

En aidsläkarkarriär

PehrOlov Pehrson

HIV/aids påverkar patienterna liksom deras vårdare. För PehrOlov Pehrsons del från svårigheten att acceptera det första fallet av aids i Sverige, över år som krävde ett fullständigt engagemang till ett stadium av utbrändhet och annorlunda sysselsättning. Låt oss inte bara se sjukdomen som ett problem, som ter sig svårt att lösa och som kostar mycket pengar, utan låt oss ta tillvara lärdomarna från patienter, anhöriga, personal och frivilligorganisationer.

PehrOlov Pehrson är fn medicinsk rådgivare vid internationella avdelningen Svenska Röda Korset i Stockholm. Han har sedan 1972 varit anställd vid infektionsklinikerna, Roslagstulls sjukhus i Stockholm och är sedan 1985 biträdande överläkare vid HIV-mottagningen.

Den 8 december 1982 förändrades mitt liv som läkare. Mitt under en vanlig dag vid infektionsmottagningen på Roslagstulls sjukhus kom jag att möta en man – R, som remitterats på grund av långvarig feber, hosta och viktnedgång. Själv hade han förklaringar till alla symtom – hårt arbete, nattvak, oregelbundna måltider, mycket cigaretter. Han var blek, mager och hostade oupphörligt. Tidigt stod det klart att detta var aids, sjukdomen jag bara tills dess läst om i medicinska tidskrifter, men liksom R själv försökte hitta egna förklaringar, letade jag och mina kollegor efter andra orsaker till symtomen. Vi förnekade, liksom så många andra skulle komma att göra de närmaste åren, att aids från och med nu fanns ibland oss och skulle ändra våra liv som människor och vårdgivare.

För mig blev R "bilden av aids". Han var först, men han var också en man med ovanlig integritet – stolt, hjälpsam, ärlig – han lärde mig hur sjukdomen rent fysiskt kan gestalta sig men framför allt hur en

människa handskas med det kaos hon hamnar i då hon får vetskap om en dödande sjukdom. Men när han dog, 1 1/2 år senare, försvann han ur vänners och anhörigas minnen, "retuscherades bort" som någon uttryckte det. Detta att bli bortglömd, att förnekas, gjorde ett oerhört starkt intryck på mig, och betydelsen av att bekämpa detta var en av de viktigaste faktorerna, då jag bestämde mig för att arbeta med smittade och sjuka aids-patienter på heltid.

Innan denna händelse hade jag under 70-talet intresserat mig för u-landsmedicin och parasitologi, för sambandet mellan sociala, politiska och ekonomiska förhållanden och hälsa/sjukdom. Jag hade format min socialistiska världsbild och människosyn under studieåren i Lund på 60-talet och hade starkt tagit ställning för patienternas rätt i sjukvårdssystemet. Betydelsen av att lyssna, att känna empati, fick jag lära mig av Gerdt Wretmark och Bengt Kjellman på psykiatriken i Linköping under några med.assmannader 1970 och av Anders Ekman, min första lärare på Roslagstull.

I slutet av 70-talet kom jag att syssla med tarmparasiter och sexuell överföring av dessa, samt tarmsymtom i allmänhet hos homosexuella män och fick därigenom möjlighet att delta i den lilla grupp, som träffades för att diskutera den nya sjukdom som då hade uppmärksammats i USA och som vi såg de första tecknen på i form av förstörade lymfkörtlar. Ett samarbete kom tidigt till stånd mellan läkare vid den nystartade Venhälsan på Södersjukhuset, oss på Ros-

.....
Att bli bortglömd, att förnekas gjorde ett oerhört starkt intryck på mig, och betydelsen av att bekämpa detta var en av de viktigaste faktorerna, då jag bestämde mig för att arbeta med smittade och sjuka aids-patienter på heltid
.....

lagstull, representanter från RFSL och statsepidemiologen Margareta Böttiger.

Själv var jag till en början tveksam till om jag skulle byta inriktning och syssla med något nytt och okänt. Men det var just detta, som fick mig att bestämma mig — nyfikenheten på det nya, det unika i att få vara med om en sjukdoms utveckling och därigenom kunna påverka dess förlopp, behandling, etc.

De första åren handlade om just detta, att samla kunskap och dela med sig av erfarenhet, att påverka kollegor, politiker och inte minst våra egna chefer, som till en början hade ringa förståelse för vårt engagemang. Det skapade en stark sammanhållning — till den ursprungliga kärnan, bestående av Kerttu Stureson och Linda Morfeldt-Månsson, knöts fler duktiga unga läkare. Det kändes smickrande att vara eftertraktad — som föreläsare, som debattör i press, radio och TV.

En bekräftelse på att vårt arbete var viktigt fick vi, när på våren 1985 den första mottagning 7 öppnade på Roslagstull och jag fick förtroendet att fungera som biträdande överläkare. Patientantalet hade fortsatt att öka och sedan några månader hade en helt ny patientkategori tillkommit — smittade infektionsmissbrukare.

Varningarna till narkomanvården och dess företrädare, om vikten av att få missbrukarna ur injektionsmissbruket eller åtminstone ge dem möjlighet att använda rena verktyg — att se förhindrandet av vidare spridning av HIV-infektionen som ett mål på kort sikt och upphörandet av missbruket som ett mera långsiktigt, klingade om inte ohörda så dock ej accepterade. I efterhand kan jag se det som vårt största misstag — att inte i detta skede av epidemin driva frågan hårdare.

Ju längre tid som gick och ju fler patienter vi fick kontakt med, desto uppenbarare blev betydelsen av de psykosociala problem HIV-infektionen förde med sig. Vi försökte skapa ett psykteam, men genvägen från psykiater och psykologer var minst sagt svagt när dessa tjänster utannonserades. Många gånger kändes det hopplöst att aldrig få någon hjälp och att bli bemötta som skedde vid ett möte med Stockholms psykiatriska förening, då vår vädjan om stöd bemöttes med "det behövs ingen psykiater att hålla i handen när man skall dö".

.....
Vårt största misstag var att inte driva frågan om att få missbrukarna ur infektionsmissbruket eller åtminstone ge dem möjlighet att använda rena verktyg hårdare
.....

För att få möjlighet att diskutera våra åtgärder och förhållningssätt gentemot patienterna startades en handledningsgrupp, där all personal tillrättades att deltaga. Tyvärr blev det väl litet så och så med läkarnas och sekreterarnas närvaro — vissa såg det som en svaghet att behöva handledning, andra tyckte inte att det berörde dem så djupt. Efter ganska lång tid fann emellertid gruppen sin form, och den har sedan dess varit viktig för att skapa förståelse för våra respektive reaktioner inför olika patienter. Den har också varit viktig för sekreterarna — som möter så mycket sorg i journalanteckningarna och som symboliskt till sist flyttar journalen för den avlidne till en speciell hylla.

Hösten 1986 fick jag möjlighet att under några veckor resa i USA och träffa flera av de människor jag tidigare bara hört talas om eller läst artiklar av. Jag fick en bekräftelse på att vår hemsnickrade svenska modell för HIV/aidsvård var ganska bra, men fick en hel del idéer framför allt vid besök på Montefiori-North Bronx Hospital i New York. Mötet med chefen för aids-enheten där — Gerald Friedland — blev ett möte mellan syskonsjälar, och trots att det bara varade ett par timmar överfördes till mig hans visioner, entusiasm och styrka. Med hjälp av denna kunde vi efter hemkomsten argumentera för den expansion som var nödvändig — enligt deras erfarenhet klarade en läkare bara av 60–70 HIV-smittade och i varje team behövdes kuratorer, dels för att bedriva kontaktsparning dels för att stödja den enskilde patienten praktiskt och mentalt. Detta accepterades också av den framsynte sjukhusdirektören på Danderyd — Göran Rådö — och ledde till att vi sommaren 1987 kunde flytta in i kraftigt utökade lokaler med förstärkt personal.

Ungefär samtidigt öppnade den första specialavdelningen för HIV-sjuka i Sverige — föregången av diskussion om lämpligheten av segregering kontra inte-

~~~~~  
*Vi som varit med från början utsattes för allt högre krav. Jag började bli irriterad, minskade mitt engagemang, frågade mindre eftersom jag var rädd för att frågorna skulle leda till svar som jag inte orkade hantera*  
~~~~~

grering. Våra idéer om vikten av att snabbt samla erfarenhet, för att kunna bedriva experimentell vård och välkontrollerade behandlingsstudier vann dock över argumenten om risken för att patienterna skulle känna sig utpekade, att de friskare skulle ta skada av att se sjukare medpatienter etc.

De yttre förutsättningarna för en bra vård fanns därmed – öppen och slutenvårdsenhet, duktig och hängiven personal av olika kategorier – samtidigt som alltför patienter blev allt sjukare. Det var framför allt vi som varit med från början, som utsattes för de allt större kraven. Jag märkte själv att jag började bli irriterad, minskade mitt engagemang, frågade mindre eftersom jag var rädd för att frågorna skulle leda till svar som jag inte orkade hantera. Men mest märktes det hemma – jag tyckte inte min dotters mellanöreinflammation eller min hustrus halsfluss var något att bekymra mig om och brydde mig inte ens om att undersöka dem.

Jag var på väg att bli utbränd. Insåg väl det i viss mån själv och försökte minska mottagningstiden, men lyckades ändå inte säga nej till alla krav och önskemål. Jag tog upp det i handledningsgruppen, men kunde inte hantera mina motstridiga viljor. Å ena sidan ville jag fullfölja det jag varit med om att bygga upp, å den andra insåg jag att jag inte längre gjorde mitt jobb så bra som jag själv önskade. Känslan av att svika patienterna ställdes mot risken att själv bli sviken och bortglömd: "tänk om det fungerar lika bra eller kanske bättre med någon annan".

Så småningom blev det emellertid ohållbart, jag började tycka att det tog emot att gå till arbetet på

morgonen, oroade mig redan på kvällen för nästa dags mottagning, fick inget gjort vid sidan av arbetet. En möjlighet till avkoppling kom i form av en upplysningsturné med "Finns det tigrar i Kongo?" till Afrika tillsammans med Helge Skoog och Hans Bendrik från Stockholms Stadsteater. Under resan fick jag veta att Röda Korset sökte en medicinsk rådgivare till sin biståndsavdelning. Tyckte att detta passade mig perfekt, skickade in ansökningshandlingar och fick jobbet.

Snart ett år har jag varit ifrån den kliniska verksamheten. Jag börjar längta tillbaka, saknar kamratskapet på mottagningen, närheten till patienterna, tillfredsställelsen när man vänt en djup förtvivlan till en förvisning om att framtiden går att påverka och att det trots allt är värt att leva. Samtidigt är jag rädd för vad som skall hända i den pågående nedmonteringen av den offentliga sektorn, för nedvärderingen av arbete med människor, för att man så sällan ser människor som den viktigaste resursen.

Och jag vill heller inte släppa det internationella perspektivet – den fantastiska möjligheten, att som jag få arbeta i en världsvid organisation med de frågor som jag är mest intresserad av och för att befrämja rörelsens huvudprinciper – humanitet, opartiskhet, frivillighet och universalitet.

Jag tror att sjukvården har mycket att lära av hur vi handskats med HIV/aids under de 7 år vi levt med sjukdomen i Sverige. Infektionen har kastat strålkastarljuset in i många dunkla vrår inom sjukvård, arbetsliv och hem, men också in i våra egna mörkaste skrymslen. Vi har fått finna nya lösningar på gamla problem och kunnat göra detta därför att det rört sig om en ny sjukdom och för att det var nya problemlösare, som inte satt så fast i gamla tankebanor. Nu är det tid att ta tillvara – att överföra kunskaperna till flera områden – till omhändertagandet och vården av patienter med andra kroniska eller livshotande sjukdomar. Och inte minst – till att utnyttja våra röster och krafter för att ge vuxna och barn med HIV/aids i världens fattiga länder ett anständigt liv.