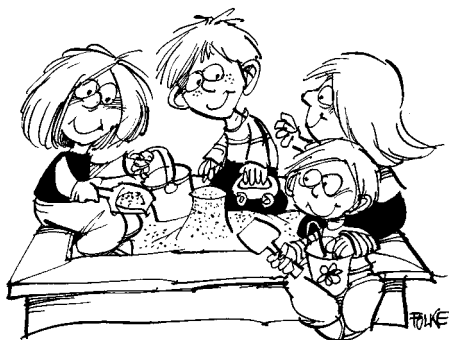




Juridiskt sett har föräldrarna ingen skyldighet, och läkaren ingen rätt, att informera daghem, skola etc om att barnet är HIV-infekterat. Barn omfattas här av samma integritetsskydd som vuxna.

ILLUSTRATION: FOLKE NORDLINDER

Extra stöd och hjälp, ingen särbehandling

BARN MED HIV HAR RÄTT TILL DAGIS, SKOLA, KAMRATER

INTERVJU

BIRGIT WILHELMSON

HIV-infekterade barn är en synnerligen liten patientgrupp i Sverige: totalt 33 barn, varav 18 i förskoleåldern. Landets enda HIV-daghem har nyligen stängts, på grund av barnbrist. Alla HIV-infekterade barn i Stockholm integreras nu i stället i den »vanliga» barnomsorgen.

Men dessa barns rätt till dagis, skola, kamrater – och integritet – betraktas inte alltid som självklar.

HIV-daghemmet »Lek och Stöd» i Stockholm skapades 1989/90 i ett samarbete mellan avdelningsföreståndare Ann-Margret Pettersson vid infektionskliniken, Danderyds sjukhus, och Stadsmissionen. På senare år har socialtjänsten stått för finansieringen. Daghemmet har »knoppat» av andra aktiviteter: t ex sommarläger för barn, föräldrar och syskon.

Drygt hälften av de HIV-infekterade barnen bor inom Stockholmsområdet: 18 av de 33. Övriga 15 barn är utspridda på olika orter i landet.

För få barn

Eftersom barnunderlaget har krympt, har nu daghemmet lagts ner när flera av de HIV-infekterade barnen nått skolåldern. Övriga integreras i den kommunala barnomsorgen: dagmamman, daghem, förskolor etc.

För barnen är det en fördel att integreras med friska barn. Det är över huvud taget en målsättning att placera barn med kroniska sjukdomar i vanlig barnomsorg. De små barnen, upp till tre–fyraårsåldern, bör placeras i mindre grupper där infektionstrycket är lägre än på större daghemsavdelningar, poängterar docent Ann-Britt Bohlin, överläkare, barnmedicinska kliniken, Hud- dinge sjukhus, och med dr Erik Belfrage, biträdande överläkare, barnmedicinska kliniken, Danderyds sjukhus.

Föräldrarna mister stöd

För föräldrarna innebär emellertid nedläggningen av daghemmet nackdelar.

– De mister ett naturligt sätt att träffa andra föräldrar till HIV-infekterade barn, det har de haft mycket stöd och glädje av, poängterar Ann-Britt Bohlin.

– Det går ju att ordna speciella föräldragrupper osv. Men det är svårt att motivera föräldrar som inte gärna vill prata om sin familjesjukdom att träffa andra. Det blir mycket lättare när detta sker av naturliga skäl, fortsätter hon.

– Det här är mångkulturella grupper: invandrare från Afrika och andra delar av världen, före detta narkomaner, blandäktenskap. Det är ibland rädda människor. Om jag föreslår en kontakt med andra föräldrar blir det vanligtvis blankt nej. Däremot är det svårt att säga

nej till att hämta sitt eget barn på dagis, säger Erik Belfrage.

Ingen måste få veta

På »Lek och Stöd» visste alla att alla barn var HIV-infekterade.

– Det gjorde det hela enklare. På en vanlig barnstuga är det ingen som vet, där måste föräldrarna själva aktivt be- rätta om någon ska få veta.

Juridiskt sett har föräldrarna ingen skyldighet, och läkaren ingen rätt, att informera daghem, skola etc om att barnet är HIV-infekterat. Barn omfattas här av samma integritetsskydd som vuxna, under förutsättning att barnet inte uppenbarligen utsätter andra för smittrisk, t ex beteendestörda barn som bits.

Informera personalen – för stöd och hjälp

Men Ann-Britt Bohlin och Erik Belfrage poängterar att det ändå är viktigt att föräldrarna berättar för den närmast berörda personalen på daghemmet och senare i skolan att barnet har HIV.

– HIV-infekterade barn har särskilda behov, de ska räknas till gruppen som behöver lagstadgat särskilt stöd. Barnen är ofta socialt stigmatiserade, de lever i sköra situationer. Den ena eller båda föräldrarna kanske är smittade/sjuka. Kanske har barnen dessutom upplevt någon förälders död i aids, säger Erik Belfrage.

Personalen behöver i sin tur stöd, därför bör socialtjänst/skolledning informeras då ett barn med HIV börjar på

Idag finns övertygande dokumentation om att HIV inte smittar i sociala kontakter. Världen över har familjemedlemmar levt samman utan vetskap om att ett barn varit smittat – ändå finns ingen smittöverföring beskriven, berättar Ann-Britt Bohlin.

daghem/skola, däremot behöver inte barnets identitet röjas för dessa.

Övriga föräldrar i barngrupperna behöver inte informeras, anser Ann-Britt Bohlin och Erik Belfrage.

Käpprätt fel, eller som på räls

Ann-Britt Bohlin och Erik Belfrage är med i samrådsgruppen »Barn och HIV» som består av representanter från dels Danderyds och Huddinge sjukhus, dels socialtjänsten i Stockholm och Stockholms skolor. Gruppen samarbetar med Smittskyddsläkaren i Stockholm.

Gruppen arbetar för att barnens integrering i barnomsorg och skola ska ske så smidigt som möjligt. Socialtjänsten i Stockholm har, på initiativ av 1:e sekreterare Elsie Edlund vid programstaben Individ och familj, nyligen systematiskt börjat gå igenom alla fall hittills: vad har gått bra, vad har gått snett?

Genomgången kompletteras under

hösten med en djupintervjustudie av vissa speciella fall – för att lära av de problem som uppstått.

Det är bara något år sedan personalen vid en förskola vägrade ta emot ett smittat barn.

– Om vi ska generalisera kan vi säga att det inte går att generalisera. I vissa fall har det gått käpprätt fel att placera barn. Personalen har sagt att det här vägrar vi jobba med, vi säger upp oss. Då går det inte att tvinga dem att ta emot barnet, kontakten är redan förstörd. I andra fall har föräldrarna bara sagt »Hej, här är vårt barn, hon har HIV, hon ska börja i er skola» – och det har gått som på räls, berättar Erik Belfrage.

Går jag bakom ryggen?

Det behövs mycket information och stöd till personalen i samband med placering av ett barn.

Skolöverläkaren i Stockholm, Görel Bråkenhielm, t ex samlar dels rektorer, dels skolsköterskor och skolläkare i berörda skolor för diskussion och utbyte av erfarenheter.

Den svåraste frågan för personalen är reaktionerna från t ex föräldrarna i barngruppen då det blir uppenbart att ett

barn är HIV-infekterat: dvs då barnet börjar få symtom.

– Vad händer då med mig, kommer de att tycka att jag har gått bakom ryggen på dem? Det är en fråga som ofta kommer från personal. Men några sådana reaktioner har vi hittills inte sett. I så fall måste vi läkare informera om att det är vi som har det medicinska ansvaret och att personalen har tystnadsplikt, säger Ann-Britt Bohlin.

Övertygande bevis efter tusentals år

Själva känner inte Ann-Britt Bohlin och Erik Belfrage någon oro för smitterisk, de skulle inte göra det även om de hade egna barn på daghem eller skola med ett HIV-infekterat barn. Idag finns en övertygande dokumentation i världslitteraturen om att HIV inte smittar vid sociala kontakter, poängterar de.

– När HIV-epidemin var några år gammal fanns inte samma datamängd som nu. Idag har en rad barn följts under lång tid, det rör sig om sammanlagt flera tusentals år, kanske ännu mer, utan att någon sekundärsmitta har dokumenterats, säger Erik Belfrage.

Det finns många fall världen över där familjemedlemmar levt samman utan vetskap om att ett barn varit smittat, där man delat allt: druckit ur samma mugg, ätit på samma glass, använt samma tandborste etc – ändå finns ingen smittöverföring beskriven, berättar Ann-Britt Bohlin.

– Virusets måste in i blodbanan. Huden är ett skydd, får jag smittat blod på mig kan jag skölja av det. Det finns något fall beskrivet där man har dokumenterat att ett djupt bett, dvs där huden bitits sönder, möjligen har smittat. Men i övrigt finns ingen sådan smitta beskriven.

Föräldrarna är mycket duktiga på att lära sina barn att vara rädda om sitt blod, fortsätter hon. Och personal rekommenderas av samrådsgruppen att följa gällande hygienregler: dvs använda skyddshandskar och desinfektionsmedel vid hantering av blod.

Vet redan svaret

Hur medvetna är då barnen själva om sin sjukdom? Erik Belfrage nämner här den sk nioårskrisen för handikappade barn: först då blir barnen varse att de är annorlunda, först då kommer frågorna – och reaktionerna.

– Vi vet att osynliga handikapp är svårare, de ger senare reaktioner och ofta mer av diffusa depressionssymtom som vi måste vara vaksamma på.

Ofta vet ett HIV-infekterat barn redan svaret då det frågar, det har gradvis under sin uppväxt fått information och insikt.

– Vi vill att föräldrarna först berättar

för barnet. Men det kan vara mycket svårt för dem, här kan finnas många hemligheter som de inte vill avslöja.

Absolut nödvändigt är det att informera i god tid innan barnet närmar sig puberteten, så att det hinner bearbeta och integrera informationen. När sedan pubertet och så småningom sexualdebut blir aktuellt, måste de ju som andra HIV-infekterade skydda och informera sin partner, poängterar Ann-Britt Bohlin.

Och sannolikt ökar överlevnadstiden för allt fler HIV-barn, på sikt.

– De nya kombinationsbehandlingarna har kraftigt förändrat överlevnadsperspektivet för vuxna. Det finns ännu få data om effekten av behandlingarna hos barn, men de ger troligen samma effekt som hos vuxna, berättar Erik Belfrage.

Integritetsskyddet sämre här

»Hemligheten» om HIV-infektionen är över huvud taget mycket svår och tung att bära för föräldrarna, poängterar Ann-Britt Bohlin. Risken finns att de uppfattas som avvikande, de undviker sociala kontakter med övriga föräldrar etc.

– En svårighet för föräldrar i Sverige är att det är så få barn. I de distrikt i t ex Västeuropa där det är många barn är det lättare för skolläring och socialtjänst att själva formulera hur de vill ha det. De behöver inte läkarnas stöd i samma omfattning, utan säger att det här är skolans problem, de här barnen har rätt att gå i skolan som alla andra. Punkt. Om andra föräldrar är oroliga, säger de bara »Sorry, då får ditt barn börja i någon annan skola.»

Antagligen är också svenska förskolor och skolor betydligt mer välinformerade om de enskilda barnen.

– Integriteten kan respekteras bättre där HIV-infektion är mer vanligt förekommande än här. Jag tror att det är ovanligt i t ex London eller amerikanska städer att man informerar om de enskilda barnen. Där får en förskollärare acceptera att av 20 barn kan det vara någon eller några som har HIV, statistiskt sett. Där är det skolans skyldighet att t ex ge kontinuerlig HIV-information.

Graviditetsscreening ännu mer värdefull idag

Något mörkertal av HIV-infekterade barn finns inte i Sverige, annat än möj-

HIV-infekterade barn ska räknas till gruppen som behöver lagstadgat särskilt stöd. Barnen lever ofta i sköra situationer. Den ena eller båda föräldrarna kanske är HIV-infekterade/sjuka. Kanske har barnen dessutom upplevt någon förälders död i aids. För att barnen och familjen ska få stöd och hjälp bör föräldrarna informera den närmaste personalen på daghem eller skola, säger Erik Belfrage.

ligen något sekundärinvandrat barn, dvs barn som inte passerat flyktningförläggning där ju HIV-test erbjuds rutinmässigt, poängterar Ann-Britt Bohlin och Erik Belfrage.

I princip alla kvinnor i Sverige HIV-testas under graviditeten. Denna screening, som infördes i mitten av 1980-talet, tycker Ann-Britt Bohlin och Erik Belfrage är mycket värdefull: inte minst i dagens perspektiv då behandling med zidovudin under graviditeten minskar mor-barnsmittan från 25 till 8 procent.

Många andra länder börjar därför införa allmän graviditetsscreening. I föregångslandet Sverige, däremot, förs nu diskussioner på vissa håll om att skrota den allmänna provtagningen – med argumentet att den kostar mer än den ger.

Birgit Wilhelmson