

Två städer – göteborgare möter HIV i Edinburgh

Gunilla Lidin-Janson

Bengt Aldén

Britt-Inger Lundin

Margareta Ringström

Annelie Jogenfelt

Margit Möller

Den svenska smittskyddslagen präglar vårt arbete med HIV-epidemin. Smittspårning, kombinerad med psykosocialt stöd och sekretess, har sannolikt verksamt bidragit till att spridningen hittills blivit relativt begränsad.

En falsk föreställning om att smittan är helt under kontroll, kan emellertid leda till att rimliga försiktighetsmått försummas. En sådan attityd gör det svårt att integrera HIV-smittade barn i samhället.

I Edinburgh, en stad med stort HIV-problem, arbetar man aktivt för att medvetandegöra ett nytt faktum: *Allt blod* måste ses som en tänkbart smittsam vätska. När man väl lärt sig att betrakta allt blod som smittsamt, bortfaller behovet av att veta om ett smittat barn finns i en grupp.

Gunilla Lidin-Janson är leg läkare, Britt-Inger Lundin kurator och Annelie Jogenfelt leg sjuksköterska och avdelningsföreståndare vid Infektionskliniken. Bengt Aldén är leg psykolog och Margareta Ringström leg sjuksköterska och lekterapeut vid Barnklinikerna, Östra sjukhuset, Göteborg. Margit Möller är leg läkare och barnpsykiater verksam i Göteborgs och Bohus läns södra sjukvårdsområde.

Göteborg, i Sverige

Den svenska modellen för smittskydd vid HIV innebär att vi försöker ta reda på var smittan finns och sedan på bästa sätt stödja och informera den smittade så att smittan inte förs vidare.

Smittskyddslagen (1) ålägger den enskilde att:

- söka läkare då han har skäl att anta att han smittats av samhällsfarlig sjukdom,
- låta läkare ta de prov som behövs för att ta reda på om smitta föreligger,

- följa av läkare meddelade förhållningsregler,
- lämna de uppgifter som begärs för smittspårning.

Lagen garanterar den enskilde sekretesskydd. Det ytterst känsliga smittspårningsarbetet sköts som regel av erfarna kuratorer och går hand i hand med personlig rådgivning och stöd (2).

HIV-epidemins utveckling i landet har hittills varit stillsammare än vad som man för några år sedan vågade tro. I Göteborg finns drygt 150 av landets knappt 2 300 kända HIV-positiva (3). I staden finns uppskattningsvis 2 000 personer som tar narkotika intravenöst och man känner till 11 som smittats med HIV denna väg.

Infektionskliniken i Göteborg har behandlingsansvaret för ett 80-tal av de HIV-positiva. Några av våra patienter har familjer med barn. HIV-familjerna präglas av sin helt unika situation. Man bär gemensamt en stor hemlighet och man fruktar för hur barnet skulle få det om hemligheten läckte ut. Behandlingsteamet får på många sätt en viktig roll. Detta har i sin tur tvingat fram ett mycket givande samarbete över konventionella yrkes- och förvaltningsgränser.

Ett barn som bär på blodsmitta, riskerar att drivas in i en självpåtagen isolering. Barnet lär sig snabbt att andra är rädda för att det skall smitta dem, att det alltså är farligt för andra (Ulla-Karin Wahlgren, 4). De få HIV-smittade barnen i vårt land har mycket olika livssituationer. Socialstyrelsen kan bidra med råd och stöd för personal i vård och omsorg, men i författningssamlingen finns ännu inga allmänna råd om barnomsorg för HIV-smittade. Sådana råd finns dock för den vanligare formen av blodsmitta, hepatit B-virus (5).

Hepatit B är en virusinfektion i levern. Den kan bli kronisk. Virus finns i blodet och kan överföras på sam-

Vi tror att programmet starkt minskar risken för social isolering av HIV-smittade barn och vuxna

ma vägar som HIV, men är betydligt mera smittsamt. Mot HIV finns ännu inget vaccin, men mot hepatit B kan man vaccinera, antingen innan eller direkt efter att man blivit utsatt för smitta (5). Ett B-hepatitsmittat barn kan få komma till daghemsgrupp efter fyllda 3 år, beroende på barnets och gruppkamraternas mognad. Personalen skall, med vårdnadshavarens samtycke, få information bl a om rutiner vid blödning. Trots detta kan det vara svårt att ordna en barnomsorg som tillgodoser de sociala behoven för ett barn som bär hepatit B-virus, en infektion som upplevs mycket mindre hotande än HIV.

Vid ett Rädda Barnen-symposium om Barnet i HIV-familjen (4) mötte två av oss barnläkaren Jacqueline Mok, som berättade om sitt arbete med HIV-familjer i Edinburgh och om samarbetet med de sociala myndigheterna där. Vi fick i januari 1991 göra en studieresa dit. Där finns inget som liknar vår smittskyddslag för HIV. Man kan inte på samma sätt som här driva individinriktad prevention, men har i stället satsat på en intensiv och riktad upplysning om blodsmitta, i ett program som vi tror starkt minskar risken för isolering av HIV-smittade barn och vuxna.

Edinburgh, i Storbritannien

Edinburgh, huvudstad i Skottland och i Lothian-regionen, är en stad av Göteborgs storleksordning, men med ett mycket större HIV-problem. Smittan skall ha kommit till staden 1983 och redan 1985 smittades större delen av sprutnarkomanerna. Av mer än 2 000 missbrukare i området utgörs tredjedelen av sexuellt aktiva unga kvinnor. Staden upplever nu en andra våg av HIV-smitta, heterosexuellt och från mor till barn.

City Hospital. Febersjukhus som blir HIV-centrum

City Hospital är ett "Fever Hospital" från seklets början. De klassiska epidemiska sjukdomarna som det byggdes för, har minskat mycket och sjukhusets framtida användning hade diskuterats. Nu skulle emellertid

snart två nyrenoverade avdelningar öppnas för HIV/AIDS-vård. Infektionskliniken har hand om ca 450 HIV-positiva patienter.

Dr Mok har knutits till kliniken som pediatrik "Consultant with administrative responsibility". Hon följde 81 s k "högriskbarn", dvs barn födda av en mor som antingen var känt seropositiv vid förlossningen eller vars sexualpartner var smittad, varför kvinnan misstänktes vara det. Fyra av barnen hade hunnit bli moderlösa. Åtta var säkert smittade, en påfallande låg frekvens jämfört med samlade europeiska siffror (6).

Möjligheten att följa barnen beror helt av om föräldrarna kan motiveras för detta.

För psykosocialt stöd och rådgivning, counselling, finns ett team av sex personer, varav en psykiater. Stor vikt läggs vid rådgivning före HIV-test, särskilt i de fall anonyma testas. HIV har inneburit ett nytt engagemang från psykiater i missbruksvård och då även i det s k "Reduce Harm Program", som erbjuder fria, rena sprutor och kondomer.

Sjukhusprästen berättar

Robert C M Mathers är präst i den skotska kyrkan och en av de tre deltidsverksamma sjukhusprästerna vid City Hospital, med särskilt ansvar för HIV/AIDS-vården. Han finns på avdelningarna tre eller fyra gånger i veckan och kan tillkallas dessemellan. Han deltar i avdelningens veckovisa, interdisciplinära behandlingskonferens.

Omsorgen om patienterna delar han med vårdpersonalen, men märker också dessas behov av stöd. "The nursing of these patients, while in many ways being a rewarding task – certainly, at times, can be very stressful and emotionally straining."

Vad gör prästen där? Allra viktigast är, säger han, att inte vara dömande. Många känner sig redan skuldbelastade, självkritiska och utstötta ur samhället och väntar sig att en kyrkans representant skall förstärka sådana känslor. "It is important to make a slow approach to a friendly and fairly superficial relationship, leaving it

Man har satsat på en intensiv och riktad upplysning om blodsmitta

.....

.....

Information skall alltid ges utifrån frågan: Vem behöver veta?

föräldraskap för två generationer.

Samtidigt betonas föräldrarnas rätt till sekretessskydd mycket starkt. De bör ge sitt medgivande till att fosterföräldrarna informeras om HIV-risken. Skulle de vägra, kan lagen tolkas så att information ändå får ges till fosterföräldrarna. De får dock inte föra den vidare.

Information skall alltid ges endast utifrån frågan: Vem behöver veta? Förutom den ansvariga vårdaren anser man att det är distriktsläkaren och BVC-sköterskan som behöver veta om HIV-risken, däremot inte personal i daghem, barngrupper eller skola. Alla skall ju ändå hantera allt blod som smittsamt.

Smittan skall ha kommit till Edinburgh 1983. De som varit smittade längst, börjar insjukna. Fosterföräldrarna får nu inte bara hälsa på föräldrarna i fängelse och på sjukhus, utan också förbereda sig på att fosterbarnets mor snart skall dö och ta ställning till hur man skall tala med barnet. Att tala om att mamma är sjuk är naturligt. Däremot går det inte att tala med barnet om att hon skall dö ifall hon inte själv talar om det. Barnet behöver få en förberedelse, men samtidigt kunna fortsätta ha tillit till modern.

Westerhailles Education center. HIV-pedagogik i verkligheten

Hälsoutbildning till barn och ungdomar sågs som den kanske viktigaste profylaxen mot HIV/AIDS. Tre lärare ägnade sig på heltid åt projektarbete för 350 skolor i Lothianregionen. Vi var med en utbildningskväll med 15 lärare och föräldrar på en högstadieskola.

Man började med att teckna bakgrunden: 1989 beräknades en man av 100 i Edinburgh vara smittad. Prognosen för 1995 är en på 50. Siffran för det hårt drabbade Uganda anges till en på 15. För barnens del gavs statistik för "högriskbarn", dvs barn som fötts av smittade mödrar. Därvid gjorde man alltså inte skillnad mellan "infected" och "affected", en pedagogisk förenkling, som gjorde budskapet tydligare. Man slog fast de tre spridningsvägarna: sexuellt, via blod

och huvudsakligen vid injektion, samt från mor till barn och demonstrerade det hälsoutbildningsprogram som man byggt upp för olika åldrar, i intervall från 4 till 16 års ålder. Före 11 år nämns inte virus alls, men man ger grundläggande information om blodsmitta, om handskar och handtvätt. När alla lärt sig att se allt blod som smittsamt, behöver man inte veta vilket barn som är HIV-smittat. Handläggningens grundprincip tillämpas på nytt.

I den fortsatta undervisningen kommer sex och samlevnad in tidigt. Tidigare gavs sexualundervisning över huvud taget inte före 15 år. Fortfarande kan upplysning om kondomer verka mycket provocerande. Man framhöll att det vanligaste är att tonåringar är sexuellt aktiva. Det är bättre att inse detta och prata om säker sex, än att inte låtsas om det.

Lärarna frågade om hur de ska bete sig när föräldrar berättar om sin egen HIV-infektion. Svaret blev att klasskamraternas föräldrar inte skall informeras, men att läraren själv kan behöva handledning.

Slutsatser och kommentarer

Smittskyddslagen ger oss i Sverige unika möjligheter att nå de HIV-smittade med rådgivning och stöd. Detta har säkert betytt mycket för att begränsa smittspridningen. Emellertid räknar smittskyddsläkarna med ett "mörkertal" av inte upptäckta fall och beräknar detta till kanske tredjedelen så många som de kända fallen.

En falsk känsla av att smittan är helt under kontroll kan leda till att folk tar onödiga risker. Vad man lyckats med i Edinburgh, men hittills inte i Göteborg, är att få in ett medvetande om att *allt blod* måste ses som en möjligt smittsam vätska.

Handskar bör finnas tillgängliga på daghem, i förskola och i skola. Vid risk att få blod på händerna, skall man kvickt ta på handskar. När sådana rutiner verkligen fungerar, får det djupgripande betydelse för blodsmittade barn och deras familjer. När den sociala mognaden tillåter, kan barnet tas in i lämplig barngrupp. Detta gäller både barn med HIV och barn med

Fortfarande kan upplysning om kondomer verka mycket provocerande

den betydligt vanligare och betydligt smittsammare infektionen med hepatit B-virus.

Goda och välfungerande rutiner gör att kända eller misstänkta smittbärare inte behöver bli utpekade.

REFERENSER

1. Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om tillämpningen av smittskyddslagen. Socialstyrelsens författningssamling 1989:18.
2. *Ramstedt K, Hallhagen G, Lundin B-I, Håkansson C, Johannisson G, Löwhagen G-B, Norkrans G, Giesecke J:*

Contact tracing for Human Immunodeficiency Virus (HIV) Infection. Sexually Transmitted Diseases 1990; 17:37-41.

3. Epidemiologiska avdelningen vid Statens Bakteriologiska Laboratorium, kvartalsstatistik 3/1991.
4. Barnet i HIV-familjen. Rädda Barnens skriftserie 1990:1, 47 sidor.
5. Socialstyrelsens allmänna råd om förebyggande åtgärder mot hepatit B. Socialstyrelsens författningssamling 1991:2.
6. *Bohlin A B, Lindgren S, Lidman K o a:* HIV-infekterade kvinnor o deras barn: Smittsituation och omhändertagande. Läkartidningen 1990; 87:4064-4071.

Socialmedicinsk tidskrifts skriftserie

Kvinnohälsa – praktik och forskning

Arbetsgruppen för medicinsk forskning
nr 48 1988

Psykosociala konsekvenser av AIDS

Margareta Gisselsson
nr 49 1988

Hjärtopererad som barn

– en deskriptiv studie av 32 hjärtopererade personer

Britt-Marie Ternstedt Östman
nr 50 1989

Studier av psykiatrisk vård – särskilt tvångsvård

– i två svenska landsting

Del I-III
Forskningsprojekt inom Västmanlands och Uppsala län 1989

Den döda kroppen

Margareta Sanner
nr 53 1991

Kan beställas hos

Socialmedicinsk tidskrift

Färjestadsvägen 18
161 54 Bromma