

Barn och ungdomar med hiv

Riktlinjer för barnomsorg och skola

Reviderad upplaga 2008

**Ett material från hiv-teamet för barn och ungdomar vid Karolinska Universitetssjukhuset,
Smittskyddsläkaren, Skolöverläkaren och Barnhälsovårdsöverläkarna i Stockholm
Stockholm januari 2006**

Barn och ungdomar med hiv – riktlinjer för barnomsorg och skola

Medicinsk bakgrund

Orsak

Hiv är ett virus som orsakar immunbrist och som i ett avancerat stadium kan leda till AIDS. Smittvägarna för hiv är via sexuellt umgänge, via blod eller blodprodukter och från mor till barn under graviditet, förlossning och amning. Hiv smittar inte i dagligt umgänge i familjen, i skolan, på daghem eller vid lek. Hiv smittar inte vid kramar, pussar, vid blöjbyte eller vid annan kontakt med urin eller avföring.

Diagnostik

Det vanligaste sättet att påvisa hiv-infektion är genom ett blodprov för antikroppstest. Om antikroppar mot hiv påvisas hos barn över 18 månaders ålder eller hos vuxna är diagnosen hiv säker. Alla barn som föds till hiv-infekterade kvinnor får antikroppar överförda från modern under fosterlivet. Detta betyder inte att de är smittade men innebär att antikroppstest inte kan användas före 18 månaders ålder. För att kunna ställa diagnosen hos små barn används istället andra tester på blodet som direkt kan påvisa virus. Idag (2008) är risken mindre än 1 % att ett barn, som föds av en hiv-infekterad kvinna i Sverige, får hiv. Detta under förutsättning att modern är känt hiv-infekterad och har följt de behandlingsprogram som finns.

Det är viktigt att notera att det kan finnas barn med odiagnostiserad hiv-infektion som förblir okända tills symtom gör att föräldrarna söker läkare. Under senare år har alla nydiagnostiserade barn varit barn som fötts i annat land än Sverige, som flyttat hit och bott här i landet längre eller kortare tid.

Sjukdomsförlopp

Sjukdomsförloppet hos barn med hiv är individuellt och varierar mycket. En del barn får tidigt symtom och snabb försämring av immunförsvaret medan andra är symptomfria ända upp i vuxen ålder, även utan behandling. Med behandling kan barn med tidiga symtom på immunbrist (upprepade svåra infektioner, dålig tillväxt etc) bli av med dessa och återfå ett välfungerande immunförsvaret.

Behandling

Det finns många läkemedel riktade mot hiv. Inget läkemedel botar hiv-infektionen. Läkemedlen sänker virusmängden i blodet, förbättrar immunförsvaret och tar därmed bort symtomen på hiv-infektion. Därmed förlänger de livet och ökar livskvaliteten hos individen. En välfungerande behandling leder till omätbara nivåer av virus i blodet. Behandlingen består oftast av en kombination av tre olika läkemedel som tas en till flera gånger per dygn. Regelbundet läkemedelsintag utan avbrott är viktigt och behandlingen måste därför skötas mycket noggrant, vilket ställer stora krav på barnet/ungdomen och vårdnadshavaren. Är man inte noggrann med läkemedelsintaget ökar risken för att virus blir motståndskraftigt (resistent) mot dessa läkemedel vilket leder till dålig behandlingseffekt.

Det är viktigt att barnet/ungdomen och dess familj utöver det medicinska omhändertagandet också får ett professionellt socialt och psykologiskt omhändertagande. På sjukhuset har barnet/ungdomen och familjen regelbunden kontakt med läkare, sjuksköterska och kurator.

Allmän inriktning

Barn som är hiv-infekterade får inte särbehandlas

Varje kommun har ansvar för att erbjuda alla barn lämplig barnomsorg efter behov. En kommun kan aldrig frånhända sig det ansvaret med återopande av barnets hiv-infektion. Normalisering är alltid ledstjärnan i arbetet kring barn med hiv-infektion. Det innebär att man i all planering av insatser skall undvika att särbehandla barnet mer än i de få fall som är medicinskt motiverade.

Hiv-infekterade barn i behov av särskilt stöd

Hiv-infekterade barn kan ofta vara drabbade på mer än ett sätt. Förutom barnet självt kan det finnas ytterligare en eller flera i familjen som också har hiv-infektion, eller barnet kan ha mist en eller båda föräldrarna. Detta kan innebära att barnet/familjen har behov av stöd från kurator eller psykolog. Därmed tillhör hiv-infekterade barn gruppen barn som enligt lagstiftningen är i behov av särskilt stöd.

Föräldrar eller andra har ingen skyldighet att informera myndigheter om att barnet är hiv-infekterat

Familjer med ett barn som är hiv-infekterat kan ha behov av extra stöd och resurser, och vanligtvis är familjen motiverad för en sådan kontakt och att socialtjänsten då informeras om barnets hiv-infektion. Sjukvårdspersonal har dock ingen laglig rätt och föräldrarna ingen skyldighet att informera socialtjänsten och andra om barnets hälsotillstånd. För föräldrar till barn och ungdomar med hiv innebär information om barnets sjukdom ofta att föräldrarnas egen sjukdom röjs och detta kan upplevas av föräldern som integritetskränkande.

Inom barnomsorg informeras direkt berörd personal

Gemensamt för verksamheter för barn i förskoleåldern är att direkt berörd personal bör informeras i samråd med föräldrarna. Skälet till att personal informeras är att man vill skapa bästa möjliga omsorg för barnet. Vid varje enhet som ska ta hand om ett barn är det av personalvårdande skäl att rekommendera att minst två vuxna får informationen.

Hygienrutiner skall anpassas till att blodsmitta kan finnas

För att hiv-infekterat blod skall smitta krävs att blodet kommer in i blodbanan via t.ex. ett nålstick. Andra blodburna virus, som t.ex. hepatit B, smittar betydligt lättare och vid lägre dos än hiv. Då smitta från okänd bärare alltid utgör den största risken är det nödvändigt att gällande hygienregler är välkända och följs av all personal. Allt blod skall således tas omhand med användande av skyddshandskar och desinfektionsmedel. Verksamhetschefen är ansvarig för att personalen har tillräcklig kunskap och att den uppdateras regelbundet.

Familjer till hiv-infekterade barn får smittskyddsföreskrifter

Alla kända hiv-infekterade barn i Stockholmsområdet står under läkarkontroll på Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge och föräldrarna får genom den behandlande läkaren smittskyddsföreskrifter. Vårdnadshavaren är skyldig att följa förhållningsreglerna och, beroende av barnets ålder, också se till att barnet förstår smittskyddsföreskrifternas innebörd. Vid osäkerhet inför ställningstagande till placering av barn i barnomsorg, skola, familjedaghem eller behandlingsinstitution bör samråd med smittskyddsläkaren ske. Vid samråd röjs inte barnets identitet.

Ungdomar med hiv får kontinuerligt åldersadekvat information

På sjukhusbesöken får förskolebarnen lära sig att det finns något, ett virus, i deras blod som kan vara farligt för andra. Vid 8 – 10 års ålder ges full information om diagnosen och således vet barnen att de har ett virus som heter hiv. Det är viktigt att skolsköterskan vet vad barnet informerats om så att hon kan ge barnet stöd i skolan. Vid 10 – 16 års ålder ges information kring sjukdomen och smittvägar både vid sjukhusbesöken och under särskilda former, t.ex. vid den ”hiv-skola” som arrangeras under en förlängd helg och som erbjuds alla barn med hiv i Sverige. Då ges även i åldersanpassad form mer ingående kunskaper i sex och samlevnad och om smittskyddslagen. Unga vuxna med hiv-infektion mellan 17 – 26 år erbjuds en helgkonferens per år med ett digert utbildningsprogram och med möjlighet att diskutera sin livssituation med andra hiv-infekterade ungdomar. Annan gruppverksamhet erbjuds också.

Barn i förskola och skola

Barn som är hiv-infekterade har rätt till kommunal barnomsorg

Barnomsorg är en rättighet för barn. De hiv-infekterade barnen ska betraktas som barn med behov av särskilt stöd. De yngsta barnen (cirka 0-3 år) har mindre behov av att tillhöra en grupp än de äldre (3-6 år). Yngre barn är generellt mer infektionskänsliga och av den anledningen kan en mindre barngrupp vara att föredra. Föräldrarnas önskemål, kommunens utbud samt den medicinska bedömningen som görs av behandlande barnläkare avgör vilken barnomsorgsform som är lämpligast.

Information till grundskola och skolhälsovård

Inför skolstart bör rektor informeras om att det finns ett hiv-infekterat barn inskrivet i skolan men utan att barnets identitet röjs. Skolläkaren och skolsköterskan, däremot, får i samråd med föräldrarna detaljerad information om barnet och dess hälsotillstånd. I Stockholms stad sköter skolöverläkaren informationen till berörda skolor efter information från behandlande läkare. Vid stadieövergångar eller andra skolbyten ger överlämnande skolsköterska i samråd med föräldrarna och med hjälp av personal från sjukhuset information till skolsköterskan i den nya skolan. Denna information kan även ges av skolöverläkaren.

Barn på barnavårdscentral

Hiv-infekterade barn och deras föräldrar skall komma i åtnjutande av samma förebyggande hälsovård som alla andra familjer, dvs medicinsk uppföljning, utvecklingsbedömning, föräldragrupper, och andra hälsofrämjande aktiviteter. Sjuksköterskan i hiv-teamet informerar BVC-sjuksköterskan och -läkaren och ger information angående vaccinationer.

Personalstöd

Personal ska ha tillgång till personligt stöd, handledning och utbildning

I arbetet med hiv-infekterade barn och ungdomar är personalkontinuiteten särskilt viktig med tanke på de psykologiska processer som alla blir del av. Förutom vinsterna för de enskilda familjerna ger samarbetet också möjligheter till kollegialt och personligt stöd för personalen. Särskilt viktig är informationen och stödet från hiv-teamet på Karolinska Universitetssjukhuset i samband med barnets placering i barnomsorg och skola.

Personalen kan ha fortsatt behov av handledning för att prata om de känslor och frågor som dyker upp i kontakt med barnet. Arbetsgivaren har ansvar för att personalen får tillräckligt stöd. Förutom den allmänna kunskap som all personal inom hälso- och sjukvård liksom socialtjänst och skola ska ha, bör särskild utbildning erbjudas den personal som får direkt ansvar för ett hiv-infekterat barn. Berörda skolsköterskor i Stockholmsområdet inbjuds till regelbundna nätverksträffar. Det är arbetsgivarens skyldighet att se till att all personal har kunskap om och fungerande rutiner för att förebygga blodsmitta.