

HIV-smittade gravida kvinnors problematik och mötet med sjukvården

Susanne Lindgren

Att samtidigt vara gravid och HIV-smittad innebär speciella problem. Kvinnan är bärare av en dödlig sjukdom som kan överföras till det blivande barnet under graviditet, förlossning eller senare via amning. Besked om HIV-bärarskap utlöser en existentiell kris. Att delges diagnosen under en graviditet innebär en förstärkt kontrast mellan liv och död. En del av de problemställningar som möter den gravida HIV-smittade kvinnan och hennes partner samt svårigheter som uppstår vid mötet med sjukvården belyses i denna artikel.

Susanne Lindgren är gynekolog vid Kvinnokliniken, Huddinge sjukhus, och arbetar i det team vid Familjesociala Mottagningen, Psykiatriska Kliniken, Huddinge sjukhus, som följer HIV-smittade gravida kvinnor och deras familjer.

HIV-besked under graviditet

Våra egna reaktioner och den tillgängliga kunskapen om HIV, graviditet och barn har förändrats sedan vi i teamet på Huddinge för första gången träffade en HIV-smittad gravid kvinna för 5 år sedan. Förändringen gäller kunskaperna och framför allt omhändertagandet av de smittade och deras familjer.

Eftersom HIV-smitta överförs i hög grad under graviditet och förlossning till barnet är kännedom om bärarskap av HIV hos kvinnan av stor betydelse. Det ger henne möjlighet att välja mellan att föda ett eventuellt smittat barn eller att avstå.

Sjukvårdssystemet i Sverige gör det möjligt att snabbt införa nya rutiner. Det har möjliggjort ett snabbt införande av HIV-testning för gravida kvinnor.

Vi måste dock vara vaksamma på att inte sjukvårdens strävan av att ha kontroll över epidemin medför

att testningen används som ett kontrollinstrument och därigenom bidrar till en jakt på smittade människor. Kännedom om hur HIV-infekterade personer blivit dåligt bemötta inom sjukvården och samhället kan då göra att kvinnan tackar nej till att överhuvudtaget delta i testningen.

Den hittills låga frekvensen av HIV-smittade i Sverige bidrar till att invagga oss i en falsk säkerhet.

Men — plötsligt rycks jag ur denna trygghet när HIV-testen påvisat någon ny smittad gravid kvinna och jag på ett så bra sätt som möjligt skall skapa kontakt med henne och förmedla budskapet om HIV-infektionen.

Det berör mig mycket starkt att delge en medmänniska ett besked som helt förändrar hennes livssituation. Plötsligt kommer livets slut så nära både henne, mannen, barnet i livmodern och mig själv. Det är inte svårt för mig att tänka mig in i hennes situation: Ingen mer graviditet, inget "normalt" sexualliv och så dödén i unga år.

Kontrasten mellan det önskade nya livet och informationen om den dödliga smittan är ofattbar.

Beskedet medför en chock och utlöser en kris. Viktigt är att känna efter om kvinnan har behov av att stanna kvar på sjukhuset eller ej efter beskedet. Om hon kommer ensam till mötet ordnar vi därför så att mannen eller någon annan nära anhörig också är med och vi tillsammans utröner om kvinnan — mannen har ytterligare behov av omhändertagande före nästa dag.

Den minimala risken att förväxling skett vid första provtagningen kan ibland skänka patienten ett litet hopp om att allt är ett misstag.

Abort eller ej

När kontrollprovet analyserats till nästa dag och kvinnan — paret återkommer för definitivt besked kom-

.....
Kontrasten mellan det önskade nya livet och information om den dödliga smittan är ofattbar
.....

mer ofta frågor i mängd och vi får möjlighet till att nå dem med saklig information.

Kvinnan frågar: Hur stor är risken för att barnet jag bär på skall bli smittat av HIV?

Svar: Minst 20 – kanske 50% om det är Ditt första barn. Om Du redan har ett barn som är smittat är risken högre.

Fråga: Finns det något sätt att ta reda på om barnet jag bär på är smittat eller ej?

Svar: Nej – ty även om man skulle ta ett prov i tidig graviditet och det då är negativt utesluter inte det att barnet kan bli smittat senare under graviditeten.

Fråga: Kan graviditeten innebära att jag snabbare skall kunna bli sjuk och få aids?

Svar: Det kan vara så att graviditeten har betydelse eftersom man vet att immunsystemet är förändrat och man blir mer sjuk som gravid än icke-gravid av tex polio och influensa. Mest sannolikt är dock det som har störst betydelse i detta avseende den tid Du redan haft Din HIV-smitta och hur den har påverkat Ditt immunförsvar.

Fråga: Hur stor är risken för att jag själv skall bli sjuk?

Svar: Att Du är HIV-smittad betyder inte att Du måste bli sjuk. Hittills har det dock visat sig att allt fler insjuknar med tiden men inkubationstiden kan vara upp till 10–15 år.

Fråga: Om jag gör abort nu, tror Du då att vi kan få barn en annan gång?

Svar: Tyvärr verkar det inte så för tillfället. Men forskningen går framåt så därför kan man inte definitivt säga nej. Det kan hända att det så småningom kommer att finnas en möjlighet att behandla kvinnor under graviditet så att mängden virus trycks ned och smittrisen till barnet blir mindre. Så kanske blir det ändå möjligt ...

Vid detta besök brukar också en av barnläkarna i teamet vara med och berätta om vad det innebär att ett barn blir smittat av HIV, vilka symptom barnet

kan få och om risker för lidande och död men också vilken behandling som finns. Ovissheten innan man vet om barnet undgått smitta varar minst till dess att barnet är två år gammalt. Att risken finns att även ett osmittat barn i ganska unga år kan bli föräldralöst om båda parterna är smittade påpekar vi också ty det är viktigt att ta med i bedömningen före beslutet hur man skall göra med den aktuella graviditeten.

I detta kaos och virrvarr av frågor är det psykologiskt omöjligt att ta upp smittspårning, sexuallivsdetaljer och smittskyddslagen överhuvudtaget. Vad vi kan göra i denna situation är att dela med oss av all kunskap vi har och inte glömma innehållet i all läkekonst – vi kan inte alltid bota men måste alltid kunna lindra och trösta.

Som gynekolog har jag träffat många patienter som kommit och sökt abort. För de allra flesta innebär abort att man dödar ett barn såväl bokstavligen och känslomässigt. Beslutet är därför svårt att ta. Detta gäller givetvis också ett eventuellt abortbeslut för en HIV-inficerad kvinna.

Vi möter kvinnor med varierande bakgrund: smittade via blodtransfusioner eller heterosexuellt i Sverige eller utomlands, via tidigare eller pågående narkotikamissbruk och detta medför olika problematik hos kvinnorna. Hos många av dem finns en stark barnönskan. Kanske är det ibland än svårare för en kvinna som kommer med en önskad graviditet tillsammans med någon hon älskar att bestämma sig för abort när inga andra faktorer än HIV talar för ett avbrytande av graviditeten än för en kvinna i en annan situation.

Vår viktigaste uppgift är att förmedla kunskap och ge allt stöd vi kan till kvinnan/paret och framför allt ge dem tillräckligt med tid att känna efter vad ett eventuellt avbrytande skulle innebära för just dem i deras situation. Att allt för fort efterkomma ett abortbeslut fattat i panik för att "sjukvården" tycker att det är bäst leder ofta till ånger, aggression och bitterhet

.....
Ovissheten innan man vet om barnet undgått smitta varar minst till dess att barnet är två år gammalt
.....

från patienten mot sjukvården. Om abortbeslutet inte var kvinnans eget val inträffar ofta en ny graviditet snart därefter.

Vi träffar också gravida kvinnor som redan har kännedom om sin HIV-smitta. De får information på samma sätt om HIV-infektionens inverkan vid graviditet och på barn som de nyupptäckta HIV-infekterade kvinnorna. För kvinnor som redan vet om sin infektion borde situationen vara enklare då endast abortproblematiken är ny.

Människan är emellertid inte rationell när det gäller fertilitet och reproduktion. Detta gäller också vid HIV-infektion. Att avstå från graviditet och barn är lika svårt för dessa kvinnor som för andra med kronisk allvarlig sjukdom. Att föda barn är en mycket stark drift för de flesta kvinnor även i vår kultur.

Om kvinnan efter moget övervägande, många samtal och tillräckligt med betänketid väljer att göra abort blir det mycket naturligare att diskutera om preventivmedel, samliv, smittskyddslag och livet framöver. Vi tycker också att det är viktigt att försöka medverka till att kvinnor som blivit gravida trots kännedom om sin smitta igen tänker över sin fertilitet och sitt sexuella samliv eftersom HIV-infektionen trots all information de tidigare fått inte åstadkommit att de undvikit graviditet.

För att åstadkomma *förståelse* hos kvinnan/paret att det är för deras skull dvs sin egen skull de måste ändra sättet att leva och inte för vår skull som talar om sexualitet och samlevnad *krävs bra kontakt*. För att dessutom åstadkomma *förändring* är det viktigt att *träffas flera gånger*.

Att komma igenom mina starka känslor av både medlidande och skuld har varit väsentligt för mitt arbete med kvinnorna. Jag tyckte tidigare som medmänniska att det var för hårt straff att beröva dem också ett vanligt sexualliv när de redan var berövade en del av livet genom sin HIV-smitta. På grund av mina egna blockerande känslor var därför mitt budskap om nödvändiga förändringar inte tillräckligt klart och entydigt för att det skulle fungera.

Fortsatt graviditet och förlossning

Den kvinna som väljer att inte avbryta graviditeten når ej full insikt om sin HIV-infektion i början. Hon är inte öppen för all information om HIV förrän efter

.....
Jag tyckte tidigare som medmänniska att det var för hårt straff att beröva dem också ett vanligt sexualliv när de redan var berövade en del av livet genom sin HIV-smitta
.....

förlossningen. Graviditet ger hormonellt skydd från yttre trauma. Man måste vårda sig själv och tänka på barnet. Därför är det också viktigt för kvinnan som fortsätter graviditeten att få samma stöd som andra gravida kvinnor med föräldraförberedelse för att kunna glädja sig åt det kommande barnet. Förberedelsen inför föräldraskap och förlossning är ibland svårt för gravida kvinnor för de HIV-infekterade kvinnorna tillkommer vetskapen om att det finns rädsla hos många människor att bli smittade vid omhändertagandet av dem.

Ett gemensamt och svårt problem för kvinnorna vi träffat, framför allt när de nyss fått besked om sin infektion, är att själva berätta om att de bär på blodsmitta när de träffar ny sjukvårdspersonal.

Genom personlig kontakt med personalen på kvinnoambulansens mottagningar och avdelningar förbereder vi patientens mottagande och försöker därmed underlätta mötet mellan patient och personal.

Barnmorskan i teamet förbereder psykologiskt och bokstavligen kvinnan och mannen på hur förlossningen kommer att gå till även vad gäller smittskyddsdelar. De besöker isoleringsrummet på förlossningsavdelningen och provar bland annat visiret innan det är dags. Kvinnan förstår att personalen skyddar sig för att undvika HIV-smitta och inte för att undvika henne själv. På förlossningsavdelningen berättar vi också om kvinnan och hennes situation. Detta gör förhållandena mer personliga runt omkring henne och förenklar också omhändertagandet. När kvinnan väl kommer till sin förlossning, som är en genomgripande händelse i livet och förhoppningsvis en positiv sådan, så är omhändertagandet förstås lika viktigt för en HIV-infekterad kvinna som för alla andra som föder barn.

Vi har ofta initialt mött starka negativa känslor av såväl avståndstagande och främlingskap som rädsla och ångest hos personal inför att ta hand om HIV-infekterade patienter. Dessa känslor har oftast efter

en viss tid gått att bearbeta på samma sätt som vi själva gjort och därefter har man tagit det hela mer naturligt. Det svåraste är att ej vara allt för rädd inför att förlösa en smittad patient. Vad ligger bakom detta? Min egen reflektion är att för oss gynekologer och barnmorskor var blod tidigare ej något hotfullt i sig själv utan representerade en vätska som tillhör livet. Vid förlösning av en HIV-infekterad kvinna innebär blodet istället ett förebud om död. Död för kvinnan, kanske för barnet och kanske dödshot mot en själv som står i strömmen av detta blod. Kanske är det just denna kontrast mellan födelse och död som förorsakar starka känslor av ångest vid förlösningen.

Barnfamiljen

Efter förlösningen kommer andra problem. Oron att barnet kan vara smittat ökar och ovissheten finns hela tiden. För några år sedan var det inte något realistiskt alternativ för oss att tänka sig att någon annan än föräldrarna skulle erbjuda sig att ta hand om ett eventuellt smittat barn i deras ställe. Vi föreställde oss barnet helt isolerat på en institution opererande skött med handskar. Vi fann detta alternativ helt orimligt. I dag finns det kanske en möjlighet att hitta någon som skulle kunna ta hand om ett eventuellt smittat barn på ett bra sätt. Man får dock sannolikt leta länge även nu efter någon som vill göra det.

Det är mycket svårt för en HIV-infekterad kvinna att berätta för en annan barnfamilj att hon själv är smittad och att barnet också kan vara det. Istället håller hon det för sig själv men är hela tiden på sin vakt för att det egna barnet inte ska kunna orsaka skada på något annat barn genom att eventuellt överföra smittan. Detta åstadkommer en självpåtagen isolering.

Att själv som smittad tänka på hygiendetaljer för säkerhets skull — inte stoppa sina fingrar i barnets mun — inte slicka av nappen — att ta hand om sina blodiga bindor på ett bra sätt mm är också en psykisk belastning. Att själv gå på kontroller, dels tätt under graviditeten av infektionsskäl dels sedan även gå ofta med barnet i början, påminner hela tiden om HIV-smittan. Den svåra balansgången mellan sjuk-

vårdens behov av kontroll och patientens ifrågasättande av meningsfullheten för sin egen del måste lösas så att båda blir nöjda. Att ha en fast punkt upplevs som positivt av patienten och som en fördel, både för sin egen skull och för barnet om det händer något. Det är tungt att bära på ovissheten om barnet är smittat eller ej och tiden är lång innan man med stor sannolikhet kan säga att barnet inte är smittat och kan andas ut. Vissheten om att barnet är smittat är ännu tyngre att bära. Det kan då vara av stort värde för kvinnan och mannen framöver att kunna få känslomässigt stöd och saklig hjälp i sin situation av samma människor som de redan lärt känna under graviditeten och som då inte känslomässigt tog avstånd från dem beroende på deras val att fortsätta graviditeten.

Avslutning

1985 reagerade vi själva i vår okunskap starkt på den första gravida HIV-smittade kvinnan, som vi upplevde som ett hot mot oss själva genom hotet om smitta och död. Detta skapade ångest och ledde till att vi bokstavligen och andligen backade inför henne och den okända sjukdomen.

För att arbeta med HIV-smittade människor är det nödvändigt att tillägna sig såväl objektiv kunskap, smittskyddskunskaper som vetskap om hur och när man kan bli smittad och undvika det. Men det är också oerhört väsentligt att få insikt i sina egna känslor och reaktioner.

Vi behöver också visa omsorg om all personal och deras reaktioner när de känner sig hotade av smitta. Detta innebär att ge utrymme och visa respekt för också deras — vår oro och för deras behov av att få uttrycka detta att någon säger "risken är så liten, Du behöver inte vara rädd". Vi själva som arbetar med de smittade människorna måste känna och visa att vi inte är rädda för dem men att vi är på vakt mot själva viruset. Jag tror att det bara finns en väg för att vi skall kunna integrera HIV bland våra andra sjukdomar och ej skam- och skuldbelasta de drabbade. Den vägen handlar om att visa den smittade människan såväl ickerädsla som respekt och medmänsklighet.