

Personen på bilden har inget samband med texten i broschyren.



Information till vårdern

om barn med hivinfektion

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

Hivinfekterade barns behov i vården

Inledning	5
Barn med hiv i sjukvården	6

Hivinfekterade barns rätt till bra barnanpassad vård

Åldersanpassat bemötande samt bemötande utifrån mognad och livssituation	7
Barns behov av information i olika åldrar	7
Vårdprogram - särskilda behov hos barn med hivinfektion	11
Kontinuitet i behandlingen	11
Pediatrik kompetens	11
Hivkompetens	12
Mottagningsbesök	12
Provtagning	13
Kuratorskontakt	13
Teamarbete	13
Föräldramedverkan	14
Lokaler	14
Hiv - en hemlig sjukdom man inte talar om	14
Stöd till barn med hiv och deras anhöriga	16
Hivskola	16
Gruppverksamhet	16
Föräldrautbildningar	17

Stöd till pojk- eller flickvänner, syskon och vänner	17
Barnomsorg, skola och fritid	17
Särskilda villkor och påfrestningar för barn med hiv	18
Smittskyddslagen	18
Migration	19
Övergivna barn	19
Ny familj	21
Familjesammansättning	21
Kulturell syn på sjukdom	21
Nationellt kunskaps- och resurscentrum för barn och unga med hivinfektion	22

Maja Nannesson, Christina Ralsgård.

Nationellt Kunskaps- och Resurscentrum för barn och unga med hivinfektion Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge
September 2009

Hivinfekterade barns behov i vården

Det här informationsmaterialet skrevs våren 2008 på uppdrag av Socialstyrelsen och enheten för hivprevention. Anledningen var att det fanns ett behov av att sammanfatta hivinfekterade barns behov i vården i Sverige. Vi som har författat informationsmaterialet är socionomer och har lång erfarenhet av arbete med hivinfekterade barn och ungdomar. Vår kliniska erfarenhet har vi i rapporten ställt i relation till styrande dokument för barns behov som Hälso- och sjukvårdslagen, Smittskyddslagen, Nobabs standard och Barnkonventionen.

Inför denna tryckning är texten reviderad och uppdaterad, och ges nu ut av Nationellt Kunskaps- och Resurscentrum för barn och unga med hivinfektion. Vår förhoppning är att skriften skall kunna användas som stöd och inspiration i arbetet med hivinfekterade barn.



Inledning

I Sverige lever cirka 130 barn i åldrarna 0-18 år med känd hivinfektion. Den vanligaste smittvägen för barn är mor till barn-smitta, det vill säga att barnet har smittats av sin mor under graviditet, vid förlossning eller genom amning. Alla gravida kvinnor i Sverige erbjuds hivtestning i början av graviditeten. I de fall där kvinnan är hivinfekterad påbörjas förebyggande medicinsk behandling för att förhindra överföring av hiv till barnet. Detta i kombination med kejsarsnitt och förbudet enligt Smittskyddslagen mot att amma barnet har resulterat i att det bara fötts ett par barn med hivinfektion, av kvinna med känd hivinfektion i Sverige sedan 1999. Varje år föds det mellan 40 och 50 barn till hivinfekterade kvinnor i Sverige.

De flesta barn som lever med hivinfektion i Sverige har smittats vid födseln i sina hemländer. Andra förekommande men mindre vanliga smittvägar är via sexuella kontakter, via missbruk eller i ovanliga fall blodtransfusion i hemlandet. Barnen har kommit till Sverige tillsammans med en eller båda sina föräldrar, som anhöriginvandrare till en förälder eller släkting

som redan bor i landet, som adoptivbarn eller som ensamkommande flyktingbarn. Flertalet barn med hivinfektion bor i Stockholmsregionen och i mellan-sverige.

Till skillnad mot de flesta andra kroniska sjukdomar, så klassas hiv som en allmänfarlig sjukdom i Smittskyddslagen. Detta då hiv är en smittsam sjukdom i likhet med exempelvis hepatit och tuberkulos. Smittskyddslagen finns till för att förhindra smittspridning och ska ses som en lag med både skyldigheter och rättigheter. Behandlande läkare är skyldig att ge information till föräldrar och barn på ett sådant sätt att de förstår innebörden i Smittskyddslagens föreskrifter. Patienten är skyldig att följa föreskrifterna. Patienten får genom Smittskyddslagen tillgång till fri sjukvård och kostnadsfria mediciner.



Barn med hiv i sjukvården

I Västvärlden och i Sverige kan hiv i dag betraktas som en kronisk livslång sjukdom vilken man lever med - inte en sjukdom man dör av. Genom regelbundna kontroller och när det krävs behandling med så kallade bromsmediciner, får det hivinfekterade barnet möjlighet att leva ett normalt liv med medicinskt sett samma förutsättningar som andra barn när det gäller skola, fritidsaktiviteter och framtidsplaner.

De hivinfekterade barnen i Sverige sköts till övervägande del i öppenvård på barnklinik eller infektionsklinik. Barnen kommer, liksom barn med andra kroniska sjukdomar, på regelbundna mottagningsbesök, vanligen var tredje månad. Vårdpersonalen väger, mäter och tar prover på barnet och en läkare undersöker det. Med hjälp av provsvaren bedömer

läkaren om barnet behöver medicin. I de fall medicinering pågår, kontrollerar läkaren att den fungerar. Vid dessa besök bör barnet och dess vårdnadshavare även ha möjlighet att samtala om sin situation med kurator.

Om barnet medicinerar kan man räkna med att behandlingen är livslång och ska fortgå utan uppehåll. Att hivinfekterade barn läggs in för sjukhusvård är ovanligt.



Hivinfekterade barns rätt

till bra barnanpassad vård

Åldersanpassat bemötande samt bemötande utifrån mognad och livssituation

Barn med hivinfektion behöver, liksom andra barn som får vård, bemötas utifrån ett barnperspektiv. Barnets biologiska ålder överensstämmer inte alltid med barnets mognad och barnet måste alltid bli bemött på den nivå det mognadsmässigt och känslomässigt befinner sig. I de fall där flera familjemedlemmar har hiv måste det enskilda barnet bemötas och behandlas som en individ och inte som en del i ett kollektiv.

Majoriteten av de barn och ungdomar som lever med hiv i Sverige är födda utanför Sverige och inflyttade från länder där hiv är mer utbrett i befolkningen. För att förstå barnet och familjen och bemöta dem på ett värdigt sätt, är det därför viktigt att fråga familjen och barnet om hur deras kunskaper om hiv och deras syn på sjukdom ser ut. Att ta upp en ordentlig bakgrundsanamnes är viktigt så att man klargör barnets sjukdomshistoria.

Vårdpersonal bör också samtala med familjen om den nuvarande livssituationen, om barnets och familjens syn på framtiden och om deras tankar och praktiska handhavande av hivinfektionen.

Barns behov av information i olika åldrar

Vår erfarenhet visar att det är viktigt att prata med det hivinfekterade barnet om dess hivinfektion redan från tidig ålder. Att som vårdpersonal vara ärlig och tydlig gentemot barnet lägger en grund för förståelse för den egna sjukdomen och ökar barnets självrespekt och självkänedom.

Barn med hivinfektion kommer att ha personal i vården som följeslagare genom hela livet. Därför är det extra viktigt att vi bemöter och behandlar barnen på ett genomtänkt sätt redan från början. Tidig och åldersanpassad information om hiv ger barnet bättre förståelse för sjukdomen. Förskolebarn med hiv känner i allmänhet inte till sin hivdiagnos. Barnet har inte fått namnet på sjukdomen. Att barnet inte är fullt informerat om sin sjukdom beror på att hivinfektion upplevs stigmatiserande. Föräldrar har, oftast i samråd med vårdpersonal, beslutat att det är bättre att vänta med att ge barnet information tills barnet har uppnått skolålder. Många gånger av oro för att barnet inte skall förstå innebörden av diagnosen och berätta för omgivningen, vilket i sin tur tros leda till att barnet och familjen kan utsättas för negativa konsekvenser som stigma. Barnet ska dock innan det uppnått skolålder få information om sin sjukdom på

ett sätt som är anpassat till barnets mognadsnivå. I bemötandet av hivinfekterade förskolebarn är samarbetet med föräldrarna/vårdnadshavarna en viktig del. I enskilda samtal med föräldrarna kan detaljer kring hivinfektionen, föräldrarnas oro och barnets framtidsutsikter diskuteras.

Vår erfarenhet visar att det i allmänhet är lämpligt att barnet får information om sin hivinfektion i lägre skolåldern. Vid omkring tio års ålder får barnen vanligen full information om sin sjukdom inklusive namnet, hiv. Informationsarbetet har då redan pågått under flera år och barnet har stegvis fått mer och mer information. I denna ålder har barnen ofta en okomplicerad syn på hivinfektion.



Att ge ett barn i puberteten besked om sin hiv-diagnos är mer omvälvande, då barnet eller tonåringen i denna ålder ofta har mycket annat att tänka på och hantera. När barnet känner till sin diagnos ska det få information om sina provsvar och löpande utbildas kring sin sjukdom. Barnet ska lära sig vad de egna medicinerna heter och varför det är viktigt att följa läkarens ordination av dessa. Att ge den unge fortlöpande information om den forskning som bedrivs är ett sätt att ge hopp om framtiden.

Under hösten 2009 har vi i teamet för barn och unga med hivinfektion vid Astrid Lindgrens Barnsjukhus förändrat vårt arbetssätt. Alla nya patienter som kommit till oss från hösten 2009 och framåt har vi valt att tala öppet om hivinfektionen med. Det innebär att vi, oavsett barnets ålder, pratar om hiv under mottagningsbesöken, både då vi vänder oss till barnet och föräldrarna. Samtidigt ger vi naturligtvis fortfarande åldersanpassad information till barnet och försöker förklara och informera kring sjukdomen på ett sätt som barnet förstår.

Det är viktigt att vårdpersonalen har kunskap och uppmärksammar att barnet behöver egen tid med sin vårdgivare, i relation till ålder och mognad. Möjlighet till egen tid med läkare, sjuksköterska eller kurator är en del i barnets utveckling till att själv

ta ökat ansvar för sin sjukdom, att ta till sig egen kunskap och få möjlighet att prata om sådant som föräldern inte i detalj behöver veta. Barnet behöver uppmuntras att ställa egna frågor vid dessa besök.

Tonåren är en omvälvande tid för det växande barnet. Barnet går in i pubertet och kroppen utvecklas. Barnet börjar också bli mer självständigt i förhållande till sin familj. De flesta tonåringar testar gränser. För barn med kroniska sjukdomar, så även den hivinfekterade tonåringen, kan det gälla att testa sin kropp i förhållande till sjukdomen, till exempel genom att strunta i medicinerna. "Blir jag verkligen sjuk om jag struntar i att ta tablettorna?".

I tonåren ställs också det hivinfekterade barnet inför smittskyddslagen på ett mer påtagligt sätt än tidigare. Tonårstiden är en tid då de flesta inleder sitt sexualliv. För hivinfekterade tonåringar är detta oftast en utmaning, därför är det viktigt att kunna erbjuda samtalsstöd och utbildning kring säkrare sex och att informera sin partner om hivinfektionen. I Smittskyddslagen regleras att alla hivinfekterade i Sverige måste använda kondom vid samlag och dessutom informera sin sexualpartner om sin hivstatus. Det är ofta ett bra stöd för den hivinfekterade tonåringen att få prata med andra tonåringar i samma situation.

Många tycker det är skönt då de inser att de inte är ensamma med att leva med hiv. Vårdgivaren bör därför informera om de nationella utbildningstillfällen som finns för barn och unga i olika åldrar.

Vårdprogram - särskilda behov hos barn med hivinfektion

På Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge har ett vårdprogram för hivinfekterade barn och ungdomar utvecklats. I vårdprogrammet rekommenderas hur barn i olika åldrar ska bemötas och skötas, medicinskt och psykosocialt. Detta vårdprogram kan vara ett stöd för de kliniker som sköter barn med hiv.

Kontinuitet i behandlingen

Utgångspunkten för vården av det hivinfekterade barnet är att det ska mötas av samma läkare, kurator och sjuksköterska vid varje sjukhusbesök, så långt detta är möjligt. Detta kan av flera anledningar anses som särskilt viktigt just för barn med hiv. Dessa barn har ofta varit med om svåra förluster och behöver tid för att bygga upp en tillitsfull relation med vårdpersonalen. Om de får möta samma personer varje gång ökar möjligheterna för att en sådan tillitsfull relation etableras. Detta inte minst med tanke på att en viktig del av vården är att just utbilda barnet i dess sjukdom. För de allra flesta familjer är det en mycket

begränsad krets som känner till barnets hivinfektion. Som vårdpersonal bär man ett förtroende och kan bli en viktig del i familjens nätverk.

Pediatrik kompetens

Barnet har rätt till en egen läkare, sjuksköterska och kurator.

Dessa bör vara knutna till en barnklinik och ha specialistkompetens för arbete med sjuka barn. Om barnet behöver kontakt med dietist eller psykiater ska dessa naturligtvis också ha barnkompetens.

Barn med hiv i Sverige sköts inte alltid på barnklinik utan en del barn får sin vård på infektionskliniker för vuxna patienter. Dessa barn nås då inte av den barnanpassade miljö som finns på en barnklinik. I smittskyddslagen 1:5 framgår att patienten skall mötas av rätt kompetens.



En konsekvens av att barn vårdas med vuxna är att de kan ha samma läkare, kurator och sjuksköterska som sin förälder om denna också har hiv. Även om barn och förälder inte i allt har motstridiga intressen är det viktigt att de som sköter barnet är barnets företrädare och alltid arbetar med utgångspunkt från att de är barnets ombud och talesperson. Man behöver sätta på sig sina barnglasögon när man arbetar med barn och tänka "Vad är bäst för barnet i denna situation?". Detta utifrån begreppet barnets bästa i FN:s barnkonvention.

Det är viktigt att den personal som arbetar med hivinfekterade barn är intresserad av att ta till sig kunskap om hiv och att man också får möjlighet att lära sig mer. Då det på vissa orter finns få barn med hivinfektion krävs att personalen får möjlighet till utbildning och stöd från andra som arbetar med hiv. Nationellt Kunskaps- och Resurscentrum för barn och unga med hivinfektion finns sedan hösten 2008 som stödfunktion.

Hivkompetens

Rekommendationerna för läkemedelsbehandling vid hivinfektion uppdateras kontinuerligt. För utförlig information se avsnittet om barnbehandling i Referensgruppen för Antiretroviral Terapi, RAV's rekommendationer: www.rav.nu

Läkemedel mot hiv har många potentiella biverkningar och barn som påbörjar behandling kommer att behandlas under lång tid, sannolikt resten av livet. Alla infektionskliniker som behandlar vuxna och flertalet barnkliniker i Sverige som vårdar barn med hiv är numera anslutna till det webb-baserade patientstödsystemet InfCare. I systemet ingår en konsultfunktion i vilken man på ett enkelt sätt kan komma i kontakt med hivkunnig barnläkare. Konsultfunktion finns även för frågor av psykosocial karaktär kring barn och unga med hivinfektion.

Mottagningsbesök

När barnet kommer till mottagningen med syskon som också har hiv läggs ofta besöken efter varandra för att underlätta för familjen. Då är det viktigt att varje enskilt barn får egen tid med sjuksköterska, läkare och kurator eftersom de kan ha olika behov och önskemål.

När barnen ska kroppsundersökas bör undersökningen göras med hänsyn tagen till barnets ålder. När det äldre barnet ska undersökas bör läkare göra det utan att förälder eller annan personal är närvarande. Sådan egen tid ger barnet möjlighet att samtala och ställa frågor om kroppen och dess utveckling utan att förälder/vårdnadshavare lyssnar.

Provtagning

En viktig del i vården av barnet är att ta prover för att se hur barnets virusnivå ligger till och immunförsvaret fungerar. För många barn har det visat sig att provtagningen är förenad med oro och stress. De funderar ofta kring varför man tar blodprov och vad som händer med proverna.

Alla barn och deras föräldrar/vårdnadshavare bör få kunskap om varför och hur man tar blodprov. Alla barn har rätt till smärtlindring vid provtagning och proverna ska tas av en sjuksköterska med kunskap om hur man provtar barn. En present efter provtagningen kan ofta göra upplevelsen mer positiv för barnet.

Kuratorskontakt

Barnet bör ha tillgång till en egen kurator som i arbetet kring familjen utgår från barnet och dess intressen. I vårt team för barn och ungdomar med hivinfektion vid Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge har vi tagit fram en egen arbetsmodell där kurator deltar vid varje läkarbesök. Att kuratorn alltid är med vid läkarbesök gör det tydligt för barnet och dess familj att det finns saker att prata om när det gäller hiv som inte är direkt medicinska. Många familjer som är drabbade av hiv söker inte hjälp för

de psykosociala problem som ofta har sitt ursprung i hivinfektionen. Kuratorn har en viktig roll i att hjälpa familjen att prata om det svåra. När det behövs ska kuratorn lotsa barnet och familjen till vidare hjälp.

Teamarbete

Arbetet kring barnet bör ske i team. När barnet börjar medicinera är det viktigt att de olika vårdgivarna i teamet, läkare, sjuksköterska och kurator tillsammans med familjen diskuterar vad medicineringen kan innebära, både för barnet och för föräldrar/vårdnadshavare. Barnet och familjen behöver ofta både känslomässigt och praktiskt stöd. Familjen bör få tydlig skriftlig och muntlig information kring vilka som ingår i vårdteamet. Det bör stå klart vem de ska kontakta i olika ärenden och vart familjen ska vända sig vid behov av akut läkarvård.

Föräldrar ska informeras om det socialförsäkrings-system som finns och vilka rättigheter man har som förälder till ett sjukt barn och vilka rättigheter det sjuka barnet har.

Föräldramedverkan

Det är föräldern/vårdnadshavaren som ansvarar för den dagliga behandlingen av hivinfektionen. I detta ansvar ingår barnets medicinering och läkarbesök. Det är viktigt att förankra hos föräldern att barnet behöver uppmuntran, stöd, samtal och utbildning kring sin sjukdom. Detta kan verka självklart, men enligt vår uppfattning är det oftast inte det eftersom många föräldrar/vårdnadshavare är oroliga för att barnet ska prata om sin hivinfektion med kamrater och utomstående. Man lägger istället locket på och i många familjer pratar man inte alls om hiv.

Sjukvårdspersonalen ska stödja och motivera föräldrarna till att prata med barnet så att han/hon får kännedom om sin hivdiagnos. En förutsättning för att barnet ska få informationen på ett bra sätt är att föräldrarna själva förstår hur viktigt det är att barnet får kunskap och kännedom om sin diagnos. Det är ofta ett arbete som möter motstånd och som tar tid. Det är viktigt att sjukvårdspersonalen uppmuntrar föräldrar/vårdnadshavare att delta i och engagera sig i vården av barnet. Enligt vår erfarenhet är det inte alltid självklart för de föräldrar/vårdnadshavare som har ett hivinfekterat barn. Det kan finnas olika anledningar till detta. Stigmat som finns kring hiv kan vara stor del och föräldern/vårdnadshavaren kan själv vara sjuk eller brottas med egna problem.

Lokaler

Barn som ofta besöker sjukvården ska få komma till lokaler som är anpassade för barn. Det ska finnas väntrum med leksaker och annan förströelse för olika åldrar. Miljön ska vara vacker och lugnande. Barnen ska känna att miljön är anpassad för dem. I de fall då barnen kommer till en barnklinik får de automatiskt tillgång till detta. De kan i väntrummet möta andra sjuka barn och om de vill kan de skapa kontakt med dem. Det kan vara ett stöd och ge impulser och tankar: "Det är inte bara jag i hela världen som är sjuk". Det finns ofta lekterapi i anslutning till barnkliniker.

Hiv - en sjukdom man inte talar om

Det är inte ovanligt att hiv är en hemlighet inom familjen. Detta gäller oavsett vem i familjen som är drabbad. Barn med hiv kan ha friska syskon som inte känner till det hivinfekterade barnets diagnos, eller så vet inte barnen om föräldrarnas hivstatus. Stigmatiseringen finns alltså även i hemmet. För föräldrarna/vårdnadshavarna kan det vara väldigt laddat och svårt att prata om hiv. Detta gör att de inte kan hjälpa sina barn att prata om hur de mår och känner sig. Slåkten och vännerna känner ofta inte till hivinfektionen och kan av den anledningen inte heller vara något stöd för barnet i familjen.

Att hemligheten och stigmat finns i familjen innebär att vårdpersonalen har ett mycket stort ansvar i att verkligen vara de som pratar om, informerar om och utbildar både barn och föräldrar/vårdnadshavare kring sjukdomen. Sjukhusbesöken är, enligt vår erfarenhet, för många familjer ofta de enda tillfällena då barnen och deras föräldrar/vårdnadshavare pratar om hivinfektionen.



Stöd till barn med hiv

och deras anhöriga

Hivskola

Sedan mer än tio år tillbaka finns vid Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge en nationell verksamhet som kallas för hivskola. Hivskolan drivs i projektform och bekostas av externa medel, numera från Stockholms läns landsting via Socialstyrelsen.

Hivskolans syfte och mål är att samla alla barn över tio år och tonåringar som lever med hiv för att utbilda dem i grupp minst en gång per år. Under dessa träffar får barnen utbildning om hiv, mediciner, smittskydd, kroppen, puberteten, känslor, sexualitet och relationer. Utbildningen är anpassad efter ålder. Målet är att visa att det går att leva ett bra liv med hiv utan att utsätta andra för smittrisk.

Hivskolan vänder sig till alla barn i Sverige med hivdiagnos och som har kännedom om sin egen sjukdom. Deltagande i hivskola är inskrivet i det vårdprogram för barn med hivinfektion vid Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge, som vi tidigare nämnt. Vår målsättning är att personal på mindre kliniker med få barn får information, stöd och utbildning i hur

de ska informera och motivera det hivinfekterade barnet och dess familj, om vikten av att barnet får delta i hivskolan. Detta stöd kan man få från Nationellt Kunskaps- och Resurscentrum för barn och unga med hivinfektion.

Vi önskar att alla barn med hivinfektion får möjlighet att delta i gruppundervisning med andra hivinfekterade barn. Det är önskvärt att barnen får möjlighet att delta i verksamheten vid flera tillfällen, och att man ser det som en process där barnet efter hand lär sig mer om sin sjukdom.

Gruppverksamhet

För barn med hivinfektion, liksom för barn med andra kroniska sjukdomar, är det värdefullt att träffa andra barn i samma situation. När barnet deltar i gruppverksamhet får det ett kontaktnät som minskar känslan av ensamhet. Det kan göra det lättare för barnet att acceptera sjukdomen.

Föräldrautbildningar

Föräldrar och vårdnadshavare till barn med hiv har inte alltid fullständig kunskap om sjukdomen. Vårdpersonalen förutsätter ofta att föräldrar med egen hivinfektion har god kunskap om hiv, men så är det inte alltid enligt vår erfarenhet. Det är därför bra om barnets klinik kan erbjuda gruppträffar eller föreläsningar där anhöriga kan få information och möjlighet att diskutera hiv. Ett alternativ om patientunderlaget är för litet är att erbjuda enskild undervisning eller ordna sådan utbildning i samarbete med närliggande kliniker.

Stöd till pojk- eller flickvänner, syskon och vänner

Vi uppmuntrar våra tonårspatienter som har pojk- eller flickvän att ta med sin partner till mottagningen så att denna kan få prata med oss vårdpersonal, enskilt eller tillsammans med tonårspatienten, kring hiv och smittskydd.

Friska syskon till barn som har hivinfektion kan också ha behov av att få komma och prata och få information om hiv och vad det innebär. Detta gäller även vänner till ett hivinfekterat barn som fått kännedom om diagnosen.

Barnomsorg, skola och fritid

Hivinfekterade barn har rätt att vistas i förskola eller hos dagbarnvårdare. Den läkare som behandlar barnet bedömer om det finns hälsoskäl som gör att barnet behöver skjuta upp förskolestarten. Vår erfarenhet säger att minst två ur personalgruppen som arbetar på barnets avdelning samt förskolans chef bör vara informerade om barnets diagnos. Förskolepersonalen vet hur barnet fungerar i vardagen och kan samarbeta med sjukvården vid eventuella problem och frågeställningar kring barnet.

Barnens skolgång är en stor och viktig del av deras vardag. Skolsköterskan och skolläkaren ska informeras om barnet och dess hivdiagnos i samband med skolstart. Skolhälsovården är en viktig samarbetspartner. Vårdpersonal och skolhälsovårdpersonal kan prata med varandra om barnets hälsotillstånd och vaccinationer. De kan också samarbeta om det uppstår oro eller särskilda frågor kring barnet.

Vår bestämda uppfattning är att hivinfekterade barn kan gå i skola utan att andra än skolans hälsovårdspersonal informeras. När barnet informeras om sin hivdiagnos ska skolsköterskan få veta det. Skolsköterskan är den person som barnet kan gå och tala med i vardagssituationer.

Skolsköterskan kan ofta ge barnets behandlande läkare och övrig sjukvårdspersonal en bild av hur barnet och familjen fungerar i vardagen. Det kan vara viktigt att veta, när personalen möter barnet och dess familj vid sjukhusbesöken.

I Stockholmsområdet finns det riktlinjer för hur barnomsorg och skola ska förhålla sig till hivinfekterade barn. Riktlinjerna har utarbetats av teamet för barn och ungdomar med hiv vid Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge, tillsammans med smittskyddsläkaren, skolöverläkaren och barnhälsovårdsöverläkarna i Stockholm. Dessa riktlinjer hittar man på Smittskydd Stockholms hemsida www.smittskyddstockholm.se

Särskilda villkor och påfrestningar för barn med hiv

Barn med hiv har samma behov och rättigheter som andra barn och ungdomar. Det finns dock omständigheter som vårdpersonalen ska vara särskilt medveten om när den bemöter och tar hand om hivinfekterade barn.

Smittskyddslagen

Hiv är en sjukdom som regleras i smittskyddslagen. Det gör att den som är hivinfekterad måste följa vissa förhållningsregler. Följer man inte dessa kan patientens behandlande läkare göra en anmälan till smittskyddsläkaren om att patienten inte följer sina förhållningsregler. Detta, efter att själv bedömt att kliniken ej kan ge det stöd som patienten behöver, för att ändra dennes beteende. Smittskyddsläkaren kan då efter att ha diskuterat patientens problem med hans/hennes behandlande läkare kalla patienten för samtal. Om inte detta hjälper i avseende på risk för smittöverföring kan smittskyddsläkaren, som en sista åtgärd, ansöka till länsrätten att patienten skall omhändertas för isolering på sjukhus. Att ett barn skulle vara aktuellt för isolering torde emellertid strida mot smittskyddslagens riktlinjer om barnets bästa

Smittskyddslagen ställer också krav på vårdpersonalen bland annat med krav på att utföra smittspårning och att informera patienten om de förhållningsregler som finns. De flesta barn som lever med hiv i Sverige är mor till barn-smittade, det vill säga att barnet har smittats av sin mor under graviditet, vid förlossning eller genom amning. Vårdpersonalen gör därför sällan någon verklig smittspårning på samma sätt som med vuxna patienter. I de fall då modern inte är hivinfekterad eller om hennes status är okänd

blir det viktigare att försöka ta reda på hur barnet blivit smittat. Vid samtal kan man få fram en möjlig smittväg men sällan en helt klarlagd sådan, särskilt som smittan ofta skett utomlands.

Migration

Att må dåligt eller uppleva kris vid migration är inte ovanligt. Barn med hiv i Sverige är i stor utsträckning invandrade och många har flyttats, flytt, skilts från närstående och levt under oklara omständigheter i väntan på att komma till Sverige. Barnen och föräldrarna har i allmänhet inte hunnit rota sig i Sverige eller hunnit hitta ett sammanhang när de får sin hivdiagnos. Detta ställer stora krav på den som arbetar med hiv.

Familjerna är ofta oroliga för att vetskapen om deras hivstatus ska komma ut i den egna etniska gruppen. Det inte ovanligt att de inte vill använda tolk vid läkarbesök och samtal. Återigen vill vi påminna att vi som vårdpersonal är barnets företrädare och alltid ska arbeta med barnets bästa som utgångspunkt.

Övergivna barn

Det inte ovanligt att de barn med hiv som vi möter har varit övergivna under kortare eller längre tid av viktiga vuxna. Exempelvis kan barnet ha lämnats hos släktingar under en tid då föräldern/föräldrarna har flyttat till ett annat land. Föräldern har kanske först flera år senare återförenats med barnet. Den familj som barnet då flyttar till kan se helt annorlunda ut än ursprungsfamiljen. Förälder kan vara omgift, nya friska syskon kan ha tillkommit och det kan också ingå friska styvsyskon i familjen. I dessa fall vet vi ofta mycket lite om vad barnet har upplevt under den tid då föräldrarna inte har varit i dess närhet.

Många barn har upplevt upprepade förflyttningar mellan olika släktingar och kan även ha utsatts för övergrepp eller behandlats illa. Barn kan också ha tvingats försörja sig själva exempelvis genom prostitution. Det här är ofta mycket svårt för barnet att prata om.



Ny familj

Barn kan ha blivit lämnade genom att föräldrarna har avlidit. De kanske har bott länge hos släktingar eller grannar, för att sedan flytta till släktingar som bor här i Sverige. Vår erfarenhet är att familjer som tar emot ett barn eller en syskongrupp för släktingadoption oftast inte känner till barnets hivstatus. Denna blir känd först här i Sverige. Familjerna gör inte alltid ett aktivt anknytningsarbete, vilket kan medföra anpassningssvårigheter och problem för dessa barn och familjer. De senaste åren har vi också sett fler adoptioner där familjer tar emot ett känt hivinfekterat barn som de inte tidigare har någon släktration till.

Familjesammansättning

De flesta barn med hiv i Sverige som vi möter lever inte i en hel familj med biologiska föräldrar och syskon. Många bor med en förälder, i styvfamilj eller i en adoptivfamilj eller är familjehemsplacerade. Många barn har förlorat en eller båda föräldrarna och syskon. Att tala om sorg och saknad blir därför ett naturligt inslag i arbetet med barn som har hiv.

Kulturell syn på sjukdom

Vi i vården måste vara lyhörda och öppna för att synen på sjukdom och sjukvård ser olika ut i olika kulturer. Vi måste också känna till och förstå att synen på hiv skiljer sig åt beroende på hur hivsituationen i hemlandet ser ut. Vår erfarenhet är att det är viktigt att tillsammans med familjen diskutera hiv utifrån olika aspekter och fråga hur familjen själva tänker kring hiv.

Nationellt Kunskaps- och resurscentrum för barn och unga med hivinfektion

Sedan hösten 2008 har ett kunskaps- och resurscentrum kring barn och unga med hivinfektion börjat byggas upp vid Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge. Det finns kurator, sjuksköterska och läkare att kontakta för stöd, samtal och kunskap. Vi erbjuder oss att komma till barn- och infektionskliniker som handhar barn med hiv och vi ska ses som en konsult- och utbildningsverksamhet. Ett exempel på stöd kan vara att läkare och kurator åker till en klinik och tillsammans med den personal som arbetar med patienterna där går igenom provsvar, läkemedel, doser etc. samt tittar på det psykosociala stödet. Att ge föreläsningar, utarbeta informationsmaterial och att inhämta kunskap om barn och hiv och hitta goda exempel från andra håll, är en del av det arbete som görs just nu.

Kontakta Verksamhetsansvarig kurator på telefon 08-585 847 56 eller på 073-699 42 94.





Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge, Novum plan 3, 141 86 Stockholm.
Tel 08-585 847 56. Mobil 073-699 42 94.

Broschyren produceras
i samarbete med:

