns tydligt både för aktiviteter tillsammans med andra och för egna aktiviteter. Detta kan vårdpersonalen också fånga upp på ett tidigt stadium och kanske hjälpa den enskilda patienten att hitta aktiviteter som är lämpliga. Det kan röra sig om aktiviteter som inte ingår i "vanlig" terapi. Fantasi och inlevelse i patientens situation är nödvändiga för att man skall kunna hitta rätt aktivitet.

När det gäller det sociala nätverket iakttog man att de smittade fick en ändrad situation och att denna inte alltid gick emot en minskning av kontaktmängden utan även kunde gå mot en intensifiering av kontakter

De som trodde på många egna aktiviteter, i synnerhet om dessa var många i relation till antalet "planerade" aktiviteter tillsammans med andra i framtiden, hade en bättre överlevnad än andra

Prognostiska faktorer i relation till sjukdomsbeteende, utveckling av AIDS och dödlighet

Uppföljningsstudierna pekade på att det var patientens egen syn på de egna aktiviteterna i framtiden som hade prognostiskt värde. De som trodde på många egna aktiviteter, i synnerhet om dessa var många i relation till antalet "planerade" aktiviteter tillsammans med andra i framtiden, hade en bättre överlevnad än andra (4). Detta förhållande gällde även när man tagit hänsyn till ålder och immunaktivitet vid uppföljningens början. Detta inskräper betydelsen av att fråga om och lyssna på vad patienten själv tror om sin framtid och att försöka hjälpa till med förslag till bra egenaktiviteter om patienten inte har några idéer om sådana. En pessimistisk syn på framtiden kan också vara ett uttryck för depression som i sig också kan behandlas.

De personer som hade ett passivt och pessimistiskt beteendemönster konsumerade en mindre andel faktor-koncentrat under en följd av år efter beskedet. Individer med en passiv och pessimistisk profil avstod från att ta medicinen trots att det kunde få följder för koagulationen i form av ökad blödningsbenägenheten och svåra smärttillstånd (5).

Man såg också att personer som hade ett dåligt socialt nätverk 1986 hade en betydligt snabbare nedgång i CD4-aktivitet under de år som följde. En spekulativ tolkning av detta är att en psykosocial aktivering av patienten kanske skulle kunna försena försämringen i immunaktivitet (6).

Det handlar om att hitta nya sociala roller och nätverk och att t ex stimulera patienten att delta i uppföljningsverksamhet och/eller i patientorganisationernas arbete.

Hjälp till självhjälp - information, utbildning och stöd

I syfte att erbjuda en så kvalificerad stödinsats som möjligt till de drabbade träffades ett avtal mellan FBIS

och stiftelsen Noaks Ark Röda korset. På så sätt skulle verksamhet komma att organiseras centralt. Valet av just stiftelsen Noaks Ark Röda korset var naturligt eftersom detta var en organisation med bred erfarenhet av stöd- och utbildningsverksamhet till såväl HIV-drabbade, berörd sjukvårdspersonal som till allmänheten.

Stiftelsen organiserade således en betydande del av stödverksamhet för landets HIV-infekterade blödarsjuka och deras anhöriga under perioden 1987-1994. Förutom de verksamheter som var direkt riktade till de smittade och deras familjer organiserades även seminarier och informationsträffar för berörd sjukvårdspersonal. Sammantaget genomfördes 57 sammankomster under nämnda period.

De observationer som gjorts i den här gruppen har ett brett perspektiv och är därför betydelsefullt inte bara för de blödarsjuka själva utan även för andra patientgrupper som löper stor risk att HIV-infekteras (7).

Dessa erfarenheter och kunskaper av praktisk stödverksamhet och vetenskap kan också få en generell betydelse för människor som drabbas av en plötslig och dramatisk försämring av livsvillkoren.

REFERENSER

1. Nilsson I-M, Berntorp, E, Kling S, Ljung R, Petterson C: Blödarsjuka. Avd. f. koag.sjukdom, Malmö Allm. Sjukhus, Malmö, 1990.
2. Blomkvist V, Jonsson L, Theorell T (1988): blödarsjuka och HIV (Hemophilia and HIV). Socialstyrelsen PM 1988:19.
3. Blomkvist V, Jonsson L, Theorell T: Life events and coping patterns reorted in HIV-infected hemophiliacs a year after the diagnosis. Scand J Soc Med 19:94-98, 1991.
4. Blomkvist V, Theorell T, Jonsson H, Schulman S, Berntorp E, Stiegendal L: Psychosocial self prognosis in relation to mortality and morbidity in hemophiliacs with Hiv-infection. Psychother Psychosom.1994;62:185-192.
5. Blomkvist V, Theorell T, Jonsson H, Schulman S, Berntorp E, Stiegendal L: Coping Style in Relation to the Consumption of Factor Concentrate in HIV-Infected Hemophiliacs during the Years after Their Infection Became Known. Psychother Psychosom 61:205-210, 1994.
6. Theorell T, Blomkvist V, Jonsson H, Schulman S, Berntorp E, Stiegendal L: Social support and the Development of Immune Function in HIV Infection, Psychosom. Med. in press, 1994.
7. Blomkvist V, Theorell T: A Social History of HIV Infection in Swedish Hemophiliacs Conditionally accepted (after abbreviation) for The Scandinavian J Social Weöllfare 1994.