



socialmedicinsk tidskrift

Sextiosjunde årgången häfte nr 4 1990

Allmän redaktion:

Claes-Göran Westrin, redaktör och ansvarig utgivare
Ann Appelgren, red. sekr.,
Elisabeth Natt och Dag, expedition

Redaktionsutskott:

Erik Allander, professor i socialmedicin, Huddinge
Carl-Erik Arthursson, socialchef, Vetlanda
Per Bjurulf, professor i socialmedicin, Linköping
Arne Borg, direktör, Stockholm
Lars-Olov Bygren, professor i socialmedicin, Umeå
Jan Ekholm, professor i medicinsk rehabilitering, Stockholm
Axel Fugl-Meyer, professor i medicinsk rehabilitering, Umeå
Axel Gisslén, kommunalråd, Örebro
Gunnar Grimby, professor i medicinsk rehabilitering, Göteborg
Sonja Henriksson, socialbyråchef, Göteborg
Sven-Olof Isacson, professor i socialmedicin, Lund
Jonie Oscarsson, socialchef, Härryda
Ivan Ottosson, socialdirektör, Göteborg
Bengt Scherstén, professor i allmänmedicin, Lund
Sune Sunesson, professor i socialt arbete, Lund
Leif Svanström, professor i socialmedicin, Stockholm
Gösta Tibblin, professor i allmänmedicin, Uppsala
Olle Westling, socialchef, Hofors

Aids i själen

Krafter, myter och föreställningar kring HIV och aids

Alla försök att i grunden beskriva aidsepidemin måste behandla tre skilda epidemier. Två är biologiskt förankrade. Vi känner väl till dem och erhåller alltmer exakta kvantitativa mått på dem: antalen HIV-smittade och aidssjuka. Dess tal formar två kurvor som stiger med tiden. Den tredje epidemin är psykosocial. Den är diffus, amorf och svår att redovisa i kvantitativa former. Men icke desto mindre existerar den och påverkar mer eller mindre enskilda individer – oberoende av om de är HIV-smittade eller inte – och hela samhällen. Detta nummer av Socialmedicinsk tidskrift ägnas i sin helhet åt denna psykosociala aidsepidemi.

Den utveckling som skett inom medicinen till följd av den naturvetenskapliga medicinens framväxt under 1600-talet har inneburit att kroppens betydelse, för våra liv och för vår hälsa, har kommit att betonas alltför mycket. Helheten kan aldrig vara underordnad dess delar. Kroppen är alltid enbart en aspekt av helheten, människan. Tom vid en infektionssjukdom som HIV/aids kan knappast något av sjukdomsprocessen i det individuella fallet förutsägas utan hänsyn till helheten – vare sig själva HIV-infektionen, insjuknandet i aids eller döden.

Medeltiden från HIV-infektion till insjuknandet i aids beräknas idag vara mellan 9 och 10 år, men det förekommer en stor spridning från individ till individ. Insjukningstillfället i aids efter en HIV-infektion varierar från några månader till 10-tals år. De individer som lever extra länge med HIV-smitta har fått benämningen "long survivors". Under 1989 har resultat från ett antal mindre studier av dessa "long-survivors" börjat publiceras. Tex rapporterar Solomon och Temoshok, vid University of California, att den faktor som korrelerar starkast med relativt positiva mått på immunsystemet hos "long-survivors" var "the ability to say no to unwanted favor, reflecting assertiveness, lack of masochism and self-sacrifice, and the ability of take care of oneself." (American Medical News/January 27, 1989).

Det är mycket troligt att psykiska mekanismer och sociala förhållanden kan påverka och i hälsoriktning förändra även immunologiskt baserade sjukdomar som aids, vilket ger ytterligare en dimension till varför aids i själen blir en så viktig aspekt att behandla då man försöker förstå HIV/aids-problematiken. Lennart Sjöberg gör i detta nummer en genomgång av kunskapsläget och redovisar hur svårt det är att i grunden förändra mänskliga beteenden. Information från samhället till individerna verkar ha små effekter, medan påverkan inom befintliga sociala nätverk ter sig mera effektiva.

När jag skriver denna text har vi vant oss vid att rapporterna i epidemistatistiken redovisar närmare 1 nytt fall av HIV-smitta per dag i Sverige. I början på 80-talet talade vi om riskgrupper och ett par grupper uppmärksammades direkt och redovisas fortfarande ständigt i statistiken från SBL, Statens Bakteriologiska Laboratorium: de homosexuella, narkomanerna och vissa grupper av sjuka — sådana som "erhållit blodprodukter". Därefter — bla för att undvika att sociala utstöttningsmekanismer trädde i funktion mot dessa grupper — har vi istället gått över till att tala om riskbeteenden och då har fokus ställts in på framförallt vårt sexuella beteende. Ord som analsex och kondom användning har blivit vanliga i samband med HIV och aids. Men hur ser egentligen verkligheten ut?

"Under november 1989 anmäldes 19 nya fall av HIV-smitta till SBL: Av de 19 är sex homo- och bisexuella män. Två av dessa bedöms ha fått viruset för mer än ett år sedan, en i år och för en ställs HIV-diagnosen samtidigt med aids diagnosen.

Av de elva heterosexuellt smittade" (sju kvinnor och fyra män) "har sju tidigare bott i områden med många aidsfall. Även de övriga har troligen smittats i andra länder än Sverige. Den man som fått HIV via blodprodukter har tidigare bott i Asien och det är där han fått HIV-infekterat blod". En intravenös narkoman, en man, upptäcktes under denna månad. (Källa: HIV-aktuellt, Socialstyrelsen, nr 1, jan, 1990).

En mera kvalitativ bild av dagsläget utgör bidragen från: Bengt af Klintberg — som redogör för en vandringssågen om aids och dess fenomenologi, Susanne Lindgren — som beskriver den konfrontation som inträffar kring HIV-infekterade gravida kvinnor i mötet mellan dem och sjukvården, PehrOlov Pehrsson — som analyserar den utveckling han genomgått från entusiastisk läkare för det första fallet av HIV-smitta i Sverige till att idag vara tvungen att lämna den praktiska aidsvården för att kunna behålla perspektivet på tillvaron, samt Jon Voss — som ger en personlig betraktelse av vad aids inneburit för homosexuella individer och samhället.

Den som studerat statistiken under en längre period har kunnat förutse dagens situation: att antalet homosexuella smittade minskar och antalet heterosexuellt smittade ökar och att brytpunkten snart skulle passeras — även i Sverige. Hur skall vi hantera denna situation? Skall vi trots detta fortsätta att redovisa samma riskgrupper som hittills? Och i så fall varför det? Eller anar vi

nya riskgrupper och riskbeteenden som egentligen bör föras in i statistiken: heterosexuellt aktiva kvinnor, invandrare och utlandsturism ...

Det finns naturligtvis inga riskgrupper. Det vi ser genom att indela HIV-smitta efter smittväg är en artefakt av var i HIV-epidemin vårt samhälle befinner sig vid observationstillfället. Detta beskriver Mårten Lagergren matematiskt. HIV-infektion är en relativt smittsam virusinfektion som sprids mellan individer framförallt genom direkt blodkontakt. Virus gör ingen skillnad mellan individer, raser, religioner, minoriteter, sociala skikt eller varje annan social faktor som skiljer individer åt. Den skillnad vi redovisar är skapad av oss själva. Psykologiska mekanismer bakom detta redovisas av Thorsten Sjövall och historiska av Karin Johannisson.

Fortsätter vi att fungera så primitivt som hittills kan följden bli att vi i vårt försök att isolera det smittsamma och sjuka från samhället — isolerar oss själva från världen och livet. På olika sätt försöker vi forma handlingsstrategier för att hantera alla blindskär i det hav av upprörda krafter, myter och föreställningar som blåsts opp av vår skräck inför HIV och aids. När vi tillsammans försöker komma fram till en gemensam värdering, av vad en god hantering av en given svår situation är, utformar vi en etisk ståndpunkt. Tre bidrag — av Ove Berglund, Tore Nilstun och Barbro Westerholm — i denna fråga ingår i detta nummer.

Vi kommer att behöva ompröva ännu många fler av våra etiska ståndpunkter pga HIV/aids. Vi befinner oss i en svår situation. Bara för att utvecklingen hittills inte motsvarat de flesta hysteriska(?) tidiga prognoser över epidemins utveckling, har vi inte skäl nog att glädjas åt något egentligen. Så länge nya fall tillförs som idag har vi inte stoppat HIV-epidemin.

Och — vi är bara i början av aidsepidemin. De flesta av våra HIV-smittade har ännu inte utvecklat aids. Den innevarande takten av nysmittade, ca 300 nya fall per år, innebär att vi idag redan vet att vi på 10 års sikt ständigt kommer att behöva vårda 3000 aidspatienter i Sverige ...

Jan Kristoffer Konarski-Svensson

Gästredaktör för detta temanummer har varit Jan Kristoffer Konarski-Svensson, docent i psykosomatik vid Karolinska institutet. Han är verksam vid enheten för vårdmiljö och hälsa på Statens institut för psykosocial miljömedicin i Stockholm. På aidsområdet har han tidigare skrivit en handbok för sjukvårdspersonal om psykosociala aspekter på vården av dem som blivit HIV-smittade av blod eller blodprodukter: Smitta i vården, Socialstyrelsen: SoS-rapport, våren 1990.

Detta temanummer bygger till en del på ett symposium om psykosociala aspekter på HIV/aids vid Läkarsällskapets Riksstämma 1988, men har till en väsentlig del utvidgats, fördjupats och gjorts mera dagsaktuellt.