

Från barnklinik till vuxenklinik via specialmottagning

Erfarenheter av HIV-smittade unga som varit sjuka hela sitt liv

KATARINA WESTLING, docent, överläkare, infektionskliniken katarina.westling@karolinska.se
ERIK BELFRAGE, med dr, Astrid Lindgrens barnsjukhus
LARS NAVÉR, docent, överläka-

re, Astrid Lindgrens barnsjukhus
JAN VESTERBACKA, bitr överläkare, infektionskliniken; samtliga Karolinska universitetssjukhuset, Huddinge

Överföring av kroniskt sjuka barn från barnklinik till vuxenklinik är ofta komplicerad och kan leda till problem för patienten och patientens familj [1, 2]. Frågan har diskuterats i många forum, bl a på Medicinska riksstämman.

Barnet med en kronisk sjukdom har på barnkliniken oftast mött vårdgivare tillsammans med sina föräldrar. Vanligtvis har det funnits ett multidisciplinärt tänkande med läkare, sjuksköterskor och kuratorer som aktivt kontaktat familjerna om patienten uteblivit från besök. På barnkliniken finns också vana av att ha kontakt med skola och socialtjänst.

Bakgrund

Från denna proaktiva vård förväntas den unga patienten som växer upp ta steget till att på egen hand sköta sina kontakter med vuxensjukvården. Detta resulterar ofta i problem, tex vad gäller följsamhet till behandling och/eller uteblivna besök [1]. Övergången sker under en period i livet då den kognitiva och exekutiva förmågan inte är färdigutvecklad och då många ungdomar är långt ifrån rustade att självständigt ta ansvar för en långsiktig behandling [3].

Detta var också vår erfarenhet vid överföring av barn med HIV-infektion från barnklinik till infektionsklinik. HIV-infektionen ställer dessutom betydligt högre krav på den unga patienten än andra kroniska sjukdomar. Kombinationsbehandling med antiretrovirala läkemedel har dramatiskt förbättrat överlevnaden för HIV-infekterade barn och ungdomar men innebär stora krav på följsamhet. Bristande följsamhet kan leda till utveckling av resistens, vilket i sin tur kan medföra HIV-relaterade komplikationer och försämrad överlevnad.

Till skillnad från nyinsjuknade äldre ungdomar som kommer direkt till infektionskliniken har ungdomarna från barnkliniken oftast smittats perinatalt – under graviditet, förlossning eller via amning. Vid överföringen från barn- till vuxenklinik har de således varit sjuka hela sitt liv. De har lång erfarenhet av HIV-medicinering och många även av biverkningar. Sexualdebuten är dessutom komplicerad med tanke på de krav som smittskyddslagstiftningen ställer på att skydda partnern från HIV-smitta.

Mot denna bakgrund planerades en överföringsmottagning för unga HIV-patienter i åldern 16–24 år gemensamt av Astrid Lindgrens barnsjukhus och infektionskliniken, Karolinska universitetssjukhuset, Huddinge. Den gemensamma planeringen startade under 2008 och innefattade bl a studiebesök vid och erfarenhetsutbyte med HIV-mottagningar i London.

Vi bedömde att ett mottagningstillfälle per månad borde täcka behovet för den aktuella gruppen med ett besök var tredje månad per patient. Mottagningen skulle vara lättillgänglig tidsmässigt för att möjliggöra besök efter skol- eller arbetstid. De kvällar då HIV-mottagningen för unga äger rum

bokas inga andra patienter in. Behovet av sex- och samlevnadsrådgivning skulle tillgodoses för att underlätta för ungdomarna att ha säkert sex förenligt med smittskyddslagstiftningen. Många av dem har begränsad sexualerfarenhet. Tanken var att arrangera en flexibel övergång av behandlingsansvaret från barn- till vuxenkliniken, med möjlighet att träffa olika personalkategorier från bägge klinikerna vid varje besök.

Mottagningen

Planeringen resulterade i att en överföringsmottagning för ungdomar med HIV startade hösten 2008. Den håller öppet i infektionskliniken lokaler första onsdagen i varje månad med uppehåll under sommarsemestrarna. Mottagningen är bemannad med läkare, sjuksköterskor och kuratorer från båda klinikerna samt med två externt rekryterade sexologer. Ungdomarna möter oftast en representant för varje personalkategori vid mottagningsbesöken, som anpassas efter individuellt behov.

I början träffar patienten läkare, sjuksköterskor och kurator från barnkliniken och senare under överföringsprocessen personal från båda klinikerna samtidigt. Definitiv överföring sker vid 18–20 års ålder, och patienten kan sedan gå kvar på överföringsmottagningen som infektionspatient. Vid uteblivet besök kallas patienten till nästa månads mottagning eller erbjuds annan tid om behoven föranleder detta. Ungdomarna kommer till mottagningen i genomsnitt var tredje månad. Personalgruppen har ett kort uppstartsmöte där tiderna fördelas inbördes. Alla ungdomar kallas till samma tid, kl 16.30.

Vid mottagningsbesöket tas prov för HIV-RNA och CD4-celler samt, vid behov, blodstatus, njurfunktion och blodfetter. Behandlingsföljsamhet diskuteras och recept förskrivs. Den sociala situationen och samlevnadsproblemen ventileras med kurator. Patienten kan träffa sexolog och diskutera frågor om sexualitet, tekniker för att undvika att smitta sin partner och preventivmedel. Det finns också en upparbetad kontakt med SESAM-mottagningen i Huddinge dit unga HIV-positiva kvinnor och män remitteras. För att förbättra verksamheten har vi har också genomfört en patientenkät för att utvärdera verksamheten ur ungdomarnas perspektiv.

Patienterna

Ett 40-tal patienter har besökt och behandlats på mottagningen, varav flera från andra län. Några ungdomar har flyttat till andra delar av landet för arbete eller studier. Vissa av dem kontrolleras på infektionskliniken på sin nya bostadsort, medan andra går kvar på infektionskliniken på Karolinska universitetssjukhuset.

Av de 34 patienter som nu är aktuella på överföringsmottag-

SAMMANFATTAT

En ny överföringsmodell med bra behandlingsresultat för HIV-positiva ungdomar beskrivs.

Tvårprofessionellt samarbete mellan infektions- och barn-

klirik är nödvändigt på grund av sjukdomens komplexitet och den komplicerade sociala problematiken.

TABELL I. Demografiska data för HIV-infekterade unga (n = 34) vid överföringsmottagningen, Karolinska universitetssjukhuset.

Variabel	Antal
Ålder, 17–25 år	
Kvinnor/män	17/17
Födelseled	
Sverige	7
Afrikanskt	25
Asiatiskt	2
Lever med en biologisk förälder	
Ja	14
Nej	20
Upplevt förälders död	
Ja	25
Nej	9
Kontakt med sociala myndigheter	
Ja	18
Nej	16
Kontakt med barn- eller vuxenpsykiatri	
Ja	9
Nej	25
Drogmissbruk	
Ja	2
Nej	32

»De flesta är födda utanför Sverige, och smittvägen är från mor till barn utom i tre fall. Över hälften har upplevt minst en förälders död ...«

ningen är 22 inskrivna vid barnkliniken och 12 vid infektionskliniken. De flesta är födda utanför Sverige, och smittvägen är från mor till barn utom i tre fall (Tabell I). Över hälften har upplevt minst en förälders död, och mindre än hälften bor med någon biologisk förälder. En fjärdedel har haft kontakt med psykiatri och hälften med socialtjänsten. Hälften har haft problem med skolgång och/eller arbete.

Behandlingsresultaten framgår av Tabell II. Fyra av ungdomarna är obehandlade eller har uppehåll i HIV-behandling. Tre fjärdedelar har haft problem med att följa behandlingen, och en sjättedel har uttalade resistensproblem. I gruppen behandlade ungdomar har tre fjärdedelar en regim baserad på proteashämmare. En fjärdedel har upplevt besvärliga biverkningar, som fettomfördelning, gynekomasti eller hypertoni. Behandlingssvikt, dvs HIV-RNA ≥ 50 kopior/ml efter >6 månader med bromsmedicin, förekommer hos 10 procent (3/30). Således uppfyllde 90 procent av ungdomarna behandlingsmålet <50 HIV-RNA-kopior/ml efter sex månaders behandling. CD4 var mer än 350/μl hos 87 procent, och ingen av ungdomarna hade CD4 <200/μl.

Diskussion

Till skillnad från andra grupper av barn med en kronisk sjukdom har flera i denna patientgrupp andra belastande omständigheter, såsom invandrarsstatus, traumatiserande upplevelser, förlust av föräldrar och en sexuellt smittsam sjukdom som komplicerar sexualdebuten. Kraven på följsamhet till behandling är mycket höga. HIV är fortfarande en stigmatiser-

TABELL II. Behandlingsresultat för HIV-infekterade unga vid överföringsmottagningen, Karolinska universitetssjukhuset (november, 2013).

Parameter	Resultat
CD4-celler/ml, median (spridning)	580 (200–1 320)
Patienter med pågående antiviral behandling, n (procent)	30/34 (88)
Patienter med CD4 <200/μl, n (procent) ¹	0 (0)
Patienter med CD4 <350/μl, n (procent) ¹	5/34 (15)
Patienter med HIV-RNA <50 kopior/ml efter 6 månaders antiviral behandling, n (procent) ²	27/30 (90)

¹CD4 är ett mått på patientens immunförsvar. CD4 350/μl var under perioden gränsen för att sätta in antiviral behandling. CD4 <200/μl är ett mått på allvarligare immunbrist med ökad risk för infektioner.

²HIV-RNA <50 kopior/ml efter sex månaders behandling är det kvalitetsmått för effektiv behandling som används i Sverige.

rande sjukdom kring vilken ungdomarna har svårt att vara öppna, trots att smittsamheten är minimal vid välbehandlad sjukdom. Dessa problem vid överföring av ungdomar med HIV från barn- till vuxenvård diskuteras över hela världen [4].

Mot denna bakgrund krävs ett multidisciplinärt omhändertagande. Den modell för övergång som vi utarbetat har fungerat väl under de fem år som verksamheten bedrivits. Mottagningen är uppskattad av ungdomarna, inte minst möjligheten att träffa en sexolog som är fristående från övriga vårdgivare. Ungdomarna kan då fritt ventiler sina tankar om den egna sexualiteten. Detta är en fråga smittskyddssynpunkt framgångsrik och viktig strategi, tror vi.

Beträffande mätbara parametrar som används för kvalitetssäkring av behandling i Sverige har denna grupp i stort sett samma behandlingsresultat som andra vuxna patienter [5] trots stor psykosocial belastning och följsamhetsproblem. Överföringen har underlättats av att klinikerna har ett gemensamt journalsystem och kvalitetsregister, InfCare HIV [5].

Konklusion

Organisationen med överföringsmottagning har inte lett till merarbete, tvärtom ökar arbetssättet effektiviteten. Genom att överföringsmottagningen för ungdomar koncentreras till ett besök i månaden och hela personalgruppen finns tillgänglig minskar risken för misstag i kommunikationen kring patienten, som annars kan tappas bort i en stor organisation. Den ger också möjlighet till informella diskussioner mellan båda klinikernas personal, som leder till förbättrade insatser för denna patientgrupp som varken är barn- eller vuxenpatienter.

Den modell som vi använt under en femårsperiod vid överföringen av HIV-infekterade ungdomar till vuxenklinik kan vara användbar även vid överföring av ungdomar med andra kroniska sjukdomar.

■ Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.

REFERENSER

- Berg Kelly K. Sustainable transition process for young people with chronic conditions: a narrative summary on achieved cooperation between paediatric and adult medical teams. Child Care Health Dev. 2011;37(6):800-5.
- Berg Kelly K. Transition: bridge over troubled water? Acta Paediatr. 2010;99(12):1782-4.
- Colver A, Longwell S. New understanding of adolescent brain development: relevance to transitional healthcare for young people with long term conditions. Arch Dis Child. 2013;98(11):902-7.
- Transitioning HIV-infected youth into adult health care. Committee On Pediatric Aids. Pediatrics. 2013;132(1):192-7.
- http://infcare.com/hiv/sv

■ SUMMARY

Transition of adolescents with a chronic disease from the pediatric to the adult clinic is often problematic, and can lead to difficulties for the young patient and his/her family. A real problem for the HIV infected adolescent, is adherence to medication, in order to prevent resistance to antiretroviral treatment. We have therefore set up a transition clinic for young patients with HIV that is held one evening every month. It is run by a multi-disciplinary care team including physicians, nurses and counselors from both infectious diseases and pediatric clinics and sexologists. We have run this clinic for five years and despite difficulties due to immigration, experience of parental death, and adolescence problems, 90% of the young HIV patients who have been on antiretroviral treatment for more than 6 months have viral suppression (i.e. HIV RNA <50 copies/ml). The treatment results for these young patients with HIV are similar to those in the adult Swedish population with HIV.