

Kampen mot HIV och dess medicinska och politiska konflikter

Barbro Westerholm

I kampen mot HIV har hela samhället successivt kommit att engagera sig. Läkarkåren var tidigt aktiv liksom de homosexuellas organisation och en del forskare. Efter några år kom också politikerna att engagera sig i kampen. Därvid uppstod en del konflikter mellan den medicinska professionen och politikerna. I artikeln beskrivs dessa konflikter och ges förslag på hur man i framtiden kan komma runt dem.

Författaren, Barbro Westerholm, är läkare, klinisk farmakolog och har varit verksam såväl som forskare, som administratör och politiker och har under ett par år varit ordförande i föreningen Läkare mot aids.

Kampen mot HIV i Sverige har präglats av tröghet, rädslor, medicinskt-politiska konflikter men också av samarbete och kraftfulla satsningar från samhällets olika delar.

I denna artikel försöker jag att belysa några av faktorerna bakom dessa skeenden. Jag lämnar också vissa förslag hur man skall komma runt svårigheterna.

Som första steg tror jag det är viktigt att analysera de arbetsbetingelser och förutsättningar som råder för den medicinska professionen å ena sidan och politikerna å den andra.

Sedan urminnes tider har läkarna strävat efter att ge sina patienter den behandling som enligt vetenskap och beprövad erfarenhet varit den mest effektiva och minst farliga. Misstag har lett till bestraffning.

De äldsta etiska reglerna för medicinskt handlande går tillbaka till 400-talet f Kr då Hippokrates ed formulerades. Enligt den skall en läkare sträva efter att ge den behandling som patienterna har nytta av och

som är baserad på tillgänglig kunskap och läkarens goda omdöme. Läkaren skall vidare undvika att göra skada och att göra fel.

Alltsedan dess har olika eder, principer och riktlinjer utvecklats av läkare i världens olika delar. De första internationella reglerna presenterades så sent som 1948 efter de skrämmande erfarenheter som gjorts under andra världskriget. Det var då som Genève-deklarationen formulerades och godkändes av Världshälsoorganisationen (WHO) följande år. De grundläggande paragraferna lyder i översättning som följer:

"Jag skall utöva mitt yrke med samvete och värdighet"

"Mina patienters hälsa skall vara min första plikt"

"Jag skall icke låta hänsyn till religion, ras, politiskt parti eller social ställning påverka min plikt mot mina patienter"

Genève-deklarationen, 1948

Genève-deklarationen har sedan följts upp med andra deklarationer som givit etiska normer för tex psykiatrikerna i deras arbete, klinisk forskning, läkemedelsprövning, läkares relation till tortyr och andra inhumana åtgärder.

Läkarens verksamhet skall sålunda baseras på vetenskap och beprövad erfarenhet och de etiska normer som utvecklats som stöd och skydd för patienterna. Läkarens roll är att behandla, lindra, trösta och förebygga sjukdom. "Primum est non nocere" — det primära målet är att inte skada är en ledande princip alltsedan antikens dagar.

Politikernas ansvar är att stifta lagar, att utveckla en politik och strategier, lagstifta om skatter och fördela skattepengar i enlighet med politiska program och prioriteringar som man kommit överens om. Svaret för lagarnas tillämpning vilar på myndigheterna med deras tjänstemän.

.....
Vikten av att betrakta HIV-infektion som ett medicinskt problem och inte som en politisk fråga
.....

Gränsen mellan politiker och professionella tycks tydlig men ibland sker gränsöverskridanden med konflikter som följd. Detta kan exemplifieras genom händelserna kring HIV/aids i Sverige.

Läkarkåren och HIV

När de första svenska fallen av aids rapporterades till socialstyrelsen kände man inte till orsaken till sjukdomen. Myndigheten följde noga utvecklingen men var helt och fullt beroende av den information som den fick via vetenskapliga och medicinska källor. Problemet omfattning misstänktes men det var inte förrän de läkare som hade direkt patientkontakt, virusforskare och representanter för riskgrupperna, beskrev verkligheten för beslutsfattarna som arbetet för att bekämpa katastrofen dvs spridningen av hiv tog ordentlig fart. En bra kommunikation mellan administrativa beslutsfattare, med medicinska professionen och representanter för riskgrupperna samt förtroende för varandras kompetens var här av avgörande betydelse för utvecklingen av en policy mot hiv.

I det här sammanhanget spelade organisationen Läkare mot aids en betydelsefull roll. Den grundades 1984 av en liten grupp läkare med erfarenhet av epidemiologi, infektionssjukdomar, venereologi, gynekologi, missbruk och homosexualitet som insåg vikten av att betrakta hiv-infektion som ett medicinskt problem och inte som en politisk fråga. Med en politisering ansågs risken för fördröjning av nödvändiga åtgärder överhängande. Dessa läkare agerade och agerar fortfarande vid sidan om sitt ordinarie arbete som en påtryckargrupp med kolleger, patienter, politiker och andra beslutsfattare som sina målgrupper. Dessa läkare var bland de första som spred fakta om sjukdomen till olika grupper inom hälso- och sjukvården, till allmänheten, till homosexuella och missbrukarna. Eftersom hiv-infektionen i Sverige först drabbade homosexuella män var det nödvändigt och viktigt att också sprida information om homosexualitet för att

öka kunskaperna och förståelsen för homosexualitet bland inte minst hälso- och sjukvårdspersonalen.

Läkare mot aids har som sin huvudsakliga målsättning haft att minska spridningen av hiv-infektionen, att öka resurserna för klinisk forskning om nya läkemedel samt att minska lidandet och skadorna av hiv både för de enskilda individerna och samhället i stort. Redskapen här är kunskap, erfarenhet och framför allt deltagande och god omvårdnad, stöd och tröst till de drabbade.

Politikerna och HIV

Reaktionen hos politiker och administrativa beslutsfattare när hiv först beskrevs visar stora likheter med den reaktion man kan se hos patienter när de får veta att de lider av en dödlig sjukdom, t ex cancer.

Initialt såg man vidden av problemet, vilket snabbt ledde in i en chockfas. Därefter följde den andra fasen med förnekande och förminskning av problemet: "Det kan inte vara sant. Ingenting sådant kan hända oss nu när vi kan bota så mycket". När riskgrupperna hade identifierats: Homosexuella, missbrukare och blödersjuka, kändes en lättnad: "Det är dom, inte vi som drabbas".

Så småningom gled politiker och administratörer in i den tredje fasen när de såg verkligheten och lyssnade till den kunskap och de råd som den medicinska världen presenterade för dem. Mycken tid hade dock förlorats i början. Kraven på insatser var starka från allmänheten, läkarkåren, riskgrupperna och deras intresseorganisationer. Det fanns inga gränser för hur mycket pengar som kunde betalas ut för informationskampanjer. En särskild kommitté bildades med socialministern som ordförande. Den var sammanfatt av experter och politiker från olika partier. Uppgiften var omfattande. Vid sidan om informationskampanjer behandlade man bl a lagstiftningsåtgärder och rent medicinska frågor. Under denna fas uppstod också obeslutsamhet om åtgärder. Man var rädd för att stöta sig med olika yrkes- och intressegrupper.

.....
Människorna har vant sig vid att vi får omkring ett nytt fall per dag
.....

WHO har rekommenderat medlemsstaterna att göra rena spetsar och sprutor tillgängliga för missbrukarna

Vi är nu inne i den fjärde fasen, reorienteringsfasen. HIV/aids lyser inte längre mot oss från tidningarnas löpsedlar. Människor har vant sig vid att vi får omkring ett nytt fall per dag. De sämsta prognoserna har inte slagit in, mycket beroende på förebyggande arbete som har utförts. Faran upplevs som den var över. Andra frågor som skatter, kärnkraft och miljöns framtid tilldrar sig större intresse. Men denna lugna period föregicks av en turbulent tid när strategier och politik för att bekämpa HIV kolliderade med narkotikapolitiken och denna period kan vara lugnet före den verkliga stormen.

HIV och narkotikamissbruk

Det föreligger inga motsatta uppfattningar mellan den medicinska professionen och politikerna vad beträffar narkotikapolitikens mål, nämligen ett samhälle fritt från narkotika. Man är överens om att det behövs kraftfulla insatser för att nå det målet. Missbruk måste förebyggas genom att förhindra smuggling och lagning av narkotika, att informera om narkotikabrukets risker och att ge stöd åt missbrukarna att upphöra med sitt missbruk. Samtidigt måste missbrukarna skyddas mot andra sjukdomar som gulsot och HIV.

I det arbetet spelar hälso- och sjukvårdens personal en viktig roll. De har ett ansvar både i kampen mot narkotikamissbruket och mot spridningen av infektionssjukdomar som HIV. Samtidigt skall de ge missbrukarna en god vård. Narkotikamissbrukarna har ju samma rätt till god hälso- och sjukvård som andra människor i Sverige.

Utbyte av nålar och sprutor

Vissa sjukdomar som hepatit och hiv sprids bland missbrukare genom att de delar smutsiga sprutor och spetsar. Det här är en av de viktigaste vägarna genom vilken HIV sprids.

Det är mot den bakgrunden som utbytesprogram för nålar och sprutor har införts i många delar av

världen för att minska spridningen av användningen av smutsiga verktyg och därmed spridningen av HIV genom intravenösa injektioner.

I många länder är det möjligt att köpa sprutor och spetsar utan restriktioner på apotek eller i automater. I Sverige behövs recept för att erhålla dem.

Världshälsoorganisationen (WHO) har rekommenderat medlemsstaterna att göra rena spetsar och sprutor tillgängliga för missbrukarna. I Sverige har Läkarförbundet, Läkaresällskapet, Svensk Psykiatrisk Förening, Läkare mot aids, Statens Medicinsk Etiska Råd liksom en del patientorganisationer ställt sig bakom ett sådant utbytesprogram. Erfarenheterna från ett sådant projekt i södra Sverige (2) har givit positiva erfarenheter. Vid sidan om rena sprutor och spetsar har missbrukarna också erhållit information hur de kan skydda sig själva mot HIV. I södra Sverige har spridningen av HIV bland injektionsmissbrukare varit nästan negligerbar medan i Stockholm mer än hälften av de intravenösa missbrukarna nu är HIV-positiva. En annan positiv effekt av projektet har varit att tidigare okända missbrukare därigenom kommit och bett om hjälp och därmed kunnat lotsas in i avvänjningsprogram.

Frågan om tillgång på rena sprutor och spetsar togs upp våren 1989 i riksdagen genom en skrivelse från regeringen som starkt ville begränsa tillgången på rena sprutor och spetsar. Majoriteten av politikerna i riksdagen röstade för långtgående restriktioner av kommande sprut- och spetsutbyte. I Stockholm skulle tex ett sådant sprututbytesprogram inte få genomföras men det är ju där de flesta injektionsmissbrukarna bor. Enligt riksdagsbeslutet skulle det inte vara möjligt för en läkare att lämna ut en ren spruta och spets till intravenösa narkotikamissbrukare i syfte att förhindra spridningen av HIV, trots övertygande medicinska bevis att en sådan åtgärd kan bidra till att minska spridningen av HIV.

Skall den medicinska professionen följa de medicinska principerna som godtagits av WHO och andra medicinska yrkesorganisationer eller skall man lyda politikerna

Detta skapar ett dilemma för den medicinska professionen. Skall den följa de medicinska principerna som godtagits av WHO och andra medicinska yrkesorganisationer eller skall man lyda politikerna. Ett tydligt svar har givits av Läkarförbundet. Läkarnas arbete måste styras av en humanitär inställning till människor. Läkarna skall ledas av de etiska principer som förbundet ansluter sig till och som i sin tur är baserade på internationellt accepterade regler och principer. Detta innebär att det är upp till varje läkare att bestämma vad som är bäst för patienten.

Jag stöder helhjärtat denna inställning, men vad kommer att hända nu? Det är efter riksdagsbeslutet inte otroligt att någon läkare bryter mot det politiska beslutet och rapporterar sig själv till hälso- och sjukvårdens ansvarsnämnd i syfte att få frågan bedömd där.

Metadon

En annan kontroversiell fråga är metadonbehandling av narkotikamissbrukare som misslyckats att upphöra med sitt missbruk trots åtskilliga försök.

Den godkända indikationen för användning av metadon i Sverige är svår smärta t ex cancersmärta. Om metadon skall användas för att behandla missbrukare så måste en missbrukare accepteras i ett metadonprogram. Här har utvecklats mycket strikta inklusionskriterier och ett politiskt beslut föreligger om hur många patienter i Sverige som kan få delta i ett metadonprogram. Detta antal motsvarar inte behovet. För närvarande finns det en årslång väntelista till metadonbehandling beroende på vilken del av Sverige missbrukaren bor. Under denna tid föreligger stor risk att missbrukaren både ådrar sig HIV och sprider smittan vidare.

För läkarkåren är det oacceptabelt med denna situation, i synnerhet som självmordsfrekvensen också är ökad i gruppen missbrukare som väntar på metadon (1).

Historien har lärt oss att sexuellt överförbara sjukdomar är de allra svåraste att förebygga

Et för tidigt eller illa formulerat uttalande om trender och risker kan spolia en välplanerad hälsoupplysningsaktivitet

Prioritetskonflikter

Det är uppenbart att politikerna i det här fallet bara kunnat behandla ett problem i stöten. När det är en konflikt mellan olika behov har de givit prioritet åt missbruk eftersom detta problem antalsmässigt är större än HIV-infektionen.

Politikerna bortser då från att HIV-infektion är en obotlig, dödlig sjukdom som sprids genom ett virus via blod och sexuellt umgänge. Historien har lärt oss att sexuellt överförbara sjukdomar är de allra svåraste att förebygga. Missbruk å andra sidan är också ett mycket allvarligt hälsoproblem, men det kan behandlas och botas, även om det är svårt.

För läkarkåren däremot är det uppenbart att man måste göra flera saker samtidigt, nämligen både att bekämpa narkotikamissbruket och hejda HIV-epidemien. Då får man söka mer okonventionella lösningar som i det här fallet med kontrollerat sprututbytesprogram kombinerat med hälsoupplysning och erbjudande av narkomanvård.

Vägen framåt

Läkarnas första plikt är att ge god hälso- och sjukvård åt patienterna. För att nå detta mål måste läkarna använda sin kunskap och erfarenhet och fortlöpande uppdatera denna. Läkaren har också ett ansvar att uppmärksamma politiker och andra beslutsfattare på hälsoproblem och deras utveckling och kommunicera sin kunskap och sina råd till beslutsfattarna om hur man skall hantera situationen. Läkarens ansvar är att föreslå hur man, som i det här fallet, skall förebygga en epidemi att sprida sig och hur man bäst tar hand om dem som redan har drabbats.

Politikerna å sin sida har ett ansvar att lyssna och agera på basen av den kunskap som de får tillgång till. De skall basera sina strategier på verkligheten och inte på ideologier baserade på teoretiskt tyckande. Deras uppgift är att finna vägar och medel att före-

bygga en katastrof att sprida sig i samhället och att se till att resurser finns tillgängliga både för att förebygga katastrofen och att ta hand om dem som redan har drabbats. De har också en viktig uppgift när det gäller att skapa attityder gentemot en hälsorisk. Ett för tidigt eller illa formulerat uttalande om trender och risker kan spolia en välplanerad hälsoupplivningsaktivitet. Läkarna å andra sidan skall respektera politikernas situation. Politikerna är ju ofta upptagna av ett stort antal mycket olika frågor och beslut som ibland står i konflikt med varandra. Läkarna skall vidare vara medvetna om faktum att politikerna ofta är friska arbetsnarkomaner med liten eller ingen erfarenhet av att arbeta med och för människor i kris.

Att lyssna, att kommunicera, att bygga upp respekt för varandras erfarenhet och situation är av grundläggande betydelse för både läkare, vetenskapsmän och politiker om de skall lyckas i sina gemensamma ansträngningar att skapa en bra hälso- och sjukvård och ett samhälle så fritt från ohälsa som möjligt.

Eftersom politiker ofta lyssnar mer till medlemmar i den egna gruppen än till experter utanför den så bör en del läkare överväga att gå in på den politiska arenan och bli politiker. Jag anser att medicinsk kunskap och erfarenhet av patientkontakter och forskning behövs i allra högsta grad bland beslutsfattare som politiker ju är.

.....
Eftersom politiker ofta lyssnar mer till medlemmar i den egna gruppen än till experter utanför den så bör en del läkare överväga att gå in på den politiska arenan och bli politiker
.....

Avslutande anmärkningar

För att utveckla en strategi mot ett allvarligt hälsohot fordras god kommunikation, respekt för varandras kunskap, erfarenhet och arbetsförhållanden. Såväl politiker som den medicinska professionen bör följa Genève-deklarationens andemening: Människornas hälsa och välbefinnande bland människor är min första plikt.

Få politiker har erfarenhet av att arbeta med människor i kris. Få har också i verkligheten haft att tackla etiska frågeställningar. Jag anser att alla som har ansvar för att ta livsavgörande beslut, som gäller andra människor, måste ha en god etisk skolning och en förmåga att sätta sig in i vilka konsekvenser besluten medför för de enskilda människorna.

REFERENSER

1. Grönbladh L, Gunne L: Methadone assisted rehabilitation of Swedish heroin addicts. *Drug and Alcohol Dependence* 1989; 24:31–37.
2. Ljungberg B, Tunving K, Andersson B: Rena sprutor till narkomaner. Studentlitteratur 1989, Lund, Sweden.
3. Westerholm B: Etik i politiken. *Liberal Debatt* 1989; 38–40.

Psykosociala konsekvenser av aids

En studie om upplevelser, attityder och förändrade livsmönster
av Margareta Gisselsson

Socialmedicinsk tidskrifts skriftserie nr 49

Kan beställas hos

Socialmedicinsk tidskrift

Färjestadsvägen 18

161 54 BROMMA