

med sitt projekt ”utan papper.nu”.³ I den mån familjerna behöver hjälp med praktiska problem, till exempel med mat för dagen, kläder till barnen, vinterkläder och sådant kan kyrkans olika församlingar hjälpa till: till exempel Katolska Kyrkan, Sociala Missionen och Svenska kyrkan.

Vårdpolicy för gömda barn

När det gäller gömda flyktingbarn har vi på de flesta barnklinikerna som policy att ge alla barn rätt till sjukvård, oavsett vad deras föräldrar har för status i fråga om asyl eller uppehållstillstånd. Svenska Barnläkareföreningen står väldigt starkt bakom det kravet. Men det räcker inte. Av erfarenhet vet vi att de här familjerna är rädda för att komma till oss ändå. De ser ett sjukhus fullt av möjliga ”tjallare”. Tjallarna kommer att ringa till Migrationsverket eller polisen och tala om att familjen finns där. Därför är det viktigt då familjerna söker hjälp att vi tar emot dem på rätt sätt och får dem att känna sig hemma. Dessa familjer är väldigt känsliga för subtila signaler. Det är inte ovanligt om gömda familjer får ett ovänligt bemötande i receptionen att de vänder och går därifrån, även om barnen är mycket sjuka.

Det måste finnas en tydligt formulerad policy på kliniken som ledningen helhjärtat ställer sig bakom, till exempel genom ett PM. Alla på mottagningen måste känna till att praxis är att ta emot dessa människor, även om de inte har något asylkort eller saknar personnummer. Inte minst viktigt är det att personalen i receptionen är införstådd med det hela. Tyvärr har ett antal incidenter inom sjukvården inträffat i Sverige där personal har ringt polisen och de har kommit för att hämta familjen. Sådant sprids snabbt inom flyktingnätverk och leder till att man inte vågar söka vård. Sekretesslagen gäller alla patienter, även de som saknar uppehållstillstånd i Sverige, vilket innebär att sjukvårdspersonalen i dessa fall troligen bröt mot svensk lag. Men det lugnar inte de gömda flyktingar som hört berättas om dessa incidenter. Därför är det ibland nödvändigt att inför den gömde flyktingpatienten understryka det som kan tyckas självklart, att man avser att följa gällande sekretesslagstiftning även i deras fall. I klinikens policy bör också ingå instruktioner om hur man ska hantera situationer när polis eller Migrationsverk kontaktar kliniken för att efterhöra om en gömd flykting.

Just nu pågår en diskussion om vård till ”papperslösa” flyktingar. Under det senaste året har vårdfacken, både Läkarförbundet och Vårdförbundet, ställt sig bakom kravet på att ”papperslösa” ska få utökade rättigheter till vård. Det känns väldigt bra att vi har fått fribrytare, som Sahlgrenska sjukhuset i Göteborg, som säger att de ger vård till både barn och vuxna, även om sjukhuset inte får betalt.

³ Om papperslösa barns situation kan man läsa i rapporten *Barn utan papper – Jag vill bara landa!* (Stockholm, Rädda Barnen 2008).

Vidare har Region Skåne infört regler som ger ”papperslösa” rätt till både sluten och öppen vård, och det har kommit signaler även från ledningen i Stockholms läns landsting om att man vill hitta lösningar inom gällande regelverk för att ge gömda flyktingar utökade rättigheter till vård, inklusive mödrahälsovård.

Avslutande ord

Avslutningsvis vill jag säga att när man pratar om flyktingar blir det alltför lätt att se allt i svart. Många flyktingar mår förstås mycket dåligt. Samtidigt blir det så stimulerande och positivt att arbeta med det här då jag ofta – mycket oftare än annars i vården – får chansen att träffa väldigt speciella människor. De är ofta starka personligheter, starka människor med stora förmågor, men de befinner sig i en fruktansvärt svår situation. Det innebär också att det är tacksamt att hjälpa de här människorna. De har stora resurser att hjälpa sig själva om de bara får lite hjälp. saker kan hända väldigt fort. De kanske mår enormt dåligt, men så får de bostad och uppehållstillstånd. Plötsligt fungerar allt och världen bara lyser. Att få vara med om de här förändringarna som vårdpersonal är mycket inspirerande.

HIV OCH BARN RÄTTIGHETER

ÅSA CRONBERG

Åsa Cronberg är jurist och verksam vid organisationen Hiv-Sverige. Hon arbetar med rådgivning och hjälper nyanlända familjer med hiv.

Hiv-Sverige är en intresseorganisation för hivpositiva och deras närstående. Organisationen möter hela tiden många olika frågor och många olika människor. Här finns tid och utrymme för alla människor som vänder sig till oss, oavsett vad det handlar om: juridiska frågor, rättighetsfrågor eller psykosociala frågor. Hiv-Sverige försöker även hjälpa till genom att hänvisa till andra organisationer, till exempel Noaks Ark eller andra ideella organisationer.

Det ska här handla om barns rättigheter, om barns behov och om hur hivpositiva barn blir behandlade i vården. Barn kan ju inte ta tillvara sina rättigheter själva, utan det måste vi vuxna som möter barnen göra. Det är vi som måste lära oss vilka rättigheter de här barnen har, och de har en hel del sådana.

Internationella konventioner

Inledningsvis något om det övergripande systemet av mänskliga rättigheter som finns när det gäller rätten till hälsa. Det finns två system för mänskliga rättigheter: ett internationellt och ett europeiskt.

På den internationella nivån finns den universella deklARATIONEN om mänskliga rättigheter, som kom 1948. Den slår fast att alla människor har ett lika värde. Den är inte bindande, men den räknas som sedvanerätt, så den är vägledande. Deklarationen är ett basdokument med 30 artiklar som innehåller civila, politiska och sociala rättigheter. Efter dess tillkomst funderade man länge inom bland annat FN på hur man skulle skriva de här artiklarna så att de blev bindande för länderna. Man valde att göra internationella konventioner. En sådan är ESK-konventionen: konventionen om ekonomiska, kulturella och sociala rättigheter [25].¹

¹ ESK-konventionen: Internationell konvention om ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter består av 31 artiklar som antogs i New York 1966. Sverige undertecknade konventionen den 29 september 1967. Den 26 november 1971 togs beslut om ratifikation. Konventionen trädde i kraft den 3 januari 1976, även för Sverige (SÖ 1971:41, proposition 1971:125).

I artikel 12 står det om rätten till hälsa att konventionsstaterna erkänner rätten för var och en att åtnjuta bästa möjliga fysiska och psykiska hälsa. Staterna åtar sig att bekämpa sjukdomar och skapa förutsättningar som tillerkänner alla läkarvård.

Detta har Sverige skrivit under, och det är bindande. Sverige har åtagit sig att hela tiden arbeta i riktning mot att alla som befinner sig i landet ska få tillgång till likvärdig sjukvård, därför att det finns ett diskrimineringsförbud i den här konventionen. Alla ska behandlas lika. Konventionen gäller speciellt för de mest utsatta grupperna i landet, särskilt då för de allra mest utsatta – det vill säga papperslösa, gömda flyktingar och deras barn.

Vidare finns naturligtvis FN:s barnkonvention [3]. Där står det att vid alla åtgärder som gäller barn ska barnets bästa komma i främsta rummet. Barnet har rätt till bästa möjliga, uppnåeliga hälsa samt till sjukvård och rehabilitering. Barnkonventionen hänvisar då till ESK-konventionen, som Sverige har ratificerat.

Regeringen har 2008 lagt fram ett förslag om lagstiftning om vård till asylsökande. Förslaget innebär att de människor som fått ett avslagsbeslut på sin asylansökan inte längre har rätt till vård – bara till akutvård till fullt pris. Det betyder 2 000 kr för att gå till en akutmottagning. De barn som aldrig har varit registrerade som asylsökande, och det tål att understrykas, har inte rätt till någon som helst vård utöver akutvård till fullt pris. Detta är ett stort hinder för att de här barnen ska få tillgång till vård. Hiv-Sverige menar att lagstiftningen är diskriminerande och ett brott mot ESK-konventionen.

Vad som kan göras för att hjälpa flyktingfamiljer

På Noaks Ark runt om i landet och på Hiv-Sverige träffar vi familjer som har det väldigt svårt. I mitt arbete träffar jag många gömda flyktingar. Då gäller det att ha barnperspektivet för ögonen och alltid fråga flyktingarna om de har barn, hur barnen mår och vad vi kan hjälpa till med.

Efter att ha mött många flyktingföräldrar bestämde jag mig för att bygga upp ett nätverk av kontakter med kuratorer och mina kolleger i ideella organisationer, för att vi direkt skulle kunna hänvisa varandra till den som är närmast lokalt. För de här familjerna behöver hjälp, från både socialtjänsten och psykiatrin, från ideella organisationer och kyrkan lokalt. Där måste vi utnyttja varandra över hela landet, bygga nätverk och samarbeta.

Något jag kan göra i sådana här ärenden är att hjälpa till i kontakter med advokater för att lyfta fram barnens skäl. Barnen har nämligen egna asylskäl. Det är till exempel ett starkt skäl om man har föräldrar som är hivpositiva och kanske kommer att dö om de åter skickas till landet de kommer från. Då måste man undersöka vad barnen har för nätverk i hemlandet. Är det rimligt att tro att barnen

kommer att bli mottagna av sitt nätverk där? Hur planerar föräldrarna för vem som ska ta hand om barnet om de dör?

En annan sak som vi på de ideella organisationerna gör är att skriva parallellrapportering. Sverige ska rapportera till ESK-kommittén om vi sköter det här med tillgång till vård för alla enligt ESK-konventionen. Då har de ideella organisationerna möjlighet att skriva en parallellrapportering vid sidan om regeringens, där vi talar om hur vi tycker att detta sköts här i landet.

” För en tid sedan hade jag kontakt med en kvinna som bor i en småstad ganska nära Stockholm. Hon berättade att hon har en pojke som är 9–10 år, och får vård på infektionskliniken tillsammans med mamman. De har samma läkare. Hon ville väldigt gärna att hennes pojke skulle få vård på barnklinik, för hon tyckte dels att hon inte kunnat prata med sin pojke alls om vilken sjukdom han hade, dels att någon skulle prata med honom om hiv eftersom han snart blir tonåring. Pojken visste inte alls varför han behandlades, varför de tog en massa prover och stack honom. Han behöver mycket psykosocialt stöd, och hon ville att det skulle vara fristående från henne, men barnkliniken på sjukhuset ville inte ta emot pojken. De tyckte att det innebar smittrisk. De tyckte inte heller att de hade kompetens när det gäller hiv.”

Åsa Cronberg

Svensk lagstiftning som gäller vård av hivpositiva barn

Följande lagstiftning är applicerbar på hivpositiva barns situation:

- Målet för hälso- och sjukvården är en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen. Vården skall ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet. Den som har det största behovet av hälso- och sjukvård skall ges företräde till vården, 1 kap. 2 § hälso- och sjukvårdslagen (1982:763).
- När åtgärder rör barn skall det särskilt beaktas vad hänsynen till barnets bästa kräver, 1 kap. 4 § smittskyddslagen (2004:168).
- Smittskyddsåtgärder skall bygga på vetenskap och beprövad erfarenhet, 1 kap. 4 § smittskyddslagen (2004:168).
- Insatser inom smittskyddet skall vara av god kvalitet. Den som är verksam inom smittskyddet skall ha kompetens och erfarenhet som är lämplig för uppgiften, 1 kap. 5 § smittskyddslagen (2004:168).

- Den som är i behov av psykosocialt stöd för att kunna hantera sin sjukdom eller för att ändra sin livsföring skall erbjudas detta. Sådant stöd kan ges av den behandlande läkaren eller av annan hälso- och sjukvårdspersonal med särskild kompetens för uppgiften, 4 kap. 1 § smittskyddslagen (2004:168).

Av lagtexterna ovan framgår att alla som jobbar med hivpositiva barn antingen måste skaffa sig specialkompetens för det, eller låta dem som har specialkompetens vårda barnen. I denna kompetens ingår kunskaper om barns behov och om hur vi jobbar utifrån ett barnperspektiv. Som Christina Ralsgård poängterar i tidigare avsnitt behöver till exempel tonåringar som ska debutera sexuellt en särskild kompetens (se sida 35). Att den som behöver psykosocialt stöd för att kunna hantera sin sjukdom ”skall erbjudas det” betyder *måste*, enligt smittskyddslagen. Det är inte upp till varje infektionsklinik att välja om man ger stöd eller inte, utan det är ett måste och en rättighet för alla människor som lever med hiv.

Hittills har vi inte mycket skydd mot diskriminering av funktionshindrade i vården. Lagen förbjuder diskriminering och negativ särbehandling av funktionshindrade till exempel inom arbetslivet och skolan, men denna lag har hittills inte gällt vården. Under sommaren 2008 har dock en helt ny samlad diskrimineringslagstiftning antagits, där även sjukvård och socialtjänst täcks in. Lagstiftningen träder i kraft 1 januari 2009. Då kommer det också att finnas en samlad diskrimineringsmyndighet i stället för flera. Ett ärende som det i exemplet med barnkliniken som vägrar ett barn vård kan man mycket väl anmäla till Hälso- och sjukvårdens ansvarsnämnd (HSAN) för granskning.

Avslutande ord

Jag vill uppmana alla vuxna som möter barn att samverka. Er som arbetar med barn och hiv vill jag uppmana att använda oss på de ideella organisationerna. Det går mycket bra att ringa Hiv-Sverige för att diskutera saker. Vi ger till exempel kuratorer handledning i olika ärenden. Även närstående som har funderingar kan vända sig till oss. De som jobbar på Noaks Ark runt om i landet finns också och är mycket duktiga. Jag hänvisar mycket till dem, och vi jobbar ihop på alla sätt och vis. Det finns en hel del resurser för hivpatienter som inte riktigt utnyttjas i dag.

NATIONELLT KUNSKAPS- OCH RESURSCENTRUM

LARS NAVÉR OCH CHRISTINA RALSGÅRD

Nationellt kunskaps- och resurscentrum för barn och ungdomar med hiv är egentligen en verksamhet vi tillhandahållit länge. Christina Ralsgård håller sedan många år i nationella utbildningar, som Hivskolan och konferensen för unga vuxna med hivinfektion. Utöver det har vi inom teamet för barn och unga med hiv vid Barndivisionen på Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge samarbetat med många både barn- och infektionskliniker runt om i landet och ställt upp med såväl råd och stöd som utbildningar. Nu har Socialstyrelsen gett stöd för att vi ska utveckla verksamheten.

Kompetensstöd, studiebesök, utbildningsmaterial, information

Nationellt kunskaps- och resurscentrum för barn och ungdomar med hiv erbjuder både medicinskt och socialt kompetensstöd. Vi har möjlighet att åka ut till kliniker för att till exempel utbilda vårdpersonal, men vi tar även emot studiebesök. Vidare har vi utarbetat vårdprogram och kan hjälpa till att utarbeta sådana för andra om detta efterfrågas. Vi kommer också att bygga ut vår kompetens kring utbildningsmaterial. Mycket av det material som finns i dag är nämligen anglosaxiskt, och utgår från de engelska eller amerikanska samhällena. Materialet stämmer därför inte överens med svenska förhållanden, då vi har ett annat sätt att se på hiv i och med att vi har en smittskyddslag.

De nationella hivskolorna och konferensen för unga vuxna ska ligga under det här paraplyet. Under årens lopp har vi sökt pengar varje år för de olika projekten, men förhoppningsvis är de snart fasta verksamheter. Tanken är att Hivskolan ska utgöra ett komplement till den övriga vården. Har man varit på Hivskolan ska man alltså följas upp av den personal som finns på hemorten. De flesta av barnen som lever med hiv är i skolåldern. Många är mellan 9 och 12 år, och de har ett stort utbildningsbehov kring sin sjukdom.

Nationella hivskolan

Hivskolan som projekt har funnits i 10 år, och fram tills nu har vi erbjudit undervisningen vid ett tillfälle per år. Deltagarna har varit mellan 10 och 16 år eftersom antalet barn med hiv har varit lågt. När skolan startade hade vi 40 barn i landet, och nu lever fler än 100 barn med hiv. Det betyder att vi inte kan ta emot alla barn varje gång Hivskolan ordnas.

Förra året var 18 barn anmälda, men vi var glada att det ”bara” kom 14. Det var ändå lite för många för att gruppen skulle fungera bra. Vi vill nämligen kunna se varje individ som kommer. Därför har vi beslutat att erbjuda Hivskolan vid två tillfällen per år för 10–13-åringarna, eftersom den åldersgruppen är särskilt viktig att nå. Kan barnet inte vara med på Hivskolan i februari, så kan det kanske vara med i september samma år, så att det inte dröjer ett helt år till nästa gång. Det hinner nämligen hända mycket på vägen i den unga individens liv i den åldern.

Hivskolan är externt finansierad av Socialstyrelsen, nu via Stockholms läns landsting. Hittills har vi därför kunnat erbjuda Hivskolan gratis för deltagarna. Hemlandstinget ska stå för resa och eventuell tolkkostnad. Man kan då vända sig till sin smittskyddsläkare. Tolkar är dyra, men det är en billig insats i jämförelse med vad en tonåring kan ställa till med om han eller hon smittar någon.

Hivskolan genomförs i internatform. Barnen kommer till Stockholm på en torsdag och åker hem på lördag eftermiddag. Det är ofta första gången de här barnen sover borta. Innan de skickas i väg kan därför vi från Hivskolan komma ut till er i världen och träffa barnen. Det är en trygghet för barnet och dess föräldrar att få träffa oss i förväg, och på så sätt ökar chansen att de faktiskt kommer.

Vi har genomfört Hivskolan vid 10 tillfällen och känner att vi hittat vår arbetsform. Till att börja med jobbar vi med att trygga gruppen – barnen kan inte prata om saker som är svåra om de inte känner en trygghet i gruppen. Därför startar vi alltid med trygghetskapande lekar. Det är svårare att leka för en 13-årig pojke, så därför är det lättare och bättre att barnen kommer när de är yngre. Även om 13-åringar tycker att det är jobbigt, får vi i gång dem också. Att leka in kunskap är ett mycket bra sätt att lära sig om sin sjukdom.

” Det känns bra, för man tänker att man kan prata med dem om hiv, man tänker att det är inte bara jag som har hiv. Det känns lyckligt för mig, och det känns inte ensamt längre.”

Barn på Hivskolan

På Hivskolan jobbar vi mycket med att barnen ska veta vad som händer i kroppen. Barn med kronisk sjukdom, oavsett vilken, oroar sig nämligen mycket för vad som händer. Vi vill att de ska förstå att när kroppen förändras i tonåren, så handlar det inte om att hivsjukdomen håller på att utvecklas. Fötter och bröst växer, rösten ändras, man svettas mer – men det är ingenting som har med hivinfektionen att göra. Det är viktigt att sätta ord på detta.

Vi pratar också mycket om sorg. Att få beskedet att man har en kronisk, smittsam sjukdom är en sorg i sig, men de här barnen har många gånger varit med om andra sorger. Ibland berättar barnen på Hivskolan för varandra i gruppen om de förluster de varit med om, exempelvis att en eller båda föräldrarna är döda. En del barn har efteråt hemma vågat ta upp frågor med sina föräldrar eller vårdnadshavare som handlat om dessa förluster.

” Att inte tänka på hiv eller medicinerna i hemlighet, det var speciellt bra.”

Barn på Hivskolan

Vi pratar också om relationer och jobbar med värderingsövningar, avslappning och massage. Det är viktigt att barnen får ta på varandra och att de lär sig att varje deltagare är någon som det går att tycka om. Vi pratar kondomkunskap och smittskyddsinformation.

” En del tror att barnen är arga på sina föräldrar för att de fått hiv, men jag har inte mött ett enda barn som är det. De är väldigt här och nu och kan säga: 'Jag skulle inte ha funnits om inte min mamma fött mig och hon kunde inte ha gjort på något annat sätt. Vad synd att det inte fanns mediciner för henne.' Däremot tror många föräldrar att barnen ska bli arga på dem.”

Christina Ralsgård

Utbildningskonferens för unga vuxna

Projekt nummer två som ligger under Nationellt resurscentrum är en utbildningskonferens för unga vuxna med hiv. Detta projekt började med att unga uttryckte ett behov. De undrade vart de skulle vända sig när de blivit för gamla för Hivskolan. Utbildningskonferensen drog i gång 2003, och vi har utvecklat den sedan dess. Hösten 2008 erbjuds en fyradagarskonferens.

Vi ser att de här ungdomarna mår väldigt bra av att träffas. Vi har vederhäftig information från läkare, smittskyddsläkare och terapeuter; och vi har personer från RFSU som pratar om kvinnlig och manlig sexualitet. Vi leker även med ungdomarna i den här gruppen, eftersom det är precis lika viktigt för dem att känna sig

trygga som för de yngre. Det är också viktigt att vi är i en trevlig miljö, får god mat och kan göra roliga saker.

Efter en sådan här konferens bygger ungdomarna nätverk med andra ungdomar. De håller ofta kontakten. Att ha ett eget nätverk minskar utsattheten för ungdomarna. Så är det även på Hivskolan för de yngre. De chattar på nätet och de skickar sms. De lite äldre ungdomarna träffas mer och åker hem till varandra. Många av dem har inte familj och släkt, men de har nätverket. Därför vill jag uppmana er att låta era ungdomar få åka på utbildningskonferens för unga vuxna. De får så mycket aspekter med sig att det sannolikt hjälper dem att orka med sin skolgång, att vara kvar i de relationer de har, att skapa nya relationer och att leva smittfritt.

” En ung kille som åkte på utbildningskonferens i höstas var först vettskrämd när han kom och höll på att vända, men övertalades att stanna. Efteråt sade han att han varit så rädd för att dö, men att de här dagarna gett honom hopp och livet åter. Det här var en ung man som fått ett hivbesked i början av maj förra året. Han fick då träffa kurator, men han hade ännu i oktober inte fått träffa sin läkare.”

Christina Ralsgård

Andra insatser

Vi gör också andra saker på resurscentret. Ett exempel är att vi åker till andra kliniker och stöttar föräldrar, som vi kan informera och motivera när det visar sig att de har svårt att hantera sitt barns sjukdom. Många föräldrar är rädda och vet inte tillräckligt mycket om hiv. Vi genomför även utbildningar för vårdpersonal eller förskolepersonal vid behov.

Medicinskt stöd

Nationellt kompetens- och resurscentrum för barn och ungdomar med hiv erbjuder även medicinskt stöd, och det har vi gjort relativt länge. Det är viktigt med både pediatrik kunskap och hivkunskap. Vi har ett bra samarbete med flera barnkliniker i Sverige där vi diskuterar och är bollplank kring patienter. Så till exempel med barnkliniken i Gävle, som börjar bli en stor klinik med cirka 10 hivinfekterade barn vid det här laget. Även kliniken i Norrköping har ansvar för vården av många barn.

På de flesta orter runt om i landet ökar antalet barn med hivinfektion. Då är det bra om vi får möjlighet att utvidga samarbetet. En del kliniker har till och med valt att låta patienterna gå hos oss – i vissa fall helt och hållet, vilket egentligen inte är optimalt. Barnen bör ha en kontakt med barnläkare på hemorten.

På flera ställen har vi ett samarbete där patienten går varannan gång på hemorten och varannan gång hos oss. Då kan vi hjälpa till med korrigerande läkemedlen medan man på hemorten via barnkliniken har kontakt med skolhälsovård, sociala myndigheter och annat omhändertagande om det behövs. Det är också bra att barnen kommer till oss någon gång och träffar våra kuratorer som kan motivera barnen för våra gruppverksamheter. Nu för tiden är det ovanligt att barn läggs in på sjukhus, men det har förekommit att vi tagit emot barn för slutna sjukhusvård.

Vi tar emot studiebesök, både för att informera om hur vi jobbar och för att ha diskussioner kring patienter. Det är ett utmärkt tillfälle att ta med sig sina patientfall till oss och gå igenom med barnläkare på Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge. Man kan också få komma till oss och auskultera på mottagningen.

Det webbaserade InfCare är för framtiden ett verktyg för konsultation (se sida 29). Vi hoppas att alla kliniker, både barn- och infektionskliniker, som sköter barn med hiv ska ansluta sig till InfCare och att vi kan använda systemet för konsultation på ett smidigt sätt. Vi har redan några rudimentära vårdprogram: ett psykosocialt och ett medicinskt. Förhoppningen är att vi ska komma vidare i det arbetet och utveckla vårdprogrammen. På begäran skickar vi ut dessa.

Vi har själva behov av att fylla på vår kompetens och samarbetar därför nära med HIV Centrum på Karolinska Universitetssjukhuset Solna. HIV Centrum är en paraplyorganisation för alla kliniker som arbetar med hivpatienter. Anders Sönerborg är den som vi konsulterar mest om till exempel läkemedelsresistens och dylikt. Där har vi inte tillräcklig kunskap. Anders Sönerborg kommer också till oss regelbundet och diskuterar våra patienter. Vidare finns på Karolinska Huddinge ett pediatrikt lungmedicinskt centrum som blir allt viktigare när allt fler dubbelinfekterade patienter med hiv och tuberkulos kommer.

Till slut finns referensgruppen för antiviral terapi (RAV) där Lars Navér är med. Gruppen utarbetar riktlinjer för antiviral terapi generellt, och i det här sammanhanget för hivterapi. Riktlinjerna kommer att uppdateras hösten 2008, och i den generella rekommendationen för hiv finns sedan förra utgåvan en pediatrik del som är tillgänglig på Internet. Vi har även utarbetat riktlinjer kring barnomsorg och skola. Informationen ligger på smittskyddsenshetens i Stockholms läns landsting webbplats.¹ Riktlinjerna är generella, och man kan använda dem och implementera dem på sin hemort. De är utarbetade tillsammans med smittskyddsöverläkaren, skolhälsovårdsöverläkaren och barnhälsovårdsöverläkaren i

¹ Dokumentet finns hos smittskyddsensheten i Stockholms läns landsting på www.smittskyddsensheten.nu. Sök efter *Barn och ungdomar med HIV – riktlinjer för barnomsorg och skola*.

Stockholm. I Stockholms län är riktlinjerna väl grundade, men även flera andra kliniker i landet har använt dem. Det är bra om vi kan hitta en gemensam nationell plattform att stå på.

INAKTUELLT

SAMMANFATTANDE ORD

VIVECA URWITZ

Viveca Urwitz är chef för Socialstyrelsens enhet för hivprevention. Enheten har ett nationellt samordningsuppdrag samt fördelar det statliga hiv/aids-anslaget genom avtal och ansökningsförfarande.

Socialstyrelsen fick 2006 i uppdrag att belysa de hivsmittade barnens situation. Det står också i den nationella strategin [1] som reglerar vårt arbete att man speciellt ska beakta barnens situation. Vi beställde därför olika kartläggningar och försökte titta på vilka kunskaper som fanns. Detta är bakgrunden till den konferens om barn och ungdomar som lever med hiv som hölls i maj 2008 och utgör underlag för denna rapport.

I kartläggningarna framkom att det finns en hel del kunskap. Det står också klart att kunskaper och insatser är för ojämnt fördelade i landet när det gäller barn och unga som lever med hiv. Mycket utmärkt jobb utförs, men kvaliteten för barn när det gäller såväl vård som psykosocialt stöd behöver bli lika bra i hela landet. När det gäller vuxna finns däremot bättre kunskaper mer jämnt spridda i landet.

En annan anledning till att konferensen om barn och unga som lever med hiv genomfördes i Stockholm är att vi vill dela med oss av den här insikten och lyfta fram behovet av ökade kunskaper och kunskapsutbyte mellan dem som arbetar mycket med de här frågorna. Vi har även lagt ett förslag till regeringen om att inrätta ett nationellt kunskaps- och resurscentrum, så att den kunskap som finns samlad på Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge görs tillgänglig för hela landet. Kunskapen finns där helt enkelt för att man sedan länge har arbetat med frågorna, haft väldigt många patienter och tvingats utveckla nya metoder och sätt att arbeta med hivsmittade patienter. Dessutom finns kopplingen till FoU-verksamhet på ett universitetssjukhus.

Resurscentrum och nätverk

Jag har varit med om att inrätta olika typer av kunskapscentrum i mitt liv. Arbetet genomgår då olika faser. Den första fasen innebär att bygga upp och fundera över vad som ska göras. Där visade flera föredragshållare under konferensen att man redan kommit långt. Det finns redan ganska mycket resurser i form av kunskaper, dokument, hivskolor med mera.

Med ett nationellt resurscentrum finns möjlighet att sprida kunskaperna på ett mer systematiskt sätt och ge andra möjligheter att ta del av dem. Det andra steget

är att skapa ett stabilt nätverk. Konferensen visar att det inte bara är de hivsmittade barnen och ungdomarna som behöver ett nätverk, utan även i allra högsta grad alla som arbetar med de här frågorna – och de är trots allt inte så många. Det bör gå att skapa och upprätthålla ett nätverk för kunskapsutbyte och professionellt stöd mellan aktörerna. Vårt land är inte så stort, och de barn det handlar om är inte så många, även om de tyvärr blir allt fler.

Som jämförelse kan nämnas att i Indien tar det vanligen 7 år för ett nationellt beslut eller en ny kunskap att nå till vårdcentralen i byn. Men Sverige är inte Indien. Vårt land är litet. Det finns inte så många infektionskliniker och barnkliniker i landet att man inte kan hålla ihop ett nätverk kring de här frågorna, likaväl som man håller ihop i nätverk när det gäller andra frågor. Det medicinska samhället har en väldigt bra tradition av att arbeta i nätverk. Förhoppningsvis har konferensen inneburit en start också för ökat nätverkande och kunskapsdelande när det gäller barn och hiv. Det finns många runt om i landet som har stora kunskaper och som jobbar bra.

Det tredje steget är att vidmakthålla och utveckla sitt nätverk och skapa ett öppet klimat som gör att man kan ta tillvara allas resurser på bästa sätt. Vi på Socialstyrelsen hoppas i alla fall att nästa steg blir utvecklade nätverk för att stärka både vården och det psykosociala stödet till de hivsmittade barnen och deras familjer – framför allt också för de enskilda barn som kommer utan ett socialt nätverk. Det är också något som framkom under konferensen: behovet av psykosocial kompetens och psykosocialt arbete framför allt när det gäller barnen.

Obalans mellan behandling, vård och stöd

I arbetet med hiv, både när gäller det förebyggande arbetet och det psykosociala, finns en tydlig obalans mellan behandling, vård och stöd. Den medicinska tekniken har redan från början haft en tradition av att utvecklas mer systematiskt, vilket bland annat har gett enorma framgångar i form av behandling. Folk har ställt sig upp, tagit sin säng och gått.

När det gäller det psykosociala arbetet har det inte alls funnits samma system eller forskningstradition av att systematisera kunskap. Det saknas i hög grad kunskap om vad som är bra psykosocialt arbete, vilka det är som ska utföra det och hur det ska göras, jämfört med på den medicinska sidan. När vi tittar runt och försöker följa upp och göra kunskapssammanställningar ser vi alltmer att detta är en stor felande länk i allt arbete med hiv: bristen på systematiserad kunskap kring de psykosociala frågorna. Systematiseringen behöver alltså öka. Där är förhoppningen att ett nationellt resurscentrum ska bidra till att öka kompetensen på området så att vi alla blir bättre: de olika yrkesgrupper och team som arbetar med hivfrågan, ideella organisationer och andra.

FÖR DEN SOM VILL SÖKA VIDARE

Källor till information utifrån olika perspektiv på hiv och/eller barn:

Källor på Internet

Socialstyrelsen	www.socialstyrelsen.se
Smittskyddsinstitutet	www.smittskyddsinstitutet.se
Statens folkhälsoinstitut	www.fhi.se
Referensgruppen för antiviral terapi (RAV)	www.rav.nu
InfCare	www.infcare.se
Hiv-Sverige	www.hiv-sverige.se
Stiftelsen Noaks Ark	www.noaksark.org
Riksförbundet för homosexuellas, bisexuellas och transpersoners rättigheter (RFSL)	www.rfsl.se
Riksförbundet för sexuell upplysning (RFSU)	www.rfsu.se
Rädda Barnen	www.rb.se
Barnombudsmannen	www.bo.se
European Centre for Disease Prevention and Control (ECDC)	www.ecdc.eu.int
Centers for Disease Control and Prevention (CDC)	www.cdc.gov

Tryckta källor

- Moberg L. Hiv och aids. Alhambra förlag; 2000.
Kullberg J. Kris och utveckling. Stockholm, Natur & Kultur; 2006.
Barn utan papper – Jag vill bara landa! Stockholm, Rädda Barnen; 2008.