

Årets Världsaidstag:

Barn i en värld med aids

Temat för årets kampanj från Unaida är »Children living in a world with AIDS», vilket också är mottot för Världsaidstagen den 1 december. Barnen som drabbats av att deras föräldrar är HIV-infekterade är betydligt fler än de barn som har smittats själva. Föräldralöshet medför risk för social utsatthet och undernäring. Endast i i-länder finns tillgång till modern HIV-behandling men även här förekommer kränkning av barns rättigheter.

Författare

ERIK BELFRAGE

med dr, biträdande överläkare, Danderyds barnklinik/barndivisionen, Karolinska sjukhuset, Stockholm

ANN-BRITT BOHLIN

docent, universitetslektor/överläkare, barnkliniken, Huddinge sjukhus

MALIN ARNEBORN

sjuksköterska, epidemiologiska avdelningen, Smittskyddsinstitutet, Stockholm

GUNILLA LIDIN-JANSON

docent, överläkare, infektionskliniken, Sahlgrenska Universitetssjukhuset/Östra, Göteborg

KNUT LIDMAN

docent, överläkare, infektionskliniken, Danderyds sjukhus

SUSANNE LINDGREN

med dr, biträdande överläkare, kvinnekliniken, Huddinge sjukhus

CHRISTINA OTTENBLAD

barnmorska, enhetschef, familjesociala mottagningen, Huddinge sjukhus.

Folkhälsoinstitutets affisch inför årets Världsaidstag.

»Children living in a world with AIDS» är temat för årets kampanj från Unaida. Unaida bildades 1996 och är stött av sex andra FN-organ (Unicef, UNDP, UNFPA, Unesco, WHO och Världsbanken). Inför Världsaidstagen har Unaida presenterat ett omfattande analys- och statistikmaterial i form av ett pressmeddelande. Därav framgår att barn i ett globalt perspektiv är hårt drabbade av HIV-epidemin. Förutom att en miljon barn lever med egen HIV-infektion har nio miljoner barn blivit föräldralösa på grund av aids – 90 procent i Afrika söder om Sahara. Bara under 1996 smittades 400 000 barn yngre än 15 år – 90 procent via sina mödrar under graviditet och förlossning eller via amning. 10 procent smittades via sex eller blod och blodprodukter. Många av de barn som smittats via sex har blivit utnyttjade av grannar eller släktingar. De barn som blivit föräldralösa är speciellt utsatta. Unaida-kampanjen tar

upp många problemområden: stigmatisering och diskriminering av HIV-infekterade barn, fattigdom, undernäring och brist på läkemedel samt barns rätt till konfidentialitet, information, behandling och vård.

Barn i u-länder mest utsatta

De mest utsatta barnen finns i utvecklingsländerna där tillgången på läkemedel mot HIV är praktiskt taget obefintlig och där läkemedel också mot banala infektioner finns i mycket begränsad omfattning. I Afrika överlever bara 1/3 av HIV-infekterade barn sin 3-årsdag och 8 procent av alla barn i Zimbabwe har förlorat sin mor i aids. Afrika har hittills varit den tidigast och svårast drabbade kontinenten, men liknande problem utvecklas nu snabbt i Asien och Sydamerika.

I Europa varierar situationen för barn mellan olika länder [1]. I vardera Spani-

en och Italien finns över 600 fall av barn med aids – de flesta smittade av drogmissbrukande mödrar. I Frankrike finns också över 600 fall, men här finns förutom barn till mödrar med drogmissbruk också en stor andel barn till mödrar från afrikanska länder. Totalt i EU-länderna har 2 800 barn med aids rapporterats – 86 procent smittade av sina mödrar. Utanför EU har i Rumänien över 4 000 barn diagnostiserats med aids – huvudsakligen smittade av orena sprutor och blodtransfusioner på institution eller vid sjukhusvård.

Specifikt europeiskt program

Europakommissionen [2] har ett specifikt aidspreventionsprogram med fyra huvudpunkter:

- Mäta och följa smittsamma sjukdomars utbredning
- Motverka smitta
- Information och utbildning
- Stöd för personer med HIV/aids och motverka diskriminering.

Kommissionen stöder olika projekt varav ett är »European forum on HIV/AIDS, children and families», vars arbete startade 1993 i nära samarbete med den europeiska uppföljningsstudien för gravida HIV-positiva kvinnor och deras barn (European Collaborative Study = ECS). European forum har sitt säte i London och har tagit som uppgift att initiera projekt kring barn och familjer drabbade av HIV. European forum har arrangerat flera möten med multidisciplinära teman syftande till en för Europa gemensam god praxis vad gäller barn som lever i en miljö med HIV. Ämnesområden är sociala aspekter som familjestöd och fosterhemsplacering, hälso- och sjukvårdsaspekter som vårdstandard och tillgång till mediciner, skol- och barnomsorgsaspekter eftersom barn där fortfarande far illa och nekats tillträde, integritets- och konfidentialitetsaspekter samt rättighetsaspekter.

3–4 oktober 1997 anordnades av European forum ett symposium i Sintra, Portugal, med titeln »The rights and needs of children living in a world with AIDS» med anledning av Unaid-kampanjen för året. Där presenterades en rad uppgifter om situationen i de europeiska länderna. I många länder finns likartade regelverk men praxis varierar från land till land. Barn till HIV-positiva föräldrar lever ofta under svåra sociala omständigheter och barnens rättigheter kränks ofta. Då 85 procent av barnen till HIV-infekterade mödrar är friska och utan egen kontakt inom vårdapparaten uppstår ofta problem då föräldrarna blir sjuka. Stora krav ställs på socialtjänster och andra instanser. I ECS-studien bodde 60 procent av barnen till HIV-positiva mödrar vid 8 års

ålder i annan vårdnad än hos föräldrarna [3] – oftast hos fosterfamiljer eller släktingar.

De barn som själva är HIV-infekterade är än mer drabbade. Trots den utsatta livssituationen lever mer än 75 procent av HIV-infekterade barn i Europa längre än sex år [4]. I många länder inklusive Sverige kränks ibland – helt i strid med FNs och EUs konventioner – dessa barns rättigheter till ett normalt liv, dvs deltagande i skola, barnomsorg och andra barnverksamheter. Däremot finns inom EU en medicinskt relativt likvärdig vård för HIV-infekterade barn. I samtliga EU-länder har även barn tillgång till modern HIV-behandling. I fråga om flera av läkemedlen saknas dock beredningsformer för små barn.

Risken för smitta mor-barn kan minskas kraftigt

Med zidovudin (AZT) behandling till kvinnan under graviditet och förlösning och till barnet under sex veckor kan risken för smitta till barnet reduceras från ca 25 procent till 8 procent [5]. För att HIV-infekterade gravida kvinnor skall kunna få denna behandling, måste alla kvinnor erbjudas HIV-test tidigt under graviditeten. Nu när denna framgång med att förhindra att barn smittas med HIV har uppnåtts är det därför viktigare än någonsin att bibehålla det allmänna erbjudandet om HIV-test till gravida kvinnor i Sverige. Testet infördes i Sverige redan 1987 på så gott som alla mödravårdscentraler och på många abortmottagningar [6], och den höga acceptansen på över 95 procent ses i andra EU-länder som ett föredöme. Också i dessa länder [7] och i USA [8] har man nu rekommenderat att HIV-test skall erbjudas till alla gravida kvinnor, och AZT-behandling till dem som identifieras vara HIV-infekterade.

67 smittade barn i Sverige

I Sverige känner vi till totalt 67 smittade barn av vilka 51 smittats av sina mödrar – minst 17 har avlidit. Gravida har erbjudits AZT-behandling sedan september 1994, och endast två barn har sedan dess smittats under fosterlivet eller i samband med födelsen. Av totalt 171 kvinnor i Sverige som fött barn sedan de HIV-infekterats kommer 42 från Sverige och 93 från afrikanska länder. Av de 171 mödrarnas 194 barn är 51 HIV-infekterade, dvs flertalet är friska. I en studie från Stockholm hade barn till HIV-infekterade kvinnor i 56 procent av fallen mödrar med invandrabakgrund och i 25 procent mödrar med missbruksproblematik [9]. Tre fjärdedelar av barnen levde med risken att bli föräldralösa. En kartläggning av HIV-

infekterade barn i Stockholms län [10] visade liknande siffror. I denna studie hade 12 barn uppnått skolåldern, och placering i skola hade fungerat väl enligt de riktlinjer som utarbetats för Stockholms stad [11]. I fem fall hade problem uppstått vid integrering i barnomsorg. Problemen kunde dock lösas. Några nationella riktlinjer finns ännu inte.

Sammanfattningsvis är barn i världen hårt drabbade av HIV på olika sätt – förutom stigmatisering på grund av HIV-infektion utgör föräldralöshet och dess konsekvenser i form av undernäring och social utsatthet det största hotet globalt sett. I Sverige och i övriga EU-länder finns tillgång till medicinering men sociala problem är vanliga, och problem med kränkning av barns rättigheter förekommer.

Referenser

1. HIV/AIDS surveillance in Europe. Paris: WHO-EC Collaborating Centre on AIDS, 1997. Quarterly Report no 53.
2. Europe for the prevention of AIDS. Luxembourg: European Commission, 1997.
3. European Collaborative Study. Social care of children born to HIV-infected mothers in Europe. AIDS Care. Under publ.
4. The French Pediatric HIV Infection Study Group and European Collaborative Study. Morbidity and mortality in European children vertically infected by HIV-1. J Acquir Immune Defic Syndr Hum Retrovirol 1997; 14: 442-50.
5. Connor EM, Sperling RS, Gelber R, Kiselev P, Scott G, O'Sullivan MJ et al. Reduction of maternal-infant transmission of human immunodeficiency virus type 1 with zidovudine treatment. N Engl J Med 1994; 331: 1173-80.
6. Lindgren S, Bohlin AB, Forsgren M, Arneborn M, Ottenblad C, Lidman K et al. Screening for HIV-1 antibodies in pregnancy. Results from the Swedish national program. BMJ 1993; 307: 1447-51.
7. European Ante-Natal HIV Study. Consensus document on antenatal HIV-testing with special reference to the interests of ethnic minorities. (Kan rekvireras från Susanne Lindgren.)
8. Centers for Disease Control. U.S. Public health service recommendations for human immunodeficiency virus counseling and voluntary testing for pregnant women. MMWR 1995; 44(RR-7): 1-15.
9. Åsander AS, Belfrage E, Bohlin AB, Bengtsson AB, Lidman K, Lindgren S. HIV-infekterade kvinnors barn. En utsatt grupp. Läkartidningen 1994; 91: 499-502.
10. Edlund E. HIV-infekterade barn i Stockholms län – kartläggning [rapport]. Stockholm: Resursförvaltningen för skola och socialtjänst, Stockholms stad, 1996.
11. Barn och HIV – inriktning i arbetet inom sjukvård, socialtjänst och skola. Stockholm: Samrådsgruppen Barn och HIV i Stockholm, 1994.