

## Innehåll

<b>Bilaga 1; Anmälningförfarandet – en analys</b> <i>Seth-Olof Bergquist, Hans Bertil Hansson, Erik Nordenfelt, Peet J Tüll .....</i>	<b>5</b>
<b>Bilaga 2; Delrapport från pågående studie om Sexuell livsstil, hiv och säkrare sex – En enkätstudie vid två mottagningar för hivrådgiv- ning och hivtestning</b> <i>Torsten Berglund.....</i>	<b>19</b>
<b>Bilaga 3; Tuberkulos och smittskyddslagen – En sammanställning av 122 patienters erfarenheter och synpunkter</b> <i>Lars Olof Larsson .....</i>	<b>45</b>
<b>Bilaga 4; Modell för spridning av hiv – Studie utförd av Epidemiolo- giska enheten vid Smittskyddsinstitutet, på uppdrag av 1996 års Smittskyddskommitté (S 1996:07)</b> <i>Johan Lindbäck, Johan Giesecke .....</i>	<b>77</b>
<b>Bilaga 5; ”Jag kunde aldrig tro att det här skulle kunna hända mig”. Rapport från intervjuer med personer som kallats till test på grund av risk för hivinfektion</b> <i>Christina Persson, Gunilla Östlund.....</i>	<b>101</b>
<b>Bilaga 6; Utvärdering av smittskyddslagens påverkan på personer med diagnosticerad klamydia</b> <i>Tanja Tydén.....</i>	<b>133</b>
<b>Bilaga 7; ”Inte har väl doktorn tid med sånt...?” 91 hiv-positiva perso- ners erfarenheter av att leva med hiv</b> <i>Mikael Westrell .....</i>	<b>151</b>

---

<b>Bilaga 8;</b> Beskrivning och analys av smittsamma sjukdomar – Ett underlag för 1996 års Smittskyddskommitté <i>Anders Thorén</i> .....	<b>193</b>
<b>Bilaga 9;</b> Utlåtande om psykiatriskt perspektiv på situationen för de personer som tvångsisolerats enligt smittskyddslagen <i>Anders Annell</i> .....	<b>315</b>
<b>Bilaga 10;</b> Hänsyn och dilemman vid kulturanpassad prevention <i>Lisbeth Sachs</i> .....	<b>351</b>
<b>Bilaga 11;</b> Referenslista till kap. 14, del A.....	<b>381</b>

## Bilaga 1

# Anmälningförfarandet – en analys

*Seth-Olof Bergquist  
Hans-Bertil Hansson  
Erik Nordenfelt  
Peet J Tüll*

## Innehåll

Orsak för anmälan .....	7
Smittskyddsåtgärder .....	11
Tidskrav för anmälan.....	14
Anmälningens ansvarig.....	14
Till vem skickas anmälan .....	15
Bilaga.....	16

## ANMÄLNINGSFÖRFARANDET – EN ANALYS

En arbetsgrupp med Seth-Olof Bergquist, Hans-Bertil Hansson, Erik Nordenfelt och Peet Tüll har av ordförande för smittskyddskommittén blivit ombedd att utarbeta ett förslag till principer för anmälan av smittsamma sjukdomar.

Gruppen presenterar här de principiella övervägandena som göres kring anmälningar. Gruppen har utgått från den idag gällande smittskyddslagens förutsättningar vad gäller organisation.

De använda rubrikerna återkommer i den tabell som följer som bilaga. I bilagan har de smittsamma sjukdomarna fått siffror motsvarande siffrorna i underrubrikerna. Ingen prioritering utifrån smittämnenas svårighetsgrad har gjorts. Prioriteringen grundas på om åtgärder är möjliga eller ej.

### Orsak för anmälan

1. Anledning att vidta smittskyddsåtgärder
2. Underlag för epidemiologisk analys och för långsiktiga åtgärder
3. Underlag för kvalitetsuppföljning av kontrollprogram/åtgärder
4. Underlag för kvalitetsuppföljning av vaccinationsprogram
5. Anmälan enligt internationella överenskommelser (IHR)
6. Syndromanmälan nationellt

Det övergripande målet med en anmälan är att försöka finna vägar att minska fortsatt smittspridning. Detta kan ske på olika sätt.

En förutsättning för ett anmälningssystem är att de läkare som möter patienterna är kunniga och medvetna om anmälningssystemet. Läkare skall också ta hand om patienten och initiera de första smittskyddsåtgärderna.

#### **1. Anledning att vidta smittskyddsåtgärder**

En anmälan som faller inom denna kategori skall omfatta såväl säkerställda som kliniskt misstänkta fall. Om åtgärder skall påbörjas t.ex. vid meningokocksjukdom kan dessa ej vänta till dess att laboratoriediagnos fastställts.

Den första bedömning som måste göras är huruvida omedelbara åtgärder kan krävas. Den bedömningen sker av smittskyddsläkaren. För

att kunna ingripa måste smittskyddsläkaren ha uppgifter om den insjuknade. Dessa uppgifter måste vara så fullständiga som möjligt. Initialt kan anmälan innehålla vissa basuppgifter, men vid behov måste smittskyddsläkaren omedelbart kunna komplettera uppgifterna. Detta förutsätter att såväl den som anmäler som den som anmäls kan nås.

Vid vissa sexuellt överförda sjukdomar kan särskilda överväganden behövas vad gäller identiteten hos den anmälda. Av integritetsskäl kan identitetsuppgifter motverka möjligheten att minska smittspridningen, dvs. behandlande läkare kan underlåta att anmäla p.g.a. hänsyn till patientens integritet. Det finns argument både för och emot detta. Arbetet med att följa smittsamhet försvåras för smittskyddsläkaren t.ex. när någon med HIV också har tuberkulos. Det har varit svårt att bekämpa klamydiaepidemin då uppgifterna i den nuvarande anmälan försvårar kontaktspårning. Å andra sidan finns belägg för att en del personer avstår från att kontakta vården vid HIV för att de inte vill bli registrerade. Om smittskyddsläkaren förväntas kunna delta i smittbekämpning av dessa sjukdomar måste han dock kunna härleda anmälan till en viss person. Om detta ej går blir uppgiften närmast av registreringskaraktär, där registeruppgifterna är osäkra och smittskyddsläkarens funktion kan inte tillfredsställande utnyttjas.

## **2. Underlag för epidemiologisk analys och för långsiktiga åtgärder**

Uppgifterna ligger till grund för mer långsiktiga åtgärder såsom att riktade program utarbetas. Detta underlag behöver primärt inte innehålla personuppgifter, men för att kunna förstå risker, smittvägar m.m. så måste verkligheten bakom siffrorna vara känd. Detta betyder att individen i sig inte är intressant men väl att man skall kunna förstå smittspridningens dynamik.

## **3. Underlag för kvalitetsuppföljning av kontrollprogram / åtgärder**

Som framgått ovan finns ett antal kontrollprogram och det genomförs ett antal åtgärder mot smittade. Exempel är de program som utarbetats för t.ex. tuberkulos- och klamydiabekämpning. Dessa har skapats med utgångspunkt från det kända statistiska underlaget. Effekterna av programmen måste följas upp och utvärderas. Utvärderingarna ligger till grund för ändringar i strategier.

#### 4. Underlag för kvalitetsuppföljning av vaccinationsprogram

Ett särskilt område är vaccinationsprogrammen. Mer än 95 % av svenska barn ingår i vaccinationsprogram. För vuxna finns rekommendationer bl.a. om influensa- och pneumokockvaccin. En åtgärd riktas mot en vid tillfället frisk befolkning. Det är då av största vikt att åtgärderna i sig inte är skadliga – varken på kort eller lång sikt. För att kunna utvärdera detta krävs noggranna uppföljningssystem.

#### 5. Anmälan enligt internationella överenskommelser (IHR)

##### *Bakgrund*

Idag gäller IHR (International Health Regulations) de så kallade karantänssjukdomarna. IHR är grunden till att Sverige har en särskild karantänslagstiftning. IHR är under omarbetande inom WHO. Arbetet beräknas vara klart våren 1999 och förväntas accepteras av WHA (World Health Assembly) samma år. De nya principerna är att man till WHO skall anmäla vissa sjukdomsbilder som kan bedömas utgöra ett internationellt smittskyddsproblem. Således skall inte specifika sjukdomar anmälas. Denna princip finns inte upptagen i svensk lagstiftning f.n.

Ett "syndrom" innebär att en patient uppvisar ett antal sjukdomstecken som kan tyda på allvarlig smittsam sjukdom. Om man använder syndrom så minskar tiden från inträffad sjukdom till anmälan och ställningstagande till bekämpning kan påbörjas tidigare.

Ett viktigt kriterium för anmälan till WHO är att händelsen har internationell betydelse. Detta är ett svårbedömt kriterium varför bedömning av situationen bör ske på nationell nivå. Socialstyrelsen skall underrättas omedelbart och också ansvara för anmälan till WHO.

För att kunna fånga upp denna typ av utbrott måste ett rapporteringssystem med syndrom införas. Konkret kan anmälan egentligen bara ske av individ vid akut hemorrhagisk feber. Vid de andra tillfällena så bör anmälan innebära att smittskyddsläkaren underrättas om att en misstanke om anmälningspliktigt syndrom har väckts. Smittskyddsläkaren skall då omedelbart informera sig om detaljer kring utbrottet. Detta innebär att smittskyddsläkaren måste ha både skyldighet och rättighet för att göra efterforskningar.

Den följande klassificeringen baseras på det preliminära förslag som presenterats av WHO – det kan ändras.

*Akuta hemorrhagiska febrar*

IHR föreskriver anmälan av alla fall. Dessa fångas genom det vanliga anmälningssystemet.

*Akuta respiratoriska syndrom (Luftvägsinfektioner)*

Om en ansamling av akut påkommande hosta eller luftvägssymptom inträffar, sjukdomen är allvarlig, patienterna är över 5 år och inga kända underliggande individfaktorer finns, skall nationell anmälan ske.

Om utbrottet har internationell betydelse skall anmälan ske vidare till WHO.

*Akuta diarrésyndrom*

Om en ansamling av akut påkommande diarré inträffar, sjukdomen är allvarlig, patienterna är över 5 år och inga kända underliggande individfaktorer finns, skall nationell anmälan ske.

Om utbrottet har internationell betydelse skall anmälan ske vidare till WHO.

*Akuta icterussyndrom (Gulsot)*

Om en ansamling av akut påkommande gulsot inträffar, sjukdomen är allvarlig och inga kända underliggande individfaktorer finns, skall nationell anmälan ske.

Om utbrottet har internationell betydelse skall anmälan ske vidare till WHO.

*Akuta neurologiska syndrom*

Om en ansamling av akut påkommande neurologiska dysfunktioner inträffar, omfattande: akut demens, akuta pareser, kramper, hjärnhinne-  
retning, ofrivilliga rörelser, andra allvarliga tecken på neurologisk dysfunktion, allvarlig sjukdom och inga kända underliggande individfaktorer finns, skall nationell anmälan ske.

Om utbrottet har internationell betydelse skall anmälan ske vidare till WHO.



### *Andra anmälningspliktiga syndrom*

Alla ansamlingar av allvarliga sjukdomar som inte omfattas av ovanstående och av internationell betydelse.

## **6. Syndrom-anmälan nationellt**

Det sker regelbundet utbrott i samhället av fr.a. diarrésjukdomar men ibland också av andra sjukdomar såsom streptokockinfektioner. Dessa sjukdomar är idag inte anmälningspliktiga varför de inte kommer till smittskyddsläkarens kännedom annat än om omfattningen upplevs som påtagligt besvärande. Smittskyddsorganisationen skulle sannolikt kunna minska omfattningen av vissa utbrott om den blev informerad i tid. Det finns ett behov av att läkare, som får kännedom om en ansamling av sjukdomsfall med infektionssjukdomar, informerar smittskyddsläkaren om detta även om sjukdomsbilden inte är så dramatisk som den som IHR föreskriver. Denna anmälan skall gå till smittskyddsläkaren. Här föreligger samma förutsättningar som vid de internationella syndromen, smittskyddsläkaren måste ha rätt att utreda utbrotten. Smittskyddsläkaren skall också kunna vända sig till Smittskyddsinstitutet.

## **Smittskyddsåtgärder**

1. Förehållningsregler för att motverka smittspridning
2. Profylax och information till berörda
3. Smittspårning – prospektiv och retrospektiv
4. Dekontamination/elimination av objekt/smittkälla

Vid vissa smittsamma sjukdomar kan olika åtgärder förhindra eller minska vidare smittspridning. Nedan finns en tabell där det framgår när och vad smittskyddsläkaren kan göra vid olika sjukdomar. Åtgärderna är inte satta i relation till sjukdomarnas allvarlighetsgrad utan av principiell karaktär. Vilka åtgärder smittskyddsläkaren kan tillgripa bestäms av lagstiftningen där den enskilde smittades rättigheter vägs mot den osmittades rättigheter. När anmälan inkommer måste smittskyddsläkaren först ta ställning till om något behöver göras. Åtgärderna kan delas in i olika kategorier.

## 1. Förhållningsregler för att motverka smittspridning

Dessa insatser är riktade direkt mot den enskilde. Det bästa är om den smittade kan behandlas till smittfrihet. Så länge smittsamhet finns, utgör personen ett potentiellt smittskyddsproblem. Åtgärder mot enskild kan variera från att den enskilde inte får göra vissa saker såsom att vara blodgivare eller att laga mat åt andra till att den enskilde under vissa omständigheter kan isoleras. Insatserna kan delvis kategoriseras till aktiviteter.

- Hinder för viss typ av verksamhet. Smittämnen som överföres via föda eller blodkontakt kan falla i denna kategori. Detta gäller t.ex. salmonella och hepatit B vid vissa yrken.
- Hinder för rörelsefrihet. Hit hör främst de luft- och salivöverförda smittämnen men kan också gälla smittämnen som överföres med händerna. Tuberkulos och difteri är exempel på detta. Andra exempel är personer med resistenta bakterier där vård t.ex. i samma rum som andra inte är lämpligt.
- Inskränkningar i beteende. Personer med blodsmitta skall inte vara blodgivare. Vid de sexuellt överförda sjukdomarna har tillämpats krav på säker (dvs. smittfri) sex alternativt temporär avhållsamhet.

För att belysa vilka åtgärder som är aktuella vid de olika sjukdomarna har en ytterligare kategorisering införts. De åtgärder som åsyftas är inte obligata men kan i vissa fall behöva tillämpas. Åtgärderna i sig bygger på några förutsättningar.

- Smittskyddsläkaren förutsättes ha ansvar för alla utredningar oavsett om objekt eller människor är involverade. Åtgärder efter att objekt-smitta konstaterats förutsättes ske med stöd av miljöbalk eller livsmedelslag. Smittskyddsläkaren måste ha en möjlighet att överklaga ett beslut om åtgärder till någon instans för överprövning. Smittskyddsläkaren skall också kunna utreda fall av alla smittsamma sjukdomar eller ovanliga händelser.
- Smittspårning skall vara en skyldighet för i första hand behandlande läkare men smittskyddsläkaren skall kunna överta utredningen. Underlåtenhet att utföra smittspårning av behandlande läkare kan behöva straffbeläggas (se HSAN beslut av idag).
- Medveten handling som innebär risk för smittspridning bör övervägas att straffbeläggas.

Med dessa förbehåll har en genomgång skett av samtliga sjukdomar. De åtgärder, som kan bli aktuella och som kräver ett lagstöd för att kunna tillämpas har kategoriserats enligt följande:

- a) Isolering.
- b) Avstängning från arbete, dagis eller liknande.
- c) Oskyddat sex – kopplat till straffåtgärd? Se förutsättning ovan.
- d) Stängning av verksamhet under utredning eller för att stoppa smittspridning och där annan lagstiftning inte är aktuell.
- e) Ej sprutbyte vid narkomani.
- f) Ej blodgivare.

I tabellen har dessa bokstäver införts för sjukdomar med siffra 1 i åtgärds kolumnen.

Grupperna syndrom och resistent mikroorganismer har separerats från tabellen då de kräver särskilda överväganden.

## **2. Profylax och information till berörda**

Vid infektioner såsom meningokockinfektioner är detta en viktig smittskyddsinsats.

## **3. Smittspårning – prospektiv och retrospektiv**

För att så snabbt som möjligt kunna hitta fler smittade eller för att finna hur personen själv blivit smittad tillämpas smittspårning. Detta sker genom att fråga den anmälda vilka denne varit i kontakt med vid t.ex. luftburen smitta eller om fler personer ätit av samma mat vid födoämnes smitta.

## **4. Dekontamination/elimination av objekt/smittkälla**

Om smittkälla identifieras till något objekt såsom föda, vatten, djur eller motsvarande är det av vikt att något görs för att hindra fortsatt smittspridning.

## Tidskrav för anmälan

1. Omedelbart (telefonkontakt)
2. Snarast (ordinarie postgång)
3. Periodisk (vecko-/månadsrapport)

Beroende på vilka åtgärder som kan bli aktuella avgörs också hur snabbt anmälan bör inkomma. Allmänt kan sägas att punkterna 1 och 2 kräver ställningstaganden vid anmälan, 3 är till för långsiktiga bedömningar såsom uppföljning av vaccinationsprogrammet.

## Anmälningsansvarig

1. Behandlande läkare
2. Laboratorium/blodcentral (ansvarig läkare)
3. Miljö- o hälsoskyddsnämnd eller motsvarande/Livsmedelsverket
4. Länsveterinär

### 1. Behandlande läkare

Behandlande läkare utgör alltid hörnstenen i anmälninssystemet. Denne är den förste som träffar på patienten. De flesta anmälningar kommer från läkare som per år ser få anmälningspliktiga sjukdomar. Det kan vara svårt att hålla medvetandet om dessa sjukdomar uppe. Smittskyddsläkarna har en viktig roll i att kontinuerligt påminna om existensen av smittsamma sjukdomar.

### 2. Laboratorium/blodcentral (ansvarig läkare)

Vissa smittämnen påvisas först på laboratorier. Detta gäller både mikrobiologiska laboratorier och patologiska institutioner. När sådana fynd görs som direkt pekar på viss sjukdom eller visst smittämne skall det anmälas. Laboratorieläkaren har dock sällan tillgång till epidemiologiska patientuppgifter. Det måste då framgå av anmälan vem som behandlar patienten så att kompletterande information kan inhämtas såsom t.ex. om en person med mässling blivit vaccinerad eller ej.

### **3. Miljö- och hälsoskyddsnämnd eller motsvarande/Livsmedelsverket**

Dessa myndigheter tar fortlöpande prov på livsmedel, miljö osv. De får också resultat från prov på livsmedelsarbetare. Vid ansamling av matförgiftningar informeras oftast dessa myndigheter. Denna information bör lämnas till smittskyddsläkaren. Detta är av särskild vikt om syndrom skall anmälas.

### **4. Länsveterinär**

En ny zoonoslagstiftning håller på att utarbetas. Där liksom i smittskyddslagen bör det framgå att vid inträffade fall av zoonoser (sjukdomar som överföres mellan djur och människor) så skall information lämnas mellan länsveterinär och smittskyddsläkare.

### **Till vem skickas anmälan**

1. Smittskyddsläkare
2. Smittskyddsinstitutet
3. Objektansvarig myndighet

Idag går anmälningarna till dessa instanser. I bilagan har detta inte medtagits. Principen bör vara att den som har att ta ställning till omedelbara åtgärder är primär mottagare för anmälningen, dvs. smittskyddsläkaren och objektansvarig myndighet.

För den långsiktiga uppföljningen är det viktigt att den nationella myndigheten får anmälningarna. Vid vissa tillfällen då något inträffar inom flera landstingsområden kan den nationella instansen också behöva agera mer omedelbart.

## Bilaga

### Tabell över smittsamma åtgärder graderade efter olika behov Alfabetisk uppställning

\* Dessa sjukdomar behöver inte anmälas annat än om de uppträder som syndrom

Sjukdom	Orsak	Åtgärd	Klassificering av åtgärd 1	Hastighet	Vem
[Fläckfeber]*					
[Toxoplasma]*					
[Non A–D]*					
[Återfallsfeber]*					
Amöba	1, 2	3, 4		2	1, 2
Anthrax	1, 2	1, 2, 3, 4	a	1	1, 2
Atypiska mykobakterier	2			3	1
Borrelia	2	2		3	1
Botulism	1	3, 4		1	1, 2
Campylobacter	1, 2	3, 4		2	1, 2
Difteri	1, 4	1, 2, 3	a	1	1, 2
EHEC	1, 2	1, 2, 3, 4	b	1	1, 2
Giardia	1, 2	1, 3, 4	b, d	2	1, 2
Gonorré	1, 2	1, 3	c	2	1, 2
Gula febern	1, 4	3		1	1, 2
Hepatit A	1, 2	1, 2, 3, 4	a, d	1	1, 2
Hepatit B akuta	1, 2, 3, 4	1, 2, 3	a, b, c, e, f	2	1, 2
Hepatit B kronisk	1, 2, 3	1, 2, 3	b, c, e, f	2	1, 2
Hepatit C	1, 2, 3	1, 3	b, c?, e, f	2	1, 2
Hepatit D	1, 2	1, 3	a, b, c, e, f	2	1, 2
Hepatit E	1, 2	1, 3, 4	a, d	1	1, 2
Hib	4	-		3	2
HIV	1, 2, 3	1, 3	c, e, f	2	1, 2
HTLV I o II	2	1	f		
Klamydia pneumonie	2	(2)		3	2
Klamydia trachomatis	1, 2, 3	1, 3	c	2	1, 2
Kolera	1, 2	1, 3, 4	a, b	1	1, 2
Legionella	1, 2, 3	3, 4		2	1, 2, 3
Listerios	1, 2	3, 4		2	1, 2
Malaria	2, 3	-		2	1, 2
Meningokockinfektion	1, 2	1, 2, 3	a	1	1, 2
Morbilli	4	2		2, 3	1, 2
Nephropatia epidemica	2	-		3	2

Ornithos	1	3, 4		2	1, 2
Paratyfoid	1, 2	1, 3, 4	a, b, d	1, 2	1, 2
Parotit	4	-		3	2
Pertussis	2, 4	-		2	2
Pest	1, 2	1, 2, 3, 4	a, b	1	1, 2
Pneumokocker m. Pc > 0,5	1, 2, 3	1, 3	b	2	1, 2
Polio	1, 2, 4	1, 2, 3	a, b	1	1, 2
Rabies	1, 2	1, 2, 3, 4	a	1	1, 2, 4
Rubella	4	-		3	2
Salmonella	1, 2	1, 3, 4	b, d	2	1, 3
Shigella	1, 2	1, 3, 4	b, d	1, 2	1, 2, 3
Syfilis	1, 2	1, 3	c, f	2	1, 2
TBE	1, 2, 3, 4	2, 3		2	1, 2
Tetanus	4	-		3	1, 2
Trichinos	3	3, 4		2	1, 2, 3, 4
Tuberkulos	1, 2, 3, 4	1, 2, 3	a, b	2	1, 2
Tularemi	2	-		3	2
Tyfoid	1, 2	1, 3, 4	a, b, d	1, 2	1, 2, 3
Ulcus molle	1, 2	1, 3	c	2	1, 2
Virala hemorragiska febrar	1	1, 2, 3	a	1	1, 2
Yersinia	1, 2	3, 4		2	1, 2

### Speciella tillstånd

Resistenta mikroorganismer	1, 2, 3	1, 2, 3, 4	a, b, d	2	1, 2
Syndrom	1	1, 2, 3, 4	a, b, d	1	1

## Bilaga 2

Delrapport från pågående studie om

### Sexuell livsstil, hiv och säkrare sex

En enkätstudie vid två mottagningar för hivrådgivning och hivtestning

*Torsten Berglund,  
socionom, kurator,  
Venhälsan, SÖS*



## Förord

Föreliggande studie är en delrapport från en pågående enkätundersökning som riktar sig till personer som söker för rådgivning och testning på två stora hivmottagningar i Stockholm. Resultaten är därför att betrakta som preliminära.

Tvåhundra män och kvinnor har anonymt besvarat ett omfattande frågeformulär med känsliga frågor om sexuallivet och om attityder till säkrare sex, hiv och smittskyddslagstiftning. De har mycket generöst delat med sig av sina erfarenheter och synpunkter.

Ansvariga för studien är socionom Torsten Berglund, kurator vid Venhälsan, Södersjukhuset, och vik. epidemiolog vid Smittskyddsinstitutet (1997/98), och med. dr Göran Bratt, bitr. överläkare vid Venhälsan.

# Innehåll

Förord	
Innehållsförteckning	
Inledning.....	22
<i>Bakgrund och syfte</i> .....	22
<i>Metod</i> .....	23
Resultat.....	23
<i>Kön och sexuell inriktning</i> .....	23
<i>Ålder</i> .....	24
<i>Sexuell identitet och öppenhet</i> .....	24
<i>Sexuell livsstil</i> .....	25
<i>Partnerns hivstatus</i> .....	27
<i>Om hivtestning</i> .....	27
<i>Sexuellt överförbara sjukdomar</i> .....	29
<i>Upplevelse av sexuallivet</i> .....	29
<i>Hivkunskaper och riskbedömning</i> .....	30
<i>Att fråga och informera om hiv</i> .....	31
<i>Alkohol och andra droger vid sexkontakter</i> .....	34
<i>Smittskyddslagstiftning om hiv</i> .....	36
<i>Attityder till smittskyddslagstiftningen</i> .....	37
<i>Partneruppföljning</i> .....	40
Sammanfattning.....	41

## Inledning

I september 1997 påbörjades en enkätstudie riktad till personer som söker för hivrådgivning och hivtestning på Venhälsans kvällsmottagning och Klara HIV-mottagning i Stockholm. Studien pågår alltjämt (febr. 1998) och beräknas avslutas i mars 1998 efter sex månaders insamling av enkätsvar. Då har 400 enkäter lämnats ut på vardera mottagningen, och målet är att få in minst 500 svar så att svarsfrekvensen överstiger 60 procent.

Föreliggande arbete är en delrapport som presenterar resultatet av de första 100 besvarade enkäterna från vardera mottagningen. Resultatet är att betrakta som *preliminärt*. Ett par mer omfattande frågor i enkäten har inte heller tagits med i denna delrapport; frågor om sexteknik och kondomanvändning med fast och tillfällig partner, samt riskbedömning för hiv vid olika sextekniker. Delrapporten vill ge en bild av hur svaren fördelar sig och om det finns skillnader mellan dem som tillfrågats: män som har sex med män å ena sidan och heterosexuella män och kvinnor å andra sidan. En mer omfattande analys av resultatet och jämförelser med andra studier får däremot anstå till den slutgiltiga rapporten.

## Bakgrund och syfte

Venhälsans kvällsmottagning har sedan 1982, i lokaler på Södersjukhuset, bedrivit rådgivning och undersökning av sexuellt överförbara sjukdomar (STD) inklusive aidsrelaterade tillstånd bland homo- och bisexuella män, och sedan 1985 även erbjudit hivtestning/rådgivning. Klara HIV-mottagning, beläget i lokaler i Stockholms city, tillkom 1988 som ett komplement till Venhälsamottagningen, och vänder sig till alla som vill hivtesta sig, oavsett sexuell läggning, men har bl.a. som mål att nå sådana män som har sex med män utan att själva definiera sig som homo- eller bisexuella. Venhälsans kvällsmottagning besöks av ca 1 000 personer/år och Klara HIV-mottagning har ca 2 000 besök/år. Båda mottagningarna lyder under kliniken Venhälsan på Södersjukhuset, som har behandlingsansvar för ca 400 hivpositiva patienter.

Syftet med studien är att förbättra kunskaperna om homo- och bisexuella mäns sexuella livsstil, attityd till säkrare sex, inställningen till hiv och smittskyddslagstiftningen. Sådan kunskap är av betydelse för utformningen av hivförebyggande åtgärder, så väl vid individuell rådgivning som i informationskampanjer. Några mer omfattande undersökningar av detta slag med fokus på gruppen män som har sex med

män har veterligen inte gjorts i Sverige. Avsikten är också att jämföra sexuell livsstil hos presumtivt hivnegativa homo- och bisexuella män som söker för hivtestning vid Venhälsans kvällsmottagning och Klara HIV-mottagning med hivpositiva homo- och bisexuella män, som deltagit i en liknande enkätundersökning genomförd under 1996/97 på Venhälsan. Ytterligare jämförelsegrupper erhålls genom att inkludera heterosexuella män och kvinnor som besöker Klara HIV-mottagning.

## Metod

Den tiosidiga enkäten, som omfattar 28 frågor med tillhörande delfrågor, lämnas ut av en rådgivare/läkare på Venhälsan i samband med rådgivningen inför hivtestningen och/eller STD-undersökningen. På Klara HIV-mottagning har man dock valt att lämna ut enkäten först vid återbesöket för hivprovsvaret. Alla svenskspråkiga besökare erbjuds att delta i studien. De erhåller såväl muntlig som skriftlig information tillsammans med enkäten, samt ett frankerat kuvert, fyller i enkäten hemma eller på mottagningen efter besöket, och skickar sedan in den till projektledaren. Enkäten innehåller inte något kodnummer, utan patienterna är helt anonyma.

## Resultat

Svaren som redovisas nedan har hämtats från de första 100 enkäterna från Venhälsans kvällsmottagning som skickades in under perioden 19/9 1997–13/11 1997 och från de första 100 enkäterna från Klara HIV-mottagning, inkomna 16/9 1997–13/11 1997. Eftersom inte samtliga personer alltid svarat på alla frågor och delfrågor i enkäten, redovisas antalet som besvarat varje fråga (n=).

## Kön och sexuell inriktning

Enkäten har besvarats av *149 män* och *51 kvinnor*. På frågan om vilket kön personerna har som de har sexuella kontakter med, fördelar sig svaren på följande vis:

106 män har enbart sex med män	53 %
16 män har sex med både män och kvinnor	8 %
27 män har enbart sex med kvinnor	14 %
49 kvinnor har enbart sex med män	24 %
2 kvinnor har sex med både män och kvinnor	1 %

För att förenkla den fortsatta resultatredovisningen och jämförelser sins emellan har ovanstående fem kategorier fördelats på tre grupper utifrån kön och vem man har sex med enligt ovan, oavsett hur personerna själva definierar sin sexuella identitet (se särskild fråga nedan). De tre grupperna är homo- och bisexuella män (HBS män), heterosexuella män (HT män) och kvinnor (heterosexuella och bisexuella) som fördelar sig enligt följande:

122	HBS män (61 %)
27	HT män (14 %)
51	Kvinnor (25 %)

## Ålder

Medelåldern för homo- och bisexuella män var 36 år, medan den var 32 år för heterosexuella män och 27 år för kvinnorna. Fyra homosexuella män har inte uppgivit sin ålder.

	Medelålder	Variationsvidd	Median
HBS män (n=118)	36 år	19–75 år	34 år
HT män (n=27)	32 år	16–60 år	30 år
Kvinnor (n=51)	27 år	16–50 år	26 år

## Sexuell identitet och öppenhet

På frågan om man uppfattar sig själv som heterosexuell (HT), bisexuell (BS), homosexuell (HS), eller "vet ej" har följande svar erhållits:

HBS män (n=122)		HT män (n=27)		Kvinnor (n=51)	
HS	103	HT	26	HT	47
BS	15	Vet ej	1	BS	1
Vet ej	3			Vet ej	3
Transsexuell	1				

Av de som hänförs till gruppen homo- och bisexuella män (se s. 24), definierar sig 84 procent som homosexuella och 12 procent som bisexuella, medan tre män inte vet vilken sexuell identitet de har och en man uppfattar sig som transsexuell. Av männen med enbart heterosexuella kontakter har en man svarat att han inte vet vilken hans sexuella identitet är och bland kvinnorna uppfattar sig en som bisexuell och tre vet inte vilken sexuell identitet de har.

De män som uppfattar sig som homo- eller bisexuella har gjort en bedömning av hur många personer i deras närhet (familj, släkt, vänner, arbets-/studiekamrater etc.) som känner till deras sexuella läggning:

- 58 procent bedömde att *tre fjärdedelar* eller *alla* har kännedom.
- 30 procent bedömde att *en fjärdedel* eller *hälften* har kännedom.
- 12 procent (fjorton män) uppgav att *ingen* har kännedom eller att de inte vet om någon känner till deras homo- eller bisexualitet.

En annan fråga, som kan ha samband med graden av öppenhet, är om man är medlem i någon förening eller organisation för homo- eller bisexuella. Den kan också ha viss betydelse för i vilken utsträckning man nåtts av de hivpreventiva informationskampanjer som bedrivits via sådana föreningar. 42 procent av de homo- och bisexuella männen (n = 19) svarade att de är medlemmar i en sådan förening och 20 procent svarade att de tidigare varit medlemmar men inte är det nu. Av de män som bedömde att tre fjärdedelar eller alla i deras närhet känner till deras sexuella läggning, är 73 procent medlemmar, eller har tidigare varit, i en förening/organisation för homo- och bisexuella. Av de fjorton männen som uppgav att ingen har kännedom eller att de inte vet om någon känner till deras homo- eller bisexualitet är fyra (29 procent) medlemmar eller har varit i en sådan förening.

## Sexuell livsstil

För att få en uppfattning om hur många av besökarna på mottagningarna som lever i en fast relation respektive lever utan relation men med tillfälliga sexuella kontakter har de fått beskriva sin nuvarande sexuella livsstil som den varit under den senaste månaden innan hivtestningen. 39 procent av de homo- och bisexuella männen har enbart tillfälliga kontakter medan 29 procent lever med fast partner utan andra sexuella kontakter och 22 procent lever i en fast relation men har även tillfälliga sexuella kontakter vid sidan av förhållandet. Nästan hälften av de heterosexuella männen och kvinnorna lever med fast partner och har inga tillfälliga kontakter vid sidan om denna relation. 22 procent av de hete-

rosexuella männen lever i en fast relation och har också tillfälliga kontakter vid sidan om relationen, medan endast åtta procent av kvinnorna lever på ett sådant sätt.

	HBS män (n = 122)	HT män (n = 27)	Kvinnor (n = 51)
Inga sexkontakter	10 %	22 %	29 %
Fast partner	29 %	45 %	47 %
Fast + tillfälliga	22 %	22 %	8 %
Enbart tillfälliga	39 %	11 %	16 %

Hur många sexpartner hade besökarna i genomsnitt haft under den senaste tolv månaders perioden? De homo- och bisexuella männen hade i genomsnitt haft åtta partner, medan de heterosexuella männen hade haft fyra och kvinnorna tre partner. Några enstaka män med ett stort antal partner drar upp medelvärdet både bland heterosexuella och homo- och bisexuella män, varför medianvärdet ger en bättre bild av partnerfrekvensen. För de homo- och bisexuella männen var medianvärdet fem partner, för de heterosexuella männen två partner och för kvinnorna var medianen tre partner.

<i>Antal sexpartner</i>			
	Medelvärde	Variationsvidd	Median
HBS män (n=117)	8 st	0–50 st	5 st
HT män (n=27)	4 st	0–25 st	2 st
Kvinnor (n=51)	3 st	0–10 st	3 st

Bland männen, oavsett sexuell inriktning, är det vanligast att man träffar sina sexpartner på ett diskotek, medan kvinnorna träffar dem hos vänner och näst vanligast på diskotek. Barer, resor och hemma hos vänner är också vanliga mötesplatser för homo- och bisexuella män, följt av videoklubbar och badhus/badplatser. Heterosexuella män och kvinnor träffar också sina partner på arbetet eller i skolan, något som är ovanligare bland homo- och bisexuella män.

Vissa skillnader finns beträffande var man träffar en fast partner och en tillfällig partner. Vanligaste platsen för att träffa en fast partner är för homo- och bisexuella män på diskotek och barer även om de också är de vanligaste mötesplatserna för tillfälliga kontakter. Hos vänner och på arbetet/i skolan är också platser där man träffar sin fasta partner. På resor, videoklubbar, badhus/badplatser och i parker träffar man nästan bara tillfälliga partner. För heterosexuella kvinnor och män är det vanligast att man träffar sina fasta partner på arbetet/skolan och hos

vänner, men också på diskotek. Tillfälliga partner träffar man främst på resor, barer och diskotek.

<i>De sex vanligaste mötesplatserna</i>					
HBS män		HT män		Kvinnor	
Diskotek	73	Diskotek	12	Vänner	34
Bar	50	Vänner	12	Diskotek	29
Resor	48	Arb/skola	9	Arb/skola	20
Vänner	36	Resor	8	Resor	16
Videoklubb	34	Bar	6	Bar	16
Bad	29	Annon	4	Restaurang	8

## Partners hivstatus

Av de besökare som lever i en fast parrelation, uppgav 71 procent av de homo- och bisexuella männen att partnern är hivnegativ, medan 10 procent lever med en hivpositiv man. 19 procent lever med en otestad partner eller känner inte till sin partners hivstatus. Av heterosexuella män känner hälften inte till partners hivstatus och bland kvinnorna är motsvarande andel en tredjedel. En kvinna, men ingen heterosexuell man, lever med en hivpositiv partner.

	Hivneg. partner	Hivpos. partner	Ej testad/vet ej
HBS män (n=58)	41 (71 %)	6 (10 %)	11 (19 %)
HT män (n=18)	9 (50 %)	–	9 (50 %)
Kvinnor (n=27)	17 (63 %)	1 (4 %)	9 (33 %)

## Om hivtestning

Erfarenhet av hivtestning var stor i alla tre grupperna. Hela 88 procent av de homo- och bisexuella männen hade hivtestat sig en eller flera gånger innan det nu aktuella testillfället. Motsvarande andel av de heterosexuella männen var 59 procent och av kvinnorna 61 procent. Medianvärdet för antalet tidigare test var bland de homo- och bisexuella männen fyra, för kvinnorna tre och för de heterosexuella männen två. Det är tydligt att en stor andel av besökarna på de båda mottagningarna hivtestat sig upprepade gånger.

Resultatet kan jämföras med den befolkningsbaserade sexualvane-studien "Sex i Sverige – om sexuallivet i Sverige 1996" (Uppsala 1997). Av de 2 600 som deltog i studien hade 14 procent av både kvinnor och



män någon gång hivtestat sig, och av dem hade tre procent testat sig mer än en gång (s. 268).

	Tidigare test	Medeltal	Variationsvidd	Median
HBS män (n=122)	88 %	4,7 ggr	2–10 ggr	4 ggr
HT män (n=27)	59 %	2,6 ggr	2–4 ggr	2 ggr
Kvinnor (n=51)	61 %	3,3 ggr	1–15 ggr	3 ggr

På både Venhälsans kvällsmottagning och Klara HIV-mottagning testar man sig anonymt. I stället för namn och personnummer används en s.k. reservkod bestående av ett årtal följt av sex slumpvisa siffror. I enkätens sista fråga lämnas utrymme för synpunkter på respektive mottagning. Flera av besökarna har där påpekat att det är bra med anonym testning, och att de inte skulle vilja gå till en mottagning där de inte är anonyma. Men hur många av besökarna skulle avstå från hivtestning om det inte fanns möjlighet att testa sig anonymt? 38 procent av de homo- och bisexuella männen svarar att de skulle avstå eller inte vet om de skulle vilja testa sig. 31 procent av de heterosexuella männen och 22 procent av kvinnorna svarar samma sak, men andelen som svarar att de skulle avstå är betydligt lägre i dessa två grupper jämfört med de homo- och bisexuella männen.

	<i>Avstå själv från hivtestning</i>		
	Avstå	Vet ej	Ej avstå
HBS män (n=116)	28 %	10 %	62 %
HT män (n=26)	4 %	27 %	69 %
Kvinnor (n=50)	4 %	18 %	78 %

Andelen besökare som tror att andra personer skulle avstå om det inte gick att hivtesta sig anonymt är stor i samtliga tre grupper. Hela 80 procent av homo- och bisexuella män tror att andra skulle avstå från testning, vilket också 54 procent av de heterosexuella männen tror och 61 procent av kvinnorna.

	<i>Andra avstå från hivtestning</i>		
	Avstå	Vet ej	Ej avstå
HBS män (n=116)	80 %	20 %	–
HT män (n=26)	54 %	42 %	4 %
Kvinnor (n=49)	61 %	33 %	6 %

## Sexuellt överförbara sjukdomar

Många av besökarna har haft en eller flera sexuellt överförbara sjukdomar (STD). Nästan hälften av de homo- och bisexuella männen har haft det och en tredjedel av de heterosexuella männen, samt en fjärdedel av kvinnorna. Gonorré är vanligaste STD bland homo- och bisexuella män, medan klamydia är vanligast bland kvinnorna och kondylom bland de heterosexuella männen.

HBS (n=98)	HT män (n=27)	Kvinnor (n=51)
46 %	33 %	25 %

## Upplevelse av sexuallivet

67 procent av homo- och bisexuella män och 68 procent heterosexuella män respektive kvinnor svarar att de upplever sitt nuvarande sexualliv som tillfredsställande eller ganska tillfredsställande.

	Tillfreds.	Ganska tillfreds.	Ganska otillfreds.	Otillfreds.
HBS män (n=122)	33 %	34 %	19 %	14 %
HT män (n=25)	36 %	32 %	16 %	16 %
Kvinnor (n=51)	31 %	37 %	20 %	12 %

44 procent av homo- och bisexuella män anser att upplevelsen av sexuallivet påverkas av risken för att bli hivsmittad. 35 procent av de heterosexuella männen och 33 procent av kvinnorna anser också detta.

<i>Påverkas upplevelsen av sexuallivet av risken för hiv?</i>				
	Ja	Kanske	Nej	Vet ej
HBS män (n=122)	44 %	21 %	30 %	5 %
HT män (n=25)	35 %	19 %	35 %	11 %
Kvinnor (n=51)	33 %	16 %	47 %	4 %

Flera av de homo- och bisexuella männen har kommenterat hur de anser att risken för hiv påverkar deras upplevelse av sexuallivet, och de skriver bl.a. följande: "Man vågar inte göra allt man vill, t.ex. suga utan kondom", "Lite tråkigt och fantasilöst", "Kan ibland vid sexkontakt bli blockerad" och "Jag är rädd för att träffa människor p.g.a. hivrisken".

## Hivkunskaper och riskbedömning

En övervägande del, 59 procent, av de homo- och bisexuella männen anser att de har bra eller mycket bra kunskaper om hiv och säkrare sex. Endast 6 procent anser att kunskaperna är ganska dåliga eller otillräckliga. Av kvinnorna anser nästan lika många, 54 procent, att de egna kunskaperna är bra eller mycket bra, och 12 procent att de är ganska dåliga eller otillräckliga. De heterosexuella männen skiljer sig från de andra två grupperna. Betydligt färre, 29 procent, anser sig ha bra eller mycket bra kunskaper, medan 23 procent anser att kunskaperna är ganska dåliga, otillräckliga eller rent av dåliga eller obedömbara.

	HBS (n=122)	HT män (n=25)	Kvinnor (n=51)
Bra – mkt bra	59 %	29 %	54 %
Ganska bra/tillräckliga	34 %	45 %	34 %
Ganska dåliga/otillräckliga	6 %	15 %	12 %
Dåliga/vet ej	–	8 %	–

Besökarna har också fått bedöma hur stor risken är att de är hivsmittade nu och att de blir smittade i framtiden. P.g.a. att enkäten lämnats ut före hivtestningen på Venhälsan, medan Klara HIV-mottagning lämnat ut enkäten i samband med provsvaret, så försvåras möjligheten att göra adekvata jämförelser mellan de tre grupperna, även om flertalet Klara-besökare förmodligen har uppfattat att riskbedömningen avsåg tidpunkten för hivtestningen och inte efter det hivnegativa beskedet. Här redovisas därför svaren separat för de homo- och bisexuella männen som besökt Venhälsan, eftersom de personer som besökt Klara-mottagningen kan ha ändrat sin riskbedömning efter att de fick sitt hivnegativa besked.

Så pass många som 19 procent av homo- och bisexuella män som besökte Venhälsan bedömer att det inte finns någon risk att de är hivsmittade, och 70 procent bedömer risken som liten, medan endast 6 procent (6 personer) bedömer risken som stor. Många bedömer alltså att det inte finns någon risk alls, och det stora flertalet att risken är liten, men ändå väljer de att hivtesta sig, ofta med jämna mellanrum. Detta kan tyda på att många i gruppen homo- och bisexuella män testar sig mer eller mindre rutinmässigt för att få bekräftat att man inte är smittad, och inte för att man tror att man skulle kunna vara smittad. Några kanske testar sig för att de har träffat en partner som vill att man går och testar sig tillsammans, men de tror inte själva att de kan vara smittade. Två tredjedelar av de män som bedömer att det inte finns någon risk att de är smittade lever i ett fast förhållande.

	<i>Risk nu?</i>			
	Ingen	Liten	Stor	Vet ej
<i>Venhälsan:</i>				
HBS män (n=99)	19 %	70 %	6 %	5 %
<i>Klara:</i>				
HBS män (n=20)	25 %	65 %	10 %	–
HT män (n=26)	27 %	58 %	7,5 %	7,5 %
Kvinnor (n=49)	49 %	47 %	4 %	–

Risken att i framtiden bli hivsmittad bedöms som liten eller ingen av de allra flesta som besvarat frågan. Enstaka personer i varje grupp har dock bedömt risken som stor och några män, såväl homo-/bisexuella som heterosexuella, kan inte bedöma den framtida risken.

	<i>Risk sedan?</i>			
	Ingen	Liten	Stor	Vet ej
<i>Venhälsan:</i>				
HBS män (n=99)	15 %	72 %	1 %	11 %
<i>Klara:</i>				
HBS män (n=20)	9,5 %	81 %	–	9,5 %
HT män (n=26)	22 %	52 %	7 %	19 %
Kvinnor (n=49)	20 %	69 %	2 %	–

### Att fråga och informera om hiv

Hälften av de homo- och bisexuella männen har svarat att de inte brukar fråga en ny sexpartner om han har hiv. Drygt hälften av de heterosexuella männen brukar inte heller fråga om detta, men kvinnor däremot frågar i större utsträckning sina sexpartner; 62 procent brukar fråga eller gör det ibland.

15 homo- och bisexuella män som svarat att de inte brukar fråga om en ny sexpartner har hiv, kommenterar nästan samstämmigt sitt svar med att de har säkrare sex och därför inte finner någon anledning att fråga. En man har dock svarat att han inte brukar fråga eftersom han tror att sexpartnern skulle berätta om han hade hiv utan att frågan först ställdes.

<i>Fråga ny sexpartner om hiv</i>			
	Ja	Ibland	Nej
HBS män (n=119)	25 %	25 %	50 %
HT män (n=24)	25 %	21 %	54 %
Kvinnor (n=50)	40 %	22 %	38 %

En överväldigande majoritet av besökarna tror *inte* att hivpositiva alltid informerar sina sexpartner om sin hivinfektion. Endast sex homo- och bisexuella män och en kvinna har svarat att de tror att hivpositiva alltid informerar. Några har kommenterat varför de tror att hivpositiva inte alltid informerar. Bl.a. skriver de att hivpositiva är rädda att bli avvisade om de berättar, men ett par män tror att det finns hivpositiva som medvetet vill sprida smitta för att hämnas.

<i>Informerar alltid hivpositiva?</i>				
	Ja	Kanske	Nej	Vet ej
HBS män (n=122)	5 %	4 %	86 %	5 %
HT män (n=26)	–	19 %	69 %	12 %
Kvinnor (n=51)	2 %	2 %	94 %	2 %

Även om besökarna inte tror att hivpositiva alltid informerar om sin hivinfektion vid sexuella kontakter, så tycker flertalet att de skall göra det. Av de homo- och bisexuella männen tycker 67 procent att de alltid skall informera, och av de heterosexuella männen och kvinnorna anser 88 procent respektive 94 procent detsamma. Men 22 procent av homo- och bisexuella män har svarat att de inte tycker att hivpositiva alltid skall informera eller att de inte vet om hivpositiva skall informera. Mer än hälften av dessa (56 %) har i en följdfråga svarat att de har egen erfarenhet av att en sexpartner informerat om att han är hivpositiv.

<i>Skall alltid hivpositiva informera?</i>				
	Ja	Kanske	Nej	Vet ej
HBS män (n=122)	67 %	11 %	16 %	6 %
HT män (n=26)	88 %	8 %	–	4 %
Kvinnor (n=51)	94 %	2 %	2 %	2 %

Så pass stor andel som 31 procent av de homo- och bisexuella männen har varit med om att en sexpartner berättat att han är hivpositiv. En kvinna hade också varit med om att en sexpartner informerat om sin hivinfektion, men ingen heterosexuell man hade denna erfarenhet.

<i>Varit med om att hivpositiv partner berättat?</i>			
	HBS (n=122)	HT män (n=25)	Kvinnor (n=51)
Ja	31 %	–	2 %
Nej	69 %	100 %	98 %

På en följdfråga om hur de reagerade på att en sexpartner berättat att han är hivpositiv har 36 av 38 homo- och bisexuella män med sådana erfarenheter svarat. En tredjedel beskriver reaktionen i negativa ordalag: "blev ledsen och lite rädd", "chockad och väldigt ledsen", "skräck – men jag ville inte visa det", "hjälploshet – hopplöshet". Några av dem tillägger också att de inte hade någon sex: "kände mig avståndstagande och ville ha kläderna på hela tiden", "avstod från all sex – kramades bara och gick utan att tala om återseende". En man beskriver sin reaktion på informationen så här: "Avtändande... Det blev så konstigt. Jag hade hellre velat att han låtit bli eftersom jag ändå har säkrare sex... ". De övriga männen lämnar neutrala eller positiva kommentarer: "Reagerade inte så mycket – behandlar alla som om de vore hivpositiva", "uppskattade ärligheten", "tyckte att det var väldigt modigt av honom att berätta", "tryggare att veta än att inte veta" och "bra – vi hade mycket trevlig och säker sex! ".

Hur många av besökarna skulle ha sex med en person som informerat om att han är hivpositiv? 31 procent av de homo- och bisexuella männen har svarat att de skulle ha sex med någon som berättat att han är hivpositiv. 41 procent svarar att de kanske skulle eller inte vet om de skulle ha sex med någon som är hivpositiv. En minoritet, 28 procent, svarar att de inte skulle ha sex med en person som är hivpositiv. Av de heterosexuella männen och kvinnorna svarar däremot 77 respektive 78 procent att de inte skulle ha sex med någon som är hivpositiv.

<i>Skulle ha sex med hivpositiv?</i>				
	Ja	Kanske	Nej	Vet ej
HBS män (n=122)	31 %	28 %	28 %	13 %
HT män (n=26)	–	8 %	77 %	15 %
Kvinnor (n=51)	4 %	4 %	78 %	14 %

Att ha oskyddad sex med en person som har hivtestat sig och säger sig vara hivnegativ, svarar 23 procent av de homo- och bisexuella männen att de skulle, men hälften av männen skulle inte ha det. Av de heterosexuella männen skulle bara 7 procent avstå från oskyddad sex, medan andelen är större bland kvinnorna; 26 procent. De kvinnor som kommenterat varför de inte skulle ha oskyddad sex med en person som är hivtestad pekar på att det finns andra sexuellt överförbara sjukdomar

och graviditet att skydda sig mot, eller att de avser sex med tillfällig partner.

	<i>Oskyddad sex med hivtestad?</i>			
	Ja	Kanske	Nej	Vet ej
HBS män (n=122)	23 %	24 %	49 %	4 %
HT män (n=26)	56 %	33 %	7 %	4 %
Kvinnor (n=51)	37 %	31 %	26 %	6 %

Flertalet av de homo- och bisexuella männen som kommenterat varför de skulle ha oskyddad sex med en person som säger sig vara hivnegativ, skriver att de avser en stadig partner som de litar på. Några har kommenterat att de inte skulle ha oskyddad analsex, och ett par skriver att de vill se testresultatet, medan en man svarar: "Bara om jag är full och självdestruktiv".

Flertalet homo- och bisexuella män, 72 procent, skulle inte ha oskyddad sex med en person som inte har hivtestat sig. Av de heterosexuella männen skulle 30 procent avstå från oskyddad sex och av kvinnorna skulle nästan hälften, 47 procent, avstå.

Tio homo- och bisexuella män (8 procent) har svarat att de skulle ha oskyddad sex med en otestad person. Några har kommenterat sitt svar, och flera av dem påpekar att de inte skulle ha oskyddad analsex. En man skriver att han skulle ha oskyddad sex om partnern vet att han inte utsatt sig för smittrisk.

	<i>Oskyddad sex med otestad?</i>			
	Ja	Kanske	Nej	Vet ej
HBS män (n=122)	8 %	16 %	72 %	4 %
HT män (n=27)	22 %	41 %	30 %	7 %
Kvinnor (n=51)	10 %	37 %	47 %	6 %

## Alkohol och andra droger vid sexkontakter

97 procent av de homo- och bisexuella männen hade haft sex med någon under den senaste tremånadersperioden. Detsamma gäller för 89 procent av männen och 84 procent av kvinnorna. Dessa har besvarat några frågor om alkohol- och droganvändning i samband med sex.

58 procent av homo- och bisexuella män har svarat att de vid något tillfälle druckit alkohol i samband med sex i sådan mängd att de blev påverkade. Av dessa ansåg 37 procent att det hade inverkan på vilken typ av sex som de hade vid detta tillfälle. Flera av dem har beskrivit på

vilket sätt alkoholen påverkat och de flesta anser att den lett till mindre försiktighet och mer osäker sex, eller som en man uttrycker det: "Oooops – varför använde man inte kondom, tänker man när man nyktrar till". Ett par män menar dock att det blev mer ohämmad sex, men knappast mer riskfylld.

Något fler av de heterosexuella männen och kvinnorna, 67 procent respektive 63 procent, har svarat att de varit påverkade av alkohol i samband med sex. Av dessa så uppger 38 procent av männen och 23 procent av kvinnorna att detta hade inverkan på vilken typ av sex de hade. Flera av kvinnorna har kommenterat att de inte skulle ha haft sex överhuvud taget om de inte varit alkoholpåverkade, och att de blev mindre försiktiga och mer vågade.

	HBS (n=117)	HT män (n=24)	Kvinnor (n=41)
Alkohol	58 %	67 %	63 %
<i>Inverkan</i>	37 %	38 %	23 %

34 procent av de homo- och bisexuella männen hade i samband med sex använt poppers (amyl/bytylnitrit) som sniffas i stämningshöjande och sexuellt upphetsande syfte. 35 procent av dessa har svarat att det hade inverkan på vilken typ av sex de hade. Ett par män menar att det leder till ökat risktagande och en man fick "huvudvärk och tappade sexlusten" medan övriga framhåller de positiva effekter som de upplevt av att använda poppers: "mer ohämmat", "mer lustkänsla", "mer intensivt" osv.

	HBS (n=118)	HT män (n=24)	Kvinnor (n=42)
Poppers	34 %	4 %	–
<i>Inverkan</i>	35 %	–	–

Tio homo- och bisexuella män (8 procent) har använt andra droger i samband med sex. Medelåldern för dessa män skiljer sig inte från övriga i gruppen. Flera av dem har använt flera olika droger, men vanligast är amfetamin, LSD och ecstasy. Ett par män har också använt kokain och heroin och en har använt opium. Sex av tio menar att narkotikan påverkade vilken typ av sex de hade. Två män skriver att narkotikan ledde till oskyddad sex, medan två andra skriver att det ledde till "ohämmad" eller "manisk" sex. En man skriver att "vi kunde inte ha sex". En 21-årig heterosexuell man har använt LSD, ecstasy och heroin i samband med sex, och en 17-årig kvinna har använt ecstasy.



	HBS (n=118)	HT män (n=24)	Kvinnor (n=40)
Narkotika	8 %	4 %	2 %
<i>Inverkan</i>	60 %	100 %	–

## Smittskyddslagstiftning om hiv

Hur väl känner besökarna som kommer för att hivtesta sig till smittskyddslagen och övriga bestämmelser som omgärdar hiv (inkl. Socialstyrelsens tillämpningsföreskrifter)? De har fått markera om de känner till innebörden av fem olika regler som sammanfattas i enkäten.

- 59 procent av de homo- och bisexuella männen (n=122), 52 procent av de heterosexuella männen (n=27) och 47 procent av kvinnorna (n=51) känner till att: *"Den som misstänker att han/hon kan vara hivsmittad är skyldig att utan dröjsmål söka läkare och testa sig."*
- 74 procent av homo- och bisexuella män, 63 procent av heterosexuella män och hela 82 procent av kvinnorna känner till bestämmelserna om kontaktpårning: *"Den som är hivsmittad måste medverka till att de personer kan kontaktas som kan ha smittat honom/henne eller som han/hon kan ha överfört hiv till. Om en sexpartner inte hör sammar kallelsen till testning, har smittskyddsläkaren rätt att begära polishämtning och tvinga honom/henne till testning."*
- De bestämmelser som en hivpositiv patient har att följa är också bekanta för majoriteten av besökarna. 61 procent av homo- och bisexuella män och lika stor andel av kvinnorna samt 48 procent av heterosexuella män känner till att: *"Den som är hivsmittad får inte ha anala, orala eller vaginala samlag utan att först informera sexualpartnern om sin hivinfektion."*
- Något färre, hälften (51 procent) av de homo- och bisexuella männen, 37 procent av de heterosexuella männen och 45 procent av kvinnorna har svarat att de känner till att: *"Den som är hivsmittad måste använda kondom vid anala, orala eller vaginala samlag."*
- Möjligheten att tvångsisolera en hivpositiv person som lever smittfarligt är något som majoriteten av besökarna känner till. 79 procent av de homo- och bisexuella männen, 56 procent av de heterosexuella männen och 55 procent av kvinnorna vet att: *"En hivsmittad person, som man har anledning anta inte följer förhållningsreglerna, kan på smittskyddsläkarens begäran av länsrätten dömas till tvångsisolering."*

## Attityder till smittskyddslagstiftningen

I debatten om hiv och prevention i framförallt gruppen homo- och bisexuella män, har smittskyddslagens eventuella inverkan på preventionen länge diskuterats. Bl.a. har uttryckts farhågor att en del män skulle avstå från hivtestning p.g.a. rädsla för smittskyddslagen och de konsekvenser den för med sig för den som befinner sig vara hivpositiv. P.g.a. denna pågående diskussion om smittskyddslagen och dess eventuella konsekvenser för det hivpreventiva arbetet, har besökarna fått ta ställning till fyra påståenden, efter att i föregående fråga ha fått bestämmelserna om hiv presenterade i sammanfattning.

Det första påståendet vill fånga diskussionen om att lagen kan tänkas ha en rent hivpreventiv effekt genom att människor av rädsla för lagens konsekvenser inte skulle utsätta sig för risken att smittas. Frågan kan tyckas vara märklig eftersom man rimligtvis borde vara räddare för att smittas av hiv och de konsekvenser för liv och hälsa som sjukdomen medför, än för vad smittskyddslagen och dess följdbestämmelser kan innebära för den hivpositive. Ungefär en femtedel av besökarna (18–20 procent) har svarat att de helt instämmer i påståendet:

*"Smittskyddslagens bestämmelser gör att jag undviker att utsätta mig för risken att bli hivsmittad."*

Här skiljer sig inte de tre grupperna åt, men det är fler homo- och bisexuella män som tar helt eller delvis avstånd från påståendet (46 procent), än vad det är bland heterosexuella män (24 procent) och kvinnor (32 procent). Många har svarat att de inte kunnat ta ställning till påståendet (22–32 procent), och kanske har påståendet känts så främmande eller svårbegripligt för en del av besökarna att man därför tolkat det annorlunda än vad som var avsikten. Emellertid har många också passat på att lämna sina åsikter om smittskyddslagen i en öppet ställd fråga om synpunkter på lagen. Bl.a. skriver en homosexuell man:

*"Smittskyddslagen gör inte att någon undviker att bli smittad. Det är rädslan för att bli dödligt sjuk som är avskräckande."*

	HBS (n=117)	HT män (n=25)	Kvinnor (n=49)
Instämmer helt	19 %	20 %	18 %
Instämmer delvis	13 %	24 %	25 %
Tar delvis avstånd	14 %	8 %	7 %
Helt avstånd	32 %	16 %	25 %
Kan ej ta ställning	22 %	32 %	25 %

Det har också spekulerats i att smittskyddslagen och bestämmelserna som omgärdar en hivpositiv person skulle kunna invagga människor i en falsk trygghet – en föreställning om att det inte finns någon risk att

smittas av någon som är hivpositiv eftersom denne måste ändra sexbeteende och följa sina förhållningsregler. Annars är han en brottsling som kan dömas till tvångsisolering om han lever smittfarligt. Besökarna har därför fått ta ställning till påståendet:

*"P.g.a. smittskyddslagen så är risken liten att bli smittad av någon som känner till sin hivinfektion. "*

Endast några få av besökarna (4–6 procent) instämmer helt i detta påstående, medan majoriteten (54–59 procent) tar helt eller delvis avstånd.

	HBS (n=117)	HT män (n=26)	Kvinnor (n=50)
Instämmer helt	6 %	4 %	6 %
Instämmer delvis	11 %	15 %	28 %
Tar delvis avstånd	14 %	23 %	24 %
Helt avstånd	45 %	35 %	30 %
Kan ej ta ställning	24 %	23 %	12 %

Det finns en farhåga att en del människor som utsatt sig för risk att smittas av hiv, skulle avstå från att hivtesta sig p.g.a. smittskyddslagen och de negativa konsekvenser som den kan upplevas medföra för den som befinns vara hivpositiv, t.ex. Särskilt i gruppen homo- och bisexuella män har man misstänkt att det finns män som skulle avstå från testning av denna anledning. Lagen har därför uppfattats som ett hinder i det hivpreventiva arbetet i Sverige, där hivtestning och identifiering av hivpositiva personer ansetts vara en viktig metod, eftersom den som känner till sin hivinfektion förutsätts inte föra smittan vidare.

Besökarna har p.g.a. ovannämnda tankar fått ta ställning till påståendet:

*"Smittskyddslagens bestämmelser gör att jag skulle låta bli att hivtesta mig om jag verkligen trodde att jag var hivsmittad."*

Något mer än varannan homo- och bisexuell man tar helt avstånd från påståendet, men drygt 21 procent av de homo- och bisexuella männen instämmer helt eller delvis i att de p.g.a. smittskyddslagen skulle låta bli att testa sig om de verkligen trodde att de var hivsmittade. Även 16 procent av de heterosexuella männen och 8 procent av kvinnorna instämmer helt eller delvis.

	HBS (n=118)	HT män (n=26)	Kvinnor (n=49)
Instämmer helt	8 %	4 %	2 %
Instämmer delvis	13,5 %	12 %	6 %
Tar delvis avstånd	10 %	–	8 %
Helt avstånd	55 %	65 %	82 %
Kan ej ta ställning	13,5 %	19 %	2 %

Det kan tyckas motsägelsefullt att samma personer som svarat att de skulle avstå från testning, faktiskt hivtestat sig i samband med att de fick frågeformuläret med dessa frågor. 76 procent av de homo- och bisexuella männen som skulle låta bli att testa sig har bedömt risken att de är hivsmittade som liten eller ingen, men två män har bedömt risken som stor. Det händer dock nästan varje år att någon som testat sig anonymt på Venhälsan eller Klara och som visar sig vara hivpositiv, inte återkommer efter att ha fått sitt svar, alternativt inte hämtar ut sitt svar överhuvud taget. Nästan hälften (48 procent) av männen som instämmer helt eller delvis i påståendet har varit med om att en sexpartner berättat att han är hivpositiv. Det är alltså en större andel av dessa män som har erfarenhet av att ha träffat en hivpositiv sexpartner än vad som är fallet i hela gruppen homo- och bisexuella män (31 procent). Det skulle kunna innebära att de i högre grad än andra har kommit i kontakt med de svårigheter som många hivpositiva upplever t.ex. när de skall uppfylla påbudet om informationsskyldigheten, vilket kan ha påverkat deras ställningstagande. Något fler av dessa män, 48 procent jämfört med 42 procent av hela gruppen homo- och bisexuella män, är också medlemmar i någon förening eller organisation för homo- eller bisexuella, och de har därför kanske närmare än andra kunnat följa den debatt om smittskyddslagen och den kritik som bl.a. framförts av Riksförbundet för sexuellt likaberättigande (RFSL), men också från läkarhåll.

Att så många i gruppen homo- och bisexuella män tvekar eller helt skulle avstå från hivtestning om de *verkligen* trodde att de var hivpositiva kan tyda på att många uppfattar bestämmelserna om hiv som alltför hotfulla. 27 män har lämnat synpunkter på dessa bestämmelser, varav åtta framför positiva åsikter om lagen, bl.a.: "Bestämmelserna behövs och skall vara så stränga som de är nu", "Allt måste göras för att förhindra att smitta sprids" och "Bra med möjligheten till anonym testning". Flertalet, 19 män, framför dock negativa synpunkter på lagen, bl.a.: "Var aktsam med förmynderi och registrering", "Lagen är hotfull men hjälper inte, tvång och moralkakor hindrar inte hivpidemin", "Man borde få vara anonym även efter hivpositivt test, som i USA", "Information är bättre än kontroll och tvång", "Ansvaret bör delas lika mellan positiva och negativa – hivnegativas ansvar borde också skrivas in i lagen" och "Lagen lever lite vid sidan av den mänskliga naturen".

Av de heterosexuella männen och kvinnorna som lämnat synpunkter är betydligt fler, 15 av 21, positiva till smittskyddslagens bestämmelser. De skriver bl.a.: "Tycker att de är ganska rimliga", "Riktigt att hivpositiva hindras från att föra över sjukdom. Synd bara att det skall behövas en lag – det borde ju vara självklart", "Mer information om vad som står i bestämmelserna till allmänheten". Några framför dock negativa synpunkter, bl.a.: "Att hämta någon med polis är väl att ta i", "Tveksam till tvånget att uppge sina partner vid hivpositiv test", och "Helt omöjligt att få folk att helt lyda sådana lagar".

Många av de homo- och bisexuella männen tror att andra skulle avstå från hivtestning. Hälften av männen instämmer helt eller delvis i påståendet:

*"Smittskyddslagens bestämmelser gör att jag tror att andra skulle låta bli att hivtesta sig om de verkligen trodde att de var hivsmittade."*

Även hälften av de heterosexuella männen instämmer helt eller delvis, men bara 26 procent av kvinnorna.

	HBS (n=118)	HT män (n=26)	Kvinnor (n=50)
Instämmer helt	15 %	4 %	2 %
Instämmer delvis	35 %	46 %	24 %
Tar delvis avstånd	9 %	19 %	14 %
Helt avstånd	15 %	12 %	32 %
Kan ej ta ställning	26 %	19 %	28 %

## Partneruppföljning

Inställningen till kontaktspårning/partneruppföljning är positiv i alla tre grupperna. Efter en kort information om kontaktspårning och möjligheten till anonymitet gentemot sina partner har hela *96 procent* av kvinnorna och de heterosexuella männen svarat ja på frågan "Om Du befanns vara hivpositiv, skulle Du då medverka så att alla Dina partner kunde kallas till hivtestning?". Andelen homo- och bisexuella som svarat ja är också hög; *86 procent*. De som svarat nej skriver i sin kommentar bl.a.: "Vet inte vad kontakterna heter" och "Skulle hävda att jag endast haft anonyma kontakter och sedan själv underrätta dem så att de själva fick ta beslutet att testa sig".

Endast fem män (4 procent) i gruppen homo- och bisexuella män har egen erfarenhet av att ha blivit kallade till hivtestning p.g.a. att de uppgivits som partner till en hivpositiv person. Tre av dem har lämnat en kommentar om vad de tyckte om detta: "Obehagligt men nödvändigt", "Helt OK och självklart" och "Mindre bra, eftersom jag skulle resa bort". En av dessa män med egen erfarenhet av att ha blivit kallad

till testning har på föregående fråga svarat att han inte skulle medverka i partneruppföljningen om han befanns vara hivpositiv, utan han skulle själv ta kontakt med sina partner och underrätta dem.

Det stora flertalet av de tillfrågade har svarat att de skulle vilja bli kallade till rådgivning och testning om de ovetande haft sex med en hivpositiv person. Endast 9 procent av de homo- och bisexuella männen och 7 procent av de heterosexuella männen skulle inte vilja bli kallade.

	Ja	Nej	Vet ej
HBS män (n=121)	80 %	9 %	11 %
HT män (n=27)	82 %	7 %	11 %
Kvinnor (n=51)	96 %	–	4 %

## Sammanfattning

Enkäten besvarades av 200 personer som sökt för hivtestning på Venhälsan och Klara HIV-mottagning under perioden september till november 1997. 122 av dem är homo- eller bisexuella män, 27 är heterosexuella män och 51 är kvinnor.

Av de homo- och bisexuella männen bedömde 42 procent att hälften eller färre i deras närmaste sociala omgivning känner till deras sexuella läggning. 39 procent av männen har enbart haft tillfälliga sexuella kontakter den senaste månaden, medan 29 procent lever i en fast parrelation utan andra sexuella kontakter och 22 procent har en fast partner men också tillfälliga kontakter vid sidan om förhållandet. Av de heterosexuella männen och kvinnorna lever 45 respektive 47 procent i en fast relation utan andra sexuella kontakter. De senaste tolv månaderna hade den genomsnittlige homo- och bisexuelle mannen haft fem partner (medianvärde) medan heterosexuella män hade haft två partner och kvinnorna tre. Sex homo- och bisexuella män och en kvinna lever med en partner som vet om att han är hivpositiv.

Hela 88 procent av de homo- och bisexuella männen har tidigare hivtestat sig en eller flera gånger och detsamma gäller för 59 procent av de heterosexuella männen och 61 procent av kvinnorna. De utgör med andra ord en grupp människor med ovanligt stor erfarenhet av hivtestning. 38 procent av de homo- och bisexuella männen skulle avstå eller vet inte om de skulle testa sig om det inte gick att vara anonym vid testtillfället. 31 procent av de heterosexuella männen och 22 procent av kvinnorna är också tveksamma till testning eller skulle avstå om anonymitet inte erbjöds.

Majoriteten (59 procent) av de homo- och bisexuella männen bedömer sina egna kunskaper om hiv och säkrare sex som bra eller mycket bra. Ingen bedömer dem som dåliga. Endast sex av männen bedömer att risken är stor att de är hivsmittade. 86 procent av de homo- och bisexuella männen tror inte att hivpositiva alltid informerar om sin hiv-infektion för sina sexpartner, men så pass många som 31 procent har varit med om att en sexpartner berättat att han är hivpositiv. 67 procent av männen anser att hivpositiva alltid skall informera. 59 procent svarar att de skulle ha eller kanske skulle ha sex med en person som är hivpositiv, medan bara sex heterosexuella män och kvinnor skulle kunna tänka sig detta.

58 procent av de homo- och bisexuella männen har under de senaste tre månaderna druckit alkohol i samband med sex i sådan mängd att de varit påverkade, och 37 procent av dem ansåg att detta hade haft inverkan på vilken typ av sex de hade. De flesta ansåg att det lett till ett större risktagande. Bland de heterosexuella besökarna på Klara HIV-mottagning hade något fler, 67 procent av männen och 63 procent av kvinnorna, varit alkoholpåverkade i samband med sex. 34 procent av de homo- och bisexuella männen hade sniffat poppers och av dem ansåg 35 procent att detta haft inverkan på vilken typ av sex de hade haft, men endast ett par personer ansåg att det lett till större risktagande. Tio homo- och bisexuella män och en heterosexuell man och en kvinna hade använt narkotika i samband med sex. Ecstasy och LSD var de vanligaste drogerna bland dem.

Kännedom om den svenska smittskyddslagstiftningen och de föreskrifter som gäller för hivpositiva personer är genomgående hög bland besökarna på både Venhälsan och Klara HIV-mottagning. Bland annat känner 74 procent av de homo- och bisexuella männen till att de som är hivsmittade måste uppge namnen på sina partner och 79 procent känner till att en person som inte följer sina förhållningsregler kan dömas till tvångsisolering. Endast några få procent av besökarna tror att risken är liten p.g.a. smittskyddslagen att smittas av någon som känner till sin hivinfektion. Däremot är det relativt många, 21 procent, av de homo- och bisexuella männen som instämmer helt eller delvis i påståendet att "smittskyddslagens bestämmelser gör att jag skulle låta bli att hivtesta mig om jag verkligen trodde att jag var hivsmittad". Även 16 procent av de heterosexuella männen och 8 procent av kvinnorna instämmer helt eller delvis. Många av dem har givit uttryck för att de uppfattar bestämmelserna som hotfulla eller svåra att följa i sina egna synpunkter på lagen.

Inställningen till partneruppföljning/kontaktpårning är positiv i alla tre grupperna. 86 procent av de homo- och bisexuella männen och 96 procent av de heterosexuella besökarna har svarat att de skulle

medverka om de befanns vara hivpositiva. En stor majoritet har också svarat att de skulle vilja bli kallade till testning om de ovetande haft sex med en hivpositiv person. Egen erfarenhet av att bli kallad till hivtestning p.g.a. att de uppgivits som partner till hivpositiv har emellertid bara fem homo- och bisexuella män.



## Bilaga 3

### Tuberkulos och smittskyddslagen – En sammanställning av 122 patienters erfarenheter och synpunkter

*Lars Olof Larsson,  
Specialistläkare*

## Innehåll

Inledning.....	47
<i>Tuberkulos i Sverige</i> .....	47
<i>Tuberkulos i världen</i> .....	47
<i>Smittspridning vid tuberkulos</i> .....	48
<i>Smittskyddslagen och tuberkulos</i> .....	48
<i>Uppdragets syfte</i> .....	48
<i>Godkännande av forskningsetikkommitté</i> .....	49
I undersökningen ingående personer .....	49
Metod .....	53
Resultat.....	53
<i>Resultat avseende tuberkulosformer</i> .....	53
<i>Resultat avseende de undersökta personerna</i> .....	54
<i>Resultat avseende besked om tuberkulos</i> .....	55
<i>Resultat avseende smittspårning, uppfattning om smitta och smittkällor</i> .....	55
<i>Resultat avseende smittskyddslagens regler</i> .....	58
<i>Resultat avseende behandling</i> .....	59
<i>Resultat vid jämförelse mellan de som ej är födda i Sverige och de i Sverige födda</i> .....	59
<i>Resultat vid jämförelse mellan kvinnor och män</i> .....	60
Slutkommentar .....	60
Tack .....	61
Bilaga 1.....	62
Bilaga 1b.....	69
Bilaga 2.....	70
Bilaga 3.....	72
Bilaga 4.....	75

## Inledning

### Tuberkulos i Sverige

I början av seklet var ett av sex dödsfall i Sveriges städer beroende på tuberkulos och sjukdomen drabbade framförallt unga personer. Upp-täckten av smittämnet, tuberkelbakterien, och förståelse för hur smittan spreds, gav möjligheter till insatser mot sjukdomen. Vid sekelskiftet byggdes flera sanatorier som bidrog till att begränsa smittspridningen genom att där kunde de sjuka isoleras från övriga samhället. Sanatorie-vården gav patienten näringsriktig kost, vila och möjlig medicinsk vård. Senare under 1900-talet kunde det förebyggande arbetet underlättas genom att BCG-vaccineringen introducerades. BCG-vaccineringen blev allmän i Sverige på 1940-talet. I slutet av andra världskriget producerades de första läkemedlen mot tuberkulos. I Göteborg behandlades de första patienterna med läkemedlet PAS, *para-amino-salicylsyra*, 1944. PAS var framställt av Jörgen Lehman. Förbättrade boende- och kostförhållanden i Sverige var dock den viktigaste orsaken till att sjukdomen snabbt minskade i förekomst.

Tuberkulosincidensen har alltså minskat från 310/100 000 år 1944, till 20/100 000 år 1974 och till 6,4/100 000 år 1995. Det var 20 054 nya tuberkulosfall 1944 och 564 nya fall 1995. Antalet nya fall med tuberkulos har under 1990-talet legat mellan 500 och 600. Andelen av de nysjuknade som är födda i Sverige är i stadig minskande och var t.ex. 3,1/100 000 år 1995. Mer än hälften av de som insjuknar i tuberkulos är födda utomlands, t.ex. 56 % av samtliga fall år 1995.

Över 80 % av de nya tuberkulosfallen har fått diagnosen efter att de utretts p.g.a. symptom som feber, hosta och ofrivillig viktnedgång. Några av dem har dock upptäckts vid miljöundersökning, dock vanligtvis färre än 5 %. Miljöundersökning innebär att den sjukes kontakter, de som finns i patientens miljö, får genomgå en hälsokontroll med lungröntgen och tuberkulintest.

### Tuberkulos i världen

Tuberkulos är den infektionssjukdom som orsakar flest dödsfall hos vuxna i hela världen. Världshälsoorganisationen uppskattar att 8–9 miljoner människor årligen insjuknar i tuberkulos och att 3 miljoner människor varje år dör i sjukdomen, varav 300 000 barn. I Östeuropa, såsom Baltikum, rapporteras en ökande tuberkulosincidens, där antalet nya fall år 1995 beräknades ligga på 40/100 000 inv. i Estland, 60/100 000 inv. i Lettland och 64/100 000 i Litauen. Som framgått ligger incidensen i

Sverige på ca 6/100 000 inv. Tuberkulos har fått en än allvarigare karaktär under 90-talet p.g.a. att sjukdomen särskilt drabbar individer som är hiv-infekterade och att alltfler stammar av tuberkelbakterien har utvecklat resistens mot de vanliga tuberkulos-läkemedlen. Resistenta stammar av tuberkulosbakterien är ett stort problem i Baltikum.

## Smittspridning vid tuberkulos

Alla tuberkulosformer smittar ej. Den vanliga *smittkällan* är en tuberkulosssjuk med lungtuberkulos och med tuberkelbakterier i sina upphostningar. Den sjuke benämns då *direktpositiv*, därför att tuberkelbakterierna vid specialfärgning av slemmet, är *direkt* synliga vid mikroskopisk undersökning. Alla patienter med lungtuberkulos är ej smittsamma. I Sverige är 20–25 % av tuberkulospatienterna direktpositiva och klart smittsamma. *Smittvägen* är att tuberkelbakterier från en hostande tuberkulosssjuk inandas av en person i den sjukens närhet. Man behöver ej utveckla tuberkulos, *sjukdom*, efter det att man *infekterats* med tuberkelbacillen. I de fall där sjukdomen bryter ut sker det vanligen inom de första fem åren efter smittotillfället. *Smittämnet*, tuberkelbakterien, kan dock vara vilande i årtionden utan att den som *infekterats* har några som helst *sjukdomssymptom* eller är smittsam. Vid en s.k reaktivering bryter sjukdomen ut.

## Smittskyddslagen och tuberkulos

Tuberkulos regleras enligt Smittskyddslagen (1988:1472) och tuberkulos tillhör den grupp av de smittsamma sjukdomarna som benämns samhällsfarlig. Behandlande läkare skall göra anmälan om nytt fall av tuberkulos till smittskyddsläkaren och SMI. Anmälningsskyldighet föreligger även för läkare vid patologiskt laboratorium som ställer diagnosen vid obduktion och läkare vid mikrobiologiskt laboratorium som finner tuberkelbakterier vid provtagning. De patienter som har tuberkulos har, liksom deras kontakter, samma rättigheter och skyldigheter som vid de övriga samhällsfarliga sjukdomarna.

## Uppdragets syfte

Uppdragets syfte var att ur patientperspektiv belysa hur smittskyddslagens bestämmelser påverkar personer med diagnosticerad tuberkulos. Syftet med uppdraget innefattade därför;

- hur patienterna uppfattade smittskyddslagens bestämmelser,
- hur lagen påverkade patienternas beteende med betydelse för smittspridningen och
- hur lagen inverkade på relationen mellan behandlande personal och patient.

Så som enkäten är utformad, *Bilaga 1*, gavs vidare möjligheter för patienten att ge sina synpunkter på behandlingen och undersökaren erhöll omfattande uppgifter om sociala och kulturella faktorer i den studerade gruppen.

## Godkännande av forskningsetikkommitté

Undersökningen är godkänd av berörda kommittéer, enligt L 472–97 (Göteborg), 406–97 (Lund/Malmö), 979–97 (Örebro) och 97–471 (Stockholm).

## I undersökningen ingående personer

I undersökningen ingick i Sverige födda vuxna som någon gång under de tre senaste åren fått diagnosen tuberkulos och som var bosatta i Malmö, Göteborg, Örebro och Stockholm. Dessutom har vuxna som är bosatta i Göteborg, men som ej är födda i Sverige, intervjuats med hjälp av forskningssjuksköterska och vid behov med tolk. De senare har avslutat sin behandling eller behandlats under minst tre månader.

Totalt ingick 122 personer i undersökningen varav 35 ej var födda i Sverige. Fördelning på enkätorter, kön och ålder finns presenterad i *Figur 1* och i *Figur 2*. Andelen äldre personer dominerar, vilket beror på att mer än 2/3 av de som besvarat enkäten är födda i Sverige. De har oftast en reaktivering av tuberkulos och har infekterats i unga år. Några få yngre, i Sverige födda personer, finns med i den undersökta gruppen. De är närmare presenterade i resultatdelen.

Betr. födelseland för de 35 personer som ej var födda i Sverige, se tabell 1.

**Tabell 1**    **Ej i Sverige födda**

---

<i>Födelseland</i> .....	<i>Antal personer</i>
Somalia .....	16
Etiopien.....	4
F.d Jugoslavien .....	5
Vietnam.....	2
Laos .....	1
Thailand .....	1
Filippinerna.....	1
Sydkorea .....	1
Hong-Kong .....	1
Ungern .....	1
Rumänien.....	1
Finland.....	1
<i>Totalt</i> .....	35

---







## Metod

De personer som var födda i Sverige har fått enkäten hemsänd och bifogat till enkäten fanns ett frankerat svarskuvert. Utskicket har skett med hjälp av smittskyddsläkarna i Malmö, Göteborg, Örebro och Stockholm. Svarskuverten har samlats och sänts till Göteborg för sammanställning och analys. Uppgifterna om patienterna har varit anonyma för undersökaren. Undersökaren har fört in uppgifterna från enkäterna i ett dataprogram för lagring och bearbetning.

Intervjuerna av de personer som ej var födda i Sverige har skett med hjälp av en forskningssjuksköterska med utbildning för enkätundersökningar och intervju. Hon hade ej träffat någon av dem hon intervjuade vid tidigare tillfälle och hon var civilklädd vid intervjun.

## Resultat

Antalet utsända enkäter var 137 och antalet som inkom för bearbetning var 87, dvs. 64 %. De 35 personer som var födda utomlands och som tillfrågades om de ville delta i undersökningen, önskade samtliga medverka. Totalt ingår 122 personer i undersökningen.

### Resultat avseende tuberkulosformer

**Tabell 2** Former av TBC, antal fall

Enkät- ort	Totalt	Lung	Lymf- körtel	Lung- säck	Skelett	Uro- genital	Miliär	Gastro- intes- tinal	CNS	Vet ej
Göte- borg*	22	16	2	1	3	-	-	-	-	-
Göte- borg**	35	19	6	2	2	2	-	-	-	4
Malmö*	38	28	2	-	1	2	-	-	1	4
Örebro*	17	10	-	1	2	1	1	1	-	1
Stock- holm*	10	6	1	-	1	-	-	1	-	1
	122	79	11	4	9	5	1	2	1	10

\* I Sverige född

\*\* Ej i Sverige född

Som framgår av *Tabell 2* är lungtuberkulos den klart dominerande tuberkulosformen. 79 av de 122 undersökta har haft lungtuberkulos, dvs. 65 %. Av dem med lungtuberkulos har 31 personer uppgivit att de har haft tuberkelbaciller i sina upphostningar och därmed varit smittsamma. De två personer som svarat "Vet ej" avseende sin tuberkulosform, har ändå uppgivit att de varit smittsamma. Sannolikt har även de haft lungtuberkulos. I princip alla former av tuberkulos finns representerade i undersökningen och även de former som bryter igenom långt efter infektionstillfället, t.ex. urogenital- och skelettuberkulos.

## Resultat avseende de undersökta personerna

Av de 119 personer som lämnat uppgift om sitt civilstånd var 74 personer gifta och 45 personer frånskilda eller ogifta. Ca 2/3 av de tillfrågade var sammanboende och ca 1/3 ensamboende.

Endast 12 personer uppgav universitetsutbildning, men 45 personer hade genomgått gymnasium eller läroverk. Av de 56 personer som var i yrkesverksam ålder var 12 personer studerande och 5 var arbetslösa. Nio personer har arbete inom hälso- och sjukvården, nämligen som mentalskötare, överskötare, undersköterska, tandläkare, läkare, arbetsterapeut, vaktmästare på enhet för patologi, och två laboratorieassistenter. Två av de undersökta personerna arbetade med barn, nämligen en lärare och en dagbarnvårdare.

Vid insjuknandet i tuberkulos har 37 personer uppgivit att de samtidigt hade en annan sjukdom. Sju av dem hade en lunginflammation och fem personer var lungsjuka med astma och emfysem. Av tre patienter med njursjukdom var två patienter i dialys. Tre av de tillfrågade var hepatitpositiva. En av dem som insjuknade i tuberkulos hade samtidigt cystisk fibros och var gravid. Ytterligare två kvinnor var gravida vid insjuknandet, men de var för övrigt friska.

Den sociala och psykiska situationen var försämrad hos 38 personer. Av dem var åtta utarbetade eller mycket trötta och nio deprimerade eller led av oro. En person har uppgivit att han var "totalt nedsupen".

I enkäten har två personer uppgivit att de dricker alkohol varje dag, 20 personer dricker alkohol varje vecka och 48 personer uppger att de aldrig dricker alkohol. Av de personer som ej var födda i Sverige kom 20 från muslimska länder i vilka alkoholintag ej är allmänt accepterat.

## Resultat avseende besked om tuberkulos

Det vanligaste sättet att få besked om sin tuberkulos var av läkare och i samband med besök. Så var fallet vid 76 tillfällen. Sex av patienterna fick besked per brev och 12 fick besked via telefon. Diagnosen blev ställd under tiden patienten var inlagd på sjukhus i 16 fall. Sjuksköterska uppgavs ha gett beskedet i sex fall och läkare i 113 fall. Någon annan yrkesgrupp som har lämnat besked finns ej noterad. Synpunkter på hur beskedet gavs har 24 personer och sex patienter har uppgivit att beskedet gavs på ett mindre lämpligt sätt, *Bilaga 2*.

## Resultat avseende smittspårning, uppfattning om smitta och smittkällor

Smittspårning, dvs. miljöundersökning, har enligt enkäten genomförts i 52 fall. Sju personer har ej besvarat frågan och tre av dem har sannolikt uppgivit kontakter, då totalt 55 personer har uttryckt hur de upplevde att omgivningen kallades till miljöundersökning. Ett antal personer, 13 stycken, uppger att de ej vet om miljöundersökning har genomförts.

Reaktionen på att kontakter till patienten blev kallade för undersökning var positiv i 46 fall och patienten kände sig lättad. Reaktionen var däremot negativ i nio fall. Man har då instämt i meningen att "jag upplevde det negativt att vara en möjlig smittkälla och jag ville helst ha sluppit att uppge mina kontakter".

Endast tre personer har undanhållit information om någon kontakt. I syfte att informera kontakter om sin tuberkulossjukdom tog 16 personer själv kontakt med personer utöver dem som läkare eller sjuksköterska önskade kalla för miljöundersökning.

Någon annan yrkesgrupp än läkare och sjuksköterskor har ej utfört smittspårning och enligt enkäten var det vanligare att läkare utförde arbetet.

I *Tabell 3* finns resultatet av smittspårningen. I fyra fall har smittspårning *ej* genomförts vid direktpositiv tuberkulos. I två av fallen är orsaken att personen återvänt till Sverige efter en längre tid i ett u-land och vederbörande har sökt sjukvård direkt vid hemkomsten. I två av fallen går det ej att utifrån enkäten avgöra orsaken till varför smittspårning ej utförts.

Tabell 3 Smittspårning vid tuberkulos, antal fall

Enkät- ort	Tuberkulos i lunga						Tuberkulos "vet ej" i vilken form		
	Direkt pos.	Smitt- spårn.	Direkt neg.	Smitt- spårn.	Direkt pos. "vet ej"	Smitt- spårn.	Smitt- spårn.	Smitt- spårn.	
Göteborg*	16	6	51	7	3	3	2	0	0
Göteborg**	19	10	92	8	5	1	1	4	2
Malmö*	28	9	73	15	6	4	2	4	0
Örebro*	10	3	3	2	1	5	1	1	0
Stockholm*	6	3	24	3	1	0	0	1	1
TOTALT	79	31		35		13		10	

\* I Sverige född

\*\* Ej i Sverige född

*Kommentar:* Av de 79 fallen med lungtuberkulos, så har 66 känt till om de har haft tuberkelbakterier i upphostningarna eller ej, dvs. varit direktpositiva eller direktnegativa. Smittspårning har även skett vid ett fall av tarmtuberkulos och vid ett fall av skelettuberkulos (Stockholm) och vid ett fall av urogenitaltuberkulos och ett fall av lymfkörtel-tuberkulos (Göteborg).

<sup>1</sup> En direktpositiv patient smittad i Indien.

<sup>2</sup> Oklart varför smittspårning ej utförts i ett fall.

<sup>3</sup> En direktpositiv patient smittats i Indien. En direktpositiv patient där uppgiften om smittspårning ej är ifylld.

<sup>4</sup> Oklart varför smittspårning ej utförts i ett fall.

Som framgår av *Tabell 4* varierar antalet uppgivna kontakter stort. Allt mellan 2 och 25 kontakter uppges. De med ett stort antal miljöundersökta kontakter var en lärare, en dagbarnvårdare, en äldre person med hemtjänst och en man som är boxare och med många nära kontakter.

I materialet i sin helhet är medianantalet uppgivna kontakter 5 personer.

I sex fall fann man någon som var sjuk i tuberkulos, dvs. bland kontakter till 52 tuberkulossjuka patienter.

De flesta visste ej hur man blev smittad av tuberkulos. I 30 fall har man bekräftat att man smittas genom att andas in tuberkelbacillen. Fyra personer har instämt i påståendet att man får tuberkulos genom kontakt med smittade kroppsvätskor. Det är 13 personer som instämmer i att man kan smittas genom dryck eller föda.

**Tabell 4**      **Antal uppgivna kontakter vid smittspårning**

Enkätort	Antal patienter som givit uppgifter	Antal kontakter som var enskild patient uppgivit
Göteborg*	10	2, 3, 3, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 10
Göteborg**	19	2, 2, 3, 3, 3, 3, 4, 4, 4, 5, 5, 5, 5, 5, 6, 6, 6, 9, 25
Malmö*	8	2, 2, 2, 4, 7, 10, 14, 15
Örebro*	3	4, 18, 25
Stockholm*	4	1, 6, 7, 10
Totalt	44	

Medianvärde för hela materialet är 5 angivna kontakter per patient.

\* I Sverige född

\*\* Ej i Sverige född

Som framgår av *Tabell 5* hade 51 av de undersökta en uppfattning om vem som de blivit smittade av eller under vilka omständigheter. Nära kontakter som familjemedlemmar, släktingar och flick- eller pojkvänner stod för huvuddelen av smittkällorna.

I 66 fall kände *alla* i patientens omgivning till att patienten hade tuberkulos och i 17 fall kände *ingen* till att patienten hade sjukdomen.

**Tabell 5** Uppgiven smittkälla

Smittkälla	I antal fall
Familjemedlem	15
Släkting	7
Flick- eller pojkvän	5
Arbets- eller studiekamrat	4
Vård av sjuk patient	4
Obduktion	1
Annan patient	2
Barndomskamrat	3
Bekant	2
Missbrukskamrat	2
Medfångar i koncentrationsläger	1
I flyktingläger	1
Kontakt i u-land	4
Totalt	51

### Resultat avseende smittskyddslagens regler

De allra flesta fick upplysningar om smittskyddslagens regler vid behandlingsstart, nämligen 83 patienter, 68 %. Det finns däremot 16 patienter som uppger att man *ej* fick denna information. Det är 13 patienter som *ej* minns om information gavs.

Endast sju patienter skulle ha skött sin behandling annorlunda om tuberkulos *ej* reglerades av smittskyddslagen. Lagen påverkade samarbete och kontakter med behandlande personal negativt enligt åtta patienter. Av de 122 patienterna ansåg 106 dvs. 87 % att smittskyddslagen och dess regler behövs vid kontroll av tuberkulos. Två patienter ansåg

att sådana regler ej behövdes. Åtta patienter hade besvarat frågan med "Vet ej" och i sex fall var frågan obesvarad. Kommentarer finns samlade i *Bilaga 3*.

## Resultat avseende behandling

Behandlingstiden var vanligen sex månader men upp till 18 månaders behandlingstid finns uppgiven. Behandlingen var lätt att genomföra enligt 70 av de tillfrågade, medan 37 upplevde den som "ganska svår" och i nio fall att den var "mycket svår". Behandlingen fick under kortare tid avbrytas p.g.a. biverkningar i 25 fall. I 10 av fallen leverpåverkan och i fem fall var orsaken allergisk reaktion.

Samarbetet med läkare och sjuksköterska under behandlingen uppgavs ha varit bra i 107 fall, "ganska bra" i åtta fall och dåligt i fyra fall.

## Resultat vid jämförelse mellan de som ej är födda i Sverige och de i Sverige födda

Jämfört med gruppen i sin helhet är de som *ej* är födda i Sverige betydligt yngre. Den äldsta personens födelseår i gruppen är 1923 och den yngsta personens födelseår är 1983. Medianvärde för besvarade födelseår är 1967. Det finns endast två "i Sverige födda" personer som är under 30 år och de två kvinnorna är födda 1974 respektive 1975. De hade vistats utomlands och en av dem led av anorexia.

I gruppen *ej* födda i Sverige är det fler kvinnor: 19 kvinnor mot 17 män. Det är en större andel med direktpositiv lungtuberkulos i gruppen. De fyra fallen av skelett- och urogenitaltuberkulos är hos äldre personer. Fyra av de 35 personerna "Vet ej" vilken form av tuberkulos de har, jämfört med sex av 87 personer som är födda i Sverige. Det var en större andel av gruppen *ej* födda i Sverige som ansåg att behandlingen var ganska svår eller svår att genomföra: 18 av 34 personer jämfört med 28 av 82 personer.

De i Sverige *ej* födda var mer återhållsamma med att berätta om sin sjukdom. I 22 av 35 fall kände mindre än hälften av kontakterna till att patienten var sjuk. Bland de som var födda i Sverige var motsvarande siffra 12 av 79 personer. Som framgår av *Bilaga 4* kan tuberkulos fortfarande vara en sjukdom som skrämmer även äldre svenskar och gör dem upprörda och oroliga.

De flesta av de som *ej* var födda i Sverige, 23 personer, har kommit till Sverige efter 1990. Det är endast sju av dem som bott på mer än två orter i landet och som mest på fem orter (en patient). Undersökningen

motsäger att de som *ej* är i Sverige födda skulle flytta mellan olika orter under kort tid. Av de 35 personerna förstod 25 det svenska språket, medan tre uppgav att de inte alls förstod svenska. Av de 35 *ej* i Sverige födda personerna kunde 18 skriva på svenska.

## Resultat vid jämförelse mellan kvinnor och män

Könskillnaderna är *ej* uttalade i den undersökta gruppen, dock ingår 71 kvinnor gentemot 51 män. I den nationella statistiken är det dock vanligare att män har tuberkulos än kvinnor. 1995 var t.ex. incidensen för män 3,5/100 000 inv. jämfört med 2,8/100 000 inv. för kvinnor. I denna undersökning kan resultatet bero på att det är i huvudsak i Sverige födda som besvarat enkäten och då det i en äldre befolkning finns fler kvinnor.

De skillnader man trots allt finner är att det finns förhållandevis fler välutbildade kvinnor i gruppen. Vidare är det betydligt fler kvinnor som aldrig nyttjar alkohol, 32 av 71 kvinnor jämfört med 16 av 51 män.

Kvinnorna tyckte i 31 fall att behandlingen var svår att genomföra, jämfört med 15 män. De var mer öppna för att berätta om sin sjukdom: 53 av kvinnorna hade berättat för hälften eller fler av sina kontakter om sjukdomen jämfört med 27 av männen.

## Slutkommentar

Undersökningen kan *ej* ge belägg för att smittskyddslagen i sin nuvarande utformning påverkar relationen med behandlande personal och patient negativt. Tvärtom önskar patienterna själva att det finns regler vid sjukdomen. De som *ej* är födda i Sverige och har insjuknat i tuberkulos verkar i många fall uppfatta sjukdomen på ett annat sätt än de i Sverige födda. Kulturella och andra faktorer som skapar skillnader i uppfattning om tuberkulos mellan sjukvårdspersonal och patient kan inverka på samarbete och behandlingsresultat.



\*

## Tack

Undersökningen hade ej varit möjlig utan insatser från nedanstående personer. Särskilt tack till forskningssjuksköterska *Ing-Marie Doshé*, Göteborg, som tålmodigt genomfört intervjuerna av invandrare, samt *Kristina Ramstedt*, Stockholm, som vänligt och bestämt representerat uppdragsgivaren och givit uppmuntrande tillrop vid behov.

*Arne Lind*, Göteborg, har konstruerat dataprogrammen och därmed förenklats arbetet för sin adept.

*Hans Fredlund, Örjan Garpenholt, Hans Bertil Hansson, Lars Hellström, Ann-Marie Hilmersson, Inger Julander, Anne Lennell, Ingrid Norrman, Per Rönnow, Karin Stenqvist och Martin Wahl.*

\*

## Bilaga 1 – Frågeenkäten

### Om Dig

Kryssa i rätt ruta eller skriv på raden vid frågan

1. Är Du        man                                ”  
   Är Du        kvinna                                        ”
  2. Vilket år är du född? \_\_\_\_\_
  3. Är Du        gift?                                        ”  
                  ogift?                                        ”  
                  frånskild?                                        ”
  4. Är Du        ensamboende?                                ”  
                  sammanboende?                                ”
  5. Har Du genomgått    Folkskola eller grundskola?        ”  
                                  Läroverk eller gymnasium?        ”  
                                  Universitetsutbildning?        ”
  6. Om Du förvärvsarbetar – Vilket yrke har Du nu? \_\_\_\_\_
-

## Om tuberkulos och hälsa

1a. *När* fick Du besked om att Du hade tuberkulos?

Angiv år och månad! \_\_\_\_\_

1b. *Hur* fick Du besked om att Du hade tuberkulos?

Vid besök ”

Brev ”

Telefon ”

På annat sätt ”

Om på "Annat sätt" ange hur; \_\_\_\_\_

1c. *Vem* gav Dig besked om att Du hade tuberkulos?

Läkare ”

Sjuksköterska ”

Annan person ”

Om "Annan person", ange vem; \_\_\_\_\_

1d. Om Du har synpunkter *på det sätt* Du fick beskedet, så kan Du ange det på nedanstående rader.

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

2a. Vet Du *när* Du blev smittad av tuberkulos? Ja ”  
Nej ”

Om ja, kan Du ange år och eventuell månad? \_\_\_\_\_

2b. *Vem* tror Du kan ha smittat Dig? En familjemedlem? ”  
En släkting? ”  
Flick- eller pojkvän? ”  
Arbets-/studiekamrat? ”  
Annan person? ”

Om "Annan person", kan Du ange på *vilket sätt* ni har haft kontakt?

\_\_\_\_\_

- 2c. *Hur* tror Du att Du blev smittad av tuberkulos?
- |  |   |
|--|---|
| Genom att andas in smittämnet.   | ” |
| Genom att smittämnet funnits i dryck eller föda.                             | ” |
| Genom kontakt med kroppsvätskor som varit smittade (t.ex. blod, slem, urin). | ” |
| På annat sätt.   | ” |

Om "På annat sätt", *hur*? \_\_\_\_\_

- 3a. Hade Du en annan *samtidig sjukdom* när Du fick besked om tuberkulos?

Ja	”
Nej	”

Om ja, *vilken sjukdom*? \_\_\_\_\_

- 3b. Var Din *psykiska hälsa* eller Din *sociala situation* sämre än vanligt vid den tid då Du fick besked om tuberkulos?

Ja	”
Nej	”

Om ja, på *vilket sätt*? \_\_\_\_\_

- 3c. *Hur ofta* dricker Du vin, starköl eller sprit?
- |   |   |
|---|---|
| Varje dag                                 | ” |
| Ej varje dag, men minst en gång per vecka | ” |
| En gång per månad eller mera sällan       | ” |
| Aldrig                                    | ” |

4. Vilken form av tuberkulos har Du haft (exempelvis lungtuberkulos eller lymfkörteltuberkulos)? \_\_\_\_\_

Vet ej	”
--------	---

- 5a. Hur många månader fick Du behandling? \_\_\_\_\_ månader.

Minns ej	”
----------	---

- 5b. Fick Du *avbryta* behandlingen pga biverkningar?

Ja	”
Nej	”

Om ja, vilka biverkningar? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

5c. Gjorde Du *uppehåll* med behandlingen som Din läkare eller sjuksköterska ej fick reda på?

Ja ”

Nej ”

Om ja, vad var anledningen till att Du gjorde *uppehåll* med medicinerna?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Om ja, *hur länge* var Du utan mediciner, samtliga perioder inberäknat? Ange antal veckor! \_\_\_\_\_ veckor.

Minns ej ”

5d. *Hur* tyckte Du att behandlingen var att genomföra?

Lätt ”

Ganska svår ”

Mycket svår ”

Om "mycket svår", kan Du ange *varför*? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

5e. Hur var *samarbetet* med den/de läkare och den/de sjuksköterska/-or som skötte Din behandling?

Bra ”

Ganska bra ”

Dåligt ”

Om *dåligt*, kan Du ange *varför*? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

## Om smittspårning och regler

I samband med att en person får besked om att han eller hon har tuberkulos skall en smittspårning genomföras. Man är *skyldig* enligt Smittskyddslagen att ange sina kontakter och de kontakter som uppges är *skyldiga* att komma till en miljöundersökning. Syftet är att hindra spridning av tuberkulos genom att finna personer som har tuberkulos eller tecken på att de blivit infekterade med tuberkelbakterier. En miljöundersökning innebär samtal med sjuksköterska, tuberkulintest och lungröntgen.

1. Hade Du tuberkelbakterier i Dina upphostningar, dvs. var Du "*direktpositiv*" och därför möjligt *smittsam*?

Ja        "  
Nej        "  
Vet ej     "

2a. Genomfördes *smittspårning* med *miljöundersökning* efter det att Du fått besked om tuberkulos?

Ja        "  
Nej        "  
Vet ej     "

Om ja, hur upplevde Du att personer omkring Dig blev kallade till miljöundersökning?

Jag kände mig lättad över att de blev kallade.        "  
Jag upplevde det negativt att vara en möjlig smittkälla  
och ville helst ha sluppit att uppge mina kontakter        "

Har Du några kommentarer till *miljöundersökningen*?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

2b. *Vem* utförde smittspårningen?

Läkare?                "  
Sjuksköterska?        "  
Annan personal?        "  
Vet ej.                 "

Om "Annan personal", vem? \_\_\_\_\_

2c. Hur många personer uppgav Du vid smittspårningen? \_\_\_\_ stycken.  
(Försök att ange så exakt som möjligt!)

2d. Undvek Du att uppge någon kontakt vid smittspårningen?

Ja ”

Nej ”

Om ja, varför? \_\_\_\_\_

2e. Tog Du själv kontakt med någon utöver dem Du uppgav vid smittspårningen för att De skulle veta att De kunde ha blivit smittade?

Ja ”

Nej ”

2f. Vet Du om man fann någon vid miljöundersökningen som var sjuk i tuberkulos?

Ja ”

Nej ”

Vet ej ”

3. Hur många personer i Din omgivning (familj, släkt, vänner, arbets- och studiekamrater) känner till att Du behandlas för tuberkulos?

Alla ”

Ca tre fjärdedelar ”

Ca hälften ”

Ingen ”

4. Enligt Smittskyddslagens regler skall patienten ges besked om att man är *skyldig* att ta sin medicin, *skyldig* att komma till läkar- och sjuksköterskebesök och *skyldig* att ange kontakter som man kan ha smittat.

Fick Du dessa upplysningar vid start av behandlingen?

Ja ”

Nej ”

Minns ej ”

Om *nej*, vilken av dessa upplysningar erhöll Du ej? \_\_\_\_\_

5. Skulle Du skött Din *behandling* annorlunda om tuberkulos *ej* reglerades av Smittskyddslagen?

Ja ”  
Nej ”  
Vet ej ”

6. Har Smittskyddslagens regler *påverkat samarbete* och *kontakter negativt* med de läkare och sjuksköterskor som ansvarat för Din *behandling*?

Ja ”  
Nej ”  
Vet ej ”

Om ja, *hur* och beroende av *vilken/vilka regler*? \_\_\_\_\_

7. Tycker Du att Smittskyddslagens regler behövs *vid kontroll* av tuberkulos i Sverige?

Ja ”  
Nej ”  
Vet ej ”

Om ja, varför? \_\_\_\_\_

Tack så mycket!



## Bilaga 1b – Kompletterande frågor för de som ej är födda i Sverige

7a. Vilket *år* kom Du till Sverige? \_\_\_\_\_

7b. Från vilket land kom Du *innan* Du kom till Sverige? \_\_\_\_\_

7c. I vilket land är Du *född*? \_\_\_\_\_

7d. Hur många *platser* har Du bott på i Sverige?  
\_\_\_\_\_

8a. Vilket är Ditt *modersmål*? \_\_\_\_\_

8b. *Förstår* Du svenska?

Ja       ”  
Något   ”  
Nej       ”

8c. *Talar* Du svenska?

Ja       ”  
Något   ”  
Nej       ”

8d. *Skriver* Du svenska?

Ja       ”  
Något   ”  
Nej       ”

## Bilaga 2 – Synpunkter på sättet av besked

Enkät 97. Utskrift av kommentarer.

Utskriftsdatum 980110

*Nr 8:* Öron-näsa-hals –92 –"Det är nog en halsböld men den är borta nu". Allmänläk –92 "Du ljuger nog om att du tränar så mycket. Då hade du inte kunnat vara så utmärglad kring bröstkorgen". Husläk –93 – "nog något allergiskt" och senare "OK då men på sin höjd en bronkit". TBC-specialist 93 osv.

*Nr 14:* Mottagandet på akuten var ej bra. Beskedet om tbc var bra. På akuten förklarade man att ett blodkärl i näsan spruckit och att jag skulle åka hem. De trodde mig inte då jag sade att det var större mängder blod och att det kom från magen eller lungorna. Jag vägrade åka hem och väntade i många timmar tills jag fick en ny hostattack, och först då blev jag undersökt. Tips: upplys läkarna om att tbc faktiskt existerar!

*Nr 22:* Gav besked på ett opsykologiskt sätt som gjorde att jag gjorde en anmälan.

*Nr 30:* Det lät så otroligt att jag hade fått det på hjärnan. Sjukdomen skall ha legat latent ända sedan jag föddes, eller sedan min mor hade sjukdomen 1944.

*Nr 34:* Det var hemskt – man var ganska stränga på den tiden. Jag var 17 år när jag kom till Orup. Registrators anmärkning: Lungtbc 1994, recidiv och direktpositiv.

*Nr 51:* Man frågar sig varifrån man fått TBC.

*Nr 52:* Låg på sanatorium 1,5 år som barn. Gick på kontroll tills jag var 15årsåldern. Levde sedan i tron att sjukdomen var utläkt tills jag 1995 upptäckte svullna körtlar på halsen och fick då beskedet att sjukdomen blossat upp något. Genomgick en medicinsk behandling och fick nu beskedet att allt var bra. Blev mycket besviken och förvånad över att jag under alla dessa år aldrig fått någon information om att jag tidigare kunde fått medicinsk behandling för att förhindra ett oppblående av sjukdomen.

*Nr 59:* Chockbesked för både mig och min familj.

*Nr 62:* Det var underbara läkare på urologmottagningen, Regionsjukhuset Örebro som förklarade hur det var. Jag var chockad.

*Nr 65:* Mycket bra doktor, Bo Söderkvist 1994, Infektionskliniken, Örebro.

*Nr 88:* Blev ledsen.

- Nr 90:* Konstigt.
- Nr 91:* Det kändes inte bra.
- Nr 92:* Jag är fortfarande besviken på läkarhuset som sa att jag inte hade tuberkulos.
- Nr 93:* Det var korrekt.
- Nr 94:* Bra.
- Nr 95:* Bra.
- Nr 96:* Jag fick en chock men han sa på bra sätt.
- Nr 99:* Oroad för att det skulle vara cancer.
- Nr 100:* Lättad.
- Nr 105:* Ville ej tro att det var tbc. Man hade förutsagt att det var cancer. Chockad.
- Nr 106:* Blev förvånad och ledsen. Dålig sjukdom.
- Nr 113:* Fick ej korrekt information om smittsamhet. Studiekamrater blev rädda när hon berättade om sin tbc. Hon visste ej om att hon inte kunde smitta.
- Nr 118:* Var ledsen att jag hade tbc, men tror inte att läkarens sätt var fel.

## Bilaga 3 – Varför regler behövs vid kontroll av tbc

Enkät 97. Utskrift av kommentarer.

Utskriftsdatum 980110

*Nr 2:* Viktigt att ej avbryta medicineringen även om det är jobbigt med alla biverkningar \* Smittorisken.

*Nr 7:* Självklart att smittskyddslagens regler är viktiga pga. smittorisken och för andra människors säkerhet.

*Nr 8:* För att det är en dödlig och handikappande sjukdom som i möjligaste mån bör utrotas. Jag tror tom på en utökad kontroll när man misstänker att medicineringen kan misskötas för att förhindra bildandet av resistentastammar. Jag tror vidare absolut på utökad information om sjukdomen till osv

*Nr 9:* För att förhoppningsvis få ökningen av tbc i landet att vända nedåt igen.

*Nr 10:* Med lite eller mycket mera rim och reson. Man behöver ej gå till ytterligheter.

*Nr 12:* Pga smittspridningen.

*Nr 14:* För att värna om patientens tillfrisknande, skydda patientens omgivning, och att motverka att medicinresistenta tbc-former uppstår.

Tips: upplys även patienterna om riskerna med att inte ta mediciner.

*Nr 15:* För att sjukdomen annars kan spridas ohejdat.

*Nr 16:* För mest möjliga motarbetande av sjukdomen och spridning av densamma.

*Nr 17:* Det är en allvarlig sjukdom.

*Nr 20:* För att inte smitta ner andra.

*Nr 21:* För att hitta och hjälpa smittade samt för att förhindra spridning.

*Nr 22:* Eftersom vi har fått hit så många från andra länder.

*Nr 23:* För att stoppa vidare smittspridning.

*Nr 26:* Förhindrande av smittspridning nödvändig.

*Nr 28:* Allt som kan göras för bekämpning av TBC skall göras.

*Nr 30:* Det är bra att det finns. Vi blev i familjen uppföljda när mor var sjuk. Jag hade en fläck på lungan när jag var 11 år, men den försvann. Jag var inlagd på lungliniken i Lund, under docent von Rosens överinseende.

- Nr 31:* För att skydda sina vänner och bekanta.
- Nr 32:* Det är en lång behandling, sjukdomen kan smitta och det finns slarviga människor.
- Nr 34:* Säkert behövs det.
- Nr 36:* Viktigt att förhindra att sjukdomen sprids.
- Nr 38:* För att minimera smittriskerna och av kostnadsskäl.
- Nr 39:* Personliga kontakter.
- Nr 41:* För att förhindra spridning.
- Nr 43:* Det är bra skydd för alla inblandade.
- Nr 46:* Om antalet tbc-fall skall minska igen tror jag att man måste använda lagen som instrument.
- Nr 48:* För att förhindra smittspridning.
- Nr 52:* Regler och kontroll behövs för alla smittsamma sjukdomar och information behövs för att de som drabbas ej skall behöva känna skam.
- Nr 54:* Det är mycket jobbigt, har fått halva vänstra lungan bortopererad pga svamp efter TBC 2 ggr.
- Nr 57:* Stoppa spridning.
- Nr 60:* De som bär på tbc kan annars smitta ner andra i sin omgivning.
- Nr 61:* Ingen i min familj eller släkt känner till att jag behandlats för TBC.
- Nr 62:* För att andra personer blir inte smittade.
- Nr 64:* Medicinerna verkar bli resistenta och smittan måste hejdas.
- Nr 67:* För att hitta källan till smittan.
- Nr 68:* Undvikande av smittspridning.
- Nr 69:* För att spåra smittkällan, och kanske utrotas.
- Nr 73:* Stor invandring och ökad andel åldrande människor.
- Nr 75:* Förmodligen för att hindra att sjukdomen sprids!
- Nr 77:* Kontroll.
- Nr 79:* Så inte smittan sprids vidare.
- Nr 83:* Kontroll över sjukdomens spridning.
- Nr 84:* Helt naturligt ett måste för att undvika smittorisken.
- Nr 86:* Annars spridning av tbc.
- Nr 87:* För att utrota sjukdomen.
- Nr 88:* Hindra sjukdomen.
- Nr 90:* Inte smitta andra människor.
- Nr 92:* Bättre att veta i förväg innan det blir sämre. Svenska läkare lyssnar inte på patientens problem.
- Nr 93:* För säkerhets skull för miljö.
- Nr 97:* Så att ingen utomstående blir smittad.
- Nr 99:* Alla måste inse att behandlingen måste slutföras så att smittan ej bryter igenom igen.
- Nr 100:* Åter man ej medicinen, blir andra sjuka.

- 
- Nr 101:* Bra att lagen finns. Patienten får ju medicinen! Smittan slutar spridas.
- Nr 102:* Sjukdomen kan sprida sig annars.
- Nr 103:* Hindra spridning av tbc.
- Nr 105:* Bra för att dom som slarvar och sprider sjukdom kan hållas efter.
- Nr 106:* Så att jag tar medicinen och blir bra, och att medicinen var gratis. Farligt om smitta sprids, måste stoppas.
- Nr 107:* Bättre med kontroll.
- Nr 111:* Viktigt med kontroll av tbc.
- Nr 113:* För kontroll!
- Nr 115:* Kontroll av tbc bör vara gjort innan invandrare kommer till Sverige.
- Nr 116:* För att jag har fått en bra behandling.
- Nr 117:* Måste kontrollera tbc, = självklart.
- Nr 118:* Så att man kan utrota sjukdomen.
- Nr 119:* För egen del, men också för att andra skall kontrolleras.
- Nr 120:* Ja, så att man förstår och att man blir frisk.
- Nr 121:* För kontroller så att smitta ej sprids.
- Nr 122:* Bra!

## Bilaga 4 – Aidentifierat brev från upprörd anhörig

--- 1997 09 22

Min moder --- vill ej svara på detta formulär.

Hon blev mycket illa berörd, och vill slippa allt vad som berör TBC  
i framtiden.

Vi hoppas att detta respekteras.

Vänliga hälsningar

---

tel. ---

P.S. undertecknad har varit i kontakt med smittskyddsläkare ---  
per telefon. D.S.

## Bilaga 4

### Modell för spridning av hiv

Studie utförd av Epidemiologiska enheten vid Smittskyddsinstitutet,  
på uppdrag av 1996 års Smittskyddskommitté (S 1996:07)

*Johan Lindbäck, statistiker*  
*Johan Giesecke, statsepidemiolog*



## Innehåll

Uppdraget .....	79
Val av modell .....	79
Modellbeskrivning.....	80
<i>Indelning av populationen</i> .....	80
<i>Kontakter</i> .....	80
<i>Åldrande och död</i> .....	81
<i>Överföring av smitta</i> .....	82
Indata .....	82
Resultat.....	84
<i>Förändringar i modellen</i> .....	87
Slutsats .....	97
Referenser.....	99

## Uppdraget

Den parlamentariska utredningen för översyn av smittskyddslagen har givit epidemiologiska enheten, SMI, uppdrag att utarbeta en matematisk modell för spridningen av HIV i Sverige. Avsikten är att i modellen kunna studera effekten på smittspridning av olika åtgärder.

## Val av modell

I valet av modell gäller det att hitta en som beskriver verkligheten så bra som möjligt men ändå är lättolkad. Man skiljer mellan deterministiska och stokastiska (slumpmässiga) modeller på så sätt att en deterministisk modell är helt förutsägbar, givet alla startvärden, medan en stokastisk modell innehåller funktioner som genererar slumpstal för de olika parametrarna utifrån någon sannolikhetsfördelning, vilket leder till att man inte får samma resultat vid varje simulering. Man skiljer också på populationsbaserade och individbaserade modeller. Populationsbaserade modeller utgår ifrån data som rör en grupp av individer medan individbaserade modeller utgår ifrån egenskaper hos enskilda individer, vilket ofta är svårare att modellera. Vid modeller för smittspridning är det vanligt att man delar in populationen i grupper baserat på de egenskaper som kan påverka smittspridningen (t.ex. ålder och kön). En av de viktigaste delarna i en modell för smittspridning är kontaktmönstret inom och mellan dessa grupper, framförallt när det gäller sexuellt överförbara sjukdomar (Anderson och May, 1991 [1]).

Den modell som vi här använder för att beskriva smittspridningen är deterministisk och populationsbaserad. En stokastisk modell kräver att vi känner, eller åtminstone kan uppskatta, sannolikhetsfördelningarna för parametrarna i modellen. Om vi var intresserade av att kunna förut säga hur många smittade vi kommer att ha om t.ex. 10 år, skulle en stokastisk modell kunna ge oss ett mått på osäkerheten i en sådan förutsägelse. Eftersom vi främst är intresserade av effekten på epidemin av olika åtgärder är en deterministisk modell att föredra då vi har bättre indata för en sådan modell.

## Modellbeskrivning

### Indelning av populationen

Populationen delas in i fyra *populationsgrupper*:

1. Homo- och bisexuella män (HBS)
2. Heterosexuella (Het)
3. Intravenösa missbrukare (IVDU)
4. Heterosexuella invandrare från hög-endemiskt område (Inv)

Dessa grupper delas sedan in i två *könsklasser*, män resp. kvinnor (förutom grupp 1 där indelningen blir homo- resp. bisexuella). Vidare delas grupperna upp i två *aktivitetsklasser*, låg resp. hög aktivitet. Låg aktivitet innebär att man har relativt få, och hög aktivitet innebär att man har relativt många nya kontakter per år. Totalt ger detta  $4*2*2 = 16$  olika grupper. Vi begränsar oss till en åldersgrupp (20–39 år). Varje individ tillhör en, och endast en, av grupperna.

### Kontakter

Med en kontakt menas ett längre, eller ett tillfälligt, förhållande (sexuellt eller genom sprutdelning) på sådant sätt att det finns risk att smitta skulle kunna överföras om endera parten är smittad.

Kontakter sker inom och mellan grupperna enligt ett förutbestämt mönster (se figur 1) som beror på populations- och könsguppstillhörighet.

Vissa kontakter kan inte ske (t.ex. heterosexuell man med annan heterosexuell man). Omvänt gäller för IVDU att kontakter kan vara såväl av sexuell typ (mellan kön) som sprutdelning, vilken kan ske både mellan och inom kön.



Figur 1. Kontaktmönster för spridning av HIV. Pilarna anger möjliga kontaktvägar.

I modellen simuleras de fyra populationsgrupperna var för sig och inte tillsammans. Detta förenklar modellen avsevärt genom att vi inte behöver känna till hur många kontakter som sker mellan grupperna. Till exempel behöver vi inte veta hur många kontakter bisexuella svenska män med hög sexuell aktivitet har med invandrade kvinnor med låg aktivitet.

## Åldrande och död

Om vi antar att individerna i varje grupp är jämnt fördelade över alla åldrar inom åldersintervallet (som är 20 år långt), gäller att 1/20 av dessa kommer att åldras ut från respektive grupp under ett år. För att populationen ska hållas ungefär konstant (vilket den, i det närmaste, är i Sverige) bör lika många åldras in i populationen. Här inför vi dock restriktionen att man inte kan åldras in som smittsam. Undantag görs för gruppen invandrare där vi antar att en liten andel av de nytilkomna är smittade.

Individerna i varje grupp dör av olika orsaker. Den naturliga dödsintensiteten kallar vi  $\mu$ . Dödlighet på grund av sjukdom regleras med den specifika dödsintensiteten,  $v$ .

## Överföring av smitta

Incidensen, eller antalet nya smittade, under ett givet tidsintervall är beroende av hur många som är mottagliga för smitta under detta intervall. Risken för dessa att smittas inom den egna gruppen är proportionell mot antalet kontakter dessa har under tidsintervallet, andelen smittade bland dessa kontakter och sannolikheten att smitta överförs vid en sådan kontakt. Ett konstant antal av de mottagliga smittas utanför gruppen. För gruppen heterosexuella svenskar består detta antal av alla som smittats utomlands, i Sverige av invandrare, i Sverige av intravenösa missbrukare, i Sverige av bisexuella män (gäller endast kvinnorna) eller på annat sätt (okänt).

Antalet som smittas genom kontakter utanför gruppen skattas utifrån ett kompletterande frågeformulär som skickas ut av Smittskyddsinstitutet.

## Indata

Skattade populations- och parametervärden.

Dessa siffror är tagna från register (Statistiska Centralbyråns, SCB, befolkningsregister; Smittskyddsinstitutets, SMI, register över anmälningspliktiga sjukdomar) och undersökningar (Sex i Sverige, 1996 [2]; Westrell, 1996 [3]; Uno 92). Vissa av siffrorna som inte fås fram ur några källor är skattade för att ge en så bra bild av verkligheten som möjligt.

Den mest godtyckliga parametern i alla modellerna är andelen som inverkar på smittspridningen,  $p_A$ . Då denna grupp är svårdefinierad i praktiken är det svårt att hitta referenser som ger någon uppskattning av dess storlek. Givet övriga parametrar kan man prova sig fram med olika värden på  $p_A$  för att se vilken effekt den har på smittspridningen. Vi har funnit att allt för hög andel ger en epidemi som blir alldeles för stor jämfört med den verkliga. För att få en så bra överensstämmelse med verkligheten som möjligt skattar vi  $p_A$  till 20 % i alla modellerna utom för gruppen intravenösa missbrukare där vi skattar  $p_A$  till 3 %.

Andelen som antas tillhöra den högaktiva gruppen skattar vi till 10 % i samtliga modeller. Högaktiva antas i genomsnitt ha 15 nya kontakter per år och lågaktiva antas i genomsnitt ha 1 ny kontakt per år. Dessa skattningar ger en median för antalet nya kontakter per år som stämmer bra överens med skattningarna i [2] (för heterosexuella) och [3] (för homosexuella som besökt Venhälsan).

10 %, per år, av alla smittade i den högaktiva gruppen minskar sitt riskbeteende (flyttar över till den lågaktiva gruppen). 10 %, per år, av alla lågaktiva smittade slutar med sitt riskbeteende.

Den naturliga dödsintensiteten,  $\mu$ , sätts till 0,06 % döda/år (Källa: SCB).

Den sjukdomsspecifika dödsintensiteten,  $\nu$ , sätts till 5 % döda/år. Detta ger en genomsnittlig livslängd, efter smittotillfälle, på ca 10 år.

Övriga indata, specifika för grupperna:

#### *Homosexuella:*

- Antal män  $N$ , i åldersgruppen:  $N = 29\ 000$  (2,4 % av manliga befolkningen enligt skattningar i [2])
- Sannolikhet att smittas vid kontakt:  $\beta = 5\ %$  (Giesecke mfl, 1990 [4])
- Antal som smittas utanför gruppen (utlandssmittade, smittade av de andra grupperna): 10 nysmittade/år (Källa: SMI)

#### *Heterosexuella:*

- Antal män,  $N_1$ , resp. kvinnor,  $N_2$ , i åldersgruppen:  $N_1 = N_2 = 1\ 200\ 000$  (Källa: SCB)
- Sannolikhet att smittas vid kontakt:  $\beta = 1\ %$  för män och  $\beta = 2\ %$  för kvinnor (Giesecke mfl, 1990 [4])
- Antal som smittas utanför gruppen (utlandssmittade, smittade av de andra grupperna): män = 2 nysmittade/år, kvinnor = 4 nysmittade/år (Källa: SMI)

#### *Invandrare från hög-endemiskt område:*

- Antal män,  $N_1$ , resp. kvinnor,  $N_2$ , i åldersgruppen:  $N_1 = 11\ 000$ ,  $N_2 = 6\ 500$  (Källa: SCB)
- Sannolikhet att smittas vid kontakt:  $\beta = 1\ %$  för män och  $\beta = 2\ %$  för kvinnor (samma som för svenskar)
- Antal som smittas utanför gruppen (utlandssmittade, smittade av de andra grupperna): män = 40 nysmittade/år, kvinnor = 40 nysmittade/år (Källa: SMI)

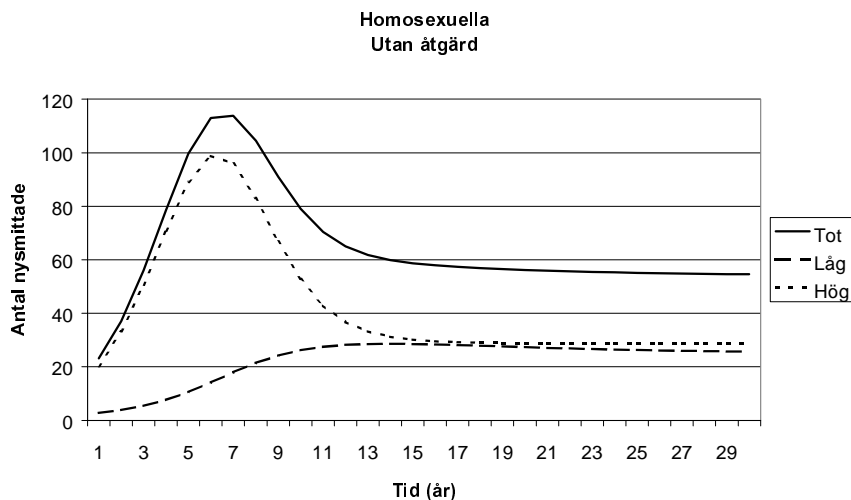
*Intravenösa missbrukare:*

- Antal män,  $N_1$ , resp. kvinnor,  $N_2$ , i åldersgruppen:  $N_1 = 7\ 000$ ,  $N_2 = 3\ 000$  (Källa: Uno 92)
- Sannolikhet att smittas vid sexuell kontakt:  $\beta = 1\ %$  för män och  $\beta = 2\ %$  för kvinnor (samma som heterosexuella gruppen)
- Sannolikhet att smittas vid sprutdelning:  $\beta = 50\ %$  oberoende av kön
- Antal som smittas utanför gruppen (utlandssmittade, smittade av de andra grupperna): män = 1 nysmittade/år, kvinnor = 1 nysmittade/år (Källa: SMI)

## Resultat

*Homosexuella män*

I början av epidemin stiger antalet nysmittade/år kraftigt (figur 2). Den största andelen nysmittade är högaktiva. Efter ca 7 år har den högaktiva gruppen genomsmittats och epidemin avtar. Den största delen av nysmittan sker inom gruppen, dock fortfarande inom den högaktiva gruppen, eftersom det varje år åldras in mottagliga. Modellen förutsäger ca 60 nysmittade homosexuella per år vilket stämmer väl överens med observerade data. I samtliga figurer innebär "Utan åtgärd" att inga ytterligare åtgärder, förutom de åtgärder som utförs idag, är modellerade.

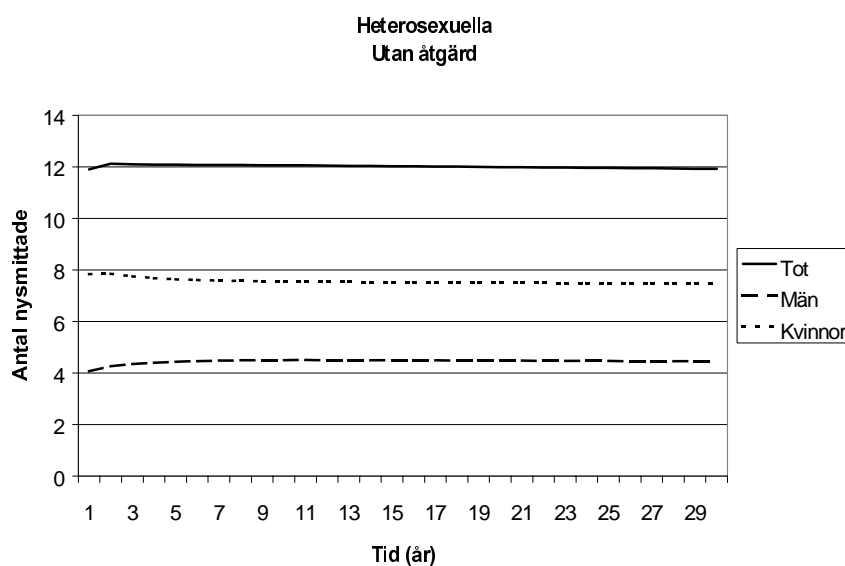


Figur 2. Incidens. Homosexuella. Heldragen linje visar totala antalet nysmittade, streckad linje visar antalet lågaktiva nysmittade och prickad linje visar antalet högaktiva nysmittade.

*Anm:* Antalet nysmittade i lågaktiva gruppen är ungefär lika stort som i den högaktiva gruppen. *Andelen* nysmittade i den lågaktiva gruppen är dock lägre eftersom den gruppen är betydligt (9 ggr) större.

### Heterosexuella

Incidensen ligger på en konstant nivå (figur 3). Fler kvinnor än män smittas, vilket till största del förklaras av högre import av smitta för kvinnorna. Även här stämmer modellen väl med observerade data.

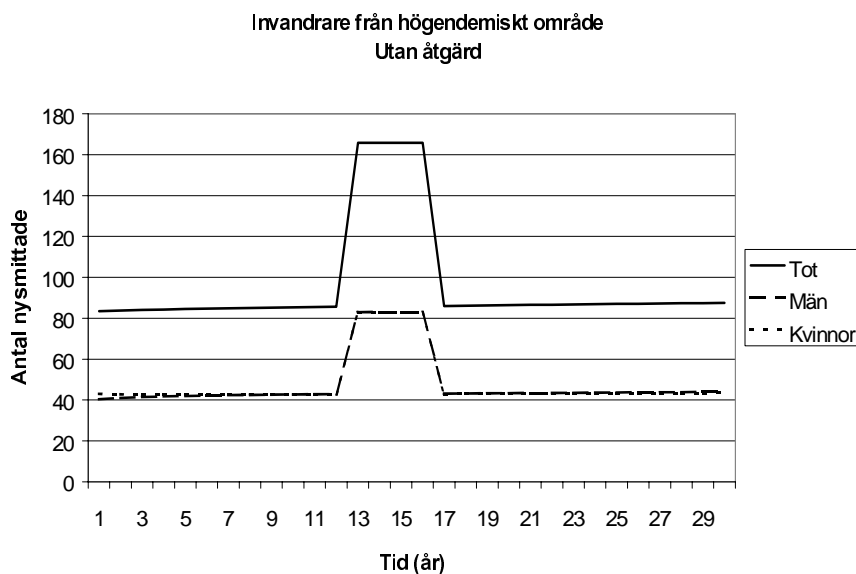


Figur 3. Incidens. Heterosexuella. Helderagen linje visar totala antalet nysmittade, streckad linje visar antalet nysmittade män och prickad linje visar antalet nysmittade kvinnor.

### Invandrare från högendemiskt område

Incidensen är någorlunda konstant (figur 4). Undantag under ca 4 år (motsvarar början av 1990-talet) då det skedde en dubblad import av smitta. Nästan hela incidensen förklaras av smitta utomlands.

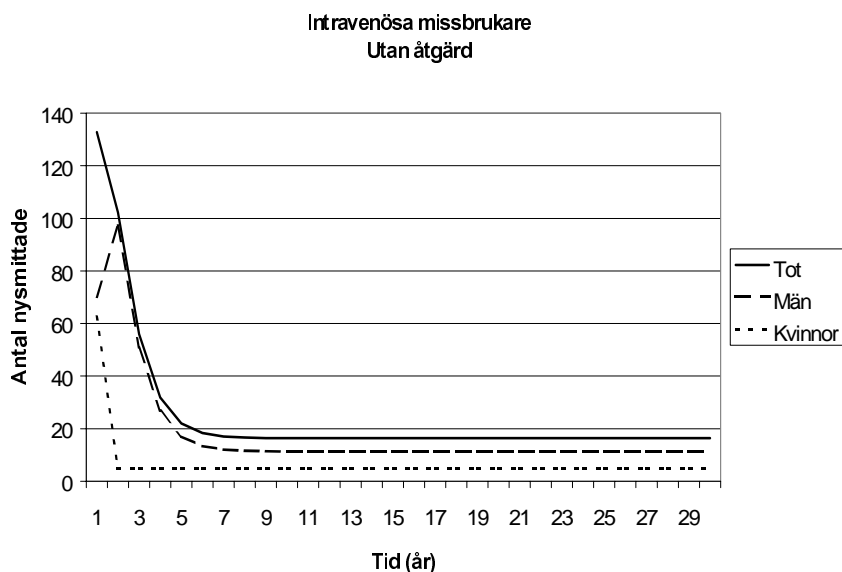




Figur 4. Incidens. Invandrare från högendemiskt område. Heldragen linje visar totala antalet nysmittade, streckad linje visar antalet nysmittade män och prickad linje visar antalet nysmittade kvinnor.

#### *Intravenösa missbrukare*

Hela gruppen genomsmittas direkt p.g.a. att sannolikheten för att smittas vid en sprutdelning är så hög (figur 5). Smittspridningen minskar sedan för att stabilisera sig på en relativt låg nivå. I princip sker all nysmitta inom gruppen av nytillkomna osmittade som smittas direkt. Andelen som antas delta i smittspridningen är lägre i denna grupp (3 %) än i de andra (20 %). Att sätta andelen till 20 % ger en alldeles för hög incidens som inte stämmer överrens med verkligheten. Hur detta ska tolkas är svårt att säga. Det kan vara så att de intravenösa missbrukarna är bättre på att skydda sig mot smitta än övriga befolkningen, kanske genom att man bättre känner till vilka som är smittade i gruppen. Det kan också vara så att sprutdelning sker i mer slutna sällskap medan det sexuella kontaktbytet sker på "den öppna marknaden".



Figur 5. Incidens. Intravenösa missbrukare. Helledragen linje visar totala antalet nysmittade, streckad linje visar antalet nysmittade män och prickad linje visar antalet nysmittade kvinnor.

## Förändringar i modellen

Genom vissa förändringar i den smittade gruppen kan man påverka utvecklingen hos epidemin. Förändringarna kan bestå i att:

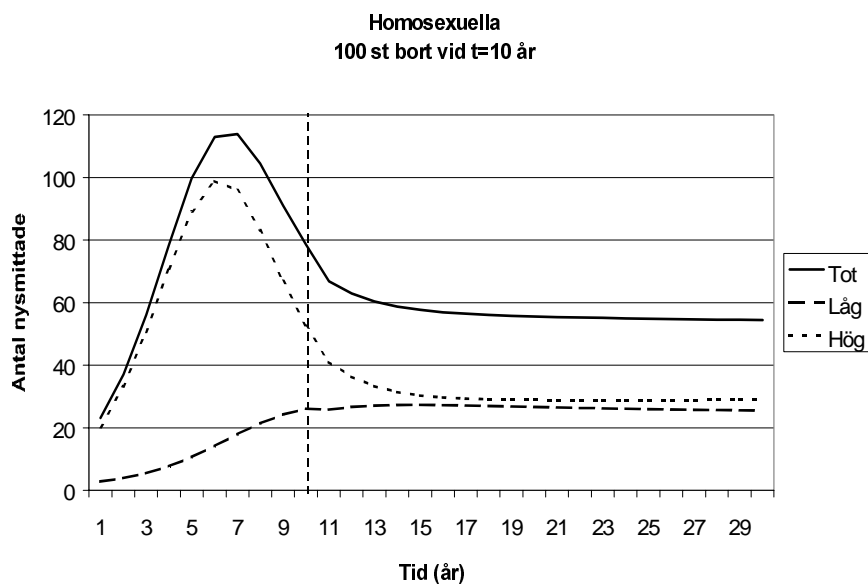
1. Smittade ändrar sitt beteende, t.ex. genom att *alltid* använda kondom vid sexuella kontakter.
2. Smittade isoleras, utvandrar eller på annat sätt slutar delta i smittspridningen.

Dessa två kallas nedan att ett visst antal smittade "räknas bort" ur epidemin.

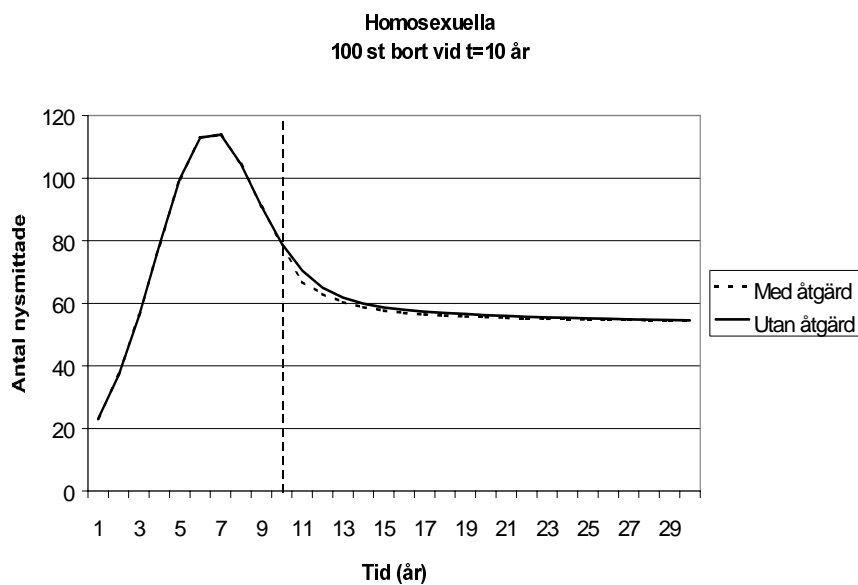
### *Homosexuella gruppen*

*Åtgärd 1: 100 st. högaktiva smittade "räknas bort" vid tid = 10 år.*

Vid tillfället för åtgärden sker en liten tillfällig nedgång i incidensen (figur 6 och 7). Epidemin återhämtar sig dock snabbt till samma nivå som tidigare.

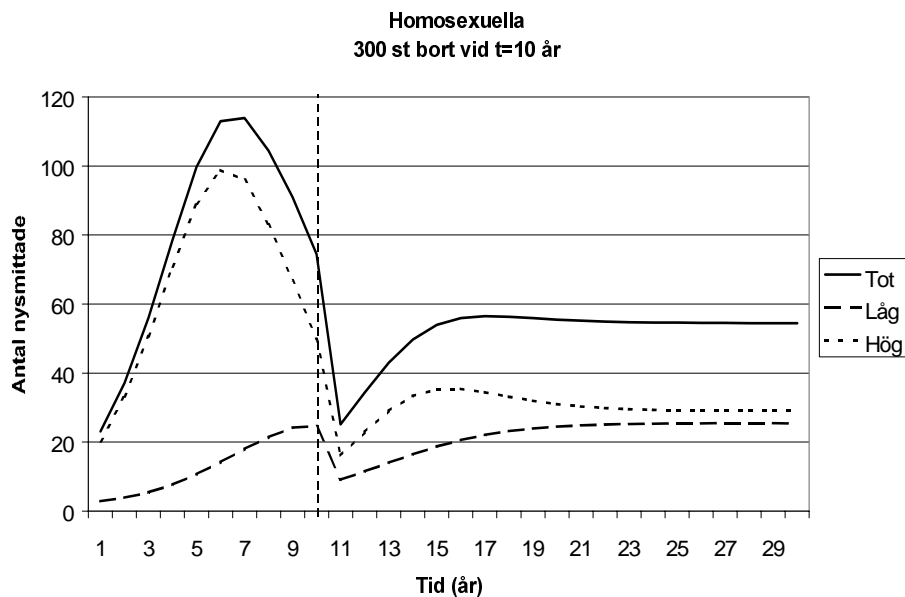


Figur 6. Incidens. Homosexuella. 100 st. högaktiva "räknas bort" vid  $t = 10$  år. Heldragen linje visar totala antalet nysmittade, streckad linje visar antalet lågaktiva nysmittade och prickad linje visar antalet högaktiva nysmittade.

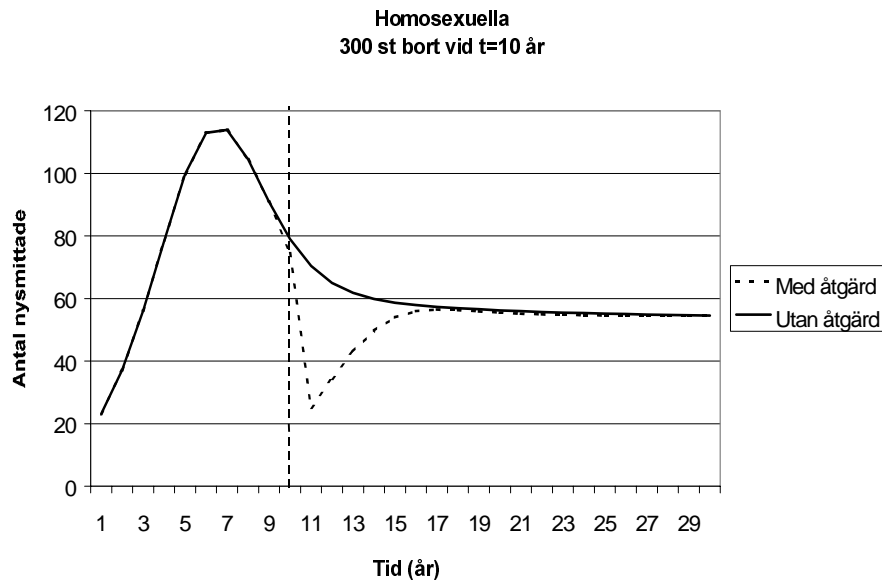


Figur 7. Incidens. Homosexuella. 100 st. högaktiva "räknas bort" vid  $t = 10$  år. Heldragen linje visar totala antalet nysmittade utan denna åtgärd, prickad linje visar totala antalet nysmittade med denna åtgärd.

*Åtgärd 2: 300 st. högaktiva smittade "räknas bort" vid tid = 10 år.*  
 Vid tillfället för åtgärden sker en kraftig nergång i incidensen (figur 8 och 9). Denna återhämtar sig dock snabbt för att sedan stabilisera sig på samma nivå som tidigare.



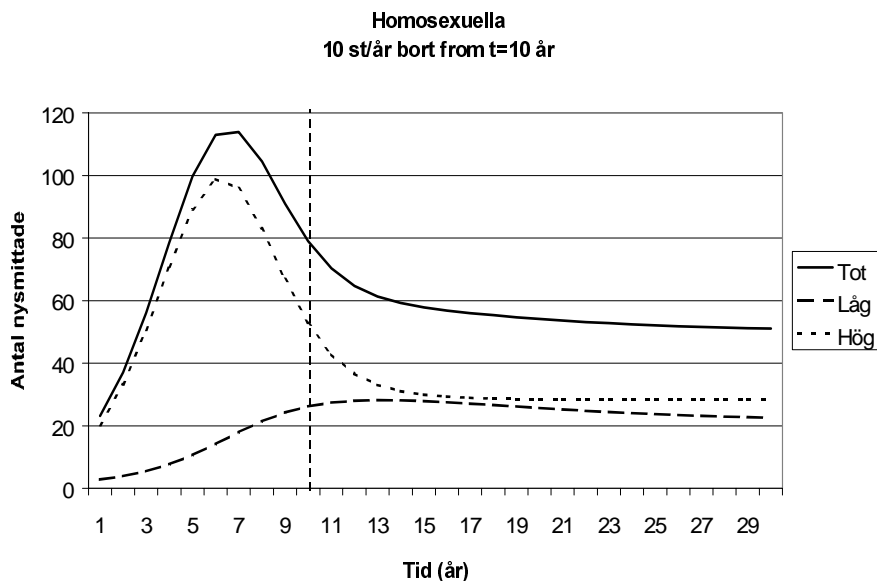
Figur 8. Incidens. Homosexuella. 300 högaktiva "räknas bort" vid  $t = 10$  år. Helledragen linje visar totala antalet nysmittade, streckad linje visar antalet lågaktiva nysmittade och prickad linje visar antalet högaktiva nysmittade.



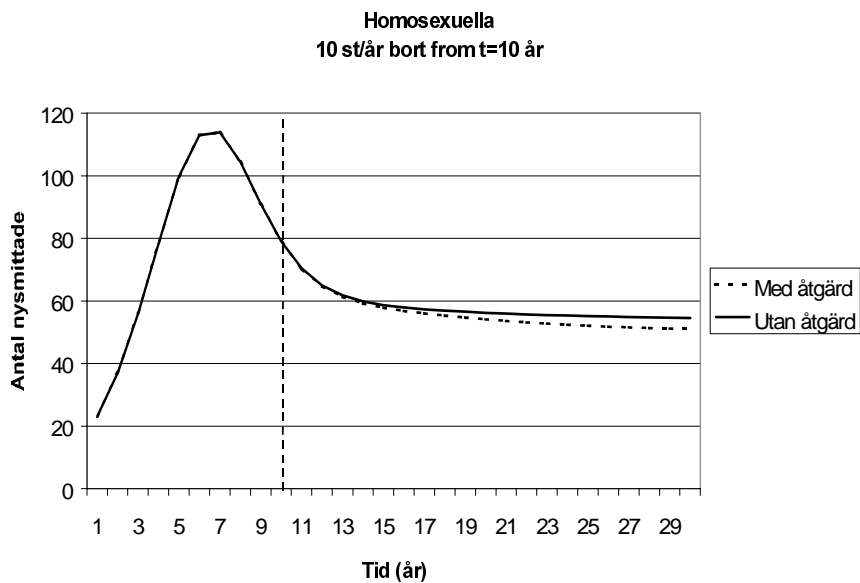
Figur 9. Incidens. Homosexuella. 300 högaktiva "räknas bort" vid  $t = 10$  år. Heldragen linje visar totala antalet nysmittade utan denna åtgärd, prickad linje visar totala antalet nysmittade med denna åtgärd.

*Åtgärd 3: 10 st. högaktiva smittade "räknas bort" varje år from tid = 10 år.*

En svag nedgång i incidensen kan tydas efter ca 5 år av åtgärder (figur 10 och 11). Genom att varje år plocka bort smittade kommer antalet smittade att vara lägre, vilket ger upphov till färre nysmittade. Det dröjer dock ganska länge innan effekterna blir märkbara.



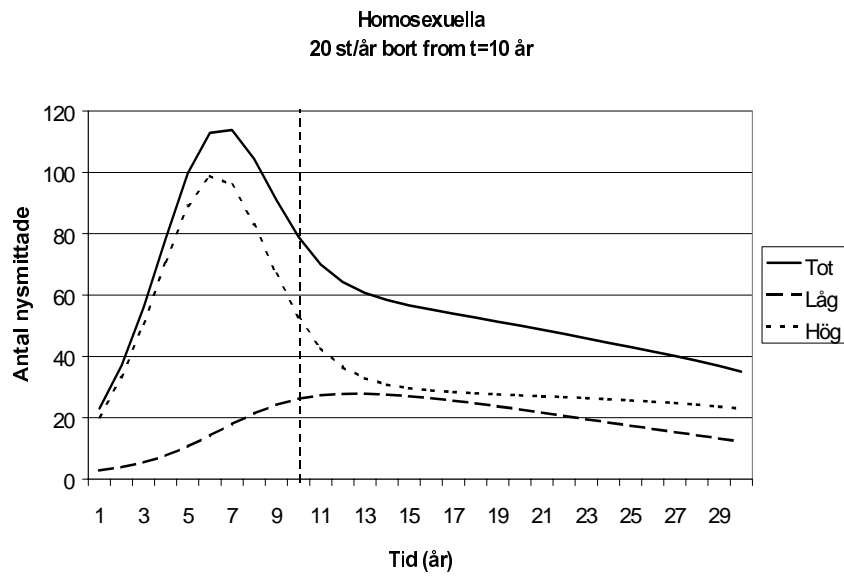
Figur 10. Incidens. Homosexuella. 10 st./år högaktiva "räknas bort" from t = 10 år. Heldragen linje visar totala antalet nysmittade, streckad linje visar antalet lågaktiva nysmittade och prickad linje visar antalet högaktiva nysmittade.



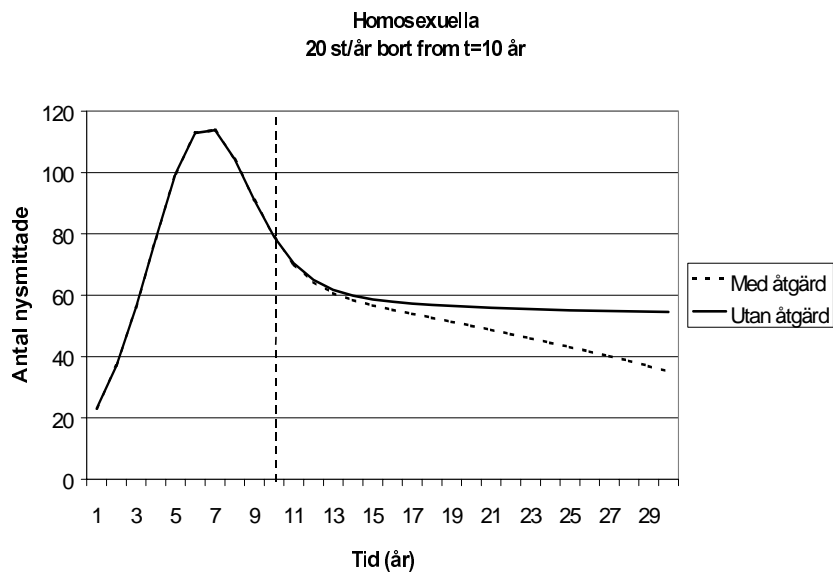
Figur 11. Incidens. Homosexuella. 10 st/år högaktiva "räknas bort" from t = 10 år. Heldragen linje visar totala antalet nysmittade utan denna åtgärd, streckad linje visar totala antalet nysmittade med denna åtgärd.

Åtgärd 4: 20 st. högaktiva smittade "räknas bort" varje år from tid = 10 år.

Efter ca 5 år av åtgärder syns nu en tydligare nedgång i incidensen (figur 12 och 13).



Figur 12. Incidens. Homosexuella. 20 st/år "räknas bort" from t = 10 år. Hel-  
dragen linje visar totala antalet nysmittade, streckad linje visar antalet lågaktiva  
nysmittade och prickad linje visar antalet högaktiva nysmittade.

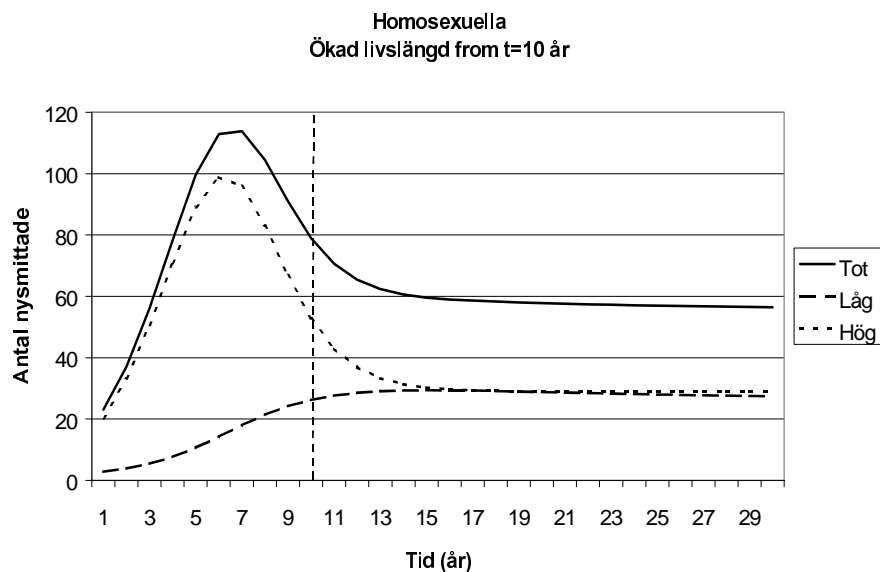


Figur 13. Incidens. Homosexuella. 20 st/år "räknas bort" from t = 10 år. Hel-  
dragen linje visar totala antalet nysmittade utan denna åtgärd, prickad linje vi-  
sar totala antalet nysmittade med denna åtgärd.

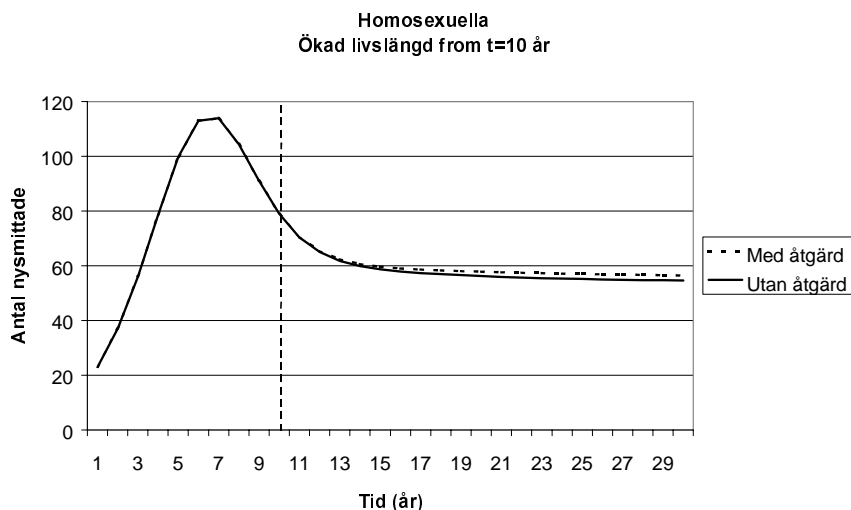
#### *Ökad livslängd:*

Om man ökar livslängden hos de HIV-smittade, t.ex. genom medicine-  
ring, kommer dessa att ge upphov till en högre incidens (figur 14 och  
15). Genom att de smittade lever längre hinner de smitta fler innan de  
dör. Här tas dock ingen hänsyn till vilka andra bieffekter som kan fås  
vid en sådan åtgärd, t.ex. lägre smittsamhet eller lägre smittbenägenhet.





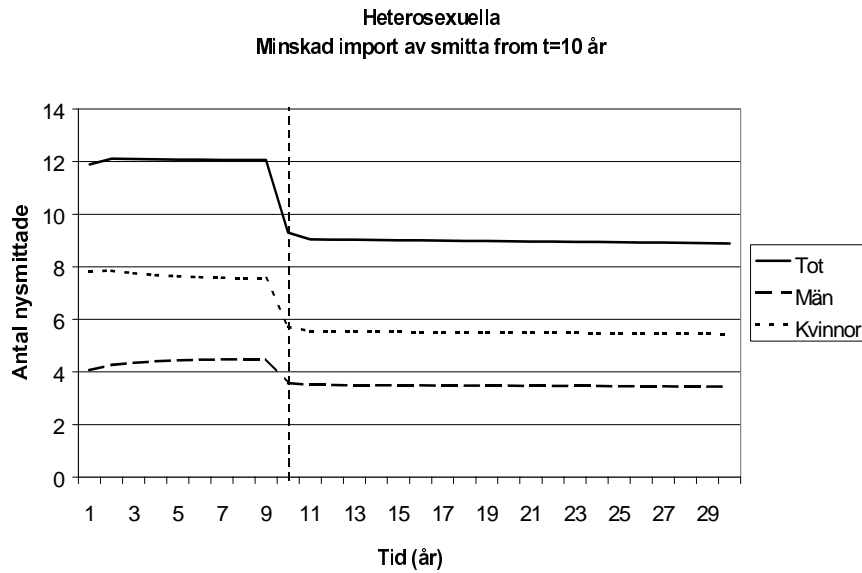
Figur 14. Incidens. Homosexuella. 2 % döda/år av sjukdom, istället för 5 % i tidigare simuleringar. Heldragen linje visar totala antalet nysmittade, streckad linje visar antalet lågaktiva nysmittade och prickad linje visar antalet högaktiva nysmittade.



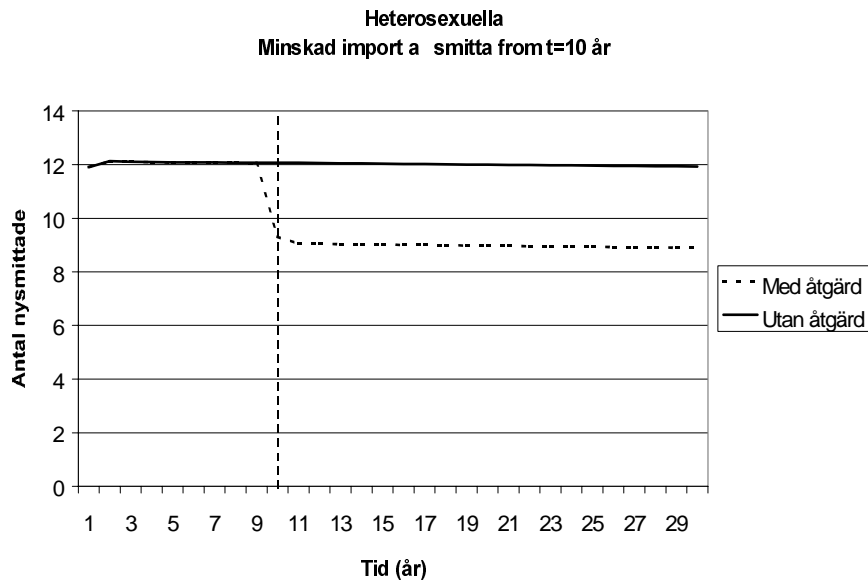
Figur 15. Incidens. Homosexuella. 2 % döda/år av sjukdom, istället för 5 % i tidigare simuleringar. Hildragen linje visar totala antalet nysmittade utan denna åtgärd, prickad linje visar totala antalet nysmittade med denna åtgärd.

*Heterosexuella gruppen**Minskad import av smitta*

Om man lyckas halvera importen av smitta till den heterosexuella gruppen genom t.ex. ökat skydd vid kontakter utomlands, kommer antalet nysmittade att minska (figur 16 och 17).



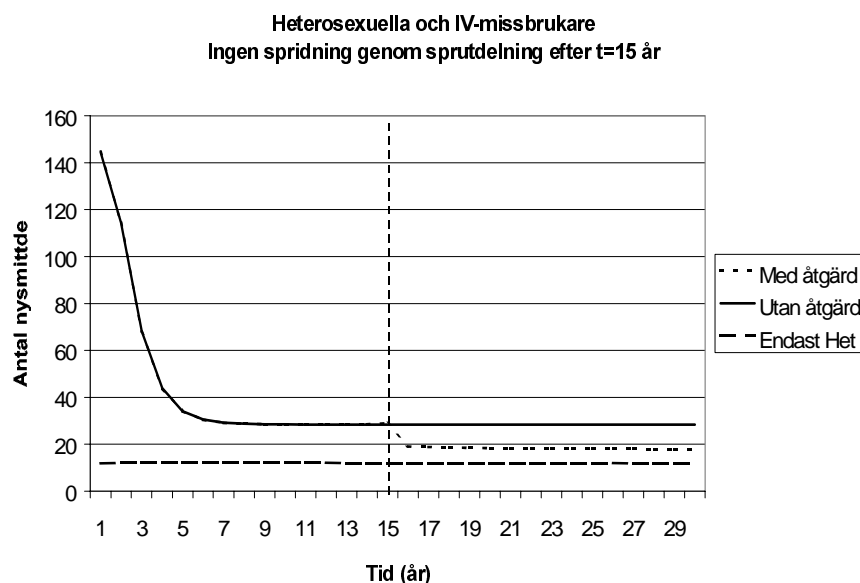
Figur 16. Incidens. Heterosexuella. Halverad import av smitta from tid = 10 år. Heldragen linje visar totala antalet nysmittade, streckad linje visar antalet nysmittade män och prickad linje visar antalet nysmittade kvinnor.



Figur 17. Incidens. Heterosexuella. Halverad import av smitta from tid = 10 år. Heldragen linje visar totala antalet nysmittade utan denna åtgärd, prickad linje visar totala antalet nysmittade med denna åtgärd.

#### *Ingen sprutdelning*

Om man lyckas eliminera den smittspridning som sker genom sprutdelning kan smitta endast spridas genom sexuella kontakter. Detta innebär att de intravenösa missbrukarna kan flyttas till den heterosexuella gruppen. Fler kommer nu att smittas sexuellt i den nya sammanslagna gruppen (Het + IVDU) men totalt kommer färre att smittas då ingen smitta sker genom sprutdelning (figur 18).



Figur 18. Incidens. Heterosexuella och IV-missbrukare. Ingen spridning genom sprutdelning efter t = 15 år. Heldragen linje visar totala antalet nysmittade utan denna åtgärd, prickad linje visar totala antalet nysmittade med denna åtgärd medan streckad linje visar antalet smittade i den ursprungliga heterosexuella gruppen.

## Slutsats

I de två grupperna "Homo/bisexuella män" och "Intravenösa missbrukare" underhålls epidemin nästan helt av relativt små grupper med hög kontaktintensitet. Från dessa "core groups" sker sedan ibland spridning till personer med låg kontaktintensitet, men i de (mycket större) grupperna med låg intensitet saknas förutsättning för vidare spridning.

I dessa två grupper skedde en mycket snabb spridning tidigt i epidemin, så att en form av mättnad uppnåddes. Den aktuella nysmittan sker fr a till personer som "åldras in" i dessa högaktiva grupper.

Bland heterosexuella spelar kontakter utomlands och invandringen till Sverige en dominerande roll. Här förefaller knappast finnas någon tillräckligt stor grupp med tillräckligt hög kontaktintensitet för att på egen hand underhålla en epidemi.

Ett tidsbegränsat ingrepp mot smittspridningen kommer inte att ha någon effekt på sikt; epidemin återhämtar sig ganska snart. Ett mer kontinuerligt ingrepp, där årligen ett antal personer förhindras att delta i smittspridningen, kommer att ha mer effekt. Effekten blir dock

mindre än förväntat, eftersom deras platser till viss del kommer att fyllas upp av andra, osmittade personer.

Den ovan presenterade modellen är en grov förenkling av verkligheten. Man kan ifrågasätta om det överhuvudtaget är möjligt att modellera mänskligt sexualbeteende på ett meningsfullt sätt. Speciellt svårt blir det att modellera en epidemi, där kunskap om epidemin i sig påverkar förändringar i beteendet. Vi tror dock att modellen pekar på några viktiga drag i hur HIV-epidemin utvecklats i Sverige, och på vilka effekter tänkbara insatser skulle kunna ha.

## Referenser

- [1] Anderson R.M. and May R.M., (1991). *Infectious diseases of humans, dynamics and control*. Oxford science publications.
- [2] Lewin B., (red). (1996). *Sex i Sverige*. Uppsala universitets förlag.
- [3] Westrell M., (1996). *Livsstil och sexualitet hos homosexuella män – En beskrivning och analys av Venhälskohorten 1983–1993*. dupilc.
- [4] Giesecke J., Ramstedt K., Ripa T., Rådö G., Scalia-Tomba G-P., Westrell M., (1990). *Partner notification for HIV in Sweden*. Lancet; ii: 508.

## Bilaga 5

# ”Jag kunde aldrig tro att det här skulle kunna hända mig”

Rapport från intervjuer med personer som kallats till test på grund av  
risk för hivinfektion

*Christina Persson  
Gunilla Östlund*

## Innehåll

Sammanfattning.....	103
Inledning.....	103
Metod och Genomförande.....	104
<i>Kontaktspårning</i> .....	104
<i>Intervjuerna</i> .....	106
Resultat.....	108
<i>Test</i> .....	108
<i>Rådgivning</i> .....	108
<i>Kontaktspårningen</i> .....	108
<i>Testa sig eller inte</i> .....	109
<i>Uppfattning om hivpositiva</i> .....	109
<i>Skyldighet att informera</i> .....	110
<i>Testning av kontakter</i> .....	110
<i>Uppfattning om smittorisker</i> .....	111
<i>Frågor om hivtest till ny partner</i> .....	112
<i>Om en blivande partner säger sig vara hivpositiv</i> .....	112
<i>Reaktioner på att en partner säger sig vara negativ</i> ..	112
<i>Möjligheten att en partner skulle kunna vara positiv</i> ..	112
<i>Kunskap om skyldighet att testa sig</i> .....	113
<i>Ansvarsfördelningen i den enskilda relationen</i> .....	113
<i>Hur minska spridningen av hiv</i> .....	114
<i>Samhällets ansvar</i> .....	114
<i>Efterkommentarer</i> .....	116
Diskussion.....	116
<i>Riskuppfattning</i> .....	120
Ordförklaringar.....	122
Referenser.....	123
Bilagor.....	124
<i>Patientinformation</i>	
<i>Intervjuformulär</i>	



## Sammanfattning

Denna rapport har sitt ursprung i ett uppdrag från 1996 års Smittskyddskommitté. Syftet har varit att öka kunskapen om personer som varit utsatta för risk att smittas av hivinfektion och som anmanats till provtagning i samband med kontaktspårning.

Rapporten baseras på en intervjuundersökning utförd på Infektionsmottagning 3, Danderyds sjukhus och Infektionsmottagning 2, Huddinge sjukhus hösten 1997. 13 personer har tillfrågats av de kuratorer som utfört kontaktspårningen om de vill låta sig intervjuas, varav nio personer accepterade. Fem kvinnor och fyra män har intervjuats om sin inställning till kontaktspårning, testning och smittskyddslagens regler i fråga om testning samt den enskildes och samhällets ansvar. Man har också redovisat sin uppfattning om hivpositivas informationskyldighet, smittorisker, beredskapen inför att träffa på en hivpositiv partner och inställningen till att en blivande partner är hivpositiv.

Drygt hälften av intervjupersonerna hade inte haft en tanke på att de själva skulle kunna vara i riskzonen för hivinfektion.

Intervjupersonerna var genomgående positiva till att kontaktspårning sker, även om man uppfattade det som plågsamt att bli kontaktad i ett sådant sammanhang. Ingen tyckte att man hellre skulle avstått från att bli kontaktad, utan alla ansåg att det var viktigt att få veta om man var smittad av hiv eller inte. Man ansåg även att samtliga kontakter till hivpositiva skall testas för att förhindra smittspridning. Åsikterna gick isär om hur detta skulle gå till i de fall där det inte är möjligt att förmå en kontakt att testa sig frivilligt.

Angående ansvarsfördelningen i den enskilda sexuella relationen dominerade åsikten att det är den hivpositive som har största ansvaret. Alla utom en var dock noga med att betona att även den andra parten i en relation har ett ansvar att skydda sig.

Rapporten innehåller även en kort beskrivning av metodiken i kontaktspårningsärenden.

## Inledning

Enligt smittskyddslagen 1988:1472 skall den person som blivit smittad av en samhällsfarlig sjukdom lämna uppgift om den eller de som smittan kan ha kommit från och förts vidare till (SmL §14). Behandlande läkare är formellt ansvarig för att smittspårning utförs (SmL §18) och arbetsuppgiften är ifråga om hivinfektion oftast delegerad till kurator. Smittspårning benämns enligt rådande praxis kontaktspårning och kommer i fortsättningen att kallas detta i föreliggande rapport.

1996 års Smittskyddskommitté har tillsatts för att se över den nuvarande smittskyddslagen. Som ett led i utredningsarbetet vill kommittén öka kunskapen om personer som varit utsatta för risk och som anmanats till provtagning på grund av att de i samband med kontaktspårning blivit uppgivna som sexuella partners eller att ha delat injektionsverktyg med en hivinfekterad person. Målsättningen är att öka kunskapen om dessa personers attityder till smittskyddslagens bestämmelser om bland annat kontaktspårning, undersökningsskyldighet samt uppvisande av eventuella beteendeförändringar efter provtagning.

Uppdraget att utreda detta har gått till kuratorerna Christina Persson, Infektionskliniken, Huddinge sjukhus och Gunilla Östlund, Infektionskliniken, Danderyds sjukhus.

För att undersökningen skulle vara möjlig att genomföra inom den tidsram som givits har den utförts som en kvalitetsuppföljning av pågående arbetsformer och ej prövats i etisk kommitté.

## Metod och Genomförande

### Kontaktspårning

För att ge en bakgrund till hur intervjupersonerna kallats lämnas nedan en kort redogörelse för de metoder som vanligen används på infektionsklinikerna på Danderyds och Huddinge sjukhus. Metoden har sin grund i kontaktspårning i STD-ärenden och har finslipats och vidareutvecklats under den senaste tioårsperioden. De kuratorer som arbetar inom hivspecialiteten samråder regelbundet i frågor runt metodik under utbildningsdagar och seminarier med avsikten att människor skall erbjudas ett kvalitetsmässigt likartat omhändertagande på infektionskliniker och STD-mottagningar landet runt.

I samband med att en person får en hivdiagnos träffar han/hon som regel en kurator för krissamtal, psykosocialt stöd och kontaktspårning. Det senare kan förefalla vara ett hinder för ett framgångsrikt stöd och är så i enstaka fall. Oftast är det dock en del av ett tankearbete som faller sig naturligt för patienten. Flertalet funderar utan anmodan kring frågan om vem som kan ha smittat dem och om de kan ha smittat någon annan. Det är emellertid ofta svårt att själv ta dessa kontakter eftersom den hivpositive är upptagen av sina egna starka känslor inför det som har hänt. Att möta andras rädsla och ångest kan bli för mycket. Dilemmat kan dock lösas vad gäller andra kontakter än de mest närstående genom att överlämna uppgiften till kuratorn. Man får inte veta om dessa andra blivit infekterade, eftersom kuratorn har tystnadsplikt, men har gjort vad man kan för att hjälpa den som kan ha blivit smittad.

I kontaktspårningssamtalen krävs respekt för patientens integritet i kombination med förmåga att ställa de rätta frågorna. Individens sexuella beteende är det mest privata. Många har svårt att tala om det och en del har kanske inte ens något språk för sexualitetens olika företeelser, vilket kan vara fallet i vissa invandrargrupper. En ung muslimsk kvinna kan till exempel uppleva information om sexuella förhållningsregler och frågor om smittvägar som mycket kränkande. En man som har sexuella kontakter med andra män kan på en fråga om han är homosexuell sanningsenligt svara nej eftersom han inte alls känner igen sig i den beskrivningen. Uttrycket "som man frågar får man svar" har stor relevans för den som arbetar med kontaktspårning.

Det är av olika skäl inte alltid möjligt att spåra alla kontakter till en nyupptäckt hivpositiv person. Bristfälliga eller alltför gamla uppgifter, anonyma kontakter eller att patienten har glömt, är några av orsakerna. Ifråga om patienter som vid diagnostillfället konstaterats ha varit smittade under många år kan kontaktspårningsarbetet vara än mer komplicerat. Det försåras eller omöjliggörs kanske helt om patienten har svåra sjukdomssymtom vid diagnosen.

De partners som patienten väljer att själv informera erbjuds läkar-samtal och kuratorsstöd i samband med test. Övriga sexuella kontakter och personer som delat sprutor med den hivpositive kallas av kuratorn. Personen får ett brev där han/hon ombeds höra av sig i ett angeläget ärende, men det framgår inte av brevet vad ärendet gäller. Först när personen tar telefonkontakt med kuratorn lämnas besked om att det föreligger risk för hivinfektion. Detta tillvägagångssätt har sin grund i att det vanligen finns ganska sparsamma uppgifter om kontakten vid utredningstillfället och att det är angeläget att informationen om risken för smitta inte kommer i orätta händer.

Vid utskick av brev följs särskilda rutiner för att så långt det är möjligt försäkra sig om att kontakten kan bli omhändertagen snabbt efter att brevet har kommit fram. Det gäller att se till att brevet inte når adressaten i anslutning till en helg utan i början av veckan, liksom att kunna vara tillgänglig på telefon och för besök samma dag. Det måste även finnas provtagningstid, återbesökstid och läkartid i anknytning till provsvar som gardering vid positivt utslag på testet.

Varje test som tas kan ge upphov till ett hivpositivt besked, varför det är av stor vikt att ge utrymme för rådgivningssamtal i lugn och ro, samt att provsvar ges vid personligt återbesök och inte per brev eller telefon. Den som testas måste ges möjlighet till åtminstone någon grad av känslomässig förberedelse inför väntan på provsvar och ett eventuellt positivt prov.

Den som själv efter moget övervägande beslutar sig för att ta ett hivtest har i allmänhet gjort en riskbedömning och en prövning av sina

möjligheter att klara av att få ett positivt provsvar. Situationen ser ofta helt annorlunda ut för den som får besked av kurator eller patient om att man haft sexuell kontakt eller delat sprutor med en hivinfekterad person. Den psykologiska beredskapen är låg hos dessa personer. Beskedet orsakar starka krisreaktioner, rädsla och förtvivlan. Det kan ha gått lång tid sedan den aktuella kontakten, nya relationer har uppstått, barn har blivit till och fötts. Möjligheten att man skulle kunna vara hivinfekterad innebär också en risk att andra närstående kan vara smittade.

Kontaktspårning kräver ett varsamt handlag och bör utföras av personal med kompetens för krissamtal och stödjande kontakter. Den som på detta sätt får besked om att han/hon är i riskzonen för att vara smittad av hiv är oftast mycket oförberedd på denna möjlighet. Hos informerande personal krävs förmåga att kunna trösta och lindra ångesten samt att bedöma och påkalla mer omfattande stödinsatser vid behov.

## Intervjuerna

Undersökningen har utförts bland kontakter till nydiagnosticerade hiv-positiva personer på Infektionsmottagning 3, Danderyds sjukhus och Infektionsmottagning 2, Huddinge sjukhus under perioden 970801–971130.

Intervjupersonerna har kontaktats via sedvanlig kontaktspårning. I samband med eller efter ett negativt hivtest har de informerats om undersökningen och tillfrågats om de vill delta. De har även fått en skriftlig information (bil. 1). I tre fall har intervju skett i direkt anslutning till att provsvar lämnats ut. I sex fall har personerna kontaktats i efterhand och kommit särskilt för att bli intervjuade.

Önskemålet från Smittskyddskommittén var deltagande av minst 10 personer, i huvudsak kvinnor. Nio personer har accepterat att delta i intervjuundersökningen. De är fem kvinnor och fyra män. Den yngsta personen är 26 år, den äldsta 53 år. Samtliga har svenskt eller nordiskt ursprung. Fem kvinnor har varit utsatta för risk för smitta genom sexuell kontakt med en man, en bisexuell man genom sexuell kontakt med en man eller en kvinna, två homosexuella män genom kontakt med en man samt en man genom sprutdelning.

Intervjupersonernas relation till indexpatienten var i fyra fall okänd för dem själva på grund av att de kallats av kurator. I ett fall trodde kontakten att det rörde sig om en tillfällig relation och i övriga fyra fall var det en fast relation vid det tillfälle då risk för smittoöverföring fanns. Av de sistnämnda fyra hade tre fått besked av indexpatienten och en hade själv räknat ut vem som uppgivit hans namn.

Under den aktuella tidsperioden har 31 nyupptäckta hivpositiva patienter knutits till Infektionsmottagning 2, Huddinge sjukhus och Infektionsmottagning 3, Danderyds sjukhus. Av dessa var 10 kvinnor och 21 män. 25 personer har svenskt ursprung. De övriga kommer ifrån Eritrea, Etiopien, Finland, Marocko, Ryssland, Somalia, Sydafrika, Thailand och Zambia. Sju personer är smittade i annat land och har inga svenska kontakter. 24 personer har tillsammans uppgivit 37 kontakter i Sverige. Kontakterna fördelade sig på följande sätt:

- 4 var positiva vid testning
- 6 var positiva vid tidigare testning
- 1 var negativ vid tidigare testning
- 3 testades på annan mottagning
- 1 var ännu ej spårad
- 4 tillfrågades men avböjde
- 4 överlämnades till Smittskyddsläkaren på grund av bristfälliga adressuppgifter
- 5 tillfrågades ej: 1 nyanländ till Sverige, 2 på grund av psykisk insufficiens, 2 av okänd orsak
- 9 deltar

Intervjuerna bygger på ett formulär med både strukturerade och öppna frågor (bil. 2). Frågorna i intervjuformuläret bygger till större delen på specifika önskemål från Smittskyddskommittén. Utgångspunkten för rapporten är de osmittades perspektiv. Vår tolkning av detta begrepp innebär att kontakten är testad och har fått sitt provsvar när intervjun utförs, vilket medför att frågor av typen " Hur stor bedömer han risken är att han är smittad nu?" då inte blir tillämpliga. Vi ansåg det inte försvarbart att utföra intervjuerna innan kontakterna hade fått svar på hivtestet med tanke på den press personerna ändå var utsatta för. En sådan intervju skulle sannolikt inte heller ha givit svar på något annat än hur människor kan bete sig i kris.

Varje intervju tog mellan 45 och 90 minuter att genomföra. Anledningen till den stora skillnaden i tidsåtgång är att vi lämnat möjlighet att ta upp frågor och reflexioner som väckts av den uppkomna situationen. Vi har också lämnat erbjudande att vid behov ta kontakt med den kurator som ursprungligen kallat via kontaktsparningen.

## Resultat

### Test

Samtliga nio intervjupersoner var tidigare testade. Fem hade testat sig en gång tidigare, fyra mer än en gång. Flest test hade en man som testat sig sju gånger.

Orsaken till att test tagits var i 12 fall allmän försiktighetsåtgärd och i tre fall screening. Två tester erbjöds i samband med hälsokontroll. Fyra tester togs på grund av upplevd risk för hiv, samt en test för misstänkta sjukdomssymtom. Den man som testat sig sju gånger hade i samtliga fall gjort detta som allmän försiktighetsåtgärd. Ingen var tidigare kallad via kontaktsparning.

Nio test var gjorda på hivmottagning, två på företagshälsovård, tre på mödravårdscentral, två på STD-mottagning, en på alkoholmottagning, en på akutmottagning, tre på vårdcentral samt en på läkarmottagning i annat land.

### Rådgivning

Av 22 gjorda test har nio skett i samband med rådgivning och i samtliga fall på en specialistmottagning för hiv. Ingen rådgivning har skett i samband med tester tagna inom företagshälsovård, mödravårdscentral, vårdcentral eller annan läkarmottagning. Den man som testat sig sju gånger på hivmottagning hade i samtliga fall fått rådgivning och var nöjd med denna. Han hade dock utsatt sig för risk efter den senaste rådgivningen och uppger att detta berodde på att han och den nya partnern båda hade ganska nytagna test. Han tror inte att rådgivningen skulle ha kunnat innehålla något som fått honom att inte ta risken, eftersom han gjorde ett val att lita på sin partners muntliga uppgifter om negativt provsvar. En annan man som vid två av fyra testtillfällen varit på hivmottagningar var nöjd med dessa rådgivningar. Han menade att han inte utsatt sig för risk efter dessa tillfällen.

### Kontaktsparningen

Sex personer blev kallade genom kurator och övriga tre genom indexpatienten. De sex som kallades av kurator fick första kontakt genom brev. Av de övriga tre fick två besked genom personligt samtal och en per telefon.

Samtliga som blivit kontaktade av indexpatienten var nöjda med det förfaringssättet. De som kallats av kurator var i princip nöjda med sättet att bli kontaktade på: *"Bra brev, bra omhändertagande."* – *"Blev skärrad, när jag fick brevet, men hade reagerat lika starkt hur kallelsen än gått till."* I två fall fick personerna inte kontakt med kuratorn genast och upplevde detta som mycket stressande. *"Bra och dåligt. På grund av att jag var borta fick jag brevet en fredag och kunde inte få tag på kuratorn genast. Misstänkte inte hiv då, men något annat obehagligt."*

Åtta av nio skulle inte vilja bli kontaktade på något annat sätt. En person skulle däremot inte ha velat få besked på telefon att hon varit utsatt för risk att bli smittad av hiv utan istället ha blivit kallad till mottagningen och där fått veta vad saken gällde: *"Telefon är så opersonligt och jag vill bli ledsen och orolig tillsammans med kuratorn."*

## Testa sig eller inte

Om valet varit fritt att testa sig eller inte skulle samtliga ha testat sig. En kvinna skulle dock ha väntat ett tag på grund av att hon var extremt spruträdd. *"Måste få ta det i min egen takt"* De övriga ville testa sig. Det främsta skälet var att de själva ville veta. En annan synpunkt var att de vill förhindra smittspridning: *"För att bryta kedjan."* – *"För att få veta, i första hand för min egen skull, i andra hand för min pojkväns."* – *"Risken var stor att jag var smittad och behövde medicin."* – *Med tanke på nya relationer. Vill inte utsätta någon annan för risk."* – *"För att få bekräftelse."* – *"Främst för min egen skull, för att kunna ta itu med det så tidigt som möjligt. Men även för andras."* – *"Vill själv veta – har vänner som inte vågar testa sig och den oron dom känner hela tiden vill jag inte gå igenom."*

## Uppfattning om hivpositiva

Sju av intervjupersonerna tror att hivpositiva kan tänkas ha sex med någon annan utan att berätta om sin infektion: *"Har förstått att alla inte gör det, från tidningar och TV."* – *"De är rädda för att bli bortstötta, folk har så mycket fördomar. De flesta har nog säker sex för att det inte ska drabba andra. Men det finns ju sjuka personer."* – *"Tror att jävligt många ljuger i ett sånt läge, för då blir det ju ingenting."*

Två personer utgår ifrån att alla berättar om sin diagnos: *"Räknar med att människor är öppna och raka."*

Fyra tror att den som missbrukar narkotika inte talar om att han/hon är hivpositiv vid sprutdelning: *"Knarket styr." "Det har ingen prioritet för dom."*

Tre tror emellertid att man i detta läge berättar om sin hiv då det finns en tanke att missbrukare är ärligare mot varandra: *"Missbrukare är ärligare mot varandra." – "Lättare är vara ärlig med sprutdelning än med sex."*

Två av de tillfrågade hade ingen uppfattning i frågan.

## Skyldighet att informera

Sju av nio anser att den hivpositive skall vara skyldig att informera om sin hiv i ovanstående exempel: *"Det finns ändå en risk och var och en måste få avgöra om man vill ta den risken." – "Det vet man ju hur det är med passion och lust – det är viktigt att båda vet."*

De övriga två personerna, båda homosexuella män, ansåg emellertid inte att man som hivpositiv var tvungen att informera om detta i ovanstående fall. Den ene menar att det synsättet inte påverkar honom i hans eget beteende. Den andre säger: *"Tidigare har det varit så att jag haft skydd de första gångerna, sedan tagit upp frågan med partnern men sedan släppt det efter en längre relation när man trott att partnern varit negativ."*

## Testning av kontakter

På frågan om alla sexuella kontakter till en hivpositiv person skall testas svarade samtliga ja: *"Bäst för alla inblandade att ändå få veta." – "För allas skull." – "För att skydda och ge hjälp så tidigt som möjligt." – "Bra sätt att snappa upp vissa på vägen. Bra väg att gå."*

Samma resultat gav frågan om alla som delat spruta med en hivpositiv person skall testas: *"Ännu viktigare, då det är större smittorisk, eller hur?" – "Samma som ovan – förhindra smittspridning."*

Fem intervjupersoner anser att man skall kunna tvinga en person att testa sig som trots upprepade kallelser inte gör detta: *"Man bör gå vidare för att tvångstesta personen för att förhindra vidare spridning." – "Det är svårt. Kallad till något samtal. Man skall kunna tvingas till att testa sig, men det är en mycket svår fråga att svara på eftersom det kan se så olika ut."*

Tre uttryckte en avvikande mening: *"Inte tvinga – erbjuda samtal och ge föreskrifter tills vidare. Jättesvårt om personen vägrar samarbeta. Tycker inte att man kan spänna fast och tvinga. Det måste få*



*mogna hos individen själv." – "Antingen kräva att man lever som hivpositiv eller att man bötfälls. Tycker inte att man skall kunna testas under tvång."*

En person tror att man mår bättre av att veta, men vet inte någon lösning på problemet.

Sju kunde inte se några skäl att undanhålla sexuella kontakter i samtal med läkare/kurator i samband med kontaktspårning. Syftet står här i förgrunden.

En person kunde dock tänka sig att undanhålla sådana uppgifter: *"Ja, kanske en kontakt som jag skäms för att jag haft, t.ex. med en underårig eller prostituerad kille."*

En person svarade både ja och nej: *"Jag skulle uppge dom jag vet namnet på. Skulle inte informera om att det t.ex. funnits någon anonym kontakt utomlands."*

## Uppfattning om smittorisker

	Stor	Liten	Ingen
Vaginalsex	7	2	
Oralsex, hivpositiv aktiv*	6	3	
Oralsex, hivpositiv passiv*	6	3	
Analsex, hivpositiv aktiv*	9		
Analsex, hivpositiv passiv*	7	2	
Sex med kondom vid utlösning	7	2	
Sex med kondom hela tiden		8	1
Kyssar	1	5	3

\*) se Ordförklaringar sid. 122

En av kvinnorna ansåg att båda formerna av analsex innebar stor risk, medan annan sex innebar liten eller ingen risk. En av männen som har sex med män ansåg att oralsex, där den hivpositive är aktiv och analsex, där den hivpositive är passiv innebär liten risk. En person visste inte vad som gäller vid kyssar, men trodde att det borde vara en liten risk om ingen blöder i munnen.

## Frågor om hivtest till ny partner

Två personer frågar alltid efter hivtest hos ny partner och fyra aldrig (varav en lever i en pågående långvarig relation).

Tre frågar ibland och två av dessa menar att de i framtiden skulle göra det i en ny relation.

Fyra säger att de också frågar om resultatet på testet. En person menar att hon ibland skulle fråga om resultatet på testen.

## Om en blivande partner säger sig vara hivpositiv

Sju av nio säger sig aldrig varit med om att en blivande partner sagt sig vara hivpositiv. Av dessa menar tre att de i en sådan situation skulle avstå helt från sex och tre att de skulle avstå från penetrerande sex: *"Skulle ta avstånd för att jag skulle vara för rädd att bli smittad."* – *"Skulle knappast inleda en relation om jag från början visste att han var positiv."* – *"Skulle inte kunna fungera sexuellt, skulle erbjuda min vänskap."* En säger sig ämna kräva kondom i framtiden.

Två personer, båda kvinnor, hade varit med om den situationen och de hade då krävt kondomanvändning: *"Kan inte avstå totalt från samlag."* – *"Avstår ej från samlag, men så säker sex som möjligt."*

## Reaktioner på att en partner säger sig vara negativ

Sex intervjupersoner har varit med om att partnern sagt att han testat sig och är negativ. Av dessa gick fyra med på sex utan kondom och de två övriga krävde kondom i alla fall.

Två personer hade inte varit med om en sådan situation men tror att de skulle gå med på sex utan kondom om det skulle ske.

Den tredje personen som aldrig varit med om en sådan situation tror att hon skulle kräva kondom i alla fall. Hon tillade: *"Svårt att veta eftersom det är en hypotetisk fråga."*

## Möjligheten att en partner skulle kunna vara positiv

Fem av de nio hade inte kunnat tänka sig att en sådan situation skulle kunna uppstå: *"Det drabbar inte mig! Ändå känner jag människor som dött i aids."* – *"Egentligen inte. Jag har goda vänner som är bögar och vet att hiv finns överallt men har ändå inte räknat med möjligheten."* – *"Aldrig tänkt att det skulle kunna hända."* Trots denna inställning hade

två av dessa personer, båda kvinnor, testat sig som allmän försiktighetsåtgärd.

De övriga fyra har tänkt tanken att partnern skulle kunna vara positiv. Samtliga av dem hade också testat sig på grund av upplevd risk för hiv alternativt som allmän försiktighetsåtgärd.

## Kunskap om skyldighet att testa sig

Endast två personer kände till att man som uppgiven kontakt till någon hivpositiv måste testa sig enligt smittskyddslagen.

## Ansvarsfördelningen i den enskilda relationen

Samtliga anser att det är ett delat ansvar men fem menar att huvudansvaret ligger hos den hivpositive (M = man, K = kvinna):

M:– *"Delat ansvar. – Den positive skall se till att det inte sprids vidare! Den negative skall skydda sig om han vet om att den andre är hiv- positiv."*

M:– *"Vet båda om det har båda samma ansvar. Skillnad om den positive inte berättar. Då har denne ett större ansvar."*

M:– *"Den som är smittad. Dock har den som inte är smittad ett ansvar för sig själv."*

M:– *"Om en vet att hon har hiv är det hennes jävla skyldighet att tala om det och att se till att skydd används."*

K:– *"Den som är smittad har huvudansvaret. Den osmittade måste dock också ha ett ansvar. – Det är för stor last helt klart att den hivpositive ska dra hela lasset."*

K:– *"Båda. – Jag måste se om min egen hälsa och min man skulle aldrig vilja att jag blev smittad."*

K:– *"I första hand för den som är hivpositiv men även för den negativa, som måste ta sitt ansvar. – Huvudansvaret måste ligga på den smittade. Den osmittade måste också ta ansvar för att man skall öka chansen att smittan inte sprids. Väljer man att leva i ett för- hållande med någon som är hivpositiv måste man också välja att ta ansvar."*

K:– *"Båda, men den positive har mest ansvar. – För att den är mest informerad. Myndighetsmässigt sett skall ansvaret läggas helt på den smittade för att poängtera vikten."*

K:– *"Båda. Den positive har skyldighet att skydda sin partner. Den negativa har skyldighet att skydda sig. – Mindre risk att smittan sprids vidare om båda tar ansvar."*

## Hur minska spridningen av hiv

Sex personer anser att det behövs mer och riktad information. Fyra av dessa framhåller vikten av information till unga i skolorna. En person förespråkar hivtestning i samband med hälsokontroller:

M:– *"Sunda informationsfilmer i bl.a. TV. Ej skrämseltaktik."*

M:– *"Information och TV-program. Ungdomsupplysning i skolorna. En reflexion: Mediciner kanske kan innebära att folk tänjer på gränserna. Påverkar dock inte mig själv att ta större risker."*

M:– *"Ingen. Vet ej."*

M:– *"Vet inte om det går att göra så mycket mer. Informationen bland homosexuella har gått fram – man vet riskerna. Tror däremot att det krävs mer information till heterosexuella som tror att detta inte drabbar dom. Det som går fram är "närheten till hiv" snarare än information."*

K:– *"Mer information om risker. Jag har fått helt andra värderingar efter det här. Mer information i skolor t.ex. Jag fick väldigt lite själv. Det är alltför mycket vinkling på narkomaner och prostituerade – riskgrupper – inte på vanliga människor."*

K:– *"Information behövs till ungdomar framförallt. Det har blivit för tamt. Satsa på ungdomar som är mer påverkbara. Folk i min ålder har svårt att ändra sitt beteende om man inte råkar ut för något liknande som jag. Ingen av mina kompisar använder kondom vid tillfällig sex."*

K:– *"Mycket information och att man talar om det."*

K:– *"Information bästa vapnet. Media, radio, TV, för ungdomar i skolan. Narkomaner kanske kan få fria sprutor."*

K:– *"Alla borde hivtestas i samband med hälsokontroller. Tycker inte att man skall få var anonym när man testar sig. Sekretess måste finnas. Tredje person bör skyddas mer än den som är positiv."*

## Samhällets ansvar

Två personer förespråkar fria alternativt billiga kondomer. Tre önskar information och ytterligare två nämner samhällets möjligheter att ingripa. En förespråkar testning i samband med hälsokontroller:

- M:– *"Fria kondomer och fria sprutor. Information. Kontaktsparning är bra!"*
- M:– *"Informationen skall vara aktiv. Viktigt med ungdomar. Aktivt läras. Ingrida när någon missköter sig."*
- M:– *"Testa i samband med vanliga hälsokontroller. Testa oftare. Mer åt allmän testning av befolkningen."*
- M:– *"Ett stort ansvar. Kontaktsparning är ett bra sätt att fånga upp folk, men borde inte vara styrt av lagen. "Bastuklubbslagen" har t.ex. en motverkande effekt. Förbud och lagar är ej en framkomlig väg. Man hittar partners i alla fall."*
- K:– *"Lite svårt att svara på den frågan."*
- K:– *"Samhället har ett ansvar men det är viktigt att inte utsätta människor för övergrepp. Viktigt med hänsyn till den personliga integriteten."*
- K:– *"Det måste finnas en smittskyddslagstiftning och möjligheter att ta hand om människor som smittar andra."*
- K:– *"Information det viktigaste. Se till att kondomer är billigt och lättillgängligt."*
- K:– *"Stöd till den som inte vågar testa sig. Individuellt psykologiskt stöd både till den som är hivpositiv och den som är i riskzonen. Mer stöd särskilt till kvinnor."*

Tre anser att samhället tagit sitt ansvar, två svarar både ja och nej, två personer vet inte och två svarar nej:

- M:– *"Ja. Förutom när det gäller sprutor och kondomer."*
- M:– *"Ja. Samhället gör en bra insats utifrån de medel som tillhandahålls."*
- M:– *"Nej. Snarare tvärtom."*
- M:– *"Ja. Om jag själv skulle bli smittad är jag tacksam att jag bor i Sverige."*
- K:– *"Känner inte till så mycket om det."*
- K:– *"Ja och nej. Svårt att svara på men eftersom jag inte tycker att jag borde beröras borde ju något mer ha gjorts. Vet dock inte vad."*
- K:– *"Tycker det är svårt att veta. Tycker att människor vet för lite och borde informeras bättre."*
- K:– *"Både ja och nej. Det behöver göras mer. Det är för dåligt med information numera. Vi får inte veta allt."*
- K:– *"Nej. Inte på området stöd till kvinnor i min situation om jag varit hivpositiv."*

## Efterkommentarer

Två intervjupersoner hade efterkommentarer till intervjun:

- *"Stora frågor som jag inte riktigt tänkt på."*
- *"Alla borde fylla i ett sådant här frågeformulär."*

## Diskussion

Utifrån det begränsade material som intervjuerna representerar är det viktigt att vara observant på faran med att göra generaliseringar. Intervjuerna får tala för sig själva och ger en uppfattning om hur man kan se på dessa frågeställningar. Det är dock inte möjligt att automatiskt dra slutsatsen att de är representativa för någon större grupp. I de fall där intervjupersonernas uppfattningar sammanfaller med den erfarenhet vi fått i vår professionella verksamhet kommenteras detta.

I intervjugruppen om nio personer har alla hivtestat sig minst en gång. Det kan knappast sägas vara representativt för den svenska befolkningen i stort inom motsvarande åldersgrupper. Trots detta ger resultatet en indikation på att många svenskar i fertil ålder testas i ett flertal olika sammanhang, i synnerhet om man är bosatt i storstadsregionerna. Tre personer, en kvinna och två homosexuella män, är testade mer än två gånger. Underlaget för rapporten är förvisso för litet för att det skall vara möjligt att generalisera, men ifråga om homosexuella män är vår uppfattning att dessa ofta har en hög riskmedvetenhet och att många därför testas regelbundet. Motsvarande är inte fallet ifråga om kvinnor. De testas dock rutinmässigt i samband med graviditeter i det screeningprogram på mödravårdscentraler som funnits under några år, samt vid abort och blodgivning.

De två personer som fått rådgivning i samband med test har båda utsatt sig för risk efter den senaste rådgivningen. Detta skulle ju kunna tolkas som att rådgivningen varit verkningslös eller att det inte spelar någon roll om rådgivning ges eller inte. Det är naturligtvis angeläget att inte dra denna slutsats utifrån det begränsade material som här föreligger. Även ifråga om människor som fortsätter att utsätta sig för risk kan omfattningen av risktagning påverkas av rådgivning. Den som tidigare ofta utsatte sig för riskfylld sex, kanske efter rådgivning istället gör detta endast vid enstaka tillfällen eller ägnar sig åt aktiviteter med lägre risknivå. Utifrån vår erfarenhet påverkar bra rådgivning personen att tänka över sitt eget sätt att fungera och förhålla sig till hiv. Frågan "Hur gör du?" är central i rådgivningen och innebär att personen tvingas lämna det allmänna tyckandet och titta närmare på sig själv. Med detta

som bakgrund är det oroande att så många av sjukvårdens enheter inte använder sig av sin möjlighet att påverka i samband med hivtester.

Samtliga personer är nöjda med att ha blivit kontaktade oavsett om detta skett genom indexpatienten eller kurator. Samtliga skulle dessutom ha testat sig om valet varit fritt. Man föredrar vetskap framför ovetskap, i första hand för sin egen skull, men också utifrån känslor av ansvar mot andra. Det är intressant att notera att endast en person i detta sammanhang nämner tillgången på medicin som skäl till test. Det vore annars rimligt att anta att den ökade möjligheten att få medicin skulle avspeglade sig mer i intervjupersonernas svar. Tydligt är det vetskapen i sig som man ser som det primära.

Man är mycket positiv till kontaktspårning som företeelse över huvudtaget. Alla svarar ja på frågan om alla kontakter till en hivpositiv ska testas. De flesta tror också att de skulle uppge alla kontakter om de själva visade sig vara hivpositiva.

På frågan om vad man ska göra från samhällets sida om någon som utsatt sig för risk inte kommer till test hade man delade uppfattningar. Huvuddelen ansåg att det skulle vara möjligt att testa med tvång, men mer än hälften var också klara över att det är en etiskt mycket svår frågeställning. Man hade olika förslag på alternativ. Någon föreslog att man skulle kunna bötfällas eller att man skulle avkrävas att leva som hivpositiv. En annan menade att man skulle erbjudas samtal och få föreskrifter. Ett par tyckte att frågan var för svår att ta ställning till. Endast två visste att man som uppgiven kontakt till en hivpositiv är tvungen att testa sig enligt smittskyddslagen.

Frågan om hur man löser den konfliktsituation som ibland uppstår när personer inte vill testa sig är enligt vår erfarenhet en av de situationer där det är mycket angeläget att ha ett handlingsutrymme. Bakgrunden till en persons vägran kan vara mycket varierande, men har oftast sin grund i en stark rädsla för att få veta att man är hivpositiv eller för hur man ska klara att bära ett sådant besked. Att tvinga en person att testa sig innebär alltid ett övergrepp hur vällovt syftet än må tyckas vara. Alla andra vägar måste ha prövats innan man tar till detta medel. En annan aspekt är att samhället självklart måste kunna ställa motkrav på den som varit utsatt för risk men inte testat sig. Man skall under den tid man befinner sig i ovetskap leva på ett sådant sätt att man inte riskerar smitta någon annan och även ha skyldighet att hålla kontakt med läkare och/eller kurator för att få information och hjälp att bearbeta sin rädsla. Med tanke på de möjligheter till medicinering och symtomlindring som finns inom dagens hivsjukvård finns också en möjlighet att på sikt nå även svärmotiverade personer. Den som börjar få sjukdomssymtom tar kontakt med sjukvården förr eller senare, hur rädd han/hon än är. De personer som sökt hjälp för sin hivinfektion sent och som kom-

mit i kontakt med hivvården som så kallade "aids från gatan" är påfallande ofta personer som misstänkt att de är hivbärare men som varit skräckslagna för att få sina misstankar bekräftade. De har vanligen haft olika symtom under en lång tid utan att söka vård. Ibland har de sökt på andra sjukvårdsenheter utan att uppge att de är i riskzonen för hivinfektion och utan att bli adekvat diagnosticerade.

De flesta i intervjugruppen tror att hivpositiva personer kan tänkas ha sex eller dela sprutor utan att tala om att de är smittade. Man har noterat massmediabevakningen av brott mot smittskyddslagen och man gör också en egen bedömning av vad som är mänskligt beteende. Ifråga om missbrukares sprutdelning tror man att det är lättare att vara ärlig med detta än ifråga om sexuell kontakt. Vår erfarenhet som hivkuratorer stöder intervjupersonernas uppfattning avseende drogmissbrukares beteende. Under slutet av 80-talet och början av 90-talet har samhällsorganisationen fört en intensiv informationskampanj om hivrisker riktad till intravenösa missbrukare. Dessa har testats i alla sammanhang där det varit möjligt och resultat har visat sig ifråga om sjunkande siffror vad gäller nysmitta. Det visar sig dock att det är betydligt svårare att nå fram med budskap om kondomanvändning än om att undvika dela sprutor (Käll 1995).

Huvuddelen av intervjupersonerna var entydiga i sin uppfattning att den hivpositive skall vara skyldig att berätta för sina partners om hivinfektionen. De två som inte anser detta är båda homosexuella män. Det har tidigare framhållits att det inte går att dra några generella slutsatser av materialet, men ändå avspeglar svaren den skillnad i sättet att se på denna fråga som tidvis varit framträdande i debatten. Det tycks finnas en stark önskan hos en del homosexuella män att inte behöva ta på sig hela ansvaret i detta hänseende, vilket framförts bland annat genom deras intresseorganisationer (RFSL: Hiv – ett virus att leva med).

Drygt hälften av intervjupersonerna frågade ny partner om hivtest åtminstone ibland, av dessa frågade två alltid. Har man frågat efter testet tycks det vara så att man också frågar efter testresultatet. Får man då svaret att det är negativt litar man på detta och går med på sex utan kondom. Två säger att de i framtiden alltid kommer att se till att de själva eller partnern använder kondom.

På frågan om hur man skulle reagera om en blivande partner berättade att han/hon var hivpositiv var reaktionen blandad. Två hade varit med om att ha en partner som var hivpositiv (pågående relationer) där man gick med på eller hade bestämt sig för att gå med på samlag med kondom. Bland övriga som aldrig hade varit med om det trodde en att han skulle kräva kondom, tre att de skulle avstå från penetrerande sex och tre att de skulle avstå helt från sex.



Det är enligt vår erfarenhet ytterst sällsynt att en hivnegativ partner tar sexuell avstånd från en aktuell partner som visar sig vara hivpositiv. De känslomässiga banden tar överhanden, liksom viljan att lindra i den svåra situationen. Enstaka väljer att inte ha penetrerande sex. Ett fåtal väljer att ha samlag utan skydd ibland eller alltid. Det senare kan bero på oro över att skyddet mot smitta ska förväxlas med avståndstagande mot den älskade. I de fall där vi givits möjlighet att bedriva bearbetande samtal med paret gemensamt eller var för sig visar det sig dessutom ofta att det finns en inneboende oförmåga hos båda parter att värna om sig själva. I den hivpositives fall har det lett till en hivinfektion. I partners fall är risken hela tiden överhängande att detta skall hända även denne. I vissa relationer ligger ansvaret tungt på den som är smittad att ständigt vara den som bevakar att kondom används. Det blir en omöjlighet att ge sig hän i samlaget eftersom han/hon måste se till att partnern har kondomen på. Skuldbördan blir också tung om det visar sig att partnern blivit smittad.

På frågan om vem som har ansvaret för att hiv inte sprids vidare i en relation där en är känt hivpositiv och en negativ ges i lagtexten ett tydligt svar. Där tas inga hänsyn till känslomässiga komplikationer eller bristande samarbete från en partner. Bland intervjupersonerna var åsikterna mer nyanserade och de flesta framhöll att även den negative måste ta ett ansvar, även om de flesta trots allt anser att det största ansvaret ligger hos den hivpositive.

Rörande intervjupersonernas uppfattning om vad som är riskfyllt eller inte vid sexuella kontakter är intervjugruppen tämligen entydig. Man lägger risknivåerna högt ifråga om såväl oral, anal och vaginal sex. En tredjedel av gruppen anser dock att oralsex innebär liten risk och de flesta anser det som nästan säkert att ha kondom på hela tiden. Underlaget är dock inte tillräckligt stort för att det ska gå att dra några slutsatser angående samhällsinformationens genomslagskraft i denna fråga.

Nästan alla efterlyser mer upplysningsverksamhet kring hiv. Man tycks i flertalet fall aldrig ha tänkt sig att det skulle handla om dem själva och tror då att lösningen på problemet är mer information.

Intervjupersonerna uppfattar också samhällets ansvar som ansvaret för att informera befolkningen. På frågan hur man ska kunna minska spridningen av hiv talar ingen om det individuella ansvaret att skydda sig och andra mot sjukdomen, istället efterlyser man förutom information fler allmänna tester vid hälsokontroller och liknande. När intervjupersonerna fick frågan om de ansåg att samhället har tagit sitt ansvar för att förhindra spridningen av hiv tyckte flera att det var svårt att svara på detta, vilket kan förklara de spridda och litet otydliga åsikterna.

Under vårt arbete med nydiagnosticerade hivpositiva personer och med kontaktsparning av dessa har vi noterat att många heterosexuella är påfallande oförberedda på möjligheten att kunna bli smittade av hiv. De intervjuer vi gjort med personer ur denna grupp stöder våra tidigare iakttagelser. Trots all information som givits under åren tycks det finnas stora svårigheter att förstå att man faktiskt kan drabbas av sjukdomen. Fortfarande är övertygelsen att hiv enbart är en risk bland människor som är homosexuella eller missbrukare så dominerande att den tycks vara svår att bryta igenom. Sannolikt har det faktum att de personer som framträtt i massmedia i huvudsak varit just homosexuella eller missbrukare bidragit till att bibehålla missuppfattningen. Informationen att ett mindre antal heterosexuella smittas i Sverige och att en stor del smittas utomlands eller flyttar in med smittan är visserligen helt riktig. Det tycks dock medföra att man mentalt flyttar det hela till en nivå där man själv inte kan beröras, inte ens om man har sex utomlands.

## Riskuppfattning

Vid ett par tillfällen i samband med intervjuerna framfördes synpunkten att man trots att faran var över i och med att det inte längre talas så mycket om hiv i massmedia. Man tolkar i detta läge frånvaron av information som ett tecken på att man inte längre behöver vara försiktig.

Det finns enligt vår mening en skillnad i heterosexuellas och homosexuellas riskuppfattningar. Heterosexuellas riskuppfattning påverkas i hög grad av det faktum att risken för smittoöverföring inom landet är låg i denna grupp och att man sällan kommer i kontakt med hiv i sin vardagliga miljö. För homosexuella och även för missbrukare kan det vara så att man efter att ha levt med denna risk under en längre tid anpassat sig till den, på det sätt vi gör med kända risker som till exempel risken att råka ut för en olycka vid bilkörning. Vi tar risken, den får oss inte att avstå från att köra bil. Beroende på individens psykologiska förhållningssätt till risker tar man större eller mindre risk. I fallet med bilkörning kan detta innebära att vissa inte använder bilbälte, ständigt överskrider hastighetsgränser osv. Ifråga om hiv kan det innebära att vissa utesluter anala samlag utan skydd, men utsätter sig för möjligheten att smittas genom oral sexuell kontakt eller genom att använda skydd bara ibland. I vårt dagliga arbete stöter vi ständigt på de personer som hävdar att de skyddar sig vid tillfälliga kontakter, men som regelmässigt utsätter sig för risk att smittas genom att uppfinna undantag från denna regel, som t.ex. det homosexuella paret som skyddade sig vid tillfälliga sexuella kontakter utanför förhållandet men inte de gång-

er de delade partner. Om riskkällan är välkänd sker en anpassning till den och det innebär i sin tur att den bedöms som mindre farlig. Man skulle även kunna tolka den debatt som förekommit angående vad som kan kallas för säkrare sex som ett utslag av dessa mekanismer. Från RFSL:s sida har i olika sammanhang framförts åsikten att oralsex (utan att ta sperma i munnen) skall anses som säkrare sex, med motiveringen att man hellre accepterar en låg risknivå än riskerar att människor helt struntar i att skydda sig.

Individens bedömning av risk påverkas av vad som faktiskt har inträffat (Riskkollegiet 1993) vilket rimligen måste innebära att den som underrättats om att han/hon varit i riskzonen för att smittas av hiv också i framtiden har lättare att inse att risken ändå finns och måste kalkyleras med. Denna vinst måste dock balanseras mot den psykiska stress personen utsätts för i samband med kontaktpårningen, vilken endast får initieras med reella fakta som grund. Det bör även framhållas att individens förmåga att tillgodogöra sig information och faktisk erfarenhet är beroende av olika psykiska faktorer. Att man varit utsatt för risk och blivit medveten om detta innebär naturligtvis inte alltid att man slutar med sin riskfyllda aktivitet. En del människor använder sexualiteten som ett medel att bemästra ångest och desperation (Linder & Strandberg 1997). En beteendeförändring kan i dessa fall sannolikt inte uppnås utan djupare känslomässig bearbetning av personens problematik.

## Ordförklaringar

*Aktiv i den sexuella akten* – den person som utför den penetrerande handlingen

*Passiv i den sexuella akten* – den mottagande personen

*Indexpatient* – den patient som kontaktsparningen utgår ifrån

*SmL* – smittskyddslagen

*RFSL* – Riksförbundet för sexuellt likaberättigande

*STD* – Sexually Transmitted Diseases, sv. sexuellt överförbara sjukdomar

## Referenser

Käll, K. (1995) "*Sexual behaviour of incarcerated intravenous drug users in Stockholm in relation to Human Immunodeficiency Virus and Hepatitis B Virus transmission.*" Forskningsrapport

Linder, P. och Strandberg, M. (1997). "*Av nöd och lust.*" Forskningsrapport

RFSL: "*Hiv, ett virus att leva med.*" Informationsbroschyr

Risikollegiet, skrift nr 5, 1993 "*Upplevd risk.*"

## Bilagor

### PATIENTINFORMATION (bil. 1)

Den som får besked om att han/hon är hivpositiv skall enligt Smittskyddslagen uppge för sin läkare vilka sexuella kontakter han/hon haft eller vilka man delat injektionsverktyg med. Dessa kontakter kallas senare för testning och rådgivning, antingen genom att den som är hivpositiv själv informerar personen ifråga eller genom att kurator hör av sig.

Inom Socialdepartementet har `1996 års Smittskyddskommitté' fått i uppdrag att se över den nuvarande smittskyddslagstiftningen. Kommittén ser det angeläget att få en uppfattning om hur lagens bestämmelser upplevs av den som varit i riskzonen för att smittas, d.v.s. den som kallas som kontakt till en hivpositiv person. En intervjuundersökning skall därför genomföras på Infektionsmottagning 2, Huddinge sjukhus och Infektionsmottagning 3, Danderyds sjukhus. Vi som har fått detta uppdrag heter Christina Persson och Gunilla Östlund.

**Du har kallats till en av de aktuella mottagningarna med anledning av att du uppgivits som kontakt och vi är därför angelägna om att ta del av dina synpunkter. Den kurator som du mött i samband med kontaktspårningen har ombetts fråga dig om du vill delta i undersökningen. Om du accepterar att medverka vill någon av oss träffa dig för en intervju som beräknas ta c:a 30 - 45 minuter.**

**Din kurator kan hjälpa dig att komma i kontakt med den av oss som gör intervjuerna på din mottagning. Inga personuppgifter skall förekomma i intervjumaterialet och du behöver inte uppge ditt namn för oss. Ditt deltagande är naturligtvis helt frivilligt.**

Har du frågor är du välkommen att vända dig direkt till oss på nedanstående telefonnummer.

Stockholm 1997-08-31

Christina Persson  
kurator, Infektionsmottagning 2  
Huddinge Sjukhus  
tel. 585 818 93

Gunilla Östlund  
kurator, Infektionsmottagning 3  
Danderyds Sjukhus  
tel. 655 72 59

## INTERVJUFORMULÄR (bil. 2)

1. Födelseår .....

Kön  Man  Kvinna2. Risk för smitta genom  sexuell kontakt med man  
 sexuell kontakt med kvinna  
 sprutdelning3. Relationen till indexpat.  fast relation  
 tillfällig relation  
 vet ej4. Tidigare hivtest?  Ja Antal ggr .....  
 Nej

Om ja:

Har du testat dig p.g.a. upplevd risk för hiv  Ja  Nej  
allm. försiktighetsåtgärd  Ja Nejkallad via KSP  Ja  Nej  
screening  Ja  Nej

vilken .....

.....

annat .....

.....

Var har du testat dig?  vårdcentral  
(markera med siffror  inf.mottagning  
ordningsföljden)  mödravård  
 häkte  
 Std-mottagning  
annat .....

.....

5. Fick du någon rådgivning i samband med testet?

Ja    Nej    Minns ej

Om ja:

Var och omdöme      a/ .....

(referera till ovan-      .....

stående siffror)      b/ .....

.....

c/ .....

.....

6. Har du utsatt dig för risk att smittas med hiv efter senaste rådgivningen?

Ja    Nej    Har ej fått någon rådgivning

Om ja:

Kunde den rådgivningen innehållit något som fått dig att inte ta den risken?

Ja    Nej

Om ja:

Vad? .....

.....

.....

7. Av vem blev du nu kallad till test?       indexpatient  
 läkare  
 kurator  
 smittskyddsläkare

8. På vilket sätt?     brev  
 telefon  
 personligt samtal  
 annat .....



9. Hur upplevde du att bli kallad på detta sätt?

- Bra       Dåligt       Ingen synpunkt

Kommentarer .....

.....

.....

10. Skulle du ha föredragit att bli kontaktad på något annat sätt?

- Ja     Nej     Ingen synpunkt

Om ja:

Hur? .....

.....

.....

Varför? .....

.....

.....

11. Om du haft möjlighet att välja mellan att testa dig eller inte i samband med att du kallades, hur tror du att du hade valt?

- Testat dig i alla fall     Inte testat dig       Vet ej

Varför? .....

.....

.....

12.

a/ Hur ser din uppfattning ut om hivpositiva personer? Talar de alltid om att de har hiv innan de har sex med någon annan?

- Ja     Nej     Ingen uppfattning

Kommentarer .....

.....

.....

b/ Tror du att den som missbrukar narkotika talar om att han/hon har hiv om de delar spruta?

Ja    Nej    Ingen uppfattning

Kommentarer .....

13. Tycker du att den hivpositive skall vara skyldig att berätta om sin hivinfektion i dessa fall?

Ja    Nej    I det ena fallet .....

Varför? .....

14. Om nej:  
Hur påverkar detta ditt sätt att förhålla dig till sex med en ny partner?

alt.

Hur påverkar detta ditt sätt att förhålla dig till sprutdelning med någon annan?

Svar .....

15. Anser du att alla sexuella kontakter till en hivpositiv person skall testas?

Ja    Nej

Kommentarer .....

Om nej:

Anser du att de skall informeras om att det kan finnas risk för att de blivit smittade?

Ja  Nej

Kommentarer .....

16. Anser du att alla som delat spruta med en hivpositiv person skall testas?

Ja  Nej

Kommentarer .....

Om nej:

Anser du att de skall informeras om att det kan finnas risk för att de blivit smittade?

Ja  Nej

Kommentarer .....

17. Vad anser du att man bör göra från samhällets sida om någon inte kommer till test trots upprepade kallelser?

Svar .....

18. Kan du tänka dig en eller flera situationer där du inte skulle uppge en sexuell kontakt för läkare eller kurator om du vore hivpositiv?

Vilka? .....

Varför? .....

## 19. Hur är din uppfattning om smittoriskerna i följande situationer?

- |                               |                               |                                |                                |
|-------------------------------|-------------------------------|--------------------------------|--------------------------------|
| Vaginalsex                    | <input type="checkbox"/> Stor | <input type="checkbox"/> Liten | <input type="checkbox"/> Ingen |
| Oralsex hivpos. aktiv         | <input type="checkbox"/> Stor | <input type="checkbox"/> Liten | <input type="checkbox"/> Ingen |
| Oralsex hivpos. passiv        | <input type="checkbox"/> Stor | <input type="checkbox"/> Liten | <input type="checkbox"/> Ingen |
| Analsex hivpos. aktiv         | <input type="checkbox"/> Stor | <input type="checkbox"/> Liten | <input type="checkbox"/> Ingen |
| Analsex hivpos. passiv        | <input type="checkbox"/> Stor | <input type="checkbox"/> Liten | <input type="checkbox"/> Ingen |
| Sex med kondom på vid utlösn. | <input type="checkbox"/> Stor | <input type="checkbox"/> Liten | <input type="checkbox"/> Ingen |
| Sex med kondom på hela tiden  | <input type="checkbox"/> Stor | <input type="checkbox"/> Liten | <input type="checkbox"/> Ingen |
| Kyssar                        | <input type="checkbox"/> Stor | <input type="checkbox"/> Liten | <input type="checkbox"/> Ingen |

Kommentarer .....

.....

.....

## 20. Frågar du en ny partner om han/hon är hivtestad?

- Alltid       Aldrig       Ibland

Kommentarer .....

.....

Om ja:

Frågar du då också om resultatet av testet?

- Alltid       Aldrig       Ibland

Kommentarer .....

.....

## 21. Om en blivande partner säger att han/hon är hivpositiv, hur reagerar du då?

a/ Har aldrig varit med om det, men tror att jag skulle .....

b/ Har varit med om det och gjorde följande .....

- Kräver kondom       Avstår från samlag/penetrerande sex
- Avstår helt från sex       Går med på sex utan kondom

Kommentarer .....

.....

.....

22. Om en blivande partner säger att han testat sig och är negativ, hur reagerar du då?

a/ Har aldrig varit med om det, men tror att jag skulle .....

b/ Har varit med om det och gjorde följande .....

Kräver kondom       Avstår från samlag/penetrerande sex

Avstår från all sex       Går med på sex utan kondom

Kommentarer .....

.....

23. Innan du kallades till test, tänkte du dig möjligheten att någon av dina tidigare eller nuvarande partners skulle kunna vara hivpositiv?

Ja     Nej

Kommentarer .....

.....

.....

24. Om du blir uppgiven som en kontakt måste du testa dig enligt smittskyddslagen. Visste du om det?

Ja     Nej

Kommentarer .....

.....

.....

25. Vem/Vilka har enligt din uppfattning ansvaret för att hiv inte sprids i den enskilda relationen, där en är hivpositiv och en är hivnegativ?

Svar .....

.....  
Varför? .....  
.....

26. Har du någon uppfattning om hur man kan minska spridningen av hiv i vårt land – i så fall hur?

Kommentarer .....  
.....

27. Hur ser samhällets ansvar eller uppgift ut vad gäller att begränsa smittspridning av hiv enligt din uppfattning?

Svar .....  
.....  
.....  
.....

28. Anser du att samhället hittills har tagit det ansvaret?

Ja    Nej

Kommentarer .....  
.....  
.....  
.....  
.....

## Bilaga 6

# Utvärdering av smittskyddslagens påverkan på personer med diagnosticerad klamydia

*Tanja Tydén,  
leg. barnmorska, Dr. Med. Vet*

## Innehåll

1 Uppdragstagare.....	135
2 Uppdragets syfte.....	135
3 Metod och genomförande.....	135
4 Resultat.....	136
4.1 Deltagande kliniker.....	136
4.2 Demografisk karakteristik.....	136
4.3 Sexuell karakteristik.....	136
4.4 STD.....	137
4.5 Effekt av tidigare information.....	137
4.6 Preventivmedel.....	138
4.7 Droger och påverkan på det sexuella beteendet.....	138
4.8 Aktuell klamydiainfektion.....	139
4.9 Kontaktspårning.....	140
4.9.1 Mötet med kuratorn.....	140
4.9.2 Antal uppgivna kontakter och kontaktmönster ...	141
4.10 Information om förhållningssätt.....	141
4.11 Synpunkter på smittskyddslagen.....	142
4.12 Allmänna frågor om HIV.....	143
5 Kommentar.....	143
6 Appendix, enkäten.....	145



# 1 Uppdragstagare

Tanja Tydén, leg. barnmorska och doktor i medicinsk vetenskap  
Döbelngatan 32 C, 752 37 UPPSALA

## 2 Uppdragets syfte

Att ur patientperspektiv belysa hur smittskyddslagens (SmL) bestämmelser påverkar personer med diagnosticerad klamydia. Målsättningen var att få en bild av

- hur patienter uppfattar SmL:s bestämmelser om bl.a. smittspårning och förhållningsregler
- om och i så fall hur SmL påverkar patienterna när det gäller beteende som har betydelse för smittspridningen
- SmL:s inverkan på relationen mellan behandlande läkare och patient.

## 3 Metod och genomförande

Undersökningen genomfördes genom anonyma enkäter till konsekutiva patienter med konstaterad klamydia på fyra SESAM- (sex och samlevnadsmottagning) mottagningar inom Stockholms läns landsting. Utformningen av enkäten gjordes i samråd med uppdragsgivaren och omfattade 23 frågor (appendix) som bedömdes kunna ge svar på frågeställningarna. En pilotstudie på 20 patienter genomfördes innan den slutliga enkäten utformades.

Kuratorerna på dessa mottagningar spelade en nyckelroll genom att muntligen och skriftligen informera patienterna (n = 240) vid kontaktspårningsutredningen om den pågående studien och motivera dem till att besvara frågeformuläret. Patienterna informerades om att deltagandet var frivilligt och anonymt, men att det var viktigt att så många som möjligt deltog för att få ett så litet bortfall som möjligt.

Efter kontaktspårningssamtalet fick patienterna välja mellan att ta med sig frågeformuläret och ett frankerat svarskuvert hem eller att besvara enkäten på mottagningen och stoppa formuläret i ett förslutet kuvert i en för undersökningen avsedd brevlåda.

Undersökningen påbörjades under sommaren 1997 och avslutades i december 1997.

I stort sett tillfrågades samtliga patienter under denna tidsperiod, med undantag för någon enstaka patient som inte bedömdes kunna besvara

formuläret p.g.a. språksvårigheter. Under denna tid inkom 192 enkäter, som bearbetades med Statview för Macintosh.

Tillstånd att genomföra undersökningen inhämtades från samtliga klinikchefer och projektplanen godkändes av etisk kommitté.

## 4 Resultat

### 4.1 Deltagande kliniker

Mottagning	Kontaktperson	Antal tillfrågade	Antal ifyllda enkäter
Danderyds sjukhus	Camilla Nilsson	65	51
Huddinge sjukhus	Berit Lindström	54	38
Södersjukhuset	Ursula Grönberg	62	60
Karolinska sjukhuset	Elisabeth Lagerstedt	59	43
<i>Totalt</i>		<i>240</i>	<i>192</i>

Av totalt 240 tillfrågade patienter svarade 192 stycken, vilket ger en svarsfrekvens på 80 %. Könsfördelningen skilde sig mellan mottagningarna. 55 % av de svarande var kvinnor i Danderyd, 70 % i Huddinge, 33 % på Karolinska samt 62 % på Södersjukhuset.

### 4.2 Demografisk karakteristik

46 % av de svarande var män och 54 % kvinnor. En ville inte uppge sitt kön. Medelåldern var 25 år med en spridning från 16 till 52 år.

### 4.3 Sexuell karakteristik

92 % uppgav sig vara heterosexuella, 1 % homosexuella och 3 % bisexuella. 4 % svarade ej.

Den sexuella livsstilen under de senaste månaderna beskrevs enligt följande givna svarsalternativ (v.g. se appendix för den exakta formuleringen av frågan).

	Totalt		Män	Kvinnor
	Antal	Procent	Procent	Procent
F.n. fast partner - ej samlag med annan	52	27	21	31
Förut fast - ej samlag med annan	30	16	15	16
Nu fast - samlag med tillfällig	38	20	20	20
Nu fast - men partner med annan	10	5	3	7
Ej fast - men "tillfälliga" partners	52	29	40	21
Ej fast - ingen tillfällig	5	3	0	5
Ej svar	1	1	1	0
<i>Totalt</i>	<i>192</i>	<i>100</i>	<i>100</i>	<i>100</i>

Som framgår av tabellen hade 60 % av männen haft samlag med "tillfällig" partner mot 41 % av kvinnorna.

#### 4.4 STD

189 svarade på frågan om tidigare sexuellt överförbar sjukdom. Av dessa hade 28 % haft en könssjukdom förut, varav 11 % uppgav klamydia, 8 % gonorré, 7 % kondylom och 2 % herpes. Ingen könsskillnad framkom.

#### 4.5 Effekt av tidigare information

Om patienten svarade att han/hon hade haft en STD tidigare tillfrågades om något kunde gjorts från sjukvårdens sida förra gången och som kunde förhindrat att de fått denna klamydiainfektion.

Axplock ur fri text.

- Nej. (detta har de flesta skrivit)
- Kanske en mer hård attityd från sjukhusets sida så att säga.
- Kanske att poängtera att detta är allvarligt. När man är ung ser man kanske inte detta.
- Förmodligen inte. Jag hade nog all information men hade inte tagit till mig den eller brydde mig inte särskilt mycket.

- Nej, informationen når inte över "köttets lustar". Jag var medveten om risken men tänkte inte på det.

#### 4.6 Preventivmedel

Vid det senaste samlaget använde 35 % kondom, 27 % p-piller och avbrutet/inget av 44 %. Vid första samlaget med senaste partner användes kondom av 40 %, p-piller av 24 % och avbrutet/inget av 40 %. För båda dessa frågor framkom en markant könsskillnad. P-piller var kvinnornas förstahandsval ( $p = 0,006$  resp.  $< 0,0001$ ) och kondom männens ( $p = 0,05$ ) men enbart vid det senaste samlaget. I övrigt framkom inga skillnader.

#### 4.7 Droger och påverkan på det sexuella beteendet

Två frågor berörde om patienten under de senaste sex månaderna hade använt alkohol och droger i samband med sexuell kontakt och hur de i så fall ansåg att det inverkade på det sexuella beteendet de hade.

	Alkohol	Inverkan	Droger	Inverkan
Nej %	20	50	91	4
Ja %	80	30	7	3
Ej svar/ej relevant %	-	20	2	93

Samtliga svarade på frågorna och fler män (88 %) än kvinnor (73 %) hade druckit alkohol och 30 % av alla ansåg att detta inverkade på typen av sexuell umgänge. 7 % uppgav att de varit påverkade av narkotika. I denna grupp ansåg nära hälften att det inverkade på sexualbeteendet.

Axplock ur fri text från de som druckit alkohol.

- Utan känslor.
- Sämre om man druckit för mycket.
- Mer oförsiktigt, man agerar först och tänker sen.
- Oskyddat.
- Man har sämre omdöme.
- Vildare.
- Misslyckat.

De som rapporterade (alla skrev inte vilken drog de använt) att de använt någon annan drog än alkohol hade använt hasch, amfetamin och ecstasy.

Axplock ur fria kommentarer från de som använt droger.

- Bättre.
- Den fungerade inte riktigt som den skulle.
- Sämre sex.

#### 4.8 Aktuell klamydiainfektion

Beskedet om den aktuella klamydiainfektionen gavs enligt nedanstående fasta svarsalternativ, som i fri text kunde kommenteras. Dessa kommentarer kategoriserades och anges i den högra delen av tabellen.

	Antal	Procent	Kommentar	Antal	Procent
Återbesök	37	19	Inga	133	70
Brev	50	26	Positiva	29	15
Telefon	89	46	Negativa	26	14
Annat	16	9	Både och	4	2
<i>Totalt</i>	<i>192</i>	<i>100</i>			

Axplock ur fri text om *negativa synpunkter* på klamydiasvaret (som regel har varje mottagning ett standardiserat svarsbrev, som skickas hem till de med en klamydiainfektion).

- Något kallt och opersonligt.
- De sa bara att jag hade klamydia och var tvungen att gå till kuratorn.  
Hej då!
- Det blir alltid lite för rakt på i telefonen.
- Jag fick två olika svar och det är ju inte alls bra.

Axplock ur fri text om *positiva synpunkter* på klamydiasvaret.

- Telefon är effektivt.
- Jag tycker att det var bra med ett telefonsamtal i stället för brev.
- Jag tycker att sjukhuset sköter informationen bra. Personligt och diskret.
- Allt väl. Enkelt och okomplicerat.

På frågan om man visste när man blev smittad, svarade 43 % ja, 42 % nej, 15 % visste ej och 1 % svarade ej.

## 4.9 Kontaktsparning

### 4.9.1 Mötet med kuratorn

Patienterna tillfrågades i fri text om hur man upplevde uppgiftslämnandet om namn på samlagspartners till kuratorn. Svaren grupperades och anges i tabellen.

Kommentar	Antal	Procent
Positiva	131	68
Negativa	21	11
Både och	31	17
Inget svar	8	4
<i>Totalt</i>	<i>191</i>	<i>100</i>

70 % av männen och 67 % av kvinnorna tyckte mötet var positivt.

Axplock ur fri text om *negativa* upplevelser.

- Lite generande.
- Det var kanske nödvändigt, men jag skulle aldrig ta kontakt med tidigare partner om denne var ovetande om sjukdomen.
- Jobbigt!
- Lite obehagligt.
- Pinsamt, men dom flesta är från utlandet.

Axplock ur fri text om *positiva* upplevelser.

- Bra! Det finns ju en anledning.
- Helt ok!
- Inga problem!
- Bra att det görs, viktigt för samhället.
- Helt ok, eftersom jag var förberedd på detta.
- Mycket bra. Varm omtänksam personal som var kunniga och trevliga.
- Positivt. Kuratorn som jag träffade var mycket trevlig. Hon gjorde det på ett vis, som fick mig att känna mig väl till mods.

#### 4.9.2 Antal uppgivna kontakter och kontaktmönster

Utredningen om antalet partners omfattade minst 6 månader tillbaka och utföll enligt tabellen nedan.

	Antal svarande	Totalt antal partners	Antal partner /patient
Män	83	198	2,4
Kvinnor	102	214	2,1
<i>Totalt</i>	<i>185</i>	<i>412</i>	<i>2,2</i>

Av dessa angavs att kuratorn skulle kalla 1.6 partner/patient med en spridning från 1 till 8 partners (antal svarande = 88) och patienten skulle själv (antal svarande = 117) kontakta 1.6 partners/patient (spridning 1 till 6 partners).

34 patienter (18 %) uppgav att man undvek att uppge någon partner. 20 % av alla kvinnor (n = 20) undvek att uppge 29 partners och 16 % av alla män (n = 14) undvek att uppge 21 partners. Orsaker gavs i fri text. Endast 12 av dessa 34 patienter planerade att kontakta sina partners.

Axplock ur fri text över vad som var orsak till att man undvek att informera kuratorn om alla partner.

- Kom ej ihåg namn och var dom bor, pinsamt!
- På grund av säkerhet och att de ej var de som smittade mig.
- Det känns bättre att prata själv. Blir annars opersonligt.
- Kan ej kontaktas. Vet ej namn och telefonnummer.
- Jag vill själv informera då det handlar om en arbetskollega, som har ett fast förhållande.

Således uppgav 185 patienter totalt 412 partners till kuratorn medan 34 av dessa underlät att uppge 50 partners. 12 av dessa patienter avsåg emellertid att säga till sin partner att söka på egen hand, vilket innebär att 90 % av alla partners blev ombedda att söka läkare.

#### 4.10 Information om förhållningssätt

96 % uppgav att de fått råd om hur de ska förhålla sig sexuellt tills klamydiainfektionen färdigbehandlats och informationen gavs enbart skriftligt i 8 %, enbart muntligt i 41 % eller både muntligt och skriftligt i 50 %. 2 % svarade ej på frågan. 90 % avsåg att följa instruktionerna medan 9 % inte visste.

78 % uppgav att man också fick råd om hur man kan undvika att återinsjukna i en könssjukdom och av dessa var 95 % positiva till rådgivningen.

På frågan om informationen som gavs kommer att påverka det sexuella beteendet i framtiden, utföll svarsalternativen enligt nedan.

	Antal	Procent
Kommer att bete mig som tidigare	30	16
Kommer att skydda mig bättre	140	73
Kommer att skydda mig mindre	0	0
Vet ej	22	11
<i>Totalt</i>	<i>192</i>	<i>100</i>

På samtliga dessa frågor framkom ingen skillnad mellan könen.

#### 4.11 Synpunkter på smittskyddslagen

Det var en överväldigande positiv respons (90 %) på frågan om smittskyddslagsreglering av klamydia med skyldighet till kontaktspårning. Endast 3 % svarade nej och 1 % visste ej. Av de, som uppgav alla partners till kuratorn, var 92 % positiva mot 78 % bland dem, som av någon anledning inte ville uppge alla partners.

Om en före detta partner ej vill infinna sig för kontroll trots upprepade kallelser, kan 45 % tänka sig polishämtning som sista utväg medan 24 % utesluter detta alternativ. 27 % föredrog "annat" och några gav kommentarer till vad "annat" kunde vara.

Ingen könsskillnad framkom.

Axplock ur fria kommentarer om "annat".

- Ta till böter. Polishämtning vid HIV.
- Skrämna upp personen. Skriva eller ringa och berätta om följsjukdomar.
- Polisanmälan.
- Mycket svårt att svara på. Polisen är fel. Kanske annan myndighetsperson eller kuratorn som gör ett personligt besök.
- Hembesök av läkare.
- Genom att betala straffavgift.
- Mer information om att den kan leda till sterilitet.



## 4.12 Allmänna frågor om HIV

På frågor om HIV utföll svaren på följande sätt utan skillnad mellan könen.

	Ja		Nej	
	Antal	Procent	Antal	Procent
Känner du någon som har HIV?	19	10	172	90
Tror du att alla som har HIV berättar detta när de skall ha samlag	16	8	173	90
Om du har samlag med någon ny – frågar du då om personen har HIV?	54	28	134	70

## 5 Kommentar

Klamydia är en infektion där smittskyddslagen tycks fungera mycket bra. Att sitta hos en kurator och bli utfrågad om vilka partners man har haft de senaste 6–12 månaderna upplevdes som negativt av endast en av tio patienter. Kontaktspårning är alltid inkluderad i det psykosociala omhändertagandet, vilket säkert haft betydelse. Patienterna tycks finna sig i att bli utredda på detta sätt. De flesta upplevde det som något nödvändigt ur samhällssynpunkt och föreföll att vara mycket samarbetsvilliga. Den positiva inställningen kan eventuellt bero på att smittskyddslagen är välkänd för allmänheten. Den har en lång tradition och allmänheten förstår innebörden av den. Tre av fyra ansåg att de skulle skydda sig bättre i framtiden, vilket talar för att kuratorssamtalet är viktigt och ger en ökad insikt om vikten av att använda kondom vid samlag med ny partner.

Den andel (18 %), som ej uppgav samtliga partners till kurator gjorde detta bl.a. på grund av att personen var "okänd" för dem. De kände bara till personens förnamn och de tyckte att det var pinsamt att erkänna detta inför personalen. Någon undvek att ange en partner p.g.a. hänsyn till personen ifråga och någon ansåg att de säkert visste att de ej hade blivit smittade av denna person.

Förvånansvärt många, 45 %, ansåg att polishämtning kunde användas som en sista utväg att hämta en "före detta" partner som vägrar att infinna sig för provtagning trots att de fått upprepade kallelser från personal och från länets smittskyddsläkare. De patienter, som gav förslag

på andra åtgärder än polishämtning, föreslog t.ex. att någon annan myndighetsperson än polisen skulle inkopplas som en sista utväg. Det kan förefalla rimligt att klamydiainfektion och HIV-infektion, som båda regleras i smittskyddslagen, inte bör handläggas på exakt samma sätt.

En av fyra i denna undersökning hade haft en eller flera STD tidigare. I en undersökning om studenters (medelålder 23 år) sexualvanor, som gjordes i Uppsala i början av 1989, hade var fjärde sexuellt aktiv student också haft en eller flera STD (Tydén et al. 1991). Detta talar för att de som behandlas för en STD kan vara "vem som helst".

Främst alkohol men även andra droger kan dock vara en orsak till oplanerat sexuellt umgänge, då omdömet grumlans och kondomen glöms bort. Fyra av fem i denna undersökning uppgav att de under de senaste sex månaderna använt alkohol i anslutning till sexuellt umgänge. Få hade använt någon annan drog.

Trots att Sverige är ett land där preventivmedelsrådgivning är kostnadsfri och lättillgänglig hade knappt hälften av deltagarna i denna undersökning inget preventivmedel alls *vid det senaste samlaget*. Motsvarande siffra i en uppföljande studentundersökning var 16 % år 1994 (Tydén et al. 1996).

Huvudfynden i denna undersökning om hur smittskyddslagen uppfattas av personer med en diagnosticerad klamydiainfektion är, som framkommit i resultatredovisningen, att de flesta patienter hade en positiv uppfattning om omhändertagandet vid en klamydiainfektion. Kuratorer och andra personalgrupper, som har en nyckelroll i kontaktsparningsutredningen, utför detta väl, och bidrar till patienternas positiva uppfattning om smittskyddslagen. Samtlig personal, som dessa patienter möter i vårdkedjan från provtagningsstillfället till uppföljningen, har också en viktig roll i att förmedla "regelverket" kring denna sjukdom.

## Referenser till kommentar

Tydén, T., Björkelund, C., Olsson S-E. (1991). Sexual behaviour and sexually transmitted diseases among Swedish university students. *Acta Obstet. Gynecol. Scand.* 70:219–224.

Tydén, T., Björkelund, C., Odling V., Olsson S-E. (1996). Increased use of condoms among female university students: A five year follow up of sexual behaviour. *Acta Obstet. Gynecol. Scand.* 75:579–584.



Om "ja" kunde något gjorts (t. ex. bättre information) från sjukvårdens sida när du då behandlades som skulle förhindrat dig från att få denna klamydia-infektion, som du fått behandling för i dag?

.....  
 .....  
 .....

7. Du har nu pratat med personal som gjort en kontaktspårning, och de har bitt dig lämna uppgifter på senaste och före detta samlagspartner. Hur upplevde du det?

.....  
 .....  
 .....

8. Hur många partners/kontakter uppgav du till sjukvårdspersonalen vid denna kontaktspårning? .....

8b. Hur många av dessa kallar sjukvårdspersonalen?....., och hur många kommer du själv att kontakta?.....

9. Undvek du att informera personalen om någon partner?

” Nej (gå till fråga 10)

” Ja, antal .....

9b. Vad var anledningen att du undvek att uppge vissa partners i kontaktspårningen?

.....  
 .....  
 .....

9c. Kommer du själv att ta kontakt med dessa, som du undvek att informera personalen om?

” Nej ” Ja

10. Har du fått information om hur du bör förhålla dig sexuellt tills klamydia-infektionen är färdigbehandlad?

” Nej ” Ja

10b. Var informationen

” Skriftlig  
” Muntlig  
” Både muntlig och skriftlig?

10c. Tror du att du kommer att följa reglerna?

” Nej  
” Ja  
” Vet ej

11. Tycker du det är bra att klamydia lyder under smittskyddslagen i avseendet att en uppgiven partner därmed kan tvingas till klamydia-testning?

” Nej  
” Ja  
” Vet ej

12. Vad tycker du man skall göra när en före detta partner till dig inte vill söka läkare trots upprepade kallelser från personalen och från länets smittskyddsläkare?

” Använda polishämtning som den sista utvägen  
” Aldrig använda polishämtning  
” Annat Vad?.....

13. Hur vill du beskriva din sexuella livsstil de senaste sex månaderna?

**Obs!** Välj **ett** av alternativen

” Jag har för närvarande fast partner – och har ej haft samlag med någon annan

” Jag har haft fast partner – och har ej haft samlag med någon annan

” Jag har för närvarande fast partner – men jag har haft samlag med "tillfällig" partner

” Jag har för närvarande fast partner – men han/hon har haft samlag med "tillfällig" partner

” Jag har ingen fast partner utan har "tillfälliga" samlagspartners

” Jag har varken fast partner eller haft "tillfälliga" samlagspartners

14. Vilket/vilka preventivmedel använde du vid ditt senaste samlag?

*Stryk under passande alternativ.*

Inget / avbrutet / p-piller / kondom / pessar / spiral / annat

(ange vad) .....

15. Vilket/vilka preventivmedel använde du vid ditt första samlag med senaste partner? *Stryk under passande alternativ.*

Inget / avbrutet / p-piller / kondom / pessar / spiral / annat

(ange vad) .....

16. Tror du att den information du fick av personalen kommer att påverka ditt sexuella beteende i framtiden?

” Kommer att bete mig som tidigare

” Kommer att skydda mig bättre

” Kommer att skydda mig mindre

” Vet ej

17. Har du fått råd av personalen om hur du kan undvika att få en könssjukdom igen? ” Ja ” Nej

17b. Hur upplevde du den rådgivningen?

.....  
.....  
.....  
.....

18. Har du senaste sex månaderna, då du varit tillsammans med någon sexuellt druckit alkohol? ” Nej ” Ja

18b. Om ja - hade det någon inverkan på vilken typ av sex ni hade?

” Nej ” Ja

Om ja - hur?

.....

19. Har du senaste sex månaderna, då du varit tillsammans med någon sexuellt tagit någon drog (t.ex. ecstasy, amfetamin, kokain eller annat)?

” Nej ” Ja

Om ja - vilken drog?

.....

19b. Om ja - hade det någon inverkan på vilken typ av sex ni hade?

” Nej ” Ja

Om ja - hur?

.....

20. Uppfattar du dig som

” Heterosexuell

” Bisexuell

” Homosexuell?

*Nu följer några frågor om HIV*

21. Känner du någon, som har HIV? ” Ja ” Nej

22. Tror du att alla som har HIV berättar detta när de skall ha samlag?

” Ja

” Nej

23. Om du har samlag med någon ny - frågar du då om personen har HIV?

” Ja

” Nej

**Din medverkan är mycket värdefull. Tack för att du besvarat frågeformuläret!**



## Bilaga 7

”Inte har väl doktorn tid med sånt...?”

91 hiv-positiva personers erfarenheter  
av att leva med hiv

*Mikael Westrell,  
Socionom*

## Innehåll

Sammanfattning.....	153
Bakgrund och Syfte.....	155
Metod.....	155
Infektionsmottagning 3.....	157
Resultat.....	158
<i>Hiv-beskedet</i> .....	158
<i>Är man inför sin omgivning öppen     med sin hiv-status?</i> .....	160
<i>Troligt smittotillfälle och smittväg</i> .....	160
<i>Sexuell livsstil och sexuellt beteende</i> .....	161
<i>Ändrat sexuellt beteende</i> .....	162
<i>Tillfredsställd med nuvarande sexliv?</i> .....	163
<i>Att misslyckas med kondom</i> .....	164
<i>Vem talar man med om ett sexuellt problem?</i> .....	165
<i>Bruket av alkohol och andra droger     vid sexuell kontakt</i> .....	166
<i>Informationsplikten</i> .....	167
<i>Brukar Du fråga en ny sexualpartner     om han/hon har hiv?</i> .....	168
<i>Sexuell kontakt – hellre med en hiv-positiv     än med en hiv-negativ partner?</i> .....	169
<i>Kontaktsparning</i> .....	169
<i>Smittskyddslagen</i> .....	171
<i>Hur skall man minska den fortsatta     smittspridningen?</i> .....	174
Diskussion.....	175
Referenser.....	180
Bilaga.....	181

## Sammanfattning

För att kunna erbjuda personer med hiv-infektion ett bra medicinskt och psykosocialt omhändertagande, krävs en utökad kunskap om hiv-positivas livssituation. Likaså är det av betydelse att skaffa sig en uppfattning om hur personer med hiv uppfattar de bestämmelser som finns i Smittskyddslagen gällande hiv-infektion. Syftet med den här studien har varit att inhämta denna kunskap. Studien är beställd av den parlamentariskt tillsatta 1996 års Smittskyddskommitté, och den baseras på en enkätundersökning, genomförd under perioden juli–december 1997. Enkäten delades ut till hiv-positiva patienter på infektionsmottagning 3, Danderyds sjukhus i Stockholm.

Av 224 utdelade enkäter har 91 stycken besvarats. Andelen män och kvinnor som besvarat enkäten motsvarar andelen manliga och kvinnliga patienter på mottagning 3. Däremot är andelen invandrare som svarat på enkäten mindre än motsvarande grupps andel på mottagningen. Patienternas medelålder vid undersökningstillfället var 41 år.

95 % av patienterna hade fått sitt hiv-besked i Sverige, och det hade gått i genomsnitt 6 år sedan de fick sin diagnos. Nästan samtliga av de som fått sitt hiv-besked vid ett personligt återbesök var nöjda med sättet de fick sitt besked på. Mindre nöjda var de som fått sitt besked per telefon eller via brev. Den sistnämnda gruppen har i så gott som samtliga fall fått sitt besked på annan mottagning än på infektionsmottagning 3. Bland de 40 patienter som uppger att de är heterosexuella tycks de flesta ha blivit smittade genom vaginalsex. En mindre andel tror sig ha blivit smittade genom blodtransfusion eller att man delat spruta vid injektionsmissbruk. Patienter med en homosexuell preferens uppger i de flesta fall att de blivit smittade vid analsex.

När det gäller sexuell livsstil uppger 44 % att *de inte har några sexuella kontakter*. En lika stor andel, 44 %, uppger att *de har en fast partner och inga sexuella kontakter utanför förhållandet* och 3 % säger att *de har en fast partner och ibland tillfälliga sexuella kontakter vid sidan om*. 8 % av patienterna uppger att *de inte har någon fast partner men har en eller flera tillfälliga sexpartner*.

De flesta som uppger att de har en fast partner beskriver att de med denne har någon typ av inträngande sex, vaginal-, anal-, och/eller oralsex, med kondom. De enda som uppger att de inte använder kondom är de med en hiv-positiv partner. Så gott som samtliga av dem som har tillfälliga sexuella kontakter, beskriver att de alltid använder kondom vid inträngande sex. 85 % av patienterna uppger att de har ändrat sitt sexuella beteende sedan de fick veta att de är hiv-positiva. Förändringen tycks bestå i att man antingen slutat helt att ha sex eller att man börjat använda kondom vid sexuell kontakt.

Det är 29 patienter som säger sig ha haft någon typ av hiv-relaterat sexuellt problem, efter det att de fick sitt hiv-besked. Samtliga utom en hade kunnat prata med sin läkare eller kurator om sitt problem. På frågan om vem eller vilka patienterna kan tänka sig tala med vid ett eventuellt kommande sexuellt problem, så är det endast 10 stycken som uppger att de inte kan tänka sig tala med någon sjukvårdspersonal. Skälen som angavs till detta var bl.a. språksvårigheter, att man inte trodde doktorn skulle ha tid, smittskyddslagen samt att man hellre pratade med sin partner om ett sexuellt problem.

Många av patienterna i undersökningen har synpunkter på smittskyddslagen. Genomgående är att flertalet tycks känna sig mycket besvärade av den s.k. informationsplikten, även om det inte innebär att man kan tänka sig att frångå denna skyldighet att informera. Patienterna tycks ha både positiva och negativa erfarenheter av att ha berättat om sin hiv för en sexualpartner.

Kontaktspårning har 38 % av patienterna varit med om i samband med sin hiv-diagnos. Två tredjedelar av patienterna uppgav 1 partner, övriga uppgav i genomsnitt 5 partner. 7 patienter säger att de själva tog kontakt med en eller flera tidigare partner, utan att berätta om detta för den som utförde kontaktspårningen. Patienternas erfarenhet av kontaktspårning kan sägas vara blandad, med en viss övervikt för negativa synpunkter. 44 % säger sig inte ha varit med om kontaktspårning. Den vanligaste anledningen till att det inte ägt rum uppges vara att patienten bott utomlands vid tidpunkten för diagnos, eller att man enbart haft anonyma sexkontakter och därför inte bedömt det som meningsfullt att medverka i en kontaktspårning. 18 % uppger att de inte minns om kontaktspårning genomfördes i samband med att de fick sitt hiv-besked.

70 patienter har av sin läkare fått s.k. förhållningsregler enligt smittskyddslagen. Nästan samtliga av patienterna anser inte att relationen till läkaren påverkats p.g.a. av detta. 26 patienter anser att smittskyddslagen påverkar deras livssituation, inklusive sexuella beteende, och merparten tycker att lagen har en negativ påverkan. Den s.k. informationsplikten tycks genomgående vara det tydligaste exemplet på detta.

Två tredjedelar av patienterna har lämnat en kommentar om hur de anser att man skall förhindra en fortsatt smittspridning av hiv. Den vanligaste kommentaren är att informationen bör fortsätta, "så att hiv inte glöms bort". Vidare anser några att det bör finnas möjlighet till sprutbytesprogram för narkomaner.

## Bakgrund och Syfte

I Sverige finns idag en relativt omfattande klinisk kunskap om hiv-positiva personers livssituation. Det vi bl.a. känner till är att för många medför hiv-beskedet en akut krisreaktion, som inte sällan övergår i perioder av varierande grad av medicinskt och psykosocialt välbefinnande, likväl känslor av överklighet och ovisshet. Beskedet om att man bär på en dödlig sjukdom innebär oftast inte att symtom på sjukdomen omedelbart visar sig. Detta kan leda till intellektuella och psykologiska svårigheter med att acceptera att man har hiv. En person med hiv har också en skyldighet att efterleva de bestämmelser som är relaterade till hiv och som finns reglerade i smittskyddslagen, SmL. Klinisk erfarenhet och forskning (Westrell, 1997) visar att dessa regler påverkar hiv-positiva personer på olika sätt.

För att kunna erbjuda patienter med hiv ett bra medicinskt och psykosocialt omhändertagande och stöd, krävs en utökad och vetenskapligt sammanställd kunskap om hiv-positivas livssituation, inklusive sexuella livsstil. Av lika stor vikt är att ta reda på hur personer som bär på hiv uppfattar och upplever de hiv-relaterade bestämmelserna i SmL. Den här studien syftar till att inhämta och dokumentera den kunskap som kan utgöra ett viktigt komplement till vad vi idag känner till om hiv-positiva personers livssituation.

Studien har beställts av den parlamentariskt tillsatta 1996 års Smittskyddskommitté. Dess uppgift är att utvärdera det svenska smittskyddet, med tonvikt på den svenska smittskyddslagen. När det gäller hiv, innebär detta bl.a. en kartläggning och analys av hur smittskyddslagens bestämmelser angående förhållningsregler och kontaktsparning fungerar. I det sammanhanget skall också "relationen patient och behandlande läkare behandlas". Föreliggande studie syftar till att också kartlägga och ge svar på dessa frågeställningar.

## Metod

Denna studie baserar sig på en enkät, se bilaga. Enkäten, som är godkänd av etisk kommitté, är utarbetad i samråd med personalen på Danderyds sjukhus infektionsmottagning 3, representanter från ovan nämnda 1996 års Smittskyddskommitté samt representanter från Positiva gruppen. Avsikten har varit att samtliga hiv-positiva patienter på Danderyds sjukhus infektionsmottagning 3, 320 stycken vid studiens start i juli 1997, skulle erbjudas att besvara enkäten. Enkäten har för patienterna funnits att tillgå i en svensk respektive engelsk version. Personalen på mottagning 3 har utifrån personlig kännedom om varje patient

beslutat om vilken version patienten erhållit. Den svenskspråkiga enkäten trycktes i 250 exemplar och den engelskspråkiga i 50 exemplar. När patienterna har kommit till infektionsmottagningen på ett ordinarie läkarbesök, har de erhållit enkäten tillsammans med ett frankerat och adresserat kuvert. Patienternas deltagande i studien har varit anonymt, dvs. svaren har skickats till projektledaren utan att några namnuppgifter eller nummer har förekommit i enkäterna.

På mottagningen fanns vid studiens start 320 patienter. 29 patienter besökte inte mottagningen under den aktuella undersökningsperioden och har därför inte erhållit någon enkät. 67 patienter har besökt mottagningen men inte erhållit, eller tagit emot, någon enkät. Personalen, i enstaka fall patienten själv, har skriftligen meddelat varför så har skett. De vanligaste orsakerna till detta tycks vara att patienten avböjt att delta, eller att läkaren, som skulle delat ut enkäten, bedömt att det inte varit lämpligt att erbjuda patienten vara med i studien. Detta har oftast förklarats med en kommentar, t.ex. att "patienten för svårt fysiskt sjuk" eller "oetiskt att fråga om patient vill fylla i enkäten". Ibland har läkaren ansett att patientens språkkunskaper i svenska eller engelska inte varit tillräckliga. Från en man kom följande skriftliga kommentar: "I'm very sorry that I can't answer the questions because they are touching my mind. I have no life at all that I can talk about after knowing my hiv-infection. But I have a very strong faith to let me live healthy for ever. I trust in God, not science".

Under perioden 1997-07-15--1997-12-01 delades 224 enkäter ut. 91 besvarade enkäter har inkommit, vilket motsvarar en svarsfrekvens på 42 %. Av den totala andelen patienter på mottagningen, 320 stycken, är det 28 % som svarat på enkäten.

Många av de 91 enkäterna är ofullständigt ifyllda. Flera faktorer kan ha betydelse för detta. För det första tycks det vara så att patienter som bättre hade klarat av en engelsk version av enkäten har erhållit en svensk. Motsatsen förekommer också, dvs. att patienter som bättre kunnat svara på svenska har fått en engelsk enkät. Att så har varit fallet går att utläsa av på vilket språk patienterna svarat på de öppet ställda frågorna i enkäten. Många har uppenbarligen också missuppfattat frågor och därmed inte givit svar på den ställda frågan utan på något helt annat. Ibland tycks det istället som om patienten sett det som ett tillfälle att få kommentera sin situation som hiv-positiv i allmänhet. Sannolikt har det också hos vissa funnits en ovilja till att svara på en del frågor.

Det finns ett *bortfall* på 133 patienter, vilka hämtat ut en enkät men inte skickat in den och inte heller meddelat anledning härtill. Det kan finnas ett flertal olika anledningar till bortfallet.

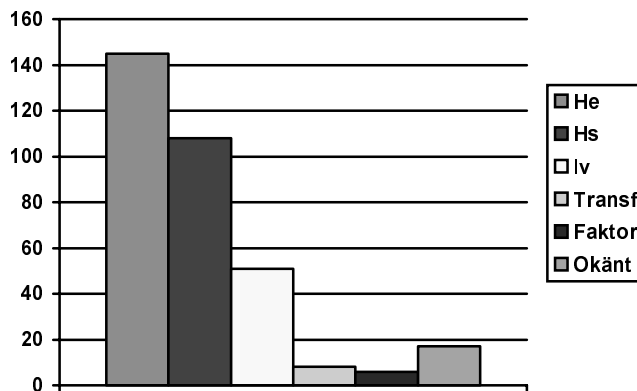
Bland patienterna på mottagning 3 har det under de senaste åren genomförts ett flertal olika studier och enkätundersökningar. Eventuellt har patienterna därför känt sig lågt motiverade att ånyo delta i en undersökning. Sannolikt är också att enkäten kan hos en del patienter väcka oro och funderingar kring tystnadsplikt, sekretess och smittskyddslagen. Naturligtvis kan det även vara psykiskt påfrestande att konfronteras med frågor som rör den egna sexualiteten och hur man blivit smittad. Bland mottagningens patienter finns också många invandrare som varken behärskar det svenska eller engelska språket. Personalen uppger att dessa patienter av förklarliga skäl är svåra att informera samt motivera till att delta i olika undersökningar. En annan faktor av betydelse för den låga svarsfrekvensen kan vara att personalen på mottagningen inte varit tillräckligt motiverade att uppmuntra patienter till att delta i studien. I ett tidigt skede av planeringen av studien medverkade projektledaren vid flera personalmöten på mottagning 3, i syfte att informera om studien. Av olika skäl deltog inte samtliga personal vid dessa tillfällen. Har det brustit i den vidare informationen till dessa? Eventuellt kan det ha sin betydelse att projektledaren, som tidigare dock var känd bland personalen, inte har varit eller är anställd på infektionsmottagning 3. Slutligen kan man naturligtvis inte heller bortse ifrån att en del patienter helt enkelt glömt bort, eller av en eller annan anledning inte haft lust till, att fylla i enkäten. Kanske har man en allmän negativ inställning till forskning och/eller frågeformulär.

## Infektionsmottagning 3 på Danderyds sjukhus

På Infektionskliniken på Danderyds sjukhus har man sedan 1982 vårdat patienter med hiv. Sedan 1986 har omvårdnaden av dessa patienter ägt rum på en speciell hiv-mottagning, infektionsmottagning 3. I samarbete med vårdavdelning 3 på infektionskliniken har man behandlingsansvaret för cirka 320 hiv-positiva patienter, 105 kvinnor, 33 %, och 215 män, 67 %. Personalen på mottagning 3 uppskattar antalet patienter med icke svenskt ursprung till cirka hälften av det totala antalet patienter. Två tredjedelar av patienterna med utländsk bakgrund bedöms komma från s.k. högendemiskt område, företrädesvis från Afrika. Det har varit svårt för personalen att uppskatta hur stor andel homosexuella män som är patienter på mottagningen. För att i föreliggande undersökning bilda sig en uppfattning om detta, har utgångspunkten varit antalet patienter som i samband med sin hiv-diagnos uppgivit en homosexuell smittväg.

I tabell 1 redovisas antal patienter uppdelat på respektive smittväg.

Tabell 1



## Resultat

Av de 91 patienter som svarat på enkäten är 63 män, 69 %, varav 11 är invandrare. 28 kvinnor, 31 %, har svarat på enkäten, varav 16 är invandrare. Andelen män och kvinnor som svarat på enkäten motsvarar andelen manliga och kvinnliga patienter på mottagningen. Av de 27/91 patienter, 30 %, med icke svensk bakgrund som svarat på enkäten, kommer hälften från s.k. högendemiskt område, övriga från Europa samt två från annan världsdel. Andelen invandrare som svarat på enkäten, 30 %, stämmer inte överens med motsvarande andel patienter med icke svensk bakgrund på mottagningen, vilken bedöms vara nära 50 %. Det förefaller som om andelen homosexuella män som svarat på enkäten är större, än vad motsvarande grupp förekommer på mottagningen. Patienternas medelålder vid undersökningstillfället var 41 år, 21–67. När det gäller sexuell orientering uppger 40 stycken, 27 kvinnor och 13 män, att de är heterosexuella, 9 bisexuella, samtliga män och 34 homosexuella, 33 män och 1 kvinna. 8 personer har inte svarat på frågan om sexuell orientering.

## Hiv-beskedet

Det har i genomsnitt gått 6 år sedan patienterna fick sin hiv-diagnos, vilken 95 % av patienterna fick i Sverige. Nästan hälften av patienterna



har fått sitt hiv-besked på Danderyds sjukhus. Övriga patienter har blivit diagnostiserade på andra hiv-mottagningar i Stockholm, mödravårdscentraler, privatläkare samt på olika infektionskliniker runt om i Sverige. 68 % av patienterna fick sitt hiv-besked vid ett personligt återbesök på den mottagning de hiv-testat sig, 12 % via telefon, 2 % per brev och 18 % *på annat sätt*, vilket i nästan samtliga fall betyder att de fick sitt hiv-besked då de var inlagda på sjukhus.

Bland de 53 patienter som lämnat en skriftlig kommentar om hur de upplevde *det sätt* som de fick sitt hiv-besked på, framkommer att personligt återbesök, samt besked då man var inlagd på sjukhus, var så gott som samtliga nöjda med. En del av kommentarerna som lämnats till denna fråga vittnar om detta. "Ett väl omhändertagande av såväl läkare som övrig personal", kan sägas vara en representativ erfarenhet många av patienterna tycks ha. "Allt var alldeles utmärkt, raka besked, inga krumbukter eller gissningslekar. Mycket kunnig och serviceinriktad personal. Tack Danderyd", skriver en man som testades hiv-positivt i samband med inläggning på infektionskliniken. Men alla är inte nöjda. En man som fått sitt hiv-besked då han satt i häkte, skriver följande: "När man sitter häktad borde det finnas stödpersoner som man kan tala med, jag var helt ensam...". En svenskfödd kvinna som fick sitt besked utomlands, beskriver en psykiskt mycket påfrestande situation i samband med sitt hiv-besked: "Fick besked på en lördag, det var hemskt, ingenstans att vända sig. Fick bara ett journummer...". En kvinna berättar följande: "Jag har inga synpunkter på personalen på mottagning 3, men personalen på gyn, där jag fick mitt besked, framförde beskedet klumpigt och frågade om jag var sprutnarkoman. Jag har aldrig någonsin använt droger...". "Läkaren var mer skrämmd än mig, vilket var mycket olustigt" säger en man som fick sitt besked på mottagning 3. En man som diagnostiserades på en av de större hiv-mottagningarna i Stockholm, skriver: "Min läkare var helt ok, men när han berättade så fick jag hela tiden frågan – Hur känns det? Ungefär som om det förväntades att jag skulle bryta ihop. Klart att man inte är glad efter ett sånt besked, men man behöver ju inte tjata...".

De patienter som fått svar per brev eller telefon förefaller vara mindre nöjda med sättet som de fick sitt svar på. Det tycks i vissa fall vara så att man i efterhand anser ett personligt återbesök skulle ha varit bättre. En kvinna som fick sitt hiv-besked per telefon skriver: "Ett mycket dåligt sätt, det skulle naturligtvis aldrig lämnats ut i telefon". En kvinna som fick sitt besked per telefon från MVC, säger: "Det var ett grymt sätt att få reda på det genom ett telefonsamtal. Jag hade ingen att prata med...". En svenskfödd man som fick sitt besked utomlands, per telefon, skriver följande: "Läkarmottagningen som lämnade svaret hade mycket dåliga rutiner. Två och en halv vecka efter testet fick jag

beskedet per telefon, vilket var mycket smärtsamt. De hade lovat lämna besked efter en vecka".

### Är man inför sin omgivning öppen med sin hiv-status?

Hur många personer i patientens närhet, t.ex. familj, släkt, vänner, arbets/studiekamrater, bortsett från sjukvårdspersonalen, känner till att patienten är hiv-positiv? Av de 87 stycken som svarat på frågan är det 9, 10 %, som uppger att *alla* är informerade. Så många som 53 stycken, 58 %, uppger att ingen, eller endast en fjärdedel, av de närmaste känner till patientens hiv-infektion. Om man ser till patienternas ursprungsland verkar det vara så att de som är födda i Sverige samt i annat Europeiskt land, lever mer öppet med sin hiv än dem som kommer ifrån ett afrikanskt land. Personalens erfarenhet från infektionsmottagning 3 är att det för många afrikaner är mycket svårt att inför sina landsmän leva öppet med sin hiv. Många känner varandra på annat sätt, genom bl.a. invandrarföreningar, och oron tycks vara stor för ryktesspridning. Detta tycks ha sin motsvarighet bland en del homosexuella män i Stockholm (Westrell, 1997), där det fanns en oro för ryktesspridning inom den egna gruppen. En afrikansk kvinna skriver i enkäten: "Om mina vänner från mitt hemland skulle veta att jag hade hiv skulle de aldrig vela träffa mig igen och jag skulle aldrig få en man...".

### Troligt smittotillfälle och smittväg

I vilken utsträckning är det egna smittotillfället, och därmed också smittväg, känt för en person med hiv? Klinisk erfarenhet samt annan forskning (Westrell, 1997) visar att de flesta hiv-positiva inte känner till när de blev smittade. I en undersökning bland hiv-positiva homosexuella män i Stockholm, var det endast drygt en tredjedel, 34 %, som kunde ange exakt smittotillfälle (Westrell, 1997). I föreliggande studie är motsvarande andel något större. 37/91, 41 %, säger sig veta exakt vid vilket tillfälle de blev smittade, 20/63 män, varav 2 invandrare, och 17/28 kvinnor, varav 4 invandrare.

I en uppföljande fråga får patienterna markera på vilket sätt de tror sig ha blivit smittade. "Tror Du att Du blev smittad genom...", varvid ett antal olika smittvägar finns angivna. Fler än ett alternativ kunde markeras. Bland de *heterosexuella*, 40 stycken, uppger 30 av dem att de tror sig ha blivit smittade genom vaginalsex. Ingen av dem har angett någon annan trolig smittväg. 6 personer tror att de blivit smittade då de delat

spruta med annan missbrukare, 3 av dem har även angett munsex som trolig smittväg. 3 säger sig ha blivit smittade då de fick en blodtransfusion. 5 patienter som angett en trolig smittväg har även markerat att de inte vet när de kan ha blivit smittade.

Hos de 9 män som uppger sig vara *bisexuella*, verkar mottagande analsex vara den vanligaste smittvägen, vilket 5 stycken har angett. En man tror sig ha blivit smittad genom vaginalsex. En man har skrivit att han blev smittad via ett blodpreparat och 2 män har angett att de inte vet när de kan ha blivit smittade. Bland de *homosexuella*, 33 män och 1 kvinna, är det 31 män som uppger att de troligen blivit smittade vid någon typ av analsex. De flesta har markerat att de kunnat få hiv både som mottagande och inträngande part. 8/31 män har även angett att de kan ha blivit smittade vid munsex, varav 6 stycken uppger att de tog sperma i munnen. 1 man som angett munsex som trolig smittväg har även markerat att han kan ha blivit smittad då han delat spruta. En man har som den enda troliga smittvägen markerat mottagande munsex, då han också tog sperma i munnen. 6 män har, en del av dem tillsammans med ett eller flera andra alternativ, även kryssat i att de inte vet när de kan ha blivit smittade. Den homosexuella kvinnan uppger att hon tror sig ha blivit smittad via munsex.

## Sexuell livsstil och sexuellt beteende

Hur beskriver patienterna sin nuvarande, "under den senaste månaden", sexuella livsstil? Samtliga patienter utom en har svarat på frågan.

- 40 stycken, 44 %, (33 män, varav 19 är homosexuella. 7 kvinnor. 12 invandrare, varav är 8 män och 4 kvinnor) uppger att *de inte har några sexuella kontakter*.

- 40 stycken, 44 %, *uppger att de har en fast partner och inga sexuella kontakter utanför förhållandet*. 20 stycken är kvinnor, varav 7 är invandrare. 10/20 har en partner som också är hiv-positiv. 8/40 är homosexuella män, varav en man lever med en hiv-positiv partner. 12/40 är heterosexuella män, varav 3 är invandrare. 4/12 har en partner som är hiv-positiv.

35/40 har uppgett vilken typ av sex de har. Det stora flertalet beskriver att de har någon typ av inträngande sex med kondom, vaginal-, anal- och/eller oralsex. Tre homosexuella män uppger att de enbart har ömsesidig onani med sin negativa partner. Ett par kvinnor uppger att de är mottagande part vid oralsex med sin hiv-negativa man, och att de då inte använder kondom. Däremot har de kondom vid vaginalsex. De en-

da som uppger s.k. osäker sex, dvs. sex utan kondom, är de som har en hiv-positiv partner.

- 3 patienter, 3 %, samtliga homosexuella män, uppger att *de har en fast partner och ibland tillfälliga sexuella kontakter vid sidan om*. En av männen har en partner som också är hiv-positiv, men anger att han inte har sex med denne. Däremot har han ibland tillfälliga sexuella kontakter, då han oftast inte har kondom när han är mottagande part vid anal- och/eller oralsex. Av de två andra männen uppger en att han inte har sex med sin fasta partner och den andra beskriver att han endast har ömsesidig onani med sin partner. Båda uppger att de har "säkrare sex" vid tillfälliga sexuella kontakter.

- 7 patienter, 8 %, samtliga män, *har ingen fast partner men en eller flera tillfälliga sexpartner*. 4/7 är homosexuella, 1 är bisexuell och 2 är heterosexuella. Ingen av dem är invandrare. Samtliga uppger att de har någon typ av inträngande sex med kondom.

## Ändrat sexuellt beteende

Det är 86 av patienterna som svarat på frågan om de har ändrat sitt sexuella beteende sedan de fick veta att de är hiv-positiva. 73 av dem, 85 %, uppger att de har ändrat sitt sexuella beteende. 20 är kvinnor, varav 8 är invandrare. 53 är män, varav 30 är homosexuella och 8 bisexuella. 9 av männen är invandrare. 13 personer uppger att de inte har ändrat sitt sexuella beteende efter det att de fått sitt hiv-besked. 6/13 är män, varav 2 homosexuella. 7/13 är kvinnor.

Nästan samtliga har kommenterat på vilket sätt de ändrat, eller icke ändrat, sitt sexuella beteende. Oavsett kön och sexuell orientering tycks de vanligaste förändringarna vara att man *helt slutat att ha sex med andra eller att man börjat använda kondom vid sexuell kontakt*. En del beskriver hur de under de första åren efter hiv-beskedet levde i "celibat", men nu åter börjat att söka sexuella kontakter. I det sammanhanget är det många som beskriver att detta upplevs som mycket svårt, med anledning av den s.k. informationsplikten. "Jag har mycket sällan sex längre då jag inte orkar gå igenom den jobbiga processen med att berätta om min hiv för en partner", beskriver en homosexuell man sin situation. "Sex har blivit svårt, det är jobbigt att berätta för någon att man är smittad, vilket gör att man låter hellre bli att ha sex", säger en annan homosexuell man som enbart har "tillfälliga säkrare sexuella kontakter". En kvinna som lever med sin make uppger att hon numer "aldrig har tillfälliga sexuella kontakter, eftersom jag inte klarar av att berätta om min hiv". Bland de som börjat använda kondom, kan följande kommentar sägas vara representativ – "Använder kondom, mer

återhållsam, försiktig, kontrollerad vid sex av rädsla för att smitta min partner", sagt av kvinna som lever med en hiv-negativ man. En utländsk kvinna beskriver att efter beskedet använder hennes hiv-negativa man dubbla kondomer vid vaginalsex, och dessutom använder båda parter glidmedel, vilket de inte hade tidigare. "Sexlivet har blivit mer spänt, romantiken och spänningen har minskat" säger en kvinna som lever med en hiv-positiv man. En homosexuell man säger – "Jag får det inte att fungera, dvs. ingen erektion. Har heller ingen större lust, egentligen ingen alls". Att en förändring också kan vara till det positiva, kan följande kommentarer vara ett uttryck för. "Till skillnad från förr så har jag ett sexliv nu, då jag lever med en hiv-negativ man och inte missbrukar längre". "Jag har numer bara sex med min fru, och det är bra", säger en man som lever med en kvinna som är hiv-negativ.

Några som inte ändrat sitt sexuella beteende lever med en hiv-positiv partner, och uppger att de därför inte ser någon anledning till förändring. Andra har valt att kommentera sin icke förändring på följande sätt. "Jag har praktiserat safe sex sedan mitten av 80-talet, med undantag av anonymt sex under alkoholpåverkan vid ett fåtal tillfällen under åren 90–93", säger en homosexuell man. En utländsk kvinna skriver – "Jag hade ingen sexlust de första 2 åren efter beskedet, men nu är det normalt igen". "Jag lever i en trygg relation sedan mitt hiv-besked", säger en kvinna som uppger att hon har samlag utan kondom med sin hiv-negativa man.

### Tillfredsställd med nuvarande sexliv?

Det är 82/91 patienter som svarat på frågan "Hur upplever Du Ditt nuvarande sexualliv vara?" Fyra svarsalternativ fanns att välja på, Tillfredsställande, Ganska tillfredsställande, Ganska otillfredsställande och Otillfredsställande. Patienterna kan delas upp i två nästan lika stora grupper, där den något större består av dem som uppger sig vara *otillfredsställda* eller *ganska otillfredsställda* med sitt sexualliv. Det tycks vara så att ju längre man känt till sin hiv-infektion desto mer otillfredsställd är man med sitt sexualliv. När det gäller grad av tillfredsställelse råder det ingen signifikant skillnad mellan kön, sexuell orientering och om man är invandrare eller svensk. De patienter som har en partner som också är hiv-positiv är i högre grad tillfredsställda med sitt sexualliv än de med en hiv-negativ partner eller de som inte har någon partner alls.

67/91, 74 %, patienter beskriver att upplevelsen av hur man har det sexuellt, dvs. graden av tillfredsställelse, är påverkad av hiv. Ett fåtal av dem har lämnat en skriftlig kommentar, och så gott som samtliga be-

skriver den negativa påverkan hiv haft. Återigen framkommer svårigheter med den s.k. informationsplikten, vilken flera lämnar kommentarer om även i övriga delar av enkäten. En heterosexuell man skriver följande – "Jag har haft flera möjligheter till tillfälliga samlag, vilket varit frestande. Men eftersom jag anser att min sexpartner själv måste ta ställning till om hon vill ha sex med en hiv-sjuk, måste man ju berätta. Det vill jag inte. Hur stor är chansen att en tjej vill ha sex med en hiv-sjuk?" "Känns svårt att söka sexpartner eftersom jag blivit avvisad när jag upplyst om att jag är hiv-positiv", säger en homosexuell man. En kvinna säger – "Jag har f.n. ingen sexpartner, att ta kontakt försvåras av hiv". Andra kommenterar själva upplevelsen av att ha sex, som t.ex. kvinnan som uttrycker följande – "Jag saknar mun mot könsorgan och saknar känslan av en naken penis". En annan kvinna säger att "min smitta hämmar mitt sexliv av rädsla för att smitta min partner...". En homosexuell man skriver att han "blivit mer försiktig, sex har blivit tråkigt och mindre viktigt...". En afrikansk man uppger – "You can never enjoy your partner the way a man and woman ought to...". En kvinna som blivit smittad av sin man skriver – "Lusten har minskat och någonstans är det lite äckligt...". En enstaka kommentar av en homosexuell man vittnar om att hiv medfört en positivare upplevelse av sexuallivet: "Jag har fått en annan närvaro, känner en mer medveten närhet till min sexualitet".

### Att misslyckas med kondom

I den mån de tillfrågade patienterna brukar använda kondom då de har sex, vad har de för erfarenhet av att kondomen gått sönder eller glidit av? Av de 66 patienter som svarat på frågan uppger de flesta att de aldrig misslyckats vid kondomanvändning, oavsett kön, sexuell orientering eller sexuell teknik. De sex personer som uppgett misslyckande med kondom *någon gång* vid analsex är samtliga homo- eller bisexuella män. 18 personer har svarat att de har misslyckats *någon gång* vid vaginalsex, 11 kvinnor och 7 män. 1 man och 1 kvinna, båda heterosexuella, uppger att de *ofta* misslyckats med kondom.

Återkommande bland de fåtal som valt att lämna en kommentar, är att de antingen anser att kondomen haft för dålig kvalitet eller att den använts på ett felaktigt sätt. "Kondomtillverkaren gör dåliga kondomer", "Kondomen gick sönder därför att den var för liten", "Vi var för ivriga och många, kondomer alltså, är för små", "Dålig kvalitet eller att kådisen var för gammal", "För lite glidmedel", "Fel på kondomen eller att den blev fel påsatt".

## Vem talar man med om ett sexuellt problem och var får man psykosocialt stöd?

Att *tala* om sitt sexliv är för de flesta personer ingen självklarhet. Det är kanske få saker i livet som berör människan så djupt, och därför finns risken att man i ett samtal kan känna sig utlämnad och blottlagd. Det är av stor vikt att en patient som tar upp ett sexuellt problem bemöts med respekt och förståelse, likväl en öppenhet. Detta gäller inte minst för personer med hiv, vilka inte sällan kan uppleva sin sexualitet som stigmatiserande, just med anledning av hiv. Därav desto större anledning till att hiv-positiva personer bereds möjlighet att diskutera sin sexualitet och sitt sexuella beteende. För en person med hiv kan ett sexuellt problem dessutom innebära att man t.ex. inte följt de förhållningsregler man fått av sin behandlande läkare. Kan detta innebära ytterligare svårigheter och hinder för en diskussion om ett eventuellt sexuellt problem? Det här utgjorde bakgrunden till att det i enkäten ställdes en fråga om var patienterna i förekommande fall fann stöd i ett eventuellt problem relaterat till sitt sexuella beteende.

Men det behöver naturligtvis inte bara vara patienterna som kan ha svårt att tala om sex med t.ex. sin läkare. Inom all typ av svensk vårdutbildning i Sverige föreligger stora brister vad gäller undervisning i grundläggande klinisk sexologi. Mot den bakgrunden kan man eventuellt också förstå vilka svårigheter det kan finnas hos personalen när det gäller att prata med patienterna om sex.

29 patienter, 8 kvinnor och 21 män, ansåg sig *ha haft* någon typ av hiv-relaterat sexuellt problem, efter det att de fick sitt hiv-besked. Bortsett från en enstaka person, uppgav ungefär hälften att de hade kunnat prata med sin behandlande läkare, de övriga med sin kurator. Ett par patienter hade pratat både med sin läkare och kurator. Några personer sade sig också ha pratat med, förutom läkare och/eller kurator, även annan sjukvårdspersonal. Kommentarererna vittnar oftast om en positiv erfarenhet patienterna har av att ha pratat med någon om sitt problem. Några har bara skrivit "bra" eller "ok". "Bra, konstruktivt", säger en homosexuell man som talat med sin läkare. En annan homosexuell man uppger: "Jag har under alla 11 år som jag varit smittad kunnat diskutera problematiken utan förbehåll". En heterosexuell man som är mycket nöjd med sin behandlingskontakt på mottagning 3, skriver följande: "Personalen på Danderyd ligger högt ovan landstingssnittet. De inger förtroende". "Bra att prata med en doktor men bättre med en kurator...", skriver en afrikansk kvinna. "Det kändes pinsamt, det är så privat och intimt" skriver en man som talat med sin läkare. En bisexuell man som uppger att han haft problem, men inte kunnat diskutera detta med någon på mottagningen, skriver: "Jag har inte vågat öppna mig till-

räckligt". En heterosexuell man som säger sig vara mycket nöjd med sin läkare men "det sexuella problemet berördes mycket ytligt...".

Om man *skulle* få ett problem relaterat antingen till det sexuella beteendet eller till förhållningsreglerna som givits enligt SmL, ställdes frågan med vem eller vilka patienten skulle kunna tänkas prata – sin behandlande läkare, sin kurator eller annan sjukvårdspersonal? 64 patienter kunde tänka sig tala med sin behandlande läkare, 35 med sin kurator och 17 med annan sjukvårdspersonal. 32 stycken kunde tänka sig tala med *både* sin läkare och kurator eller annan sjukvårdspersonal.

10 patienter, 8 män och 2 kvinnor, har angett att de inte kan tänka sig att tala med någon av ovanstående yrkeskategorier. En afrikansk man säger att språksvårigheter hindrar honom från att prata med sin läkare. En kvinna lämnar följande kommentar till att hon inte anser sig kunna vända sig till sin läkare – "inte har väl doktorn tid med sånt". En homosexuell man säger – "kan och vill inte prata p.g.a. lagen och smittskyddsläkaren". Några andra anger att de hellre talar med sin partner om ett eventuellt sexuellt problem eller att de "inte ser någon anledning och prata, vad ska doktorn eller kuratorn göra åt mina problem".

Det är endast 16 patienter som uppger att de, förutom från mottagning 3, får psykosocialt stöd från annan mottagning eller frivilligorganisation. De organisationer och mottagningar som nämns är Stiftelsen Noaks Ark–Röda Korset, Ph-center, Familjesociala mottagningen på Huddinge sjukhus, Metadonmottagningen, Positiva Gruppen, Spiralprojektet, Toxikomanimottagningen.

## Bruket av alkohol och andra droger vid sexuell kontakt

Det är 30 patienter som uppger att de under den senaste månaden druckit alkohol i samband med att de haft sex. 7 av dem säger att alkoholen hade någon typ av inverkan på vilken typ av sex de hade, 3 anger en positiv inverkan och 4 anger en negativ inverkan.

Det är 4 patienter som uppger att de under den senaste månaden i samband med att de haft sexuell kontakt, tagit någon annan drog, t.ex. extacy, amfetamin, kokain, LSD. "Amfetamin ökar sexlusten" säger en man. En man uppger att han använt poppers – "Man gör ju allt, släpper alla hämningar, och det gäller både vid alkohol och poppers".



## Informationsplikten

Enligt SmL är varje person som känner till sin hiv-infektion skyldig att informera sin sexualpartner om sin hiv-status. Klinisk erfarenhet samt forskning (Westrell, 1997) visar att många hiv-positiva upplever den s.k. informationsplikten som ett hinder, när det gäller att söka sexuell kontakt. Många tycks ha erfarenhet av att ha blivit avvisade och blivit bemötta med fördomar då de för en presumtiv sexualpartner berättat om sin hiv-infektion. I enkäten får patienterna svara på frågan om det finns situationer där de *inte skulle kunna tänka sig att informera en sexualpartner om den egna hiv-infektionen*. 54 stycken har svarat på den öppet ställda frågan. De flesta har bara svarat *Ja* eller *Nej*, några har lämnat en kommentar till sitt svar.

24 personer säger att det finns situationer när de kan tänka sig frångå informationsplikten. Andelen män, kvinnor och invandrare stämmer överens med motsvarande andel som svarat på enkäten. "Ja, vid safe sex, utan risk för att smitta", "Kanske utomlands" säger två homosexuella män. "Ja, om jag kommit tillräckligt långt i ett förspel", uppger en bisexuell man. "Vid sex i parker och på videoklubbar, men jag har alltid säkrare sex", skriver en homosexuell man. En utländsk kvinna säger: "Han kommer att bli rädd för mig, kanske också berätta för andra, och det är inte bra för jag vill leva hemligt med min hiv". "Om man har sex som en lek, då är det inte önskvärt från någon sida att prata överhuvudtaget, det förstör bara leken. Vem pratar om sin snuva när han skall spela poker?", skriver en heterosexuell man.

30 personer säger sig inte kunna frångå informationsplikten. 13 av dem är kvinnor, vilket är procentuellt fler än motsvarande andel som svarat på enkäten. Någon enstaka har lämnat en kommentar. "Nej, eftersom det är viktigt att informera, men jag är osäker på om det är någon som är hiv-negativ som vill ha samlag med mig som är hiv-positiv", skriver en utländsk man.

När det gäller patienternas erfarenheter av att ha berättat om sin hiv-infektion för en sexualpartner, är det 15 stycken som säger sig ha fått en *positiv* reaktion, 8 en *negativ* och 17 uppger att de varit med om *både* positiva och negativa erfarenheter av att ha berättat. Återigen är det bara ett fåtal som lämnat en skriftlig kommentar till sitt svar.

När det gäller dem som fått en positiv reaktion, kan följande kommentar av en utländsk kvinna sägas vara representativ. "Jag har fått respekt för att jag har berättat, men också ledsnad, ömhet och värme". En annan kvinna säger: "He was very close to me, and he was there for me, thats why we fell in love...". Ytterligare en kvinna kommenterar: "Jag blev i alla fall inte avvisad, han är min nuvarande partner". Två

heterosexuella män säger följande: "Ofta mycket förstående, inget hysteriskt...", "Sympati".

Några patienter som fått erfara en negativ reaktion då de berättat om sin hiv-smitta, uttrycker följande: "Naturligtvis blev han inte glad, han gick omedelbart och testade sig", säger en utländsk kvinna. "Upprördhet, rädsla, ängslan, oro, försiktighet, avståndstagande..." är en homosexuell mans erfarenhet. Patienter som varit med om både negativa som positiva reaktioner, uttrycker följande: "Alltifrån sorg och ilska till ömkan", "För det mesta har det inte spelat någon roll men ibland fått avslag...", "Några har accepterat, andra dragit sig undan och vi har aldrig mer haft kontakt..." säger tre homosexuella män. "Blandade reaktioner, en del blir hysteriska, andra är hur coola som helst...", har en bisexuell man erfarit.

## Brakar Du fråga en ny sexualpartner om han/hon har hiv?

För att få en uppfattning om huruvida hiv-positiva personer själva frågar en partner om dennes hiv-status, ställdes i enkäten en fråga om just detta. Det var 8 patienter som svarade att de brukar fråga en sexualpartner om dennes hiv-status. Lika många säger att de *ibland* brukar ställa frågan. 34 patienter svarar nej på frågan, dvs. de brukar inte fråga en partner om denne är hiv-positiv eller ej.

33 patienter har lämnat en skriftlig kommentar till frågan, varav en del kommentarer inte direkt berör den ställda frågan. Istället tycks det som man återigen har passat på tillfället att berätta i allmänhet om sin situation och sina upplevelser som hiv-positiv. Men flera har kommenterat hur det var när de själva berättat om sin hiv för en sexpartner, vilket de flesta tycks ha en negativ erfarenhet av.

Många berättar om att de inte frågar om partners hiv-status, eftersom de själva berättar om sin hiv, "och då blir det naturligt att de berättar om sig själva", som en kvinna uttryckte det. "Jag talar om att jag är hiv-positiv, därför frågar jag inte dem", säger en homosexuell man. En heterosexuell man skriver följande: "Vi kommer naturligt in på det eftersom jag alltid berättar om att jag har hiv". "Jag berättar om min hiv-situation och sen är det upp till honom och säga om han är smittad eller ej...", säger en homosexuell man. En utländsk kvinna uppger följande: "Jag frågar inte eftersom jag inte berättar om min egen hiv". Denna kvinna säger sig sällan ha sex, men då det sker ser hon alltid till att kondom används. På annan plats i formuläret säger hon att det skulle vara omöjligt att berätta eftersom hennes landsmän "snabbt skulle få veta och då skulle jag bli utfryst från gemenskapen och aldrig skulle

jag kunna skaffa mig en man...". Två män som inte brukar fråga en blivande sexpartner om dennes hiv-status säger följande: "Jag förmodar av någon anledning att de inte har hiv...". "Man skall tänka som om alla var hiv-positiva och använda skydd jämt".

## Sexuell kontakt – hellre med hiv-positiv än med hiv-negativ partner?

Om en person med hiv får välja, föredrar han/hon en hiv-positiv sexuell partner före någon som är hiv-negativ? 30/70 patienter, 43 %, uppger att inför en valsituation har partners hiv-status *ingen betydelse*. Det är 23 män, varav 16 är homosexuella, samt 7 kvinnor som uppger detta. 8/30 är invandrare, hälften av dem är kvinnor. Är det så att man bedömer andra egenskaper hos en presumtiv sexpartner som viktigare, än vederbörandes hiv-status?

22/70, 31 %, säger däremot att om de får välja, föredrar de *alltid* sexuell kontakt med annan hiv-positiv person. Det är 7 kvinnor, 15 män, varav 7 är homosexuella, som uppger detta. 3/22 är invandrare, 2 kvinnor och 1 man. De kommentarer som förekommer på annan plats i enkäten, angående hur svårt många har med den s.k. informationsplikten, kan eventuellt förklara varför en tredjedel av patienterna föredrar en hiv-positiv sexpartner.

7/70 säger att de *nån gång* föredrar en hiv-positiv sexuell partner före en hiv-negativ, och 11/70 uppger att de *aldrig* gör det.

## Kontaktspårning

Enligt SmL skall kontaktspårning ske med en person som diagnostiseras med hiv. Syftet är att försöka göra en kartläggning av tidigare och nuvarande sexualpartner, för att därigenom förhindra vidare smittspridning. Den hiv-positiva personen uppmanas att uppge namn på sexualpartner, med vilken eller vilka sexuell kontakt förekommit på ett sådant sätt att smitta kan ha överförts. Därefter kontaktas dessa partner och informeras om att de skall söka läkare för rådgivning och eventuell hiv-test. Kontaktspårning utförs oftast av en kurator, på uppdrag av patientens behandlande läkare.

Det är 87 patienter som svarat på frågan om kontaktspårning. 33 av dem har varit med om kontaktspårning i samband med sin hiv-diagnos. 38 har inte varit med om det och 16 patienter uppger att de inte minns om kontaktspårning utfördes i samband med att de fick sitt hiv-besked.

De 33 patienter, 38 %, som uppger att de varit med om kontaktspårning i samband med att de fick sin hiv-diagnos, stämmer överens med motsvarande andel män och kvinnor samt invandrare som svarat på enkäten. Genomsnittsåret för hiv-diagnos för dem som blivit kontaktspårade är 1992. 22/33 har svarat på frågan om på vilken mottagning de fått sitt hiv-besked, vilket 10 av dem har fått på infektionsmottagning 3. Övriga fördelar sig relativt jämt mellan andra hiv-mottagningar i Stockholm, kriminalvården och privatläkare.

Hos drygt hälften av de 33 patienterna har kontaktspårningen utförts av en kurator, i övriga fall av en läkare. Samtliga har svarat på frågan hur många kontakter de uppgav i kontaktspårningen. Det finns ingen signifikant skillnad mellan uppgivna partner för kurator respektive läkare. Två tredjedelar av patienterna hade uppgett namn på 1 partner, de övriga uppgav i genomsnitt 5 partner (2–16). Någon enstaka patient har skrivit "åtskilliga".

14 patienter, 42 % av de som svarat, har angett att de undvek att uppgive namn på partner/kontakter. Några av dem lämnade en kommentar om detta. "Jag ville inte att en läkare skulle ringa upp dem och berätta att jag var hiv-bärare". Denne homosexuella man uppgav 1 partner, men lät bli att uppgive namn på "5–10" tidigare sexuella kontakter. En man uppger att han "inte minns" hur många tidigare sexpartner han undvek att berätta om i kontaktspårningen. En annan man som uppgav namn på "2–3" partner, men undvek att namnge en enstaka tidigare sexualpartner, säger följande – "Jag ville inte att han skulle misstänka att det rörde sig om mig, även om jag mycket sällan har kontakt med honom...". Några andra som inte namngivit tidigare sexualpartner i kontaktspårningen, lämnar följande kommentarer: "Visste inte namnet", "3 tillfälliga partner i utlandet", "Det var så svårt, osäkert, tänk om han var helt oskyldig...", "Visste bara förnamnet och det hade ägt rum utomlands så det var svårt med spårning...", "Hade inte namnet på dem, de flesta bodde utomlands...". En man som säger sig ha undvikit att i kontaktspårningen uppgive "åtskilliga" partner, säger att han tycker "kontaktspårning är för jävligt taskigt...".

7 av patienterna uppger att de själva tog kontakt med tidigare partner/kontakter, utan att berätta om detta för kuratorn eller läkaren. 5 av dem uppger att de tog kontakt med 1 partner, 2 av dem kontaktade 5 partner.

Bland de som lämnat en kommentar om hur de upplevde kontaktspårningen, förekommer både positiva och negativa erfarenheter och uppfattningar, dock med en viss övervikt för de negativa kommentarerna. "Jobbigt, förstås...", "Upplevde det som obehagligt, valde därför att inte uppgive några partner med anledning av att det skulle skapa oro...", "Jag tycker inte att det kändes bra, samarbetade inte. Denna

information kan nog i de flesta fall skötas bäst av den hiv-positiva själv", "Pinsamt", "Omtumlande", "Förjävligt, ville inte alls egentligen...", "Det var jobbigt, jag oroade mig för att de som jag uppgav skulle kunna misstänka mig...", "Svårt och obehagligt, mitt sexliv är en privatsak, men självklart förstår jag vikten av att spåra smittan", "Meningslöst".

Bland de lite mer positiva kommentarerna som förekommer, kan följande sägas vara representativa: "Naturligt", "Läkaren var mjuk och hänsynsfull", "Mycket positivt, jag hade haft en viss tid på mig att förbereda mig...", "Det var ok att tala om det". Följande synpunkter återger också en erfarenhet av kontaktspårningen: "Det var svårt att komma ihåg namn under press, namn dök upp under en period efteråt och lämnades då till kurator", "Jag förstod att det var nödvändigt", "Jag föredrog att kontakta själv de som jag känner. Tillfälliga kontakter, vilket ju är de flesta, går ju inte att kontakta...",

För de 38 patienter, 44 %, som säger sig inte ha varit med om kontaktspårning, stämmer andelen män och kvinnor överens med motsvarande andel som svarat på enkäten. 10/38 är invandrare. Genomsnittsåret för hiv-diagnos är 1992 även för dem som inte blivit kontaktspårade. 27/38 har svarat på vilken mottagning de fick sitt hiv-besked på, och nästan hälften av patienterna har fått det på mottagning 3. Övriga fördelar sig relativt jämnt mellan flyktingförläggningar, kriminalvård, privatläkare, MVC och andra hiv-mottagningar i Stockholm. 28 patienter har lämnat en kommentar om varför kontaktspårning ej utfördes i samband med hiv-diagnosen. De vanligaste orsakerna uppges vara att patienten bott utomlands vid tidpunkten för hiv-diagnostisering, och endast varit hemma på kort besök i Sverige, och då hiv-testat sig. Flera anger också att de haft anonyma sexkontakter och därför inte bedömt kontaktspårning som "meningsfull". Någon säger: "Jag kände inte till smittkällan, därför var det ingen idé med smittspårning. Jag blev smittad utomlands på semestern". Vad som inte framgår är om det var patienten ensam som tog beslutet om att kontaktspårning inte skulle ske, eller om det skedde i samråd med kurator/läkare.

16 patienter, 18 %, uppger att de inte minns om kontaktspårning genomfördes i samband med att de erhöll sin hiv-diagnos. Genomsnittsåret för hiv-diagnos för dessa patienter är 1989.

## Smittskyddslagen

70/85, 82 %, av patienterna säger att de av sin läkare fått s.k. förhållningsregler enligt SmL. Andelen män, kvinnor och invandrare är i stort sett densamma som motsvarande andel som svarat på enkäten. 7 patien-

ter säger sig inte ha fått det, 8 svarar att de inte vet om de fått det och 6 patienter har inte svarat på frågan. 6/70 uppger att de tror att relationen till läkaren har påverkats av att han/hon givit dessa regler. Det går inte att säga om relationen påverkats i positiv eller negativ riktning, eftersom ingen av patienterna har valt att lämna en skriftlig kommentar.

Några av de 64 patienter som *inte* tror att relationen till behandlande läkare påverkats av att denne givit förhållningsregler, kommenterar följande: "Det är mycket viktigt att ha en god relation till min läkare dr NN, hon är fantastisk, inkännande och god", "Det är läkarens plikt att informera, jag har fullt förtroende för min läkare", "Min relation är bra och han (läkaren) gör sina uppgifter", "Varför skulle relationen påverkas?", "Jag har en bra relation till min läkare och han har förtroende för mig".

Anser Du att reglerna i smittskyddslagen påverkar Din livssituation, inklusive Ditt sexuella beteende, på något sätt? Det är 26 patienter som svarat ja på denna fråga. Merparten beskriver i sina kommentarer den negativa påverkan de anser lagen har. Återigen har patienterna tagit tillfället att lämna generella synpunkter på lagen.

Flera anger att informationsplikten känns "besvärande" och har en inverkan på deras livssituation. "Att vara tvungen att redogöra för min hiv har lett till att jag har anonym sex, och det är psykiskt tungt att allt ansvar vilar på mig som positiv...", säger en homosexuell man. "Jag skulle antagligen ha fler tillfälliga sexuella kontakter om inte regeln om att jag måste informera om min hiv fanns", säger en annan homosexuell man, som uppger att han har "få säkra tillfälliga sexkontakter", och som upplever sitt sexualliv som "otillfredsställande" och "lever mycket isolerat p.g.a. min hiv". Ytterligare en annan homosexuell man, som lever helt utan sexuella kontakter och är "otillfredsställd" med detta, säger att "hela lagen" påverkar honom negativt. En kvinna uttrycker följande: "Att man måste informera om sin hiv, att man själv bär på hela ansvaret, känns mycket tungt. Folk borde faktiskt vara rädda om sig själva och tänka sig för. Båda måste ta ansvar". "Att även om man informerat sin partner och det skulle ske en olycka, t.ex. att kondomen gick sönder, så är man den skyldige. Även om båda parter är överens om att det är tråkigt, men ändå inte vill anmäla, så måste min läkare göra det. Skulle man ha oskyddat sex med en person som vet att man är hiv-positiv, och man kommit överens om att det är ok så blir det ändå jag som åker dit", funderar en homosexuell man när det gäller lagens inverkan på hans livssituation. "Man kan ju ha sex på ett säkert sätt, varför skall man då behöva berätta för sin partner, det handlar ju om kärlek i första hand, inte sex.", säger en annan homosexuell man.

En utländsk heterosexuell man lämnar följande kommentar: "Before, one could get wild for a change. Now it is no longer possible.

Things like kissing and the natural stimulation you experiment by not using condom is greatly missed. I just wish I could turn the clock backwards again". En kvinna skriver "Självklara regler att man skall skydda sig och sin partner, men påverkar det sexuella naturligtvis att man måste använda kondom". "En råtackig lag som lägger allt ansvar på den hiv-positiva", säger en heterosexuell man.

Det är 58 patienter som uppger att de inte anser att lagen påverkar deras livssituation. Få av dem har lämnat en kommentar om detta. "Jag skulle bete mig på samma sätt även utan lagen" säger en kvinna som alltid använder kondom med sin fasta partner. "Det känns rätt att följa lagen" säger en annan kvinna. En homosexuell man som lever med en fast partner, med vilken han inte har sex, utan enbart enstaka tillfälliga kontakter, och som upplever sitt sexliv som "otillfredsställande", säger följande: "Lagen borde påverka mig men jag lever tyvärr inte efter det, fast jag skulle vilja, men det är svårt. Det är inte lagen som påverkar livssituationen utan sjukdomen". En kvinna lämnar följande kommentar: "Naturligtvis måste lagen finnas, eftersom alla kanske inte följer läkares råd och information".

I SmL finns bestämmelser om att en person som på något sätt utsatts för risk att ha blivit smittad av hiv, skall uppsöka läkare för information, rådgivning och hiv-test. I enkäten fick patienterna svara på följande fråga: *Anser Du att alla, efter att de informerats om att de utsatts för risk att bli smittade av hiv, t.ex. haft sex eller delat spruta med någon som är hiv-positiv, alltid skall söka läkare för rådgivning, information och hiv-test?* 74 stycken har svarat att de anser bestämmelsen äger sin rättighet. Följande kommentarer till sitt svar har lämnats av patienterna: "Självklart". "Ja, men så länge vi har en lagstiftning kommer ingen vilja att vara tillmötesgående". "Ja, för att man inte skall smitta andra, få mediciner och behandling tidigt och möjlighet att få tala med en kurator". "Man bör ha rätt att göra det anonymt på annat ställe än därifrån man fått informationen om att man utsatt sig för en smittrisk". "För att själva sätta sig i en säker situation. Ovissheten är mer betungande än visshet". "Personer som kommit i kontakt med något av ovanstående situationer måste få veta om han eller hon är smittad innan de fortsätter och smittar andra. Virusets utveckling kan också utvecklas till svår sjukdom". "Ja, men det måste vara frivilligt". "Viktigt få vetskap om att man utsatts för smitta, annars kan det bli problem senare...". "Det är bra för en person att veta, så han eller hon kan skydda sig själv och andra i framtiden". "Ja, eftersom det idag finns bra mediciner att sätta in".

Det är endast 9 stycken som svarat nej på ovanstående fråga. "Varje individ måste själv få ta ställning". "Upp till var och en att avgöra". "Det är lättare sagt än gjort. Det är mycket svårt och traumatiskt att

göra ett hiv-test, speciellt om man misstänker att man är smittad. Oro bättre än bekräftelse".

*Vilken åtgärd anser du att man skall använda sig av då en person som trots upprepade kallelser vägrar infinna sig för rådgivning, information och hiv-test?* Det är 74 patienter som valt att svara på denna fråga, som hade fyra svarsalternativ.

9 stycken anser att *ingen åtgärd* alls skall tillgripas. "Jag tror på frivilligt tillvägagångssätt, poliser skrämmer. Risken är att personen räds för att komma åter för behandling". 32 stycken uppger att de tycker att *polishämtning som sista utväg* är en åtgärd att använda sig av. "Polis endast när en person sprider smitta". "Polis skall man bara använda sig av i minsta möjliga utsträckning, bara om det är flera personer som pekat ut en person". "Snarare någon mer initierad person än polis borde uppsöka och återigen försöka få personen förstå konsekvenserna och att dessa konsekvenser faktiskt skulle kunna innebära mordförsök!".

7 personer anser att man *aldrig skall använda sig av polishämtning*. "Polishämtning kan bidra till en skräckupplevelse som påverkar personen psykiskt". "I don't think the police should be used, because it's not a criminal offence to be hiv-positive, but it's necessary to have information in order not to infect others".

26 stycken har lämnat förslag på *annan åtgärd* som de anser skall användas för att få personer till information och hiv-test. Den vanligaste kommentaren handlar om att vederbörande bör erbjudas "motivationssamtal", men också att "hembesök" bör ske, "övertalning", "någon typ av civilpolis" samt "tvångsvård".

En del har lämnat allmänna kommentarer och synpunkter till ovanstående fråga. "Det är ok med de åtgärder som används idag". "Det finns alltid extremfall, man kan nog inte göra generella bedömningar. När det gäller t.ex. missbrukare som saknar normalt omdöme kan man ju inte tillämpa annat än tvångsomhändertagande". "Om någon inte vill ha rådgivning ska var och en få bestämma själv, så länge den inte smittar andra". "Hiv-positiva skall med tvång behandlas om de inte vill frivilligt och om de lever fritt med sitt sexliv. Fängelse kan användas". "Vården måste innehålla ett skraddarsytt program med mycket terapi och bestämda men ändå mjuka omsorger. Lära ut ödmjukhet och respekt och ge självförtroende framförallt".

## Hur skall man minska den fortsatta smittspridningen?

Till denna fråga har 61 patienter valt att lämna en kommentar. De flesta har uttryckt sig mycket kortfattat, ofta med ett enstaka ord. "Information" är genomgående den vanligaste kommentaren. En del har utveck-



lat sina funderingar kring detta tema: "Information, sprutor och kanyler till narkomaner, gratis kondomer till studenter...". "Skapa bra mötesplatser för oss homosexuella, där information kan ges, smygandet i mörker är livsfarligt". "Informationen måste fortsätta, det går inte att blåsa faran över än...". En man som är injektionsmissbrukare säger följande: "Låt oss narkomaner få hämta sprutor och kanyler på sjukhuset, så vi slipper dela med varandra...". "Eftersom en hel del av dem som är hiv-positiva också är missbrukare, så borde myndigheterna för länge sedan delat ut fria sprutor även i Stockholm. Jag är övertygad om att en hel del människor hade sluppit bli smittade om detta skett för 10 år sedan".

Ansvarsfrågan tas upp i några av kommentarerna: "Få folk förstå att många vanliga människor är smittbärare och att det är allas ansvar att skydda sig. Det går inte att se på folk om de har hiv. Man måste alltid skydda sig, inte lita på någon. En del tror att om man bara undviker en viss typ av människor så är man säker. Som vi vet är det ju inte så...". "Jag tror att det är nödvändigt att på något sätt kolla upp vissa yngre män som av olika skäl bedöms vara ansvarslösa". Några andra kommentarer som innehåller förslag till specifika åtgärder: "Skulle önska att det fanns något annat sorts skydd än kondom, t.ex. en salva som dödar...". "Genom information ytterligare reducera fördomar kring hiv, oavsett sexuell läggning och social grupptillhörighet".

## Diskussion

Hur skall man förstå att en så stor del som 72 %, av de patienter som var tänkta att delta i studien, inte svarat på enkäten? Är det ett uttryck för den utsatthet och stigmatisering personer med hiv kan känna? Inledningsvis i rapporten diskuteras en del av de faktorer som eventuellt kan ligga bakom den låga svarsfrekvensen. Låg motivation hos patienter som redan varit ansatta av diverse olika forskningsstudier, oro och rädsla för att dela med sig av sina erfarenheter som har med hiv, sex och partnerval att göra... Sannolikt kan bortfallet betraktas ur många olika perspektiv. Viktigt är dock att man tar hänsyn till bakomliggande hiv-specifika faktorer. Att ha fått besked om att man bär på hiv, innebär otvetydigt en existensiell kris. Hur den hanteras beror, som all krisbearbetning, på den enskilda personens intrapsykiska likväl sociokulturella förutsättningar. En kvinna från Afrika med ett begränsat nätverk i Sverige, en homosexuell man smittad sent i epidemin, en injektionsmissbrukare med ett starkt beroende till sin drog – tre hiv-positiva personer med till synes olika situationer och upplevelser, men som sannolikt har beröringspunkter och delar

erfarenheter som har mer eller mindre betydelse för att man väljer att inte delta i en enkätundersökning.

Andelen patienter med en icke svensk bakgrund som svarat på enkäten förefaller vara färre än motsvarande andel på mottagning 3. Det ligger nära till hands att förklara detta utifrån de utländska patienternas eventuella språksvårigheter, och att det bl.a. därför har varit svårt för personalen att motivera patienten att delta. Det är också 67 patienter, flertalet av dem invandrare, som inte blivit erbjudna att fylla i enkäten, eftersom personalen, oftast en läkare, inte har ansett det lämpligt att fråga patienten. "Olämpligt att fråga patient", "Utländsk kvinna, inte lämplig att tillfråga...". Hur skall man förstå detta? Kan det vara så att en invandrarkvinna med ett dåligt socialt nätverk och som uppvisar en psykisk instabilitet, automatiskt bedöms som olämplig att delta i studien? Vad skulle kunna hända? Är det uteslutet att kvinnan eventuellt skulle kunna se det som en möjlighet och ett tillfälle att diskutera en del av enkätens frågeställningar med sin läkare? Är det så att man vill skona personen från ytterligare en studie, som kanske tar både tid och psykisk kraft i anspråk, både för patient och personal?

När man tar del av föreliggande rapport är det viktigt att ha i åtanke att studien omfattar 91 hiv-positiva personer. Huruvida de 91 personerna är representativa för andra hiv-positiva, är svårt att säga. Det är en begränsad grupp, som dessutom består av olika delgrupper, bl.a. kvinnor, män, invandrare, homosexuella män. Det gör att det kan bli svårt med jämförelser med andra liknande undersökningar, som helt eller delvis består av andra patientkategorier.

En liknande enkätundersökning (Westrell, 1997) som denna, har tidigare genomförts bland 212 hiv-positiva män, de flesta av dem homo- och bisexuella. Samtliga var vid undersökningstillfället patienter på Venhälsan, en specialvenerologisk mottagning på Södersjukhuset i Stockholm. De två studierna har vissa beröringspunkter. Vad som löper som en röd tråd genom samtliga enkäter, både på Danderyd och Venhälsan, är sorgen och saknaden efter ett liv som varit. En kvinna skriver, vilket kan sägas representera vad många av patienterna både på Danderyd och Venhälsan uttrycker – "Jag orkar inte tänka på hur det var innan jag fick veta att jag var hiv-smittad. Men jag tror det var lättare för mig då...". Oavsett om det kanske ligger nära till hands att bara minnas det som var bra tidigare i livet, så är det uppenbart att många av patienterna saknar ett friare sexliv. De skulle önska såväl en mindre komplicerad situation då man skall söka partner som en större öppenhet med sig själv och hiv, i relation till familj och vänner.

Nästan hälften av patienterna i undersökningen uppger att de under den senaste månaden levt helt utan sexuella kontakter med andra. Vid en närmare studie av dessa patienters enkäter, visar det sig att den

sexuella avhållsamheten i allra högsta grad är ofrivillig, och hos de flesta har den existerat i en mycket längre period än en månad tillbaka. Den sexuella nöd som patienterna uppvisar, bör uppmärksammas som det allvarliga problemet det är för dessa individer. Personal som möter dessa patienter måste ha en ständigt pågående dialog, både sinsemellan och med patienterna, om frågor som berör hiv-positiva personers sexuella välbefinnande. Vidare bör problemet finnas med i en fortlöpande hiv-preventiv diskussion, där konsekvenserna av ett ackumulerat sexuellt behov bör beaktas.

Ju längre man känt till sin hiv-infektion, desto mindre tillfredsställd tycks man vara med sitt sexliv. Samma resultat visar Venhäsestudien. Otillfredsställelsen kan naturligtvis ha andra än hiv-relaterade orsaker. Men det är svårt att bortse ifrån att hiv sannolikt har sin betydelse för grad av sexuell tillfredsställelse. Minskad sexuell lust och förmåga kan vara ett resultat av hiv-relaterade symtom, både medicinska och psykosociala. Likväl kan biverkningar av långvarig hiv-medicinering ha betydelse. Återigen ser man behovet av att personalen initierar en diskussion med patienterna om förekomst eller avsaknad av ett sexuellt välbefinnande. Att sådana samtal skulle kunna äga rum tycks det finnas goda förutsättningar för. En mycket stor andel av patienterna uttrycker ett stort förtroende för sin läkare samt för övrig personal på mottagning 3. Uppgiften bekräftas på flera ställen i enkätsvaren. Patienterna uppger att de vid ett eventuellt hiv-relaterat sexuellt problem, känner förtroende för att tala med sin läkare. Likaså anser patienterna inte att de förhållningsregler som givits, och som kan sägas begränsa individens sexuella frihet, påverkar relationen till läkaren. Kan detta vara ett uttryck för att reglerna förmedlats i ett förtroendegivande tonläge? I så fall bör det vara personalens skyldighet med en fortlöpande uppföljning av hur patienterna hanterar förhållningsreglerna. Uppföljningen bör läggas upp som ett förtroligt samtal, där syftet är att läkare och patient gemensamt skall komma fram till hur ett sexuellt välbefinnande kan uppnås för patientens del.

Hur kan man förstå att så många som 54 patienter säger att de inte, i samband med sin diagnos, varit med om kontaktsparning eller att de inte minns om kontaktsparning ägt rum? Till viss del kan detta handla om en definitionsfråga. Kanske har man deltagit i en kontaktsparning utan att man haft det klart för sig. För vad innebär egentligen en kontaktsparning? För många patienter betyder det säkert att man uppger namn på tidigare sexpartner, och att kurator eller läkare sedan tar kontakt med dessa. Men om patienten bara har haft anonyma sexuella kontakter, eller att samtliga kontakter ägt rum utomlands, sker då ingen kontaktsparning? Jo, just genom att uppgiften om anonyma kontakter framkommit, och den som utför kontaktsparningen tillsammans med

patienten kommit fram till att man inget kan göra för att nå dessa partner. Även detta är att betrakta som en kontaktpårning, även om det inte ledde fram till att tidigare partner kunnat informeras om att de eventuellt utsatts för en smittrisk. Genomsnittsåret för hiv-diagnos ligger längre tillbaka för dem som inte minns, 1989, jämfört med dem som blivit kontaktpårade, 1992. Således kan tiden göra att man helt enkelt inte kan dra sig till minnes allt som skedde i samband med att man fick sitt hiv-besked.

Det finns uppgifter i studien som pekar på att många av patienterna har tagit ett ansvar när det gäller att begränsa den fortsatta smittspridningen av hiv. En mycket stor andel har ändrat sitt sexuella beteende till förmån för s.k. säkrare sex, vilket är en uppgift som överensstämmer med vad som framkom i undersökningen på Venhälsan. Parallellt med detta ansvarstagande finns i många av enkäterna ett ganska moraliskt tonläge. Trots kritiken mot informationsplikten, ser många som sin plikt och skyldighet att informera en presumtiv sexpartner om att man är hiv-positiv, i annat fall är man beredd att avstå helt från att ha sex. Vad man dock kan notera är att det hos de homosexuella männen finns, förutom en sorg och saknad, en ilska och frustration över ett förlorat sexliv, vars motsvarighet inte riktigt går att finna hos övriga patienter. Här liknar de homosexuella männen patienterna på Venhälsan, vilka också på olika sätt gav uttryck för sin frustration och vanmakt, inte minst riktat mot SmL och dess bestämmelser som har med hiv att göra.

Hiv har varit känt i Sverige i över 15 år. Man måste dock konstatera att det för hiv-positiva personer fortfarande är förknippat med svårigheter att leva öppet med sin hiv. Här liknar patienterna på Danderyd och Venhälsan varandra. Är man dessutom invandrare, tycks det föreligga ytterligare risk för isolering och stigmatisering. Avsaknaden av naturliga nätverk, som t.ex. familj och släkt, är uppenbar. Man har att förlita sig på landsmän, som man kanske lärt känna enbart utifrån att man kommer från samma land. Flera patienter, kanske främst kvinnor, berättar om hur svårt det är för dem att lita på sina landsmän och hur orolig man är för att andra skall få kännedom om deras hiv. Känslor av skuld och skam samt en oro för att bli bemött med okunskap och fördomar, gör också att många väljer att inte berätta om sin hiv. Det här pekar på hur viktigt det är med ett kulturkompetent omhändertagande och en förtrogenhetskunskap om de specifika levnadsförhållanden hiv-positiva invandrare har att hantera. Det är en kunskap som inte minst är nödvändig i ett fortlöpande hiv-preventivt arbete, både på ett individuellt plan som på ett samhälleligt. Olika hiv-organisationer, Riksförbundet För Hiv Positiva (RFHP), Positiva Gruppen, Stiftelsen Noaks Ark-Röda Korset, samt klinisk erfarenhet, vittnar om diskriminering av hiv-positiva personer inom t.ex. arbetslivet. Under våren 1998 planerar

RFHP en studie angående diskriminering av hiv-positiva inom arbetslivet.

För personer med hiv-infektion har det under de senaste två åren gjorts stora framsteg inom den kliniska behandlingen. Det är mediciner som tycks öppna nya möjligheter till ett längre och friskare liv för hiv-positiva. Men det har visat sig att de nya behandlingarna också medför svårigheter och påfrestningar av olika slag, inte minst medicinska biverkningar. Dessutom innebär de nya medicinerna att det blir nödvändigt med psykosocial rehabilitering för personer med hiv. Det handlar om att på olika sätt få hjälp med att komma tillbaka till livet. Skaffa ett arbete, planera en framtid, som man bara för en kort tid sedan inte trodde att man hade tillgång till. Det är en process som inte sällan tycks vara förknippad med stora psykologiska påfrestningar. Den här studien har inte haft som uppgift att belysa de problem och frågeställningar som kan uppstå till följd av de nya behandlingarna. Men det är av största vikt och intresse att ägna kommande forskning åt att studera de psykosociala konsekvenser som uppstår i farvattnen av de nya behandlingarna.

## Referenser

Bratt G., Berglund T., Glantzberg B-L., Albert J., Sandström E. (1997) *Two cases of oral-to-genital HIV-1 transmission*. International Journal of STD & AIDS, 1997;8 522-525

Giesecke J., Ramstedt K., Ripa T., Rådö G., Westrell M. (1991) *Att förebygga hiv – psykosocialt omhändertagande vid kontaktspårning*. Studentlitteratur, Stockholm.

Kulick D. (1996) *Oralsex centralt för svenska bögars identitet*. Hiv-aktuellt 5/96.

Westrell M. (1997) *Vart tog den lustfyllda sexualiteten vägen? – Homo- och bisexuella mäns erfarenhet av att leva med hiv*. Forskningsrapport.

Westrell M. (1997) *Livsstil och sexualitet hos homosexuella män – en beskrivning och analys av Venhälskohorten 1983–1993*. Forskningsrapport

## Bilaga

### Patientinformation

#### Studie av Hiv-positiva personers sexuella livsstil

För att vi som arbetar med hiv-positiva patienter skall kunna erbjuda ett bra medicinskt och psykosocialt omhändertagande och stöd, krävs att vi skaffar oss en samlad *kunskap* om hiv-positivas livssituation, inklusive sexuell livsstil. Detta är inte minst viktigt utifrån vår erfarenhet att många upplever svårigheter med att ha sex när man är hiv-positiv. Kunskap är också viktig för att vidareutveckla det hiv-förebyggande arbetet, likväl för att upprätthålla en seriös diskussion, baserad på fakta, om hiv-positivas livssituation och sexuella livsstil.

Som ett led i att inhämta kunskap, har vi sammanställt en frågeenkät. Den delas ut till samtliga hiv-positiva patienter på infektionsmottagning 3. Det språkbruk vi ibland använder oss av i enkäten hoppas vi inte skall uppfattas som stötande. Undersökningen finansieras med anslag från Socialdepartementet.

Om Du väljer att svara på enkäten gör Du detta utan att uppge namn eller personnummer och Du garanteras full anonymitet. Ingen koppling kan ske till Din behandlingskontakt här på infektionsmottagning 3. Redovisning av svaren kommer att ske i form av en skriftlig rapport. Ditt deltagande är självklart helt frivilligt, och skulle Du avstå kommer det naturligtvis inte få någon betydelse för Din fortsatta kontakt här på mottagningen.

Om Du väljer att fylla i enkäten är vi tacksamma om Du snarast skickar den till Mikael Westrell i det bifogade frankerade kuvertet. Även om Du väljer att inte svara på alla frågor vill vi gärna att Du skickar in enkäten. Har Du funderingar, frågor eller vill prata om enkäten är Du välkommen att höra av Dig till Mikael Westrell på Ph-center, tel. 08-616 55 10 eller till kurator Gunilla Östlund, inf mott 3, tel. 08-655 72 59.

Frågeenkäten har granskats och godkänts av Forskningsetisk kommitté.

Mikael Westrell  
Projektledare, kurator  
Ph-center

Knut Lidman  
Docent, överläkare  
Inf mott 3

Gunilla Östlund  
1:e kurator  
Inf mott 3

**Kryssa för det alternativ som stämmer för dig. Om skrivutrymmet inte räcker till kan du skriva på baksidan av formuläret.**

1. Är Du  Man  
 Kvinna
2. Hur gammal är Du? .....
3. I vilket land är Du född? .....
4. Om Du har sexuella kontakter, sker det med
  - Enbart män
  - Enbart kvinnor
  - Både män och kvinnor
  - Har inga sexuella kontakter
5. Hur skulle Du beskriva Din nuvarande (den senaste månaden) sexuella livsstil?  
Välj ett av alternativen a–d
  - a)  *Jag har inga sexuella kontakter med andra.*
  - b)  *Jag har en fast partner och har inga sexuella kontakter utanför förhållandet.*  
Beskriv vilken typ av sex Du har med Din fasta partner och om kondom används eller ej.  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....
  - c)  *Jag har en fast partner och har ibland tillfälliga sexuella kontakter vid sidan om.*  
Beskriv vilken typ av sex Du har med Din fasta partner och om kondom används eller ej.  
.....  
.....  
.....  
.....



Beskriv vilken typ av sex Du har med Dina tillfälliga sexuella partner och om kondom används eller ej.

.....  
 .....  
 .....  
 .....

- d)  *Jag har ingen fast relation men har en eller flera sexpartner.*

Beskriv vilken typ av sex som Du har med den eller dessa och om kondom används eller ej.

.....  
 .....  
 .....  
 .....

6. Om Du har en fast partner, är han/hon

- Hiv-positiv  
 Hiv-negativ  
 Vet ej

7. Uppfattar Du Dig som

- Heterosexuell  
 Bisexuell  
 Homosexuell

8. Vilket år fick Du besked om att Du var hiv-positiv? .....  
 Fick Du Ditt besked i

- Sverige      Vilken mottagning? .....  
 Annat land      Vilket land? .....

9. Hur fick Du Ditt hiv-svar?

- a)  Personligt återbesök  
 Brev  
 Telefon  
 På annat sätt .....

- b) Har Du några synpunkter på det sätt som Du fick Ditt hiv-svar på?

.....  
 .....  
 .....  
 .....

10. Vet Du exakt vid vilket tillfälle Du blev smittad?

- Ja Vilket år? .....

Nej

11. Tror Du att Du blev smittad genom

(Fler än ett alternativ kan markeras)

- Vaginalsex (samlag i slidan)  
 Analt samlag  
      Du var mottagande part  
      Du var inträngande part  
 Munsex  
      Du stimulerade Din partners könsorgan med munnen  
          tog utlösning (sperma) i munnen  
          tog inte utlösning (sperma) i munnen  
      Din partner stimulerade Ditt könsorgan med munnen  
 Sprutdelning  
 På annat sätt. Vilket? .....

Vet ej

Kommentar: .....  
 .....  
 .....  
 .....

I samband med att en person får besked om att han/hon är hiv-positiv, skall enligt Smittskyddslagen läkare/kurator utföra *kontaktpårning*. Syftet är att kartlägga samt förhindra vidare smittspridning av hiv. Kontaktpårning innebär att den hiv-positiva ombeds berätta om pågående och tidigare sexpartner/kontakter, med vilka sexuell kontakt eller sprutdelning ägt rum på ett sätt som kan ha medfört att hiv-smitta

har överförts. Dessa personer skall därefter informeras om att de måste söka läkare för information, rådgivning och hiv-test.

12. Genomfördes kontaktspårning i samband med att Du fick Ditt hiv-besked?

- Ja  
 Nej  
 Minns inte

- Om ja  
 a) Hur upplevde Du det?

.....  
 .....  
 .....  
 .....

- b) Utfördes kontaktspårningen av

- Kurator  
 Läkare  
 Annan sjukvårdspersonal .....

- c) Hur många partner/kontakter uppgav Du i kontaktspårningen? .....

- d) Undvek Du att uppges namn på några partner/kontakter?

- Nej  
 Ja Antal? .....  
 Vad var anledningen? .....  
 .....  
 .....

- Om ja Hur många partner/kontakter tog Du själv kontakt med, utan att berätta om dessa för den som utförde kontaktspårningen?  
 Antal? .....

- e) Om kontaktsparning ej utfördes, vilken var anledningen?

.....  
 .....  
 .....

13. Hur många personer i Din närhet (familj, släkt, vänner, arbets/studiekamrater etc), bortsett från sjukvårdspersonalen, bedömer Du känner till att Du är hiv-positiv?

- Alla  
 Ca tre fjärdedelar  
 Ca hälften  
 Ca en fjärdedel  
 Ingen

14. a) Har Du ändrat Ditt sexuella beteende sedan Du fick veta att Du är hiv-positiv?

- Ja På vilket sätt?

.....  
 .....  
 .....

- Nej Kommentar:

.....  
 .....  
 .....

- b) Om Du använder eller har använt narkotika och/eller alkohol, har bruket av detta förändrats sedan Du fick veta att Du är hiv-positiv?

Narkotika

- Ja På vilket sätt? .....

Nej

Alkohol

- Ja På vilket sätt? .....

Nej

Jag använder inte  Narkotika  Alkohol

15. Hur upplever Du Ditt nuvarande sexualliv vara?

- a)  Tillfredsställande  
 Ganska tillfredsställande  
 Ganska otillfredsställande  
 Otillfredsställande
- b) Anser Du att upplevelsen av Ditt sexualliv är påverkad av hiv?
- Ja  
 Nej  
 Kanske  
 Vet ej

Kommentar:

.....  
.....  
.....

16. Om Du får välja, föredrar Du att ha sex med någon som Du känner till är hiv-positiv, framför att ha sex med någon som är hiv-negativ?

- Ja, alltid  
 Ja, någon gång  
 Nej, aldrig  
 Det har ingen betydelse för mig

17. Brukar Du fråga en ny sexualpartner om han/hon har hiv?

- Ja  
 Ibland  
 Nej

Kommentar:

.....  
.....  
.....  
.....

18. a) Finns det någon/några situationer som skulle kunna få Dig att inte informera en sexualpartner om Din hiv-infektion?

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

- b) Om Du berättat för en sexualpartner om Din hiv-infektion, vilken/vilka reaktioner har Du fått?

.....  
.....  
.....  
.....

19. Har Du varit tillsammans med någon sexuellt under den senaste 3-månadersperioden?

- Ja  
 Nej Om Nej, gå vidare till fråga 20

- Om Ja  
a) Har Du då vid något tillfälle druckit alkohol?

- Ja  
 Nej

Om Ja  
Hade det någon inverkan på vilken typ av sex som ni hade?

- Ja Hur? .....  
 Nej

- b) Har Du vid något tillfälle, om Du haft sex under de senaste 3 månaderna, tagit någon drog ( t ex extacy, amfetamin, kokain, LSD)?

- Ja  
 Nej

Om Du svarat ja på fråga 19 b  
Hade det någon inverkan på vilken typ av sex som ni  
hade?

- Ja Hur? .....
- Nej

20. Om Du eller Din partner använt kondom, har Du varit med om  
att den gått sönder eller glidit av?

(Sätt kryss i rutan. Fler än ett alternativ kan markeras.)

	Aldrig	Någon gång	Ofta	Alltid
Vid vaginalsex				
Vid analsex				
Vid munsex				

Jag har inte haft någon av ovan nämnda sexuella beteenden.  
Om kondomen gick sönder/gled av, vad tror Du var anled-  
ningen?

.....

.....

.....

.....

21. a) Har Du av Din läkare fått s k förhållningsregler enligt Smitt-  
skyddslagen? (t ex Du får inte ha samlag med icke hiv-smittad  
person utan att berätta att Du är hiv-positiv, och utan att kon-  
dom används under hela samlaget).

- Ja
- Nej
- Vet ej
- Kommentar: .....
- .....
- .....

b) Tror Du att relationen till Din läkare är påverkad av att han/hon givit Dig dessa regler?

Ja

Nej

Kommentar: .....

.....

.....

22. Har Du, efter Ditt hiv-besked, *haft* problem som varit relaterade till Ditt sexuella beteende och/eller till förhållningsreglerna?

Ja

Nej Om Du svarat Nej, gå vidare till fråga 23

Om Ja

Kunde Du då prata med någon av följande:

(Fler än ett alternativ kan markeras)

Din hiv-behandlande läkare

Din Kurator

Annan sjukvårdspersonal än ovanstående

Hur upplevde Du det?

.....

.....

.....

Nej, inte med någon av dem. Varför? .....

.....

.....

23. Om Du *skulle* få problem som var relaterade till Ditt sexuella beteende, och/eller till förhållningsreglerna, skulle Du då kunna prata med någon av följande:

(Fler än ett alternativ kan markeras)

Din hiv-behandlande läkare

Din Kurator

Annan sjukvårdspersonal än ovanstående

Nej, inte med någon av dem. Varför? .....

.....

.....



24. Får Du psykosocialt stöd från annan mottagning eller frivilligorganisation, än från mottagning 3?

Nej  
 Ja Mottagning/Organisation? .....

25. Anser Du att reglerna i Smittskyddslagen påverkar Din livssituation, inklusive Ditt sexuella beteende, på något sätt?

Ja  
 Nej

Om Ja, vilka regler är det Du tänker på?

.....  
 .....  
 .....  
 .....

Kommentar: .....

.....  
 .....  
 .....

26. a) Anser Du att alla, efter att de informerats om att de utsatts för risk att bli smittade av hiv, t ex haft sex eller delat spruta med någon som är hiv-positiv, *alltid* skall söka läkare för rådgivning, information och hiv-test?

Ja  
 Nej

Kommentar: .....

.....  
 .....  
 .....  
 .....

- b) Vilken åtgärd anser Du att man skall använda sig av, då en person, som trots upprepade kallelser, vägrar infinna sig för rådgivning, information och hiv-test?

Ingen alls  
 Polishämtning som sista utväg

- Aldrig använda sig av polishämtning  
 Annan åtgärd. Vilken? .....

Kommentar: .....  
.....  
.....

27. Har Du någon uppfattning eller idé om hur man skulle kunna minska smittspridningen av hiv i Sverige?

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

Om du har några funderingar eller frågor efter att ha fyllt i detta formulär, är Du välkommen att kontakta:  
Mikael Westrell på Ph-center, tel. 08-616 55 10  
Gunilla Östlund, kurator inf mott 3, 08-655 72 59

## Bilaga 8

Beskrivning och analys av  
smittsamma sjukdomar

Ett underlag för 1996 års  
Smittskyddskommitté

*Doc. Anders Thorén,*

## Innehåll

Inledning.....	195
Begreppet virulens. Sjukdomars uppgång och fall.....	196
Multiresistens och Multiresistenta bakterier (MRB): bakterier med motståndskraft mot stort antal antibiotika.....	199
Epidemisk diarré. Matförgiftningsutbrott .....	201
Smitta på barndaghem .....	205
Sjukhusinfektioner (nosokomiala infektioner).....	207
Blod- och sexsmitta .....	208
Strikta veneriska sjukdomar (Sexually Transmitted Diseases, STD) .....	210
Importsjukdomar .....	211
Strikta zoonoser.....	213
Sjukdomar i det öppna samhället .....	214
Klassifikation av smittämnen .....	214
Anmälningspliktiga sjukdomar i alfabetisk ordning .....	216
Epidemiska sjukdomar som inte omfattas av anmälningsplikt idag .....	293
Skyndsamhetsaspekten vid epidemiska sjukdomar.....	305
Framtida hot .....	307
Ordlista .....	309
Tabell. Anmälningspliktiga sjukdomar 1986–1996.....	311
Litteratur och referenser .....	312

## Inledning

Den nuvarande smittskyddslagen innefattar 52 anmälningspliktiga sjukdomar. Dessa, liksom ytterligare ett antal smittsamma sjukdomar med betydelse för folkhälsan beskrivs nedan. Framställningen innehåller en systematisk beskrivning av sjukdomarna som för överskådlighetens skull är uppställd i alfabetisk ordning. Den nuvarande, vid en internationell jämförelse ganska digra listan förutsätter en prioritering av de sjukdomar som motiverar en mer utförlig beskrivning och analys. För utförligheten i sjukdomsbeskrivningarna har hänsyn tagits till bland annat:

- Allvarligt sjukdomsförlopp (klinik) såsom till exempel hög dödlighet eller bestående men.
- Smittsamhet och spridningsbenägenhet.
- Vanlighet.

Hänsyn har också tagits till huruvida smittspridningen är påverkbar av medicinsk intervention – till exempel vaccinering eller medicinsk behandling av smittbärare – eller andra smittskyddsförebyggande åtgärder.

Epidemiberedskap kräver mer än en lagfäst lista preciserade infektionssjukdomar. Förståelse av sjukdomarnas och smittämnenas föränderliga karaktär, uppgång och fall är viktig varför ett särskilt avsnitt ägnats åt detta.

Avgörande för ett framgångsrikt smittskyddsarbete är att *synliggöra epidemiologiska sammanhang*, dvs. de praktiska situationer där en smittöverföring sker. Vissa smittämnen kan höra hemma i till exempel matförgiftningsutbrott, andra vara associerade till intravenöst missbruk och en tredje grupp till barndaghem. Givetvis kan vissa smittämnen uppträda i flera olika situationer. Framställningen upptar de viktigaste epidemiologiska situationerna, diskuterar mekanismerna för smittspridning inom dessa och grupperar i möjligaste mån smittämnen efter deras spridningsmönster.

*Smittskyddsarbete* kan bedrivas som *primärprevention* eller *sekundärprevention*. Primärprevention innebär att förebygga uppträdandet av smittsamma sjukdomar genom bl.a. övervakning av potentiella smittvärdar eller genom vaccination. Sekundärprevention innebär att bryta en pågående smittkedja genom individriktade åtgärder. Beroende på spridningsmekanismer för respektive sjukdom kan en eller båda dessa strategier vara tillämpliga.

I slutet av framställningen återfinns en *ordlista* med centrala medicinska termer.

## Begreppet virulens. Sjukdomars uppgång och fall

Kliniken, dvs. sjukdomsförloppet med symtom, utgång etc. av en smittsam sjukdom är resultatet av värdens (patientens) *reaktion* på smittämnet. Detta förklarar varför en given smitta inom t.ex. en familj kan resultera i allt från inga eller lindriga symtom till dödlig utgång. En enkel förklaring till detta är förvärvad immunitet (motståndskraft) via t.ex. skyddande vaccination eller tidigare genomgången infektion. Men även mindre uppenbara orsaker finns till att även allvarliga infektionssjukdomar såsom pest, smittkoppor etc. kunde skona vissa individer i en grupp under epidemier. Ett aktuellt exempel är att vissa individer är naturligt skyddade mot HIV-infektion genom en genetisk mutation.

I globalt sammanhang har historien gett exempel på katastrofala konsekvenser av nya smittämnen hos en tidigare ej utsatt befolkning. Mässling blev förödande för urinvånarna i Amerika och Grönland, i retur från Nya världen fick vi syfilis som hade ett mycket aggressivt förlopp i Europa de första seklen. Så småningom stabiliserar situationen, en allt större del av befolkningen förvärvar en immunitet. Kanske är det också så att särskilt känsliga individer slogs ut när aggressiva infektionssjukdomar som pesten på 1300-talet skördade upp till en femtedel av befolkningen i Europa. De våldsamma vågrörelserna, epidemierna, mattas av och sjukdomen lever vidare i s.k. *endemisk* form dvs. ströfall uppträder hela tiden. När sedan nya icke immuna årsklasser växer upp återkommer nya epidemier som dock aldrig når den omfattning smittan fick på jungfrulig mark.

*Värdens* reaktion på ett smittämne har alltså stor betydelse för individens sjukdomsbild och för epidemisk spridning. *Smittämnet* kan å sin sida ha eller sakna egenskaper av avgörande betydelse för infektionens svårighetsgrad, detta återspeglar smittämnets *virulens*. Virulens betyder ordagrant giftighet.

### Faktorer hos smittämnet

Vår vanliga tarmbakterie, *Escherichia coli*, belyser frågan. *E. coli* är en del i vår naturliga tarmflora men vissa stammar är ibland sjukdomsframkallande. Det finns sålunda *coli*-stammar som är benägna att ge urinvägsinfektioner, ibland till och med förenade med allmän blodförgiftning (sepsis). Andra *coli*-stammar ger upphov till *diarré* genom olika mekanismer varav vissa är associerade till spädbarnsdiarré, andra till s.k. turistdiarré med olika fantasifulla namn såsom Montezumas hämnd etc. En tredje nyligen uppmärksammas *coli*-infektion är entero-

hemorragiska *E. coli* där sjukdomen börjar med blodig diarré och i olyckliga fall kan åstadkomma njurskada.

Historiskt togs ett första steg till förståelsen av colibakteriernas svårförklarade sjukdomsbilder genom att man lyckades gruppera stammarna efter antikroppsreaktioner mot deras cellvägg, s.k. O-serotyper. Man observerade att vissa O-serotyper gav upphov till elakartad epidemisk spädbarnsdiarré medan andra var associerade till turistdiarré hos vuxna.

Senare forskning lyckades klarlägga att förutsättningen för colibakteriernas virulenta egenskaper låg dels i förmåga att haka fast vid slemhinnan i t.ex. tarm eller urinvägar dels i produktion av olika bakteriegifter, toxiner. Virulensfaktorerna är genetiskt styrda och arvsmassan för dessa kan ibland överföras till nya bakterier, ibland till och med nya arter av bakterier som helt oväntat kan ge upphov till tidigare okända aggressiva sjukdomsförlopp.

Dessa till synes sofistikerade mekanismer har skapat praktiska problem för smittskyddslagstiftningen. En tidigare version av smittskyddslagen innehöll som anmälningspliktig sjukdom s.k. "elakartad gastroenterit hos barn under 2 års ålder". På den tiden var det underförstått att denna elakartade epidemiska spädbarnsdiarré var orsakad av s.k. enteropatogena *Escherichia coli*, colibakterier som tillhörde ett begränsat antal serotyper. När dessa elakartade spädbarnsepidemier ebbade ut i Sverige under 1960-talet fortsatte man av bara farten att anmäla fynd av colibakterier med dessa serotyper oavsett om sjukdomsbilden var allvarlig eller om det förekom någon epidemisk spridning.

Även i dagens smittskyddslag har man specificerat att de farliga njurskadande colibakterierna, EHEC, skall vara av serotyp O157 som visserligen är vanligast men även andra serotyper av *E. coli* kan vara enterohemorragiska och njurskadande.

Difteribakterien orsakar förlamningar och hjärtskador genom ett toxin. Difteribakterier som saknar detta toxin är ofarliga.

För vissa bakterier är förekomst av *kapsel* en viktig virulensfaktor. Kapslade varianter av pneumokocker och *Haemophilus influenzae* bakterier kan ge upphov till s.k. invasiv sjukdom med hjärnhinneinflammation och allmän blodförgiftning. Dessa kliniska uttrycksformer av sjukdomen (invasiva) är anmälningspliktiga beträffande *Haemophilus influenzae*. Numera finns också vaccin mot flera kapslade farliga bakterier. Okapslade varianter av de nämnda luftvägsbakterierna kan istället ge mindre dramatiska sjukdomsbilder såsom öroninfectioner hos barn.

Streptokocker ger idag mest besvär i form av halsfluss och de tidigare fruktade skadorna på hjärta och njurar i samband med scharlakansfeber har blivit ovanliga. Ibland kan dock streptokockerna oväntat

ge dödligt förlöpande sjukdomsförlopp med allmän blodförgiftning, t.ex. i bilden av barnsängsfeber hos nyförlösta kvinnor eller som köttätarbakterier som snabbt bryter ner muskulaturen. Toxinproduktion spelar en roll, men exakt vilka virulensfaktorer eller omständigheter som ligger bakom förloppet av dessa allvarliga streptokockinfektioner är okänt och laboratoriet ger oss för närvarande ingen vägledning för att skilja en farlig streptokock från en mindre farlig.

*Mördarbakterier (killer bugs)* är ett löpsedelsfenomen som oftast används om invasiva streptokocker när de t.ex. uppträder som "köttätarbakterier". Beteckningen har dock också använts för bakterier med utbredd motståndskraft mot flertalet använda antibiotika. Dessa bakterier, t.ex. enterokocker och stafylokocker medför visserligen stora bekymmer som sjukhusmitta men behöver därför inte ge aggressiva sjukdomsymtom.

Även virussjukdomarna som t.ex. influensa har såväl förr (spanska sjukan!) som idag gett exempel på aggressivt förlöpande sjukdomsbilder och epidemisk spridning där såväl immunitetsläget i befolkningen men kanske även virulensfaktorer hos viruset ligger bakom.

## Faktorer hos värden

Hud och slemhinnor är en yttre barriär mot smittämnen. Små sår kan bli ingångsport för livshotande blodförgiftning orsakad av t.ex. streptokocker. Mikroorganismerna kan också samverka: Influensa kan skada slemhinnan i luftvägarna och röja väg för bakterier som ger lunginflammation. Vissa könssjukdomar kan på samma sätt luckra upp slemhinnan i könsorganen och öka mottagligheten för HIV-smitta.

Saltsyran i vår magsäck är en barriär mot mag-tarm-smitta och patienter som saknar syra (genom sjukdom eller läkemedel) utvecklar salmonellainfektion vid lägre smittdoser än normala individer.

Det *specifika immunförsvaret* kan också vara skadat genom ärftliga sjukdomar, uttalad allmän svaghet, cellgiftsbehandling eller AIDS-sjukdom. Smittämnen som annars sällan eller aldrig orsakar sjukdom får nu sin chans och ger upphov till s.k. *opportunistiska* infektioner. Smittskyddslagen upptar exempel på opportunistiska infektioner: s.k. anonyma mykobakterier som i motsats till de besläktade vanliga tuberkulosebakterierna (*Mycobacterium tuberculosis*) knappast är något hot för friska människor.



## Sammanfattning

Människan lever således i ett dynamiskt förhållande till sina parasite-rande smittämnen vilket förklarar att vissa infektionssjukdomar med tiden tappar fotfästet och minskar i betydelse och andra kan komma till. Genetiska förändringar av smittämnen (mutationer) kan möjliggöra att bakterier eller virus som *från början endast förekommit hos djur* får möjlighet att infektera människan. Nu återuppträder den historiskt kända situationen med en oskyddad befolkning som är jungfrulig mark för ett smittämne. Därmed kan inte bara nygamla utan även nya smittämnen uppträda, (HIV!). Nya förfinade diagnostiska metoder gör också att för oss tidigare okända smittämnen upptäcks på löpande band. Ett exempel på snabb sådan utveckling är upptäckten av ett flertal nya gulsotsvirus som sprids med blod.

En förståelse av – och *mental beredskap* för – ett föränderligt panorama av smittsamma sjukdomar är således viktigt för möjligheten till aktiv bekämpning av smittspridning.

## Multiresistens och Multiresistenta bakterier (MRB): bakterier med motståndskraft mot stort antal antibiotika

Bakterier har funnits på jorden i minst 3 miljarder år. I sin inbördes konkurrens använder mikroorganismerna (bakterier, svampar osv.) kemiska vapen som styrs av deras arvs massa, gener. Det övertag som följer bärarskapet av en framgångsrik gen kan spridas mycket snabbt då bakterierna delar sig ned till var 20:e minut.

Under cirka 50 år, alltså en försvinnande bråkdel av mikroorganismernas utvecklingshistoria, har läkarvetenskapen blandat sig i detta spel genom att låna vissa mikroorganismers kemiska vapen (penicillin m.fl.) och förfina dem genom syntesutveckling. I läkemedelsforskningens kapplöpning med bakterierna bör vi därför inte förvånas över att de senare har många trumf på hand. En enda mutation som förmedlar resistens mot t.ex. penicillin får snabb spridning genom selektion (urval) där endast en penicillinresistent bakterie förökar sig under penicillinbehandling. Dessutom kan bakterier sinsemellan utbyta gener som bl.a. kodar för resistens mot många antibiotika samtidigt. Vi har fått multiresistenta bakterier.

Resistens mot läkemedel utvecklas inte bara hos bakterier utan även hos andra mikroorganismer såsom t.ex. svampar, urdjur (malaria), och virus, t.ex. HIV. Vissa faktorer gynnar uppträdandet av multiresistens:

- många och långvariga kontakttillfällen mellan mikroorganism och läkemedel

Detta åstadkommes dels genom utbredd användning av läkemedlet, dels genom långsam avdödning av mikroorganismen. En långsam avdödning kan i sin tur bero på:

- läkemedlet ges i för låg dos eller har i sig (som ensam behandling) otillräckligt avdödande effekt: exempel profylax mot malaria
- patientens sviktande immunförsvar medverkar inte till en snabb avdödning av mikroorganismen. Exempel: svältsituationer i u-länder, opportunistiska infektioner vid AIDS

MRB kan alltså i ett typiskt exempel uppträda vid hårt belastade intensivvårdsavdelningar där optimala sjukhushygieniska förutsättningar saknas (t.ex. trångboddhet och bristande isoleringsmöjligheter), antibiotiketrycket är högt och patienterna har dålig motståndskraft till följd av sina grundsjukdomar.

Ett annat exempel är okritisk användning av antibiotika i öppen vård som har bäddat för spridning av penicillinresistenta pneumokocker.

Ett tredje exempel är antibiotika-inblandning i djurfoder i "tillväxt-befrämjande syfte".

Upptäckandet av multiresistenta tuberkulosebakterier där man praktiskt taget saknar behandlingsmöjligheter, har väckt stor oro. Sådana stammar har rapporterats från Östeuropa och från USA i HIV-epidemins spår. Behandling av tuberkulos belyser mycket väl problematiken med multiresistens.

1. Patientens *motståndskraft* skall stärkas genom god omvårdnad och näringsriktig kost: jämför den gamla sanatoriebehandlingen!
2. *Mängden* tuberkulosebakterier måste snabbt nedbringas för att ge så få kontakttillfällen med läkemedlen enligt det tidigare resonemang-  
et. Detta åstadkommes genom en kombination av flera tillsammans  
effektivt avdödande läkemedel i första behandlingsfasen.
3. *Eftersläckning* måste pågå under tillräckligt lång tid med minst två  
läkemedel. Tidigare rörde sig behandlingstiden om upp till 1,5 år,  
med dagens läkemedel kan man komma ner mot 6 månader i gynnsamma fall.

*Multiresistenta tuberkulosebakterier* uppkommer således när de tre ovanstående omständigheterna havererar:

1. patientens egen motståndskraft och medverkan kan vara utslagen genom HIV-infektion
2. de effektivaste läkemedlen är för dyra i de fattiga länder där tuberkulosen har sin huvudsakliga utbredning
3. patientens medverkan sviktar och kuren avbryts för tidigt, framför allt i fattiga länder med dålig infrastruktur och svag sjukvårdssektor

Liknande verkningsmekanismer är i spel beträffande resistensutveckling hos HIV-viruset och mer eller mindre uppenbart beträffande många andra mikroorganismer också.

Denna ganska utförliga beskrivning av faktorer bakom multiresistensutveckling med flera hänvisningar till internationella förhållanden motiveras av *importaspekten*.

Penicillinresistenta – ofta samtidigt multiresistenta – pneumokocker är ett aktuellt exempel. Antibiotikaanvändningen torde vara mer restriktiv i Norden än i t.ex. Ungern och Spanien där förekomsten av multiresistenta pneumokocker är hög. Trots detta fick man på Island spridning av en resistent pneumokock av spanskt ursprung och tvingades i vissa situationer behandla barn med så triviala infektioner som öroninflammation ineliggande på sjukhus med vancomycin i droppbehandling. När samma stammar började dyka upp i Sverige blev oron av förklarliga skäl stor och man har framför allt i Skåne sett sig föranledd att vidtaga energiska motåtgärder syftande till dels att minska förutsättningen för bakteriens spridning genom skärpta indikationer för antibiotika i öppen vård och dels genom traditionellt smittskyddsarbete med kontaktspårning och isolering av bärare.

## Kontroll

Sammanfattningsvis krävs en sund antibiotikaanvändning i såväl slutet som öppen vård. Sunda sjukhushygieniska förhållanden utan överbelagda salar etc. Övervakning, framför allt gentemot import av multiresistenta stammar från utlandet, t.ex. från patienter som legat på sjukhus utomlands. Spårning och isoleringsmöjligheter av patienter som bär multiresistenta bakterier.

## Epidemisk diarré. Matförgiftningsutbrott

Smittsam diarré räknas till gruppen mag–tarm-smitta (faeko–oral smitta betyder egentligen avföring–mun-smitta). För att bli sjuk måste man således svälja smittämnet och/eller dess toxiner. Vid klassisk matförgift-

ning orsakad av t.ex. stafylokocker behöver inte levande bakterier finnas närvarande i maträtten, det räcker med deras toxiner som dessutom är motståndskraftiga mot upphettning. Symtomen på en sådan klassisk matförgiftning är häftigt insättande kräkningar och diarréer inom några timmar efter måltiden. Den drabbade patienten för inte smittan vidare eftersom ju i detta fall färdigbildat toxin i maträtten låg bakom. Julbord med t.ex. ris à la Malta är ett klassiskt exempel.

I flertalet fall måste smittämnet föröka sig i vår mag-tarmkanal innan symptom och smittspridning kan etableras. Därigenom uppkommer en längre inkubationstid jämfört med toxinutlöst sjukdom.

Vissa tarmsmittämnen har stor anslagskraft, dvs. få organismer krävs för att etablera sig och ge sjukdom. De kan då överföras genom vanlig kontakt, t.ex. handslag vid bristfällig handhygien efter toalettbesök. Exempel är bland annat shigella och virusdiarréer. Andra smittämnen kräver större doser för att slå an, t.ex. salmonella. I praktiken krävs då att smittämnet får tillfälle att växa till i ett livsmedel, dvs. kontaktsmitta fungerar ej.

I det enskilda hushållet kan smittsam diarré orsakas av skämd mat eller att en familjemedlem infört smittan från barndaghem eller utlandsresa. Felaktig livsmedelshantering i enskilda hushåll kan i sällsynta fall också ge mycket allvarliga sjukdomar som botulism (ofta via kryddsill) eller trichinos.

Större utbrott av diarré som drabbar flera hushåll och därmed har epidemisk karaktär kan ha sitt upphov dels i distributionsledet och dels i tillagningsledet.

Enligt en uppskattning från *Livsmedelsverket* 1994 drabbas 500 000 svenskar årligen av matförgiftning. I hälften av fallen angavs smittkällan till "utanför hemmet". SMI har konstaterat en stor ökning av livsmedelsburna utbrott efter 1994.

## Distributionsledet

### Livsmedelsburna utbrott

Salmonella är det klassiska exemplet på tarmsmitta genom distribution av smittade livsmedel. Exempel på detta är importerat kött som aktualiserats genom den praktiska tillämpningen av de svenska salmonella-bestämmelserna i EG-sammanhang. En av subtyperna, *Salmonella enteritidis*, har ökat kraftigt i Europa och har påvisats i bl.a. ägg där smittöverföringen har skett från hönans äggstockar till ägget, således inte p.g.a. felaktig hantering av ägg eller äggprodukter, utan via smittat foder.

Ibland kan smittkällan vara mycket svår att spåra p.g.a. nyckfullt och sporadiskt uppträdande fall. Ett exempel på detta är salmonella i svartpeppar.

Campylobacter är också ett smittämne som förekommer i och distribueras via livsmedelsråvaran, framför allt fjäderfä har utpekats. Trots att andelen smittat fjäderfä i Sverige har minskat genom producenternas ansträngningar har vi hittills inte sett något motsvarande säkert trendbrott i form av minskat antal fall av campylobacter-diarré hos människan.

### **Vattenburen smitta**

Större vattenburna epidemier uppträder ofta genom att avloppsvatten kommit in i dricksvattensystemet framför allt vid översvämningssituationer med icke fungerande bräddavlopp. Typiskt för vattenburen smitta är en lång rad olika smittämnen som ibland kan uppträda med olika inkubationstider och därmed ge flera insjuknanden hos samma individ. Exempel på detta kan vara olika diarréframkallande virus, campylobacter, giardia och epidemisk gulsot (hepatit A-virus). Toxiner från blågröna alger har också uppmärksammats som orsak till vattenburen epidemisk diarré.

### **Tillagningsledet**

Kökspersonal kan vid bristande hygien förorena mat som ger utbrott inom t.ex. institutioner, vid festmiddagar, julbord etc. Salmonella är ett klassiskt exempel som dock numera inte är särskilt vanligt. Istället har virusutlösta diarréer, framför allt av gruppen calicivirus blivit den viktigaste orsaken i Sverige.

### **Kontaktsmitta**

Epidemisk diarré orsakad av kontaktsmitta får sin största effekt inom institutioner med vårdkrävande individer. Barndaghem och sjukhus är typiska miljöer med smittämnen som calicivirus, giardia, shigella.

Många faeco-orala smittämnen kan överföras genom flera olika mekanismer. Ett exempel är den s.k. ostronepidemin i januari 1997 då calicivirus gav upphov till diarréer hos nyårsfirande svenskar som ätit irländska ostron. Detta var ju exempel på smitta i distributionsledet

men samma virus har som nämnts också stor betydelse i tillagningsledet.

## Kontroll

Såväl primärprevention som sekundärprevention är betydelsefullt. Ansvar för smitta i distributionsledet åvilar givetvis producenter och importörer samt distributionsleden fram till den enskilde konsumenten. Säkert *djurfoder* är betydelsefullt i ett europeiskt perspektiv. Tillsyn regleras via livsmedelslagen och utövas av Livsmedelsverket samt lokala hälsovårdsnämnder.

*Information* till den enskilde konsumenten har dock stor betydelse och kan förhindra insjuknande i t.ex. campylobacter- eller salmonella-diarré då även smittade livsmedel blir ofarliga efter korrekt tillagning. Genomstekta/kokta livsmedel är säkra, vilket är särskilt viktigt för fjäderfä. Rå köttsaft kan, t.ex. via skärbräddor, förorena färdiglagad mat. Mikrovågsugnar använda vid upptining kan tänkas ge problem med infekterad köttsaft. Om mikrovågsugnen används vid tillagning, kan en ojämn temperaturfördelning teoretiskt ge problem.

I storkök motverkas smittspridning i tillagningsledet genom skärpt hygien vid livsmedelshantering. Livsmedelslagen reglerar bl.a. personalens skyldigheter i samband med utlandsresor respektive pågående diarrésjukdom.

Institutionssmitta motverkas genom god allmän hygien och tillgång till isoleringsmöjligheter vid utbrott. Överbelagda sjukhus och andra institutioner gynnar smittspridningen.

*Spårning* av smittbärare är mycket viktigt inom storkök och institutioner.

## Sjukdomar

- A Vanliga: Calicivirusinfektioner och andra virusorsakade diarréer, campylobacter-infektion, salmonellos, toxinutlöst matförgiftning (stafylokocker, *Bacillus cereus*, *Clostridium welchii*), yersinia-infektion, shigellos, toxoplasmos, listerios, giardia, hepatit A.
- B Övriga: Tyfoid och paratyfoid, EHEC-infektion, amöbadystenteri, kolera, bovin tuberkulos, botulism, trichinos.

## Smitta på barndaghem

### Barnens infektionsförsvar

Under de första sex månaderna skonas barnet helt eller delvis mot många infektioner genom skyddande antikroppar från modern som överförs i slutet av graviditeten och via amningen. När detta skydd börjar ebba ut efter det första halvåret ökar mottagligheten för att nå en topp mellan 9 och 18 mån. ålder. Från 2-årsåldern minskar åter mottagligheten när barnets eget immunsystem kommit igång ordentligt.

Många angelägna vaccinationer ger också ett dåligt anslag om de ges för tidigt, innan barnets immunförsvar är kapabelt att svara fullt ut på vaccinationen. Därmed har optimismen dämpats beträffande möjligheten att effektivt kunna vaccinera barnen mot t.ex. öroninfektioner orsakade av pneumokocker och *Haemophilus influenzae*. Den mest angelägna åldersgruppen är just barn under 2 års ålder.

### Cirkulation av smittämnen

Den direkta kontakten mellan dagisbarnen, personalen och den indirekta kontakten med andra familjer utgör ett mycket effektivt nätverk för utbyte av allehanda smittämnen. Det gäller såväl luft- och kontakt-smitta som överför bl.a. luftvägsinfektioner, dvs. våra vanliga förkylningar. Dessvärre kan förkylningar inte förebyggas genom att barnen stannar hemma eftersom smittsamheten är på sin topp just innan symtomen utbryter. Utöver förkylningsvirus byter barnen också bakterier t.ex. streptokocker som kan ge upphov till halsfluss/scharlakansfeber respektive pneumokocker och *Haemophilus influenzae* som framför allt är orsak till öroninfektioner. Dessa bakterier ger långt ifrån alltid upphov till sjukdomssymtom, många barn blir istället *koloniserade*, dvs. bärare.

Om det nu dyker upp nya problem såsom t.ex. *multiresistenta pneumokocker* där penicillin eller andra vanliga antibiotika inte fungerar kan man såsom skett på Island bli tvungen att lägga in barn på sjukhus för att behandla en så trivial och vanlig infektion som öroninflammation.

När ett oroväckande stort antal barn i Skåne blev bärare av multiresistenta pneumokocker beslöt man sig för att, utöver allmänna åtgärder som information och kampanjer mot felaktig antibiotikaförskrivning, även isolera förskolebarn i hemmet vid påvisat bärarskap. Detta var inget problemfritt ställningstagande eftersom många föräldrar hade

svårt att förstå varför de måste stanna hemma veckovis med symtomfria barn.

Bekymren med de klassiska barnsjukdomarna (mässling, röda hund etc.) har minskat drastiskt sedan man utvecklat effektiva vacciner mot praktiskt taget samtliga. Allmän vaccinering har dock nätt och jämnt börjat mot kikhosta och ännu inte påbörjats mot vattenkoppor.

Virusorsakade diarréer, framför allt rotavirus, har sin naturliga miljö på barndaghem. Ett effektivt vaccin skulle kunna få stor socioekonomisk betydelse.

## Adoptivbarn och blodbunden smitta

Bl.a. utomeuropeiska adoptivbarn är ibland bärare av blodsmitta såsom hepatit B och någon gång HIV. Smittskyddsproblematiken är mer psykologisk än reell och handlar till stor del om information.

## Kontroll

- Primärpreventiva åtgärder i första hand.
- Effektiva vacciner har kommit till användning och fler kan väntas förebygga många infektionssjukdomar på barndaghem.
- Information, t.ex. att stanna hemma vid diarrésymtom, är viktig.
- Smittspårning och avstängning i speciella situationer.

## Sjukdomar

- A Vanliga: Virusutlösta diarréer, framför allt rotavirus. Giardias. (Vanligast, men ej anmälningspliktiga, är ju dock triviala förkylningar (virusutlösta luftvägsinfektioner) och ibland streptokockinfektioner.
- B Övriga: Infektion eller bärarskap av penicillinresistenta pneumokocker respektive (invasiva) *Haemophilus influenzae*, mässling, påssjuka, röda hund, shigellos, hepatit A.



## Sjukhusinfektioner (nosokomiala infektioner)

### Blodsmitta

Blodsmitta var tidigare ett stort problem genom förorenad medicinsk-teknisk utrustning, särskilt utsatta var njurdialysavdelningar. En alltmer konsekvent genomförd användning av engångsmateriel har reducerat problemet. Det återstår dels en yrkesmedicinsk risk, dvs. personal som sticker sig på infekterade nålar, dels en risk för patienter som behöver transfusion med blod eller blodprodukter. En särskilt utsatt grupp är blödarsjuka som regelbundet behandlas med blodkoncentrat. Blodprodukter genomgår en omfattande testning och säkerhetskontroll men testningen kräver kännedom om vilka smittämnen man skall leta efter. Under senare år har alltfler gulsotsvirus upptäckts och det pågår en kapplöpning mellan nyupptäckta blodsmittevirus och forskarna som söker metoder att påvisa dem och därmed sortera undan smittat blod. Vid planerade operationer, t.ex. höftledsoperationer, kan man kringgå problemet genom att patienten i förväg får lämna sitt eget blod som lagras fram till operationsdagen.

### Multiresistenta bakterier

Bakgrunden till multiresistenta bakterier beskrevs ovan. I sjukhussammanhang gäller således att en koncentration av svårt sjuka patienter – som ofta har nedsatt motståndskraft mot infektioner och som till följd av komplicerade sjukdomar kräver intensiv och tung antibiotikabehandling – är i riskzonen.

En korrekt antibiotikabehandling har stor betydelse: rätt preparat, i rätt mängd, vid rätt tillfälle! God allmänhygien som måste omfatta den medicinsk-tekniska utrustningen är viktig. Dessvärre kan farliga sjukhusstammar *importeras* utifrån och spridas på en avdelning även om man arbetar efter sunda principer. Tillgång till infektionsmedicinsk specialitet och isoleringsmöjligheter är avgörande.

De viktigaste exemplen på multiresistenta sjukhusbakterier är s.k. meticillinresistenta *Staphylococcus aureus* (MRSA) dvs. gula stafylokokker som bär motståndskraft mot ett stort antal antibiotika. I nuläget har man endast tillgång till *ett* pålitligt preparat vid infektioner orsakade av MRSA, vankomycin, ett dyrbart preparat som ges intravenöst på sjukhus. Vankomycin är också det sistahandsmedel som finns att tillgå vid de ovan nämnda multiresistenta pneumokockerna som bl.a. kan ge öroninfektion hos barn. Det har därför vållat stor oro när det börjat dyka upp importerade fall av vankomycinresistenta

enterokocker. Dessa bakterier är i sig mindre aggressiva och störst oro orsakar de genom risken att vankomycinresistensen skall spridas till mer vanliga och aggressiva bakterier som just stafylokker.

Även andra former av multiresistenta bakterier ställer till problem på sjukhusen, t.ex. multiresistenta tarmbakterier. Hittills har det dock varit ett större problem i utlandet än i Sverige.

## Clostridium difficile

Clostridium difficile är en bakterie som via toxiner kan ge diarré. Infektionen uppträder till följd av en ekologisk störning i den naturliga tarmfloran orsakad av antibiotikabehandling, i princip vilken behandling som helst för diverse olika infektioner. Clostridium-difficilebakterien tar över och patienten drabbas av diarré som ofta kan vara mycket långvarig och svårbehandlad. Bakterien är dessutom sporbildande vilket gör att den är svår att sanera från en smittad omgivning. Särskilt stora bekymmer uppkommer om infektionen får fäste på sjukhemsavdelningar med diarré hos sängliggande hjälplösa gamlingar. Att stoppa sådana utbrott kan kräva stora resurser i form av isoleringsvård.

## Smittämnen

- A Vanliga: Multiresistenta bakterier, framför allt Staphylococcus aureus. Vankomycinresistenta bakterier är det stora hotet och denna egenskap har hittills uppträtt hos enterokocker. Clostridium difficile. Virus som orsakar diarréjukdomar.
- B Övriga: Legionella. Blodsmittevirus som hepatit C och B. HIV.

## Blod- och sexsmitta

Många smittämnen överförs såväl genom blodkontakt som sexuell kontakt i vissa riskgrupper och de behandlas därför här i ett sammanhang.

Det centrala är att smittan förekommer i *blod* och dessutom ibland, men i mindre mängd, i vissa andra kroppsvätskor såsom bröstmjölk, sperma eller slidsekret. Att smittan sprids sexuellt kan utöver utbyte av smittsamma kroppsvätskor bero på mindre blödningar, smittsamheten är större vid anala samlag och samtidig förekomst av annan könssjukdom som kan luckra upp slemhinnan. Heterosexuell smittspridning är vanligast i u-länderna medan homosexuell spridning hittills haft större

betydelse i västvärlden. Det är viktigt att understryka att normal *social* kontakt *ej* överför smitta. Särskilt utsatta grupper är:

### Intravenösa missbrukare

Smittan överförs här dels genom att man delar infekterade nålar men också genom att man delar en färdigberedd narkotikalösning som infekterats av en smittad nål. I det senare fallet överförs en större mängd blod/smittämne. Den pågående HIV-epidemin i Kaliningrad är ett spektakulärt exempel. Dessa tekniska aspekter kan ha avgörande betydelse för framgång i motåtgärder som sprutbytesprogram. Sprutnarkomanaerna kan också utgöra en bro till det övriga samhället genom att ha sexualkontakter. Bland de intravenösa missbrukarna återfinns ofta *prostituerade*.

### Homosexuella och bisexuella män

Samlagsteknik (se ovan) och multipla tillfälliga partners gjorde att denna grupp tidigt drabbades av blodsmitta såsom hepatit B och HIV. Bisexuella män kan utgöra en bro till den heterosexuella befolkningen.

### Mor–barnsmitta

Blodsmitta kan överföras under graviditet men vanligen sker den i samband med förlossningen och ibland vid amning (HIV). Mor–barnsmitta är den bakomliggande mekanismen till att barn i u-länderna, framför allt i Asien, ofta föds med hepatit B och därefter blir livslånga bärare av denna infektion. I Sverige möter vi dem som adoptivbarn. HIV kan överföras på samma sätt.

### Invandrare

Mor–barnsmitta och den heterosexuella spridningen av blodsmittavirus i u-länderna är bakgrunden till att invandrare utgör en riskgrupp för blodsmitta. För Asien gäller för närvarande mest hepatit B, HIV är störst problem hos afrikanska invandrare.

## Kontroll

Vaccinering av riskgrupper kan i nuläget ske mot hepatit B (och vid behov mot hepatit A). I övrigt får smittskyddsarbetet en socialmedicinsk karaktär med testning, information och rådgivning till riskgrupperna. På de större sjukhusen har man organiserat detta i form av speciella blodsmittemottagningar som tar hänsyn till de olika riskgruppernas behov.

Strategin har varit ett *förtroendefullt samarbete* såväl med patienten som erbjuds medicinsk och psykosocial hjälp som patienternas organisationer för att nå ut med information om t.ex. säker sex (avgörande för den homosexuella gruppen), testning – sprutbytesprogram – narkotika-avvänjning: intravenösa missbrukare. Framgångsrikt smittspårningsarbete kan endast ske i medverkan med patienten.

Mödravårdskontroller ger möjligheter att bryta smittöverföringen av hepatit B genom vaccination vid förlossningen och HIV genom antiviral behandling under graviditet. Testning och rådgivning till invandrare har varit viktigt men svårt på grund av kulturella skillnader.

I sista hand återstår isolering av smittbärare med riskfyllt beteende som inte går att påverka genom information och rådgivning.

## Sjukdomar

- HIV-infektion, hepatit B och D, hepatit C (huvudsakligen hos sprutnarkomaner). Infektion med HTLV I och II.
- Hepatit B och C överförs lättare vid stick än HIV. Hepatit C överförs mer sällan sexuellt eller som mor–barnsmitta.
- Även hepatit A förekommer epidemiskt hos sprutnarkomaner trots att viruset i första hand betraktas som faeko–oralt (kontakt och födoämnessmitta). Man är osäker på om hepatit A bland narkomaner sprids via blod eller bristande hygien.

## Strikta veneriska sjukdomar (Sexually Transmitted Diseases, STD)

Härmed avses sjukdomar där blodsmitta spelar en underordnad roll. Syfilis spreds förr som mor till barnsmitta och kunde även överföras via blodtransfusioner. I dagens Sverige har denna överföringsmekanism upphört.

Klassiskt smittskyddsarbete med *kontaktspårning och behandling samt information om säker sex* har kraftigt minskat förekomsten av ve-

neriska sjukdomar såsom syfilis och gonorré. Klamydiainfektioner uppmärksammades senare och har ännu stor utbredning men även klamydiainfektionerna har minskat, (se vidare det avsnittet). Ett nyare bekymmer är uppträdandet av multiresistenta stammar av gonorré, framför allt från Sydostasien men även Östeuropa. Dessa sprids genom prostitution.

## Sjukdomar

A Vanliga: Klamydiainfektion, gonorré. Dessutom infektion med genital herpes simplex typ 2 och genital papillomavirus-infektion vilka inte är anmälningspliktiga.

B Övriga: Syfilis, ulcus molle.

## Importsjukdomar

Många smittämnen är endemiska (har fast fot) endast i utlandet och när de uppträder i Sverige kan man därför utgå från att smittkällan förelåg utomlands. I andra sammanhang, inte minst diarrésjukdomar såsom salmonella och framför allt campylobacterinfektioner, förekommer visserligen en inhemsk smittspridning men en stor andel av sjukdomsfallen är smittade utomlands. Importsjukdomar uppträder i huvudsak till följd av

- turism – varav charterturismen dominerar – och andra korttidsresor
- invandring, inte minst utomeuropeisk
- hemvändande utlandssvenskar

## Turism/resande

Korttidsresenärerna från Medelhavsregionen återvänder med diarrésjukdomar varav turistdiarré orsakad av toxinbildande *E. coli*-stammar (ETEC) är viktigast följt av campylobacterinfektioner och salmonella. Shigellainfektioner är ovanliga men farliga när de förekommer till följd av hög smittsamhet och ofta besvärlig sjukdomsbild.

Legionärsjuka (lunginflammation orsakad av s.k. legionellabakterier) kan smitta genom dusch-aerosol när tappvarmvattnet håller för låg temperatur, t.ex. till följd av felkonstruktion av systemet. Legionella kan också överföras via klimatanläggningar.

Utomeuropeiska turister kan återvända med malariainfektion.

Veneriska sjukdomar såsom HIV, gonorré etc. har särskilt uppmärksamhets i samband med s.k. sexresor till Sydostasien.

### (Utomeuropeisk) invandring

Invandrarnas sjukdomar återspeglar ju sjukdomspanoramata i deras hemländer. Störst betydelse har sjukdomar inom gruppen blod-sexsmitta (se det också) dvs. hepatit B och HIV. En annan viktig sjukdom är tuberkulos, i värsta fall orsakad av multiresistenta tuberkulosbakterier.

När de Sverige-födda barnen hälsar på i ursprungsmiljön är de i samma grad som övriga svenskar mottagliga för infektioner som därigenom kan spridas bl.a. på barndaghem i Sverige. Exempel är hepatit A och shigellos.

### Hemvändande utlandssvenskar

Dessa utgör ett mindre problem. Hälsomedvetandet är i regel högt och organiserad hälsovård är vanlig såväl på stationeringsorten som vid hemkomsten.

### Kontroll

Beträffande specifika medicinska profylax- och behandlingsmöjligheter, se respektive sjukdom. För invandrare och hemvändande utlandssvenskar är en välorganiserad hälsokontroll avgörande. För korttidsresenärer kan en god medicinsk rådgivning tillsammans med eventuella vaccinationer minska riskerna. *Kvaliteten* på sådan rådgivning är idag emellertid mycket skiftande. Bristfällig rådgivning och profylax mot framför allt malariainfektion kan resultera i onödiga dödsfall.

Vid organiserade resor borde risken för t.ex. salmonellasmitta från hotellkök eller legionellainfektion på grund av bristfälliga rör- och klimatsystem beaktas som en kvalitetsaspekt.

### Sjukdomar

A Vanliga: Campylobacter-infektion, salmonellos, shigellos, giardias, hepatit A, malaria och legionellainfektion. Infektion/kolonisation med multiresistenta bakterier av olika arter.

- B Övriga: Tyfoïd och paratyfoïd, amöbadysenteri, tuberkulos, hepatit E, pest, kolera, gula febern, rabies, fläckfeber, återfallsfeber, difteri, polio, virala haemorrhagiska febrar.

## Strikta zoonoser

Zoonos betyder sjukdom inom djurvärlden. Vissa zoonoser av humanpatogent intresse ingår också i epizootilagstiftningen, nämligen mjältbrand, rabies och filovirusinfektion hos primater (motsvaras i smittskyddslagen av Virala hemorragiska febrar). Sjukdomar av humanpatogen betydelse som föreslås tillkomma i epizootilagstiftningen är brucellos och BSE (bovin spongiform encefalopati: "galna kosjukan").

Vissa zoonoser, som t.ex. salmonella, har sin *huvudsakliga* spridning inom djurvärlden, men kan efter överföring till människa spridas vidare från människa till människa.

Med *strikt*a zoonoser menas i denna framställning sjukdomar där *människan är en återvändsgränd*: ingen vidare spridning förekommer från individ till individ. Sjukdomsfall hos människa är därmed beroende av direkt eller indirekt kontakt med ett smittat djur. Exempel på direkt kontakt är jägare som handhar villebråd. Indirekt kontakt kan ske genom exposition för t.ex. smittsam urin från gnagare (nephropathia epidemica) eller förmedlas via en *vektor*: oftast blodsugande insekter. Borrelia sprids genom fästingar på detta sätt.

Epidemiskt uppträdande av strikta zoonoser beror i första hand på spridningen inom och numerären av den djurpopulation som fungerar som sjukdomens reservoar. Sambandet mellan gnagarår och förekomst av nephropathia epidemica är ett tydligt exempel. Teoretiskt kan naturligtvis ändrade vanor hos befolkningen i form av ökad jakt eller friluftsliv öka smittotillfällena.

## Kontroll

Endast primärpreventiva åtgärder är aktuella.

Beträffande vaccin och behandling, se de enskilda sjukdomarna. På grund av sjukdomarnas sällsynthet. t.ex. rabies, är allmän vaccinering sällan aktuell.

Då reservoaren finns hos vilda djur, t.ex. gnagare för sorkfeber eller rådjur för borrelia blir smittskyddsarbete en *ekologisk* fråga. Avsaknad av en livskraftig rovdjursstam kan medföra en ökning av de bytesdjur som fungerar som sjukdomens reservoar.

## Sjukdomar

- A Vanliga: Borrelia-infektion (ej anmälningspliktig), nephropathia epidemica, tularemi, ornithos.
- B Övriga: Rabies.

Det finns *livsmedelsburna* zoonoser med ingen – eller sällsynt spridning mellan människor. Exempel är listerios, toxoplasmos, trichinos och – sannolikt – yersinia- och campylobacterinfektion. Dessa sjukdomar har förts till livsmedelsburna sjukdomar i avsnittet *Epidemisk diarré och matförgiftning*.

## Sjukdomar i det öppna samhället

Med detta avses smittsamma sjukdomar som i mindre grad är knutna till speciella överföringsmekanismer. Genom luftburen smitta och kontaktsmitta kan de cirkulera: i hemmet, arbetsplatser, skolor osv.

De klassiska barnsjukdomarna har minskat genom allmän vaccinering.

## Kontroll

Det är svårt att ange gemensamma riktlinjer för nedanstående sjukdomar. Möjlighet till vaccinering och andra kontrollåtgärder beskrivs därför i anslutning till respektive sjukdom.

## Sjukdomar

- A Vanliga: Influensa (ej anmälningspliktig). Infektion/bärarskap av pneumokocker respektive *Haemophilus influenzae*, meningokocksjukdom.
- B Övriga: Difteri, tuberkulos, mässling, påssjuka, röda hund, polio.

## Klassifikation av smittämnen

*Protozoo*: encelligt urdjur som kan uppträda som parasit i t.ex. röda blodkroppar (malaria) eller tarm (amöba).



*Bakterie*: encellig organism som närmast klassas till växtriket. Till skillnad från djurcellen har flertalet bakterier cellvägg, vilken kan utnyttjas som angreppspunkt för antibiotikabehandling, t.ex. penicillin.

Bakterier klassas traditionellt efter form och färgbarhet. Stavformade bakterier kallas stavar och runda bakterier kallas kocker. Om bakterien tar upp (blå) färg vid s.k. *gramfärgning* kallas de grampositiva, om inte gramnegativa. Indelningen har visat sig ha en praktisk funktion. Sålunda är luftvägs- och hudinfektioner ofta orsakade av penicillin känsliga grampositiva kocker medan gramnegativa stavar oftare svarar för infektioner i tarm och urinvägar och har annan antibiotikakänslighet.

Bakterier kan härbärgera och sinsemellan utbyta genetiskt material som styr bildningen av bl.a. antibiotikaresistens och sjukdomsframkallande toxiner. Exempel ges i avsnittet *Begreppet virulens. Sjukdomars uppgång och fall*.

Vissa bakterier är *sporbildare* vilket innebär att de under ogynnsamma miljöbetingelser kan överleva i inaktiv form, t.ex. i damm eller jord under decennier.

*Virus*: upptäcktes sent då de till följd av storleken inte är synliga i vanliga ljusmikroskop. Viruspartiklar kan ses som ett paket av arvs massa (DNA eller RNA) som endast kan föröka sig genom att utnyttja maskineriet i en värdcell, t.ex. i djur eller bakterier.

*Prioner*: se avsnittet *Prionsjukdomar*.

Övriga smittämnen som t.ex. inälvsmaskar, svamp etc. har mindre beröringspunkter med epidemiska sjukdomar och smittskyddslagstiftningen.

*Diagnostik* av smittämnen sker med en rad olika metoder. Vanlig ljusmikroskopi används bl.a. för vissa protozoer och bakterier. Bakteriologisk odling på diverse olika odlingssubstrat är rutinförfarande vid flertalet vanliga bakteriella infektioner. Även många virus kan odlas på levande cellkulturer men den diagnostiken är mer sofistikerad.

*Immunologiska* metoder har stor användning vid infektionssjukdomar. Världens svar på en infektion kan avläsas i form av antikropps bildning, framför allt i blodserum, därav namnet serologi. Världens immunologiska minne utnyttjas både för att påvisa pågående eller nyligen genomgångna infektioner såväl som infektioner tidigare i livet. Därigenom kan man bl.a. bilda sig en uppfattning om förekomsten av infektioner i befolkningen fördelat på olika åldrar.

Genom att immunisera djur kan man omvänt skaffa sig tillgång till antikroppar och därmed påvisa själva smittämnet från olika provtagningslokaler (s.k. antigendiagnostik). Denna diagnostik kan göras snabb.

Med *molekylärbiologiska* metoder, t.ex. PCR-diagnostik (polymerase chain reaction) påvisar man närvaro av ett smittämne genom att på artificiell väg mångfaldiga delar av dess arvs massa och därigenom indirekt synliggöra smittämnet. Denna teknik används även vid kriminaltekniska undersökningar.

## Anmälningsskyldiga sjukdomar i alfabetisk ordning

### AIDS/HIV

#### Smittämne

HIV (humant immunbristvirus), ett s.k. retrovirus. Den allmänt spridda och aggressiva varianten kallas HIV 1. En mindre aggressiv variant kallad HIV 2 finns huvudsakligen i Västafrika. De särdrag som gäller HIV 2 beskrivs samlat sist i detta avsnitt.

#### Sjukdomsbeskrivning

Med en inkubationstid på veckor till månader kan ibland symtom på en s.k. *primärinfektion* uppträda. Denna liknar körtelfeber med ett febertillstånd som kan vara några veckor, förenat med svullna lymfkörtlar och eventuellt utslag. Med eller utan tecken på primärinfektion uppträder antikroppar mot HIV-viruset som tecken på smitta. Denna antikropsreaktion visar sig i regel inom två månader efter smittotillfället.

HIV-viruset söker sig till mottagliga ställen i kroppen, med förkärl till s.k. CD4-celler. För att penetrera värdcellen och etablera smitta krävs bl.a. receptorn CKR5. Individer, som helt saknar denna receptor (genom en mutation i dubbel upplaga) undgår smitta. Denna egenskap anges förekomma hos cirka 10 % av vita i USA och 1,7 % hos svarta.

CD4-cellerna har en central roll i kroppens immunförsvar, dvs. försvar mot infektioner men även mot elakartade tumörer. Virus söker sig också till andra organ, inte minst hjärnvävnad vilket har betydelse för sjukdomsutvecklingen och för behandlingsmöjligheter då hjärnan är svår att nå med läkemedel. Sedan viruset tagit sig in i sina målceller integreras det i värdcellens arvs massa och kan därefter föröka sig och infektera nya celler.

Infektionen är nu symptomfri, i flertalet fall under många år allt medan den leder till en pågående nedbrytning av immunförsvaret. Efter en inkubationstid på ett antal år börjar symtomen på denna immunbrist

uppträda i form av AIDS: Acquired Immuno-Deficiency Syndrome = förvärvad immunbrist. AIDS-utbrottet kan föregås av viktninskning, långvarig feber och lymfkörtelförstoring samt trötthet.

Virusmängden i blod – och därmed smittsamhet – är störst under primärinfektionen och AIDS-stadiet, dvs. innan världens immunförsvar hunnit aktiveras respektive till slut kollapsa.

Definierande för AIDS är uppträdandet av s.k. *opportunistiska* infektioner: Den AIDS-sjuka drabbas av smittämnen som en normal immunkompetent individ kan kontrollera. Exempel på sådana smittämnen är *Pneumocystis carinii*, en mikroorganism (ibland klassificerad som urdjur ibland som svamp) som orsakar långdragen och svår lunginflammation. Svampinfektion (jästsvamp) i övre magtarmkanalen kan ge sväljningssvårigheter med accelererad avmagring. Tuberkulos i olika former och även tuberkulosens släkting, s.k. anonyma mykobakterier med långdragen feber. *Toxoplasmos* (ett urdjur) kan ge infektioner i hjärnan med symptom som påminner om hjärntumör. Cytomegalvirus kan utöver långdragen feber drabba näthinnan och ge blindhet. Ett flertal smittämnen kan ge långdragen och mycket svårbehandlad diarré.

Utöver opportunistiska infektioner uppträder ibland också vissa udda elakartade *tumörer*, t.ex. Kaposi sarkom, en blodkärlstumör som kan synas som missfärgning i huden men även angriper inre organ. Dessutom vissa former av lymfkörteltumörer. Man har starka skäl att misstänka att dessa tumörer är orsakade av speciella virus varigenom AIDS-sjukdomen indirekt har belyst sambandet mellan infektioner och cancer.

Utöver att ge upphov till opportunistiska infektioner angriper HIV-viruset självt hjärnvävnad och kan ge en *demensbild*.

AIDS är en "ny" sjukdom som erkändes som självständigt syndrom först 1981. Det innebär att uppfattningar, definition och behandling ständigt omprövas. Sålunda kom själva definitionen om AIDS till att börja med att knytas till uppträdandet av opportunistiska infektioner. Senare har man i USA vägt in bl.a. graden av nedbrytning av immunförsvaret mätt som antalet CD4-celler (<200 är förenligt med AIDS) och definitionen fortsätter att utvecklas, ibland är USA och Europa i otakt.

WHO:s och den i Sverige använda lista på AIDS-definierande opportunistiska infektioner och tumörer bifogas i nedanstående tabell.

## AIDS-definierande tillstånd hos vuxna och barn

**Tabell 19:1**     **AIDS-definierande tillstånd hos vuxna (Centers for Disease Control, 1993). Asterisk markerar nya kriterier i 1993 års definition; dessa kräver dessutom påvisad HIV-positivitet för att AIDS-diagnosen skall kunna ställas.**

---

Candidabronkit, -tracheit eller -pneumoni
Candidaoesophagit
Cervixcancer, invasiv*
Coccidioidomykos, spridd eller extrapulmonell
Cryptokockos, extrapulmonell
Cryptosporidios, kronisk intestinal
Cytomegalvirusinfektion (ej i lever, mjälte eller lymfknutor)
Cytomegalvirusretinit (med synbortfall)
Encephalopati, sannolikt HIV-relaterad
Herpes simplex: kroniska sår (>1 månad); eller bronkit, pneumonit eller oesophagit
Histoplasmos, spridd eller extrapulmonell
Isosporiasisinfektion, kronisk intestinal
Kaposi sarkom
Lymfom, Burkitts
Lymfom, immunoblastiskt
Lymfom, primärt cerebralt
<i>Mycobacterium avium</i> komplex eller <i>M. kansasii</i> , spridd eller extrapulmonell
<i>M. tuberculosis</i> , alla lokalisationer (pulmonell* eller extrapulmonell)
Mykobakterier, andra eller oidentifierade arter, spridd eller extrapulmonell
<i>Pneumocystis carinii</i> pneumoni
Pneumoni, recidiverande bakteriell*
Progressiv multifokal leukoencefalopati
Salmonellasepsis, recidiverande
Toxoplasmos, cerebral
"Wasting" syndrom orsakat av HIV-infektion

---

Bakteriella infektioner, utbredda eller recidiverande hos barn under 13 år  
 Lymfoid lunginflammation hos barn under 13 år  
 Ospecificerade opportunistiska infektioner  
 Ospecificerade lymfom

Behandling fick till att börja med helt inriktas på bekämpandet av opportunistiska infektioner och tumörer. Detta uppehållande försvar kunde inte hindra att flertalet AIDS-patienter dog inom ett år efter diagnosen.

Före upptäckten av HIV-viruset trevade man också i mörker beträffande sjukdomens uppkomst varvid man hade funderingar om huruvida en promiskuös livsstil hos t.ex. homosexuella män förenat med ett stort antal förvärvade infektioner och eventuellt bruket av vissa stimulerande droger (s.k. poppers, amylnitrit) kunde ge en uttrötning av kroppens immunförsvar ledande till AIDS. När så HIV-viruset upptäcktes väcktes frågan om detta virus ursprung. Spåren ledde till Afrika. Det finns besläktade HIV-liknande retrovirus hos apor. Från andra sammanhang är det känt att virus hos djur kan mutera och bli sjukdomsalstrande hos människor (jämför avsnittet *Influenta!*). Dessa teorier togs illa upp från afrikanskt håll och ledde till motanklagelser om att HIV-viruset är en manipulerad produkt från CIA:s laboratorier. Stora epidemier har historiskt alltid varit förenade med frågan om skuld och HIV-epidemins ursprung, utbredning och orsaker är mycket politiskt känslig vilket visar sig bl.a. i att det fortfarande finns debattörer som ifrågasätter sambandet mellan HIV och AIDS.

### Behandling

Medicinsk behandling och profylax av opportunistiska infektioner har senare kunnat kompletteras med antiviral behandling mot HIV-viruset självt. Liksom definitionen av AIDS har även indikationen för HIV-behandling varit glidande från att tidigare ha givits endast vid etablerad AIDS eller vid mycket lågt antal CD4-celler till att på ett tidigare stadium försöka förhindra utvecklingen mot AIDS.

Syftet är således att bromsa immunförsvarets nedbrytning mot AIDS som slutstadium och de antivirala medlen kallas därför "bromsmediciner". Dessa utvecklas nu snabbt och man talar om en smärre revolution av AIDS-behandlingen. De antivirala medlen består dels av s.k. nukleosidanaloger varav AZT (Retrovir®) är det först använda. Man tillför falska byggstenar till virusets arvs massa vilket stoppar virusförökningen. Den andra huvudgruppen är s.k. proteashämmare som förstör virusets livscykel genom att blockera ett av deras enzymer.

Tillkomsten av flera olika antivirala preparat – och framför allt med två principiellt olika verkningsmekanismer har för första gången medfört ett effektivt sätt att få ner virusmängden och undvika läkemedelsresistens: mekanismerna beskrivs i avsnittet *Multiresistens*.

En annan hörnsten har blivit känsliga diagnostiska metoder där man nu *kvantitativt* kan mäta virusmängden i blod ner till låga nivåer och därmed följa behandlingseffekten på ett helt annat sätt än tidigare. AIDS-insjuknandet kan därmed fördröjas, hur länge vet man ännu inte, men med nuvarande läkemedelsarsenal är det framför allt toleransen/

biverkningarna mot bromsmedicinerna som sätter den praktiska gränsen. Biverkningarna är emellertid högst reella t.ex. hämning av benvägs- och njurfunktionen, och långt ifrån alla patienter tål eller lyckas underkasta sig en effektiv läkemedelskombination.

Indikation idag för antiviral behandling är framför allt: primärinfektion, för att reducera den initiala virusmängden och därmed fördröja AIDS-utvecklingen. Sen graviditet, för att försöka förhindra mor-barnsmitta, snabb ökning av virusmängden mätt med PCR, sjunkande CD4-nivå under 400. Antiviral behandling ges också efter stickskada (inom sjukvården) och *kan* eventuellt bli aktuell för att försöka förebygga smitta även vid annan tillfällig HIV-exposition.

### **Prognos**

Obehandlad brukar HIV-infektionen leda till döden inom 10 år, observera dock att HIV 2 är mindre aggressiv. Även vid behandling innebär dock HIV/AIDS-infektionen ett svårt medicinskt, psykologiskt och socialt handikapp.

### **Diagnos**

Diagnosen HIV-infektion ställs i första hand genom att påvisa antikroppar med ett enkelt serologiskt test. Positiva resultat, dvs. tecken på HIV-infektion verifieras med kompletterande tester. I speciella situationer kan man dessutom påvisa smittämnet själv med framför allt molekylärbiologisk teknik (s.k. PCR-reaktion). Denna har nyligen förfinats till kvantitativ bestämning av mängden viruspartiklar i blod, se ovan. AIDS-diagnosen är väsentligen klinisk enligt ovan. Skadan på immunsystemet bestäms genom ett antal CD4-celler där mindre än 200 celler/mm<sup>3</sup> är typiskt för AIDS.

## **Specificering av HIV-diagnostik i Sverige**

### **Definitioner**

*Sensitiviteten* på ett test anger i hur många procent testet kan påvisa det som man letar efter.

*Specificiteten* av ett test anger i hur många procent ett positivt fynd är rättvisande, således inte falskt positivt.

Ett idealiskt test skall naturligtvis ha 100 %-ig sensitivitet och specificitet. Detta är ett teoretiskt idealtillstånd.

Närvaro av HIV-infektion kan påvisas med alla gängse virologiska metoder. Virus kan t.ex. odlas i lymfocyter, vilket dock inte används i diagnostiska sammanhang. HIV-viruset uppvisar Kocks postulat i djurmodeller dvs. ett isolat kan framkalla sjukdom när man exponerar nästa individ för det. Virus kan iaktas i elektronmikroskopi. Med immunologiska metoder kan man i ett tidigt skede av infektionen påvisa det s.k. p24 antigenet (se antigen i ordlista).

De *diagnostiska* metoder som används i rutinbruk är:

- Antikroppstest av screeningtyp respektive konfirmationstyp.
- PCR-test.

## **Antikroppstester**

### *Sällningstester*

Den i Sverige (och världen) mest använda screening- (sällnings)metoden är ELISA-tester av olika fabrikat. På SMI kollas ELISA-testen mot en s.k. panel av testsera dvs. en samling referenssera som skall utfalla på ett visst sätt. Testpaneler finns från såväl svenska patienter som från olika håll i Afrika.

Sensitiviteten av förekommande ELISA-tester anges på såväl svenska som afrikanska sera till 100 %.

Specifiteten ligger på svenska sera mellan 99 och 100 %. På afrikanska sera ligger specifiteten några procent lägre (varierar mellan olika fabrikat av tester).

### *Konfirmationstester*

Positiva ELISA-test testas om med ett konfirmationstest kallat western blot som ger ett antal band i ett visst mönster. Sverige tillämpar den av WHO standardiserade tolkningen. Skulle något prov hamna i en gråzon testas patienten om tills utfallet blir klart positivt eller negativt. Vid behov kan patientprov också konfirmeras med PCR-test.

Upprepad provtagning eliminerar också risken för provförväxling.

Den ovan givna beskrivningen bör göra det uppenbart att HIV-testning under svenska förhållanden är säker med en praktiskt taget 100 %-ig specificitet av positiva svar. Även sensitiviteten är i samma storleksordning, dock krävs det ju att prov tas i ett skede där man hunnit bilda antikroppar!

Beträffande HIV-testning i andra länder kan man visserligen ifrågasätta individuella resultat från fall till fall beroende på de resurser som

finns tillgängliga. Det är dock helt uteslutet att eventuella fel skulle kunna ge utslag i *internationell epidemiologisk statistik*.

### **Förekomst**

Globalt. Särskilt tropiska Afrika, Karibien, Sydostasien. Även om ett trendbrott i den svenska HIV-epidemin antyds av statistiken så fortsätter epidemin med oförminskad kraft i u-länderna inte minst Afrika och under senare år Indien. Av världens 28 miljoner HIV-smittade anses 75–85 % ha smittats sexuellt, merparten vid heterosexuell smitta i u-länderna.

Anmälda fall av HIV i Sverige toppade 1986 p.g.a. att sjukdomen då var nyupptäckt. Efter en ny smärre topp 1993 (se nedan) med 390 anmälda fall motsvarande cirka 4/100 000 invånare har incidensen varit långsamt sjunkande, se diagram.



På grund av latensen mellan HIV-infektion och AIDS förväntas nyinsjuknande i AIDS öka även många år efter det att en eventuell minskning av HIV-infektionerna har börjat. Att även nyinsjuknandet i AIDS minskar beror på tillkomsten av de s.k. bromsmedicinerna.

Fördelat på riskgrupper ser man att utländska invandrare svarade för toppen 1993. Sedan 1988 ser man en långsamt sjunkande tendens hos homosexuella män och invandrare medan nysmitta bland heterosexuella svenskar har legat oförändrad

De opportunistiska infektionerna skiljer sig åt i olika delar av världen eftersom de återspeglar ett återinsjuknande i områdets endemiska sjukdomar.

## Spridning

HIV är en blod- och sexsmitta och spridningsfaktorer beskrivs samlat i det avsnittet. HIV har lägre smittsamhet än gulsotsvirus vid blodsmitta. En detaljerad redogörelse för *smittsamhet* redovisas nedan. Siffror inom parentes är referenser som återfinns i litteraturlistan.

## Smittsamhet av HIV-infektion

Liksom för alla infektionssjukdomar beror smittsamheten hos HIV på: egenskaper hos smittämnet, mängden överfört smittämne och faktorer hos mottagaren.

## Smittkällan

- A *Viruset*. HIV 1-viruset kan subtypas i minst 10 olika subserotyper betecknade med A, B, C osv. A, C, D är vanligast i subsahariska Afrika, C i Indien, E i Thailand. Subtyp B är vanligast i USA och Västeuropa. Då spridningen i Afrika och Asien huvudsakligen sker heterosexuellt har man föreslagit att t.ex. subtyp E är mer benägen att smitta heterosexuellt jämfört med subtyp B. Det finns också experimentellt belägg för detta (1, 2).
- B *Virusmängden*. Mängden cirkulerande HIV-partiklar hos smittkällan beror på:

- 1 Sjukdomens stadium. Vid primärinfektionen innan kroppens immunsystem har aktiverats är mängden cirkulerande viruspartiklar hög. Under det följande asymtomatiska stadiet när antikroppsproduktionen kommit igång sjunker mängden cirkulerande virus

i blod för att återigen kraftigt öka när immunförsvaret kollapsar i samband med AIDS-utvecklingen. Man kan förvänta sig en parallell utveckling i andra kroppsvätskor men vissa studier talar för att så inte är fallet när det gäller HIV-koncentration i sädesvätska (3). Vissa studier talar för en tiofaldig riskökning vid AIDS-stadium p.g.a. ökad viruskoncentration (4).

- 2 Ospecifik retning av immunsystemet, t.ex. vaccination, kan öka mängden HIV-virus (4).
- 3 Antiviral behandling kan sänka mängden cirkulerande virus och därmed smittsamheten (4, 5). Det finns inga aktuella studier som visar resultatet av modern antiviral kombinationsbehandling. I en given situation beror också effekten på bl.a. patientens följsamhet gentemot behandlingen och huruvida HIV-viruset utvecklar resistens mot läkemedlet. *Smitta med läkemedelsresistent HIV-virus ställer mottagaren i en extra prekär situation* (personl. medd.: Jan Albert, SMI).

### **Mottagaren**

Naturlig resistens mot HIV-infektion har visats bero på en mutation i den för HIV-viruset nödvändiga receptorn CKR5. Om denna mutation föreligger i dubbel upplaga (homozygoti) kan mottagaren inte bli infekterad. Föreligger mutationen i enkel upplaga (heterozygoti) anses det att överlevnaden förbättras genom senare AIDS-utveckling. Homozygoti för mutation i CKR5 beräknas i USA föreligga hos 10 % av den vita befolkningen och 1,7 % i den svarta befolkningen (4, 6).

Beträffande andra faktorer hos mottagaren: se respektive smittväg.

### **Smittsamhet av HIV i olika överföringssituationer**

#### *Blodtransfusion*

Här beräknas smittsamheten p.g.a. den stora mängden överförda HIV-partiklar till närmare 100 %.

#### *Stickskador*

Risken vid stickskador på smittade nålar beror bl.a. på nålens grovlek, huruvida man använder handskar (blodet stryks bort av handsken), om nålen var apterad på spruta med blod från patienten och om man i så fall lyckas injicera blod etc. Den *genomsnittliga* risken vid stickskada

anges till 0,3 %/tillfälle. Smittorisken för blodstänk på slemhinnor anges till cirka 0,1 % och på oskadad hud till mindre än 0,1 % (7, 8).

#### *Intravenöst missbruk*

Som tidigare påpekats beror smittorisken vid intravenöst missbruk på huruvida endast nålspetsen är förorenad eller om en blodhaltig narkotikalösning injiceras. Det senare har varit fallet vid epidemin i Kaliningrad där man misstänker en överföringsrisk i storleksordningen 10 %/tillfälle (personl. medd.: Jan Albert, SMI). I övrigt anges den genomsnittliga risken vid intravenöst missbruk till 0,67 %/tillfälle (8).

#### *Mor-barnsmitta*

I en studie angavs överföring till barnet mätt som påvisad smitta vid 18 månaders ålder till 25,5 %. Risken kunde reduceras med 2/3-delar till 8,3 % med AZT-behandling (9).

#### *Heterosexuell smitta*

Risken varierar med ett flertal faktorer hos mottagaren: om slemhinnan är uppluckrad genom en könssjukdom, framför allt vid öppna sår, pågående menstruation, graviditet, spiral, andra slemhinneskador t.ex. vid våldtäkt (4).

Vid oskyddade vaginala samlag anges den genomsnittliga smittorisken för kvinnan till mellan 0,05–0,15 %/tillfälle. Vid omvänd smittväg (kvinna till man) anges risken istället till 0,03–0,09 %. I Thailand anges smittorisken kvinna till man i storleksordningen 5,6 % (4)! Man har även i Sverige sett exempel på omfattande heterosexuell spridning som är oförenlig med de låga risktal, som de statistiska genomsnitten ger uttryck för.

#### *Homosexuell smitta*

Som påpekats ger anala samlag större blödningsrisk men detta varierar givetvis från tillfälle till tillfälle. Den genomsnittliga smittorisken för oskyddat receptivt ("mottagande part") analt samlag anges till 0,8–3,2 % och vid omvänd homosexuell smittväg till 0,03–0,09 % (8).

### *Oralsex*

HIV kan påvisas i saliv, dock i genomsnittligt lägre mängder än i blod och sädesvätska. Smitta mun–penis anses förekomma, men risken är inte kvantifierad (8).

Förekomst av HIV i saliv är bakgrund till rådet att undvika s.k. djupa kyssar.

### **Sammanfattning**

Riskbedömning vid blodtransfusion är således ganska säker men för övrigt är de siffror som citeras endast statistiska uppskattningar som kan utnyttjas vid epidemiologiska beräkningar men *aldrig* extrapoleras till en smittsamhetsprognos för den exponerade individen.

Rakt uttryckt innebär det att smittsamheten hos en HIV-positiv individ aldrig kan negligeras.

Referenslista till avsnittet – Smittsamhet av HIV-infektion – återfinns i litteraturförteckningen.

\*

### **Kontroll**

Vaccin finns ännu ej tillgängligt. Antiviral behandling kan minska smittsamheten men är i det avseendet ett tveeggat verktyg vilket beskrivs under *smittsamhet* ovan.

HIV/AIDS har varit den hittills största utmaningen för modernt svenskt och internationellt smittskyddsarbete. Såväl primärprevention, med information om säker sex, sjukhushygien, åtgärder mot spridning vid narkomani osv., som sekundärprevention med individinriktade åtgärder har stor betydelse. De särskilda riskgrupperna kommenteras i avsnittet *Blod- och sexsmitta* och utgörs av: Intravenösa missbrukare, homo- och bisexuella män och vissa utomeuropeiska invandrare.

HIV-epidemin har tvingat fram de speciella blodsmittemottagningar som finns i de större städerna där smittspridningen är störst. Strategin har varit att upprätta ett förtroendefullt samarbete med de smittade för att undvika att dessa går under jorden och sprider infektionen okontrollerat. Tillkomsten av behandlingsmöjligheter har blivit ett värdefullt verktyg i denna strategi.

## HIV 2-infektion

HIV 2-smitta förekommer således i Västafrika där viruset tros ha sitt ursprung. I Guinea-Bissau har man funnit HIV 2-infektion hos ca 6 % av gravida kvinnor och 12 % av polismän. Dessa siffror har emellertid legat väsentligen *oförändrade* mellan 1987 och 1994 medan samtidigt HIV 1-infektion ökat i samma grupper.

Mängden cirkulerande HIV 2-virus *före AIDS-stadium* är lägre än för HIV 1, vilket torde bidra till den betydligt lägre smittsamheten. Som exempel förekommer mor-barnsmitta vid HIV 2 endast i någon procent, jämfört med över 25 % för HIV 1. Övrig smittspridning är inte kvantifierad men torde alltså vara betydligt lägre än för HIV 1.

HIV 2 är sammanfattningsvis väsentligt mindre aggressivt och AIDS-stadium nås först efter decennier. I Sverige har endast enstaka patienter med HIV 2-smitta påvisats.

HIV/AIDS klassas idag som Samhällsfarlig sjukdom (1.3).

## Amöbadysenteri

### Smittämne

Entamoeba histolytica, en protozoo (urdjur).

### Sjukdomsbeskrivning

I typiska fall en långvarig kronisk diarré med perioder av försämringar och förbättringar. Dysenterisymtom, dvs. blodiga diarréer och buksmärter är karaktäristiskt och har gett namnet. Amöbadysenteri kan därmed bl.a. förväxlas med shigellos samtidigt som förekomst av andra tarmsmittämnen är vanligt. Förloppet är snarligt icke infektiös kronisk inflammatorisk tarmsjukdom, t.ex. ulcerös colit. Komplikationer kan bestå i blindtarmsinflammation och i sällsynta fall perforation av tarmväggen med bukhinneinflammation. Utsädd av amöbor till framför allt levern kan ge stora bölder (amöba abscess).

Behandling är effektiv med specialpreparat, t.ex. metroniadazol.

*Symtomlösa* fall är vanliga, men hur vanliga är egentligen svårt att värdera p.g.a. *diagnostiska svårigheter*.

### **Diagnos**

I första hand morfologisk genom mikroskopi. Redan att urskilja typiska *Entamoeba histolytica* från besläktade amöbor bjuder på svårigheter. Därtill kom att man ganska nyligen upptäckt en morfologiskt identisk variant kallad *Entamoeba dispar* som endast kan urskiljas med immunologiska specialundersökningar. Denna variant är vida spridd men ej sjukdomsframkallande.

### **Förekomst**

Amöbadysenteri förekommer huvudsakligen i tropiska områden och är associerad till dåliga sanitära förhållanden. Flykting- och fångläger i tropikerna är typexempel och amöborna är då ofta åtföljda av en rad andra sjukdomar i bl.a. tarmen. Amöbor återfinns ofta hos homosexuella män men det förefaller som om merparten av dessa är av varianten *Entamoeba dispar*, se ovan. Detta bör beaktas vid all statistik inklusive den kliniska anmälningen enligt smittskyddslagen där man rapporterat en årlig förekomst på upp till 3 830 fall under den senaste 10-årsperioden (1992). Det året anmäldes färre fall enligt den parasitologiska laboratorierapporten, 2 624.

### **Spridning**

Människan är reservoar. Även om kontaktsmitta förekommer, t.ex. mellan homosexuella män, anses livsmedelsburen smitta vara vanligast, vilket antyder att smittsamheten är måttlig.

### **Kontroll**

Livsmedelshygien. Då amöba är en importsjukdom kan den avslöjas vid hälsokontroll av invandrare. Behandling av bärare motverkar spridning.

Sjukdomen klassas idag som: Andra anmälningspliktiga sjukdomar (A.1).

## Botulism

### Smittämne

*Clostridium botulinum*. En anaerob (kräver syrefri miljö) sporbildande grampositiv bakterie. Bakterien bildar ett toxin som är ett av världens mest potenta gifter.

### Sjukdomsbeskrivning

Den klassiska formen av botulism är en matförgiftning med färdigbildat toxin. Inkubationstiden är vanligen 12–36 timmar varefter kräkningar och diarré kan förekomma. Typiskt är därefter slappa förlamningar som vanligen börjar i ögonmuskulaturen, därefter sväljningsvårigheter och eventuellt andningsförlamning. Behandlingen är i huvudsak symtomatisk även om antiserum finns. Sjukdomen kan leda till döden om intensivvård inte sätts in.

*Spädbarnsbotulism* drabbar endast barn under 1 års ålder. I deras fall är det frågan om en riktig infektion, dvs. sporer utvecklas till levande bakterier i barnets tarm varefter toxinet produceras på plats. Symtomen blir därefter i princip likartade som för den vuxne. Inkubationstiden för spädbarnsbotulism är svår att fastställa, se nedan.

### Diagnos

Klinisk och eventuellt bakteriologisk genom odling eller påvisande av toxin.

### Förekomst och spridning

Bakterien är allstädes närvarande i jord och sporer är därmed ofta förekommande i livsmedel. Klassisk botulism kräver anaerob tillväxt vilket i regel förekommer vid felaktig hemkonserveringsteknik eller inläggningar. Ett klassiskt svenskt exempel är kryddsill där sillfiléerna behandlas otillräckligt i ättika. Nitrit tillsats motverkar botulism från köttvaror. Person-till-person-smitta förekommer ej.

Uppkomstmekanismen för spädbarnsbotulism är mindre känd då som nämnts ovan sporer inte sällan återfinns i olika sorters livsmedelsprodukter. Då man bl.a. påvisat sporer i honung rekommenderas barn under 1 års ålder att avstå från honung.

I Sverige rapporteras ströfall, under den senaste 10-årsperioden sammanlagt 7 st.

### **Kontroll**

Försiktighetsåtgärder vid matlagning enligt ovan. Vaccin saknas.

Sjukdomen klassas idag som: Andra anmälningspliktiga sjukdomar (A.2).

## **Campylobacter-infektion**

### **Smittämne**

Campylobacter-bakterien med undertyperna jejuni (vanligast) och coli.

### **Sjukdomsbeskrivning**

Inkubationstiden är vanligen 2–5 dagar. Med varierande svårighetsgrad följer därefter i regel feber ofta förenat med muskelvärk och ibland intensiva buksmärtor som kan missuppfattas som blindtarmsinflammation. Den åtföljande diarréen är ibland blodig.

Sjukdomsförloppet är i regel godartat och eventuella komplikationer kan, liksom för andra tarmbakterier också, bestå i ledsymtom för disponerade individer (jämför *Salmonellos*). Behandlingen är i första hand symptomatisk, vid svårare sjukdomsförlopp antibiotika.

### **Diagnos**

Bakteriologisk odling av avföringsprov är rutin sedan mitten av 1970-talet.

### **Förekomst**

Campylobacter är den vanligaste bakteriella diarrésjukdomen i Sverige varav cirka 40 % är inhemsk. Även globalt hör campylobacterdiarré till de vanligaste orsakerna av smittsam diarré. Under den senaste 5-årsperioden har cirka 5 000 fall anmälts årligen.



## **Spridning**

Utöver bl.a. vattenburen smitta och opastöriserad mjölk har alltid kyckling utpekats som en väsentlig smittkälla. I Sverige har emellertid flertalet kycklingbesättningar på senare år blivit campylobacterfria. Det återstår därmed att se om den minskade andelen inhemska fall 1996: 1 814 jämfört med 2 551 1995 och 2 538 1994, kan vara ett trendbrott eller en tillfällighet. Person-till-person-smitta anses sällsynt.

## **Kontroll**

Se avsnittet *Epidemisk diarré och Matförgiftning. Distributionsledet och kontroll*. Kontroll av distributionsledet är viktigast för campylobacterdiarré. Vaccin saknas.

Sjukdomen klassas idag som: Andra anmälningspliktiga sjukdomar (A.2).

## **Difteri**

### **Smittämne**

Difteribacillen (*Corynebacterium diphtheriae*). En grampositiv stavbakterie. Endast toxinbildande bakterier ger upphov till sjukdom.

### **Sjukdomsbeskrivning**

Difteri förekommer i form av hud-difteri, framför allt i u-länderna men mest betydelsefullt som svalgdifteri. Sjukdomen ger bilden av en halsfluss med fastsittande membraner på halsmandlarna. I detta stadium kan den förväxlas med halsfluss eller körtelfeber (mononucleos). Infektionen kan därefter vandra ner i luftvägarna. En fruktad komplikation är s.k. äkta krupp som drabbar struphuvudet och kan blockera andningen. Inom ett par veckor kan difteritoxinet ge skador på njurar, hjärta, ofta med dödlig utgång, samt förlamningar, främst i svalget.

Inkubationstiden anges till 2–5 dygn. Mortaliteten är svår att ange idag p.g.a. bristande erfarenheter. Fram till 1920 låg den i Sverige på cirka 10 %. Behandlingen består av antibiotika.

### **Diagnos**

Bakteriologisk diagnostik av svalgprov. Svårigheten är att kliniskt vara beredd att känna igen denna i Sverige sällsynta sjukdom!

### **Förekomst**

Fram till 1920 uppträdde i Sverige 10 000–20 000 fall/år med 10 % mortalitet. Förekomsten har därefter drastiskt minskat sedan allmän vaccinering införts. Senaste epidemin uppträdde i Sverige 1984, mest hos alkoholmissbrukare. Senast rapporterade fall i Sverige var 1988 med tre sjukdomsfall och fyra smittbärare.

Vid upplösningen av Sovjetimperiet ökade difterin p.g.a. sviktande vaccinationsprogram och man har haft stora bekymmer i S:t Petersburg-området och Baltikum.

### **Spridning**

Kontaktsmitta. Smittsamheten kan vara jämförbar med halsfluss.

### **Kontroll**

I första hand primärprevention: Ett effektivt vaccin finns riktat mot toxinet vilket förhindrar kliniska symtom på svalgdifteri. I praktiken minskar vaccineringen också utbredningen av difteribacillen. Vaccinet brukar ges i kombination med stelkrampsvaccin och kikhostevaccin. Man får vara uppmärksam på importfall, framför allt från Östeuropa. Svårigheten består inte minst i att kliniskt känna igen sjukdomen som således kan ge liknande symtom som halsfluss.

Vid etablerad spridning: Sekundärprevention med spårning, isolering och antibiotikabehandling av smittbärare.

Sjukdomen klassas idag som: Samhällsfarlig sjukdom (1.1).

## **EHEC (Enterohaemorrhagiska E. coli) infektion**

### **Smittämne**

Verotoxinbildande E. coli varav serotyp O157 är vanligast och den enda formellt anmälningspliktiga.

### **Sjukdomsbeskrivning**

Inkubationstiden är uppskattad till 3–8 dagar. Man insjuknar i diarré som i karaktäristiska fall är blodig utan att vara åtföljd av feber.

Via en gen som kodar för produktion av s.k. verotoxin (VT) kan bakterien liksom vissa shigellabakterier framkalla haemolytiskt uremiskt syndrom (HUS). Haemolys innebär sönderfall av röda blodkroppar och uremin innebär njurskada som kan vara dialyskrävande vilket ger sjukdomen sin allvarliga innebörd. Njuren kan vara utslagen under veckor till månader.

Det är inte säkerställt hur antibiotikabehandling påverkar förloppet av sjukdomen. Man har dock tillämpat behandling i Sverige.

### **Diagnos**

Odling av avföringsprov och identifikation av VT-genen med molekylärbiologisk teknik.

### **Förekomst**

EHEC av olika serotyper har sedan decennier varit känd i USA och främst associerats till hamburgare. Denna nygamla sjukdom fick epidemisk spridning i Sverige fr.o.m. 1995. Se diagram.

## **Spridning**

Sökandet efter reservoar och spridningsvägar har i Sverige varit motigt men det förefaller nu som om *nötboskap* är huvudreservoaren via tarmsmitta. I Sverige, t.ex. Halland, har man påvisat EHEC O157 i kobe-sättningar och kunnat knyta smitta till mjölk. Utbrott från badsjöar är känt från USA och nu också i Västsverige varvid man misstänker att smittan kommit via betesmark. Det anses att den nödvändiga infektionsdosen för EHEC är mycket låg varför förutsättningar finns för person-till-person-smitta via kontakt (jämför shigella). Sekundärfall förekommer nämligen.

## **Kontroll**

Smittspårning, livsmedelshygien, antibiotikabehandling av bärare.

Sjukdomen klassas idag som: Andra anmälningspliktiga sjukdomar (A.2).

## **Fläckfeber**

Sjukdomen finns i två former, A lusburen och B loppburen.

### **A lusburen fläckfeber**

#### **Smittämne**

*Rickettsia prowazekii*, en primitiv bakterie som saknar cellvägg.

#### **Sjukdomsbeskrivning**

Efter en inkubationstid på 1–2 veckor följer influensaliknande symtom med tillkomst av fläckformade utslag. Febern varar i cirka 2 veckor och mortaliteten utan behandling ligger på 10–40 %. Sjukdomen behandlas med antibiotika varvid prognosen är gynnsam. Vid obehandlad sjukdom förekommer senare och mera godartade återfall (Brill-Symmers sjukdom).

#### **Diagnos**

Bakteriologisk odling och serologi.

### **Förekomst och spridning**

Den epidemiskt uppträdande lusburna varianten har människan som reservoar och sprids med löss. Den blir därmed associerad till krig och katastrofer, skyttegravsfeber. Inga fall är rapporterade i Sverige under de senaste 10 åren.

### **Kontroll**

Sjukdomskontroll avser framför allt lusbekämpning. Ett vaccin som användes under andra världskriget förhindrade dödsfall men inte sjukdomsutbrott.

## **B loppburen fläckfeber**

Smittämnet heter här *Rickettsia typhi*. Sjukdomen förekommer fläckvis i stora delar av världen och är bunden till riklig förekomst av råttor och möss. Den sprids därifrån med loppor. Sjukdomen uppträder inte i epidemier. Kliniken är som vid den ovanstående lusburna sjukdomen men mildare och mortaliteten understiger 1 %. Sjukdomen har inte rapporterats de senaste 10 åren.

Fläckfeber klassas idag som: Samhällsfarlig sjukdom (1.1).

## **Giardiasis**

### **Smittämne**

*Giardia lamblia*, en protozoo (urdjur).

### **Sjukdomsbeskrivning**

Inkubationstiden är längre än för flertalet bakteriella och virala tarm-sjukdomar, 1–2 veckor varför giardiasis kan uppträda som en andra diarréepisod vid dubbelsmitta. Sjukdomen karaktäriseras av långvarig och envis diarré kombinerad med aptitlöshet och uppspändhet. Den kan förväxlas med kronisk magkatarr eller gallbesvär. Många fall är dock symptomfria, detta gäller majoriteten av bärare i u-länderna. Komplikationer är mycket sällsynta.

Behandling är effektiv med specialpreparat. I enklaste fall endos-behandling med tinidazol.

**Diagnos**

Morfologisk genom mikroskopi av avföringsprov.

**Förekomst**

Mycket utbredd i tropiska områden men även i Östeuropa: "Leningrad-sjukan!". Adoptivbarn är därmed ofta bärare. Inhemsk smitta förekommer dock också. I Sverige rapporterades 1995 och 1996 1 500 fall årligen, topp 1992 med 7 468 fall. Variationer sammanhänger bl.a. med antal asylsökande.

**Spridning**

Människan är i första hand reservoar. Möjligen även sällskapsdjur som hund och katt. Sjukdomen är ganska smittsam och kan spridas genom kontakt. Därvid förekommer utbrott inom familjer, barndaghem och andra institutioner. Vattenburen smitta är vanlig via faekal förorening av vattentäcker. I Östeuropa är detta vanligt beroende på ofiltrerat vatten, endast klorering dödar nämligen ej smittämnet. Vattenburen smitta förekommer också i Sverige, t.ex. ett utbrott i Blekinge 1983 som drabbade 450 personer.

**Kontroll**

Framför allt uppspårning och behandling av smittbärare. Hälsokontroll av invandrare. Uppsikt över vattentäcker.

Sjukdomen klassas idag som: Andra anmälningspliktiga sjukdomar (A.2).

**Gonorré****Smittämne**

*Neisseria gonorrhoeae*, en s.k. gramnegativ diplokok.

**Sjukdomsbeskrivning**

Gonorré är den klassiska könssjukdomen. Efter en inkubationstid på 2–7 dagar uppträder sveda och flytningar från könsorganen eller ändtar-

men. Symtomen är vanligast från mannens urinrör. Infektionen är oftast symtomfri hos kvinnor vilket underlättar spridningen och komplikationerna hos kvinnor: äggledarinflammation med sterilitetsproblem och ibland utomkvedshavandeskap. Obehandlad gonorré kan leda till en mild form av sepsis (allmän blodförgiftning) som ofta är förenad med ledbesvär. Barn kan smittas i samband med förlossningen och få en ögoninfektion som obehandlad kan leda till blindhet. När gonorré var vanligt i Sverige föranledde detta den s.k. credéprofylaxen varvid alla nyfödda droppades med silverniträt i ögonen.

Okomplicerad gonorré har varit lättbehandlad med engångsdos penicillin. Förutsättningar för uppkomst av *multiresistenta* stammar (se avsnittet *Multiresistenta bakterier*) uppkom i Sydostasien i samband med Vietnamkriget. Dessa kräver mer sofistikerad behandling och utgör ett hot för framtiden.

### **Diagnos**

Klinisk misstanke verifieras med bakteriologisk odling.

### **Förekomst**

I Sverige kulminerade gonorré under 1970-talet med 40 000 fall årligen. Det sammanföll med friare sexualvanor och ökad P-pilleranvändning hos yngre kvinnor. Propaganda för säker sex och på senare år risken för HIV samt ett effektivt smittskyddsarbete har åstadkommit en kraftig minskning under den senaste 10-årsperioden, se diagram.

1996 anmäldes 211 fall i Sverige. I cirka 20 % av fallen var bakterierna okänsliga för penicillin. 41 % var smittade utomlands, huvudsakligen i Asien eller i Östeuropa.

Globalt är gonorré vanligast i fattiga socioekonomiska förhållanden och i tider av social oro såsom efter Sovjetimperiets fall. Import av multiresistenta stammar från Sydostasien och Östeuropa är det största hotet.

### **Spridning**

Venerisk. Smittsamheten är påtaglig vid oskyddat sex.

### **Kontroll**

Vaccin saknas. Information om säker sex. Spårning och behandling av smittbärare.

Sjukdomen klassas idag som: Samhällsfarlig sjukdom (1.3).

## **Gula febern**

### **Smittämne**

Gula feber-viruset.

### **Sjukdomsbeskrivning**

Gula febern kan stå som modellsjukdom för de s.k. virala haemorrhagiska febrarna som alla har en likartad sjukdomsbild. Efter en inkubationstid på 3–6 dygn insjuknar man i influensaliknande symtom följt av ikterus (gulst) därav namnet. Samtidiga tecken på njurpåverkan. Efter ett par dygns förbättring kan i värsta fall en försämring inträda med allmän blödningstendens och tecken på allmän organsvikt som leder till döden. Den totala mortaliteten är i endemiska områden mindre än 5 %, om gulst uppträder är den 20–50 %. Specifik behandling finns inte. Genomgången sjukdom ger livslång immunitet.

### **Diagnos**

Virologisk med påvisande av virus eller antikroppar.



### **Förekomst och spridning**

Gula febern uppträder i två former, dels djungelformen där apor är reservoaren och moskiter kan sprida den vidare till skogsarbetare. I sin andra, urbana form är människan reservoaren, mellan människor sprids sjukdomen av moskiter. Sjukdomen är endemisk i västra och centrala Afrika samt Sydamerika. Inga svenska fall är rapporterade den senaste 10-årsperioden.

### **Kontroll**

Ett effektivt vaccin finns med minst 10 års varaktighet. Det är obligatoriskt vid resor till tropiska områden. I endemiska områden tillgrips myggbekämpning vid epidemier.

Sjukdomen klassas idag som: Samhällsfarlig sjukdom (1.1). S.k. karantänssjukdom.

## **Haemophilus influenzae (invasiva infektioner)**

### **Smittämne**

Smittämne är Haemophilus influenzae, serotyp B (Hib), en gramnegativ stavformad bakterie.

### **Sjukdomsbeskrivning**

Allmänt sett uppträder Haemophilus influenzae ofta parallellt med pneumokocker, drabbar samma patientgrupper och ger liknande infektionstyper. Sålunda är den näst pneumokockerna den vanligaste orsaken till en bakteriell komplikation av vanliga övre luftvägsinfektioner (förkylningar) med bl.a. bihåleinflammation hos vuxna och öroninflammation hos barn. Dessa godartade infektioner orsakas av bakterier som saknar kapsel.

De farliga, *invasiva*, infektionerna orsakas liksom hos pneumokockerna av kapselbärande bakterier. Kapslade Haemophilus influenzae-bakterier kan ge upphov till hjärnhinneinflammation (meningit) och struplocksinflammation (epiglottit). Båda tillstånden är ett led i en allmän blodförgiftning, sepsis. Båda tillstånden har också hög dödlighet, prognosen är beroende på hur snabbt patienten kommer under behandling. Dessa allvarliga infektioner drabbar i huvudsak förskolebarn. Barn med meningit får ofta framtida men, t.ex. i form av kramper eller

hörselfnedsättning. Behandling består av intravenös antibiotika på sjukhus med beredskap till intensivvård.

### **Diagnos**

Bakteriologisk odling.

### **Förekomst**

Bakterien som sådan är allmänt spridd i samhället. Invasiva fall av sjukdomen är däremot lyckligtvis sällsynta, 15 fall rapporterades i Sverige 1996.

### **Spridning**

Kontaktsmitta, ffa mellan yngre barn liksom för pneumokocker. Jämför *Barndaghemssmitta*. Benägenheten att utveckla invasiv sjukdom är således sällsynt.

### **Kontroll**

Ett effektivt vaccin, som i detta fall har skyddande effekt även på de små barnen föreligger och har internationellt haft mycket god effekt på incidensen av *invasiva* infektioner av *Haemophilus influenzae*.

Sjukdomen klassas idag som: Andra anmälningspliktiga sjukdomar (A.1).

## **Hepatiter (smittsam gulsot)**

### **Smittämnen**

Fem smittämnen är hittills kända, betecknade A till E. A och E sprids som magtarm-smitta, de övriga som blod/sexsmitta. Människan är reservoar. Ett sjätte smittämne "hepatit G" är föremål för studier.

Subkliniska, mer eller mindre symtomfria, infektioner är vanliga med avsaknad av gulsot inte minst beträffande hepatit C. De *akuta* besvären orsakas annars av virusinvasion i leverceller och yttrar sig i varierande grad av feber, aptitlöshet och buksmärter följt av gulsot. Vid massiv, s.k. *fulminant*, infektion kan leverns syntesförmåga släckas ut och därmed produktionen av bl.a. blodkoagulationsproteiner. Döden

kan då följa genom massiva blödningar. Denna yttring är dock relativt sällsynt.

### **Diagnos**

Den virologiska diagnostiken sker rutinmässigt genom serologi, ibland kompletterat med molekylärbiologisk metodik.

Samtliga hepatiter klassas idag som: Samhällsfarlig sjukdom (1.1).

## **Hepatit A – tidigare kallad epidemisk gulsot**

### **Smittämne**

Hepatit A-virus (HAV) ett s.k. picornavirus, släkt med enterovirus. (Polio är ett enterovirus).

Inkubationstiden är 2–6 veckor. Även om sjukdomen i regel är godartad förekommer dödsfall i Sverige i samband med fulminant infektion. Barn är mindre benägna att utveckla symtom. Kroniskt bärarskap förekommer ej. Specifik behandling finns ej.

### **Förekomst**

Importsmitta, numera ofta från avlägsna resmål med låg hygienisk standard. Inhemsk spridning förekommer också via sekundärfall och importerade livsmedel. Under den senaste 10-årsperioden rapporteras årligen normalt knappt 300 fall. Återkommande toppar med inhemsk spridning, t.ex. 1995 med 600 fall orsakas av spridning bland narkomaner.

### **Spridning**

I första hand magtarm-smitta, särskilt förorenat vatten som kan drabba dricksvattentäkter. Råa skaldjur, importerade grönsaker och färsk eller frusen frukt (hallon och jordgubbar har spritt smitta t.o.m. via glass).

Kontaktsmitta förekommer också varvid patienten är mest smittsam veckan innan gulsoten bryter ut. Risken för person-till-person-smitta är påtaglig i barnkollektiv. Adoptivbarn liksom invandrarbarn som besökt hemlandet kan sprida smitta på barndaghem. I övrigt anses hepatit A smitta individer inom samma hushåll.

En särskild grupp utgörs av narkomanerna som nu svarar för den största inhemska spridningen. Huruvida HAV här överförs via blod eller dålig hygien är inte säkerställt.

### **Kontroll**

Smittspårning är viktig och kan försvåras av den långa inkubationstiden. Reseprefylax med gammaglobulin ger ett kortvarigt skydd och kommer troligen i ökad utsträckning att ersättas av aktiv immunisering med ett specifikt hepatit A-vaccin. Detta skulle också kunna användas till andra riskgrupper: narkomaner.

## **Hepatit B**

### **Smittämne**

Hepatit B-virus (HBV).

Inkubationstiden är 2–6 månader. Upp till hälften av sjukdomstillfällena är subkliniska. 5–10 % blir kroniska bärare, vid etablerad mor-barn-smitta blir upp emot 100 % kroniska bärare.

Kronisk infektion kan utveckla sig till levercirrhos (skrumplever) och i slutstadiet levercancer, en av de vanligaste cancerformerna i Sydostasien och Västafrika. Man anger att 15–25 % av patienter med kronisk hepatit B dör en för tidig död. Med hänsyn till detta förekommer *behandling* av kroniska bärare med bl.a. interferon. Behandlingen är långvarig, dyrbar och påfrestande för patienten. Den leder till utläkt infektion och smittfrihet vid knappt hälften av fallen.

### **Förekomst och spridning**

Infektionen är utbredd i delar av Afrika och Asien med bärarskap upp till 20 % av befolkningen till följd av heterosexuell smitta och mor-barn-smitta. I Sverige sprids hepatit B som blod/sexsmitta och är mycket smittsam vid såväl blodöverföring som sexuell kontakt. Hepatit B drabbar därmed homosexuella män, intravenösa missbrukare och invandrare/adoptivbarn. Man rapporterar normalt 200–300 fall årligen. Fördelningen av akut hepatit B respektive bärare framgår av diagram.

### **Kontroll**

Åtgärder som vid blod- och sexsmitta. Sjukhushygienisk kontroll. Vaccin finns tillgängligt för riskgrupper. Vaccin och s.k. specifikt immunoglobulin används också för att förebygga mor-barn-smitta när gravida bärare har diagnosticerats vid mödravårdscentral och också vid yrkesmässig exposition för blodsmitta: t.ex. sjukvårdspersonal eller poliser: Allmänna råd finns från Socialstyrelsen.

## **Hepatit C**

### **Smittämne**

Hepatit C-virus (HCV).

Inkubationstiden är 2–12 veckor. I Sverige är flertalet infektioner subkliniska. Över 60 % av infekterade individer blir kroniska bärare med liknande konsekvenser för individen som kroniskt bärarskap av hepatit B. Även bärarskap av hepatit C kan i utvalda fall bli föremål för liknande behandling som vid hepatit B. Pågående missbruk omöjliggör dock ofta detta i praktiken.

### **Förekomst och spridning**

Förekomsten är global och kan vid t.ex. bristande sterilitet inom sjukvården leda till katastrofala konsekvenser. T.ex. har ett stort antal blodgivare och därmed deras mottagare smittats i Litauen. Spridningen förvärras av att flertalet blir kroniska bärare med bestående smittsamhet.

I Sverige sker huvudsakligen smitta bland intravenösa missbrukare med sekundärfall därifrån. Praktiskt taget alla i.v. missbrukare blir smittade med tiden. Sexsmitta och framför allt mor-barn-smitta är betydligt mindre vanligt jämfört med hepatit B.

I Sverige rapporteras årligen 2 000–4 000 fall. 1996: 2 613 fall varav intravenöst missbruk angavs för 1 663, sexuell smitta för 35, blodtransfusion (före 1992) för 104. Ofullständiga uppgifter eller oklar smittväg förelåg för återstående 811 fall.

### **Kontroll**

Åtgärder som vid blod- och sexsmitta. Sjukhushygienisk kontroll. Vaccin och specifik immunglobulinprofylax saknas.

## **Hepatit D (delta)**

### **Smittämne**

Hepatit D (tidigare delta) -virus. Ett ofullständigt virus som endast orsakar sjukdom i närvaro av hepatit B.

Inkubationstiden är 2–8 veckor. Viruset kan förekomma tillsammans med en akut hepatit B-smitta eller orsaka uppblossande symtom hos kronisk bärare av hepatit B. Inte minst i denna situation förekommer ibland fulminant hepatit. Även D hepatit kan bli kronisk i sig.

### **Förekomst, spridning och kontroll**

Hepatit D är således helt associerat till HBV-infektion. I Sverige anmäls 5–10 fall årligen. Vaccin eller annan profylax saknas.

## Hepatit E

### Smittämne

Hepatit E-virus (HEV) ett nyupptäckt virus.

Inkubationstiden, kliniken och smittvägarna som hepatit A.

### Förekomst

Således födoämnesburen smitta, fläckvis endemisk i tropikerna t.ex. i Indien. I Sverige som importfall, cirka 5 årligen.

### Spridning

Liksom för hepatit A livsmedels- och kontaktsmitta. Smittsamheten okänd, troligen låg.

### Kontroll

Vaccin saknas. Resenärer får iakttaga försiktighet som gentemot annan födoämnesburen smitta.

## HTLV I- och II infektion

### Smittämne

HTLV står för Human T-cell Leucemia Virus. Ett retrovirus, släkt med HIV, se nedan.

### Sjukdomsbeskrivning

Som namnet antyder har man lyckats koppla HTLV I till en sällsynt form av leukemi. Sedermera har också framkommit koppling till en neurologisk sjukdom med tilltagande förlamningar. Prognosen för dessa tillstånd är dålig.

När man senare beskrev HTLV II har man varit observant på liknande konsekvenser som för I och man misstänker att det viruset orsakar en annan sällsynt leukemiform, s.k. hårcellsleukemi.

Nästa besläktade virus i ordningen var HTLV III. Detta virus är senare omdöpt till *HIV*, vilket förklarar uppmärksamheten även beträffande HTLV I och II.

### **Diagnos**

Serologisk.

### **Förekomst, spridning och kontroll**

Virus förekommer naturligt bl.a. hos vissa indianstammar i Nordamerika samt i Karibien och Japan. Det har sedan spritt sig som en blodsmitta till framför allt intravenösa missbrukare. I Sverige har man inriktat kontrollåtgärder på att förhindra virusspridning via blodtransfusion. Föreskrifter finns från Socialstyrelsen.

Sex fall rapporterades i Sverige 1996.

Sjukdomen klassas idag som: Andra anmälningspliktiga sjukdomar (A.1).

## **Infektioner med atypiska mykobakterier**

### **Smittämne**

En omfattande grupp s.k. atypiska eller anonyma mykobakterier, som är släkt med tuberkulosbakterien. De intressantaste ur humanpatogen synpunkt är *Mycobacterium avium intracellulare komplexet (MAC)*, *Mycobacterium Kansasii* och möjligen *Mycobacterium paratuberculosis*.

### **Sjukdomsbeskrivning**

Anonyma mykobakterier är typiska s.k. opportunister, dvs. de ger endast i undantagsfall sjukdom hos vuxna immunfriska personer och då med en sjukdomsbild som ibland kan likna tuberkulos, gäller t.ex. *Mycobacterium Kansasii*. Hos barn har man angett en viss ökning av infektionsfrekvensen efter upphörandet av den allmänna tuberkulosvaccineringen, BCG vaccinering.

Det stora nytillskottet av immunbristpatienter till följd av HIV-epidemin har gett ett uppsving för atypiska mykobakterieinfektioner hos människa. Detta gäller inte minst MAC-komplexet, ibland kallat



fågeltuberkulos. Hos de AIDS-sjuka yttrar det sig framför allt i form av en ihållande feber vars orsak kan vara svår att skilja från andra opportunistiska infektioner.

M. paratuberculosis har veterinärmedicinskt intresse och omfattas av epizootilagen. I rapporten *Översyn av epizootilagstiftningen* (sid. 63) påtalar man de indicier som antyder att bakterien kan ha humanmedicinskt intresse, nämligen som möjlig orsak till Crohns sjukdom hos människa. Crohns sjukdom är en kronisk inflammatorisk tarmsjukdom.

I den mån behandling av atypisk mykobakterieinfektion hos människa anses nödvändig i det individuella fallet, kan den vara mycket problematisk eftersom bakterierna ofta är multiresistenta mot vanliga tuberkulospreparat.

### **Diagnos**

Bakteriologisk. Atypiska mykobakterier är ofta ett bifynd vid vanlig tuberkulosdiagnostik och den kliniska betydelsen av fyndet är ofta tveksam i det individuella fallet.

### **Förekomst och spridning**

Atypiska mykobakterier är allmänt förekommande i miljön. Infektioner drabbar, förutom barn enligt ovan, således i första hand patienter med nedsatt infektionsförsvar varav AIDS-patienter dominerar. I Sverige rapporteras den senaste 5-årsperioden 100–200 fall årligen.

### **Kontroll**

Kontrollen är i första hand avhängig av förloppet av HIV-epidemin. Något specifikt vaccin finns inte.

Sjukdomen klassas idag som: Andra anmälningspliktiga sjukdomar (A.1).

## **Klamydia (genital infektion)**

### **Smittämne**

Chlamydia trachomatis. Kunskapen om klamydiainfektioner är under utveckling. Chlamydia psittaci ger upphov till ornithos (papegojsjuka) (se detta också). Chlamydia pneumoniae, ofta kallad TWAR, ger lik-

som papegojsjukan lunginflammation. Chlamydia trachomatis föreligger av flera serotyper varav vissa ger könssjukdomen lymfogradikuloma venerium, andra den klassiska ögonsjukdomen trachom, åter andra vanlig genital klamydia.

### **Sjukdomsbeskrivning**

Genital klamydiainfektion uppträder efter en förmodad inkubationstid på en till flera veckor. Symtomen är så snarlika gonorré att man före tillkomst av specifik diagnostik kallade sjukdomen icke gonorroisk uretrit (urinrörsinflammation). Därtill kom att dubbelinfektion med gonorré tidigare var vanligt. En viktig skillnad mot gonorré är dock att klamydiainfektion oftare är *symtomfri även hos män*. Symtomfria smittbärare har därför ännu större betydelse för spridning av klamydia.

Liksom för gonorré är den allvarligaste innebörden av genital klamydia äggledarinflammation hos kvinnor följt av sterilitetsproblematik. Män, inte minst homosexuella män, kan drabbas av inflammation i prostatakörteln. Bekymret är att de allvarliga komplikationerna kan uppträda utan påtagliga varningssymtom.

Sjukdomen behandlas med antibiotika, ej vanligt penicillin. Endosbehandling har utvecklats.

### **Diagnos**

Bakteriologisk undersökning av direktprov. Den känsliga PCR-metoden möjliggör också provtagning från urin, vilket kan förenkla massundersökningar i t.ex. manliga riskgrupper.

### **Förekomst och spridning**

Människan är reservoar och förekomsten är global. 1987 laboratorieanmäldes cirka 38 000 fall. Liksom för gonorré har infektionen därefter minskat, se diagram: *Årsrapport 1996, SMI: Gonorré och klamydia. (sid. 238)* Som synes av diagrammet har denna minskning avstannat de senaste åren. I laboratorierapporten anmäls nu cirka 14 500 fall årligen. Orsaken till skillnaden i utveckling mellan gonorré och klamydiainfektion är inte säkerställd men reservoaren av klamydiainfektion är uppenbarligen fortfarande så stor att förutsättningar för inhemsk spridning är betydligt större än för gonorré. Klamydiainfektioner är också överlag mer symtomfattiga än gonorré och detta gäller då särskilt symtomfria

män som antas vara en viktig smittkälla. Infektionen har varit mer svårbehandlad än gonorré.

Den kvarvarande klamydiaspridningen är en källa till oro då klamydia kan ses som en markör för venerisk smittrisk i allmänhet.

### **Kontroll**

Vaccin saknas. Information om säker sex, kontaktspårning och behandling av bärare. Allmänna råd finns från Socialstyrelsen. Riktad undersökning med moderna provtagningsmetoder av yngre män i speciella riskgrupper skulle kunna vara av värde.

Sjukdomen klassas idag som: Samhällsfarlig sjukdom (1.3).

## **Kolera**

### **Smittämne**

Kolerabacillen, *Vibrio cholera* av olika serotyper såsom klassisk kolera O1 och El Tor. Sedan 1992 även serotyp O139.

### **Sjukdomsbeskrivning**

Efter en inkubationstid på vanligen 2–3 dagar (timmar till 5 dygn) insjuknar patienten i våldsamma vattentunna diarréer. I typiska fall är kräkning, buksmärta och feber föga framträdande. Kolerabacillen bildar ett toxin som tvingar tarmcellerna att aktivt pumpa ut salter och vatten. De åtföljande vätskeförlusterna på 10-tals liter/dygn leder till uttorkning, chock och död.

Om man idag ställer den tidigare retoriska frågan "att välja mellan pest och kolera" torde man dock slippa lindrigare undan som kolera-patient. Koleraforskningen har nämligen dels lett till framsteg beträffande vaccin, se nedan, men framför allt upptäckten av förvånansvärt enkla behandlingsprinciper som förbättrat prognosen för kolerasjukdomen radikalt och, ännu viktigare, kunnat tillämpas i behandlingen av smittsam diarré i allmänhet.

Diarrésjukdomar är globalt, framför allt hos barn, ett av jordens största folkhälsoproblem. Den numera accepterade behandlingsprincipen är att ersätta vätske- och saltförlusterna genom *dryck* av vätskeersättningsmedel som innehåller salter och *socker*. Den nya upptäckten var att just sockertillsatsen möjliggjorde för tarmcellerna att aktivt kunna pumpa tillbaka vätska. Denna behandling är t.o.m. effektivare än

den tidigare enda tillgängliga, vätskeersättning genom dropp. Den globala betydelsen ligger givetvis i enkelheten.

Utöver vätskeersättning ges också antibiotika som avkortar sjukdomsförloppet något dygn. Mortaliteten som vid obehandlad symtomgivande sjukdom ligger över 50 %, är vid korrekt behandling mindre än 1 %.

### **Diagnos**

Klinisk misstanke verifieras med bakteriologisk odling.

### **Förekomst**

Om prognosen vid kolerasjukdom har förbättrats så har bakterien i modern tid, jämfört med pesten, varit desto mer framgångsrik beträffande utbredningen.

Sydasien med Gangesbäckenet har historiskt varit smitthärden för kolera i sin klassiska form. Med bl.a. pilgrimsresor, sjöfart etc. har sjukdomen därifrån gjort framstötar emot Europa, även Sverige vilket 1800-talets kolerakyrkogårdar påminner om.

Nytt är att alltsedan 1961 har kolera etablerat sig fast i andra världsdelar, Afrika och Latinamerika, i form av varianten El Tor. Från Sverige rapporteras under den senaste 10-årsperioden 5 st. ströfall.

### **Spridning**

Människan är reservoar och smittspridningen är faeco-oral, påfallande ofta som vattenburen smitta, t.ex. från förorenade brunnar. I Nord- och Sydamerika förekommer smittspridning via råa skaldjur. Kontaktsmitta kan förekomma, men risken torde vara lägre än för shigellos.

### **Kontroll**

Det tidigare använda helcellsvaccinet som gavs i injektionsform hade dålig skyddseffekt trots att det var obligatoriskt vid resor mellan tropiska länder. Genom framför allt svenska forskningsinsatser har man nu tagit fram ett levande försvagat vaccin som delvis är direkt riktat mot själva koleratoxinet och ges som dryck.

Koleratoxinet är kemiskt och immunologiskt nära släkt med det s.k. LT-toxinet hos ETEC: toxinbildande E. colibakterier vilka är den van-

ligaste orsaken till banal turistdiarré. Härigenom öppnar sig möjligheten att genom koleravaccinering också minska risken att insjukna i turistdiarré.

Övrig kontroll innebär smittspårning och isolering av smittade patienter samt sanitära åtgärder, vatten- och livsmedelshygien.

Sjukdomen klassas idag som: Samhällsfarlig sjukdom (1.1). Den är en s.k. Karantänssjukdom.

## Legionellos

### Smittämne

Legionella pneumophila. En bakterie som normalt förekommer i jord och vatten. Namnet legionärsjuka kommer av att det första kända större utbrottet drabbade kongressdeltagare inom den s.k. American Legion, Philadelphia, USA.

### Sjukdomsbeskrivning

Efter en inkubationstid på 2–10 dygn insjuknar man i influensaliknande allmänsymtom i regel följt av torrhosta som tecken på uppseglande lunginflammation. Samtidig diarré är vanlig. Äldre män samt patienter med generellt nedsatt immunförsvar är mer utsatta. Lunginflammationen kan vara svår och långdragen, inte sällan krävande respiratorvård. Sjukdomen behandlas med antibiotika, dock ej vanligt penicillin.

I USA där infektionen först uppmärksammades anges sjukhusmortalitet på upp till 39 %. Svenska siffror torde ligga avsevärt lägre men är beroende på grundsjukdomen.

### Diagnos

Bakteriologisk/serologisk. I intensivvårdssammanhang sker detta ofta via s.k. bronkoskopi där man via instrument går ner i lungorna och tar prover. En urinanalys har sedermera utvecklats.

### Förekomst

Global men smittämnet måste anrikas, se *spridning* nedan. I Sverige har sedan 1989 anmälts cirka 40–70 fall/årligen.

## **Spridning**

Legionellabakterien som således är en jord/vattenbakterie anrikas i klimatanläggningar och tappvarmvatten som håller för låg temperatur. En vanlig orsak till det senare är felbyggda rörsystem där vattnet kan bli stående längre perioder och kylas ner under kritiska 50–55°. Bakterierna kan därefter spridas i en vattenaerosol via duschar eller klimatanläggningar.

Ett aktuellt exempel från 1997 är spridning av legionärsjuka på Akademiska sjukhuset i Uppsala som just berodde på felbyggda rörsystem. Spridning på sjukhus underlättas givetvis av en ansamling av mottagare med nedsatt immunförsvar. Legionärsjuka förekommer således i Sverige dels som inhemsk smitta men också som importsjukdom hos hemvändande utlandsresenärer.

Person–till–person-smitta är ej säkerställd.

## **Kontroll**

Vaccin finns ej. Kontroll riktas därför mot tillsyn av rörsystem och klimatanläggningar. Genom övervakning och anmälning kan infektionshärdar avslöjas, även vid importerade fall.

Sjukdomen klassas idag som: Andra anmälningspliktiga sjukdomar (A.2).

## **Listerios**

### **Smittämne**

*Listeria monocytogenes*. En grampositiv stavbakterie.

### **Sjukdomsbeskrivning**

Inkubationstiden antas i genomsnitt vara 3 veckor. Listerios är en febersjukdom som främst drabbar immunsvaga individer däribland *gravida* kvinnor. Hos den gravida kvinnan kan sjukdomen gå som en ganska okaraktäristisk och mild febersjukdom trots att hon har en bakterie cirkulerande i blodet. Därigenom kan fostret smittas och resultera i missfall, dödfött barn eller smitta i nyföddhetsperioden. Vid smitta i nyföddhetsperioden är sjukdomsbilden svår i form av sepsis eller hjärnhinneinflammation och prognosen för det nyfödda barnet mycket dålig.

Efter nyföddhetsperioden går sjukdomen antingen såsom allmän blodförgiftning (sepsis) eller hjärnhinneinflammation. Med korrekt antibiotikabehandling är prognosen i denna situation betydligt bättre.

### **Diagnos**

Bakteriologisk odling från blod, ryggmärgsvätska, moderkaka etc.

### **Förekomst**

Enligt den kliniska smittskyddsrapporten förekommer i genomsnitt 31 fall årligen i Sverige (13–60) enligt laboratorierapporten 40 (28–60).

### **Spridning**

Listeria är en jord/vattenbakterie med utbredd förekomst i djurriket, dvs. en zoonos. Smittvägen till människa är fortfarande ofullständigt känd men de viktigaste infektionerna sker sannolikt via livsmedel. Man har kunnat knyta listeria till dessertostar gjorda på opastöriserad mjölk och i vacuumförpackad lax. Bortsett från mor–barn-smitta torde person–till–person-smitta ej förekomma.

### **Kontroll**

Livsmedelshygienisk. Se *distributionsledet*, *Epidemisk diarré* och *Matförgiftning*. Observans är viktig vid oklar feber hos gravida kvinnor då tidig antibiotikabehandling kan rädda barnet. Vaccin saknas.

Sjukdomen klassas idag som: Andra anmälningspliktiga sjukdomar (A.2).

## **Malaria**

### **Smittämne**

Malariaparasiten (plasmodium). En protozoo, urdjur, av fyra olika arter: vivax, falciparum, ovale och malariae.

## Sjukdomsbeskrivning

Inkubationstiden är vanligen 1–2 veckor men kan förlängas framför allt genom intag av profylax med otillräcklig effekt. Under inkubationstiden når så småningom parasiten röda blodkroppar. När dessa sprängs sönder uppträder symtomen i form av frossa och feber, ibland symtom även från andra organ framför allt magtarmkanalen. Febern är till en början oregelbunden för att så småningom uppträda cykliskt varannan dag (vivax, ovale och ibland falciparum) eller var tredje dag (malariae).

Elakartad form med komplikationer gäller i första hand falciparumformen. Exempel på sådana är infektion av centrala nervsystemet (cerebral malaria) eller massivt sönderfall av röda blodkroppar följt av njursvikt och eventuellt allmän organsvikt. Samtliga dessa former kan leda till döden. Vid kronisk malaria ses mjälteförstoring och ibland uttalad blodbrist.

Individens *immunitetsläge* har stor betydelse. Invånare i eller från endemiska områden har åtminstone partiell immunitet mot sjukdomen och drabbas mer sällan av elakartad form, motsatsen gäller *resenärer* från icke endemiska områden som helt saknar specifik immunitet. Särskilt allvarligt är det om immunförsvaret är nedsatt såsom t.ex. vid *graviditet* eller avsaknad av mjälte.

*Behandling* sker med specialpreparat t.ex. klorokin som tidigare var det mest använda och välfungerande preparatet. Klorokinresistens, ofta även i kombination med resistens mot andra preparat, har i hög grad komplicerat såväl behandling som profylax: vilket beskrivs i avsnittet *Multiresistens*.

Vivax och ovale har också en cykel utanför de röda blodkropparna som kräver specialpreparat (primakin) för att undvika sena återfall. Resistens har börjat dyka upp även mot detta medel.

## Diagnos

Mikroskopisk undersökning av blodutstryk är grundläggande och ger en artdiagnos. Serologi används i vissa situationer och molekylärbiologisk teknik är under utveckling.

## Förekomst

Falciparumformen är bunden till tropikerna, vanligast i Afrika men även övriga tropikerna. *Klorokinresistent* falciparum malaria uppträdde först i Sydostasien och Östafrika men ökar alltmer globalt. Ovaleinfektionen och malariae är ganska ovanliga med fläckvis utbredning i



tropikerna. Vivax är kosmopolitisk och fanns t.ex. inhemsk i Sverige så sent som 1933. 1875–1908 registrerades över 60 000 fall av vivax malaria i Sverige.

Globalt är malarian i ökning till följd av havererade kontrollprogram med bl.a. resistens mot insekticider. Denna ökning kan få genomslag även i Sverige i form av importsmitta, framför allt vid ökat resande. Under den senaste 10-årsperioden har antalet anmälda fall legat mellan 100 och 200 årligen. 1996 drabbades 111 svenskar och 78 individer av utländsk härkomst. Drygt hälften av malariafallen var falciparum malaria.

### **Spridning**

Människan är reservoar. Anophelesmyggan, som biter från och med skymningen, är vektor. Malarian är i Sverige således numera en importsjukdom. En speciell form av import är s.k. flygplatsmalaria som förekommer på några håll i Europa där moskiter liftat med flygplan och bitit inhemsk befolkning. Malaria förekommer också sällsynt som blodsmitta på sjukhus.

### **Kontroll**

Insektsbekämpning är ett ekologiskt problem som i tropikerna drabbats av bakslag. Den traditionella reseprofylaxen har varit läkemedel framför allt klorokin. Detta vapen börjar nu glida oss ur händerna till följd av ökande resistens och annan kemoprofylax är inte heller problemfri. Till följd av detta har *profylax mot myggbett* blivit allt viktigare och man har bl.a. lanserat speciella myggnät impregnerade med insektsmedel.

Sjukdomen klassas idag som: Andra anmälningspliktiga sjukdomar (A.1).

## **Meningokocksjukdom**

### **Smittämne**

Neisseria meningitidis är en s.k. gramnegativ diplokok där serotyperna A, B och C är viktigast.

## Sjukdomsbeskrivning

Sjukdomen kallades tidigare epidemisk hjärnhinneinflammation. Efter en inkubationsperiod på en till några dagar utvecklas ofta inom loppet av bara några timmar en svår sjukdomsbild med feber, huvudvärk, kräkningar och allmänpåverkan, eventuellt sänkt medvetande. Hudblödningar, till att börja med diskreta punktförmiga, är karaktäristiskt. Beroende på patientens reaktion kan sjukdomen antingen utveckla sig till en klassisk hjärnhinneinflammation med nackstelhet och medvetandepåverkan eller till en allmän blodförgiftning (sepsis) där blodkoagulationsrubbnings och chock följt av allmän organsvikt dominerar.

Barn och ungdomar är mest utsatta även om infektionen förekommer i alla åldrar. Behandling måste sättas in urakut på sjukhus, förstahandsbehandlingen är penicillin. Vid tidigt insatt behandling är prognosen trots allt ganska god för *meningit* där flertalet patienter räddas till livet och bestående men från centrala nervsystemet i form av t.ex. dövhet eller kramper är ganska ovanliga. Obehandlad meningit leder i regel till döden och försenad diagnos är därför mycket farlig.

Om patienten däremot insjuknar i sepsis utan meningitsymtom är prognosen trots modern intensivvård mycket allvarlig med en mortalitet runt 50 %. Denna sjukdomsvariant hör till de mest skrämmande infektionssjukdomarna i dagens Sverige när unga tidigare friska människor trots intensiv behandling kan avlida inom ett dygn efter insjuknandet.

## Diagnos

På grund av sjukdomens snabba förlopp måste diagnosen vara klinisk om patienten skall räddas till livet. Även allmänheten måste ha kännedom om innebörden av hög feber förenat med hudblödningar. Bakteriologisk odling bekräftar diagnosen.

## Förekomst

Ett känt högendemiskt område är det s.k. meningitbältet söder om Sahara. Förekomsten är i övrigt global. I Sverige rapporteras cirka 100 fall av meningokocksjukdom årligen. Numera ser man i regel smärre anhopningar av fall eller ströfall. I Sverige motsvaras incidensen av meningokocksjukdom av ett *bärarskap* på knappt 10 %. Man anser att dessa bärare inte riskerar sjukdom. Under epidemitider stiger bärarfrekvensen upp till 50 % av t.ex. en drabbad militärförläggning.

## **Spridning**

Människan är reservoar. Förutsättning för epidemisk spridning har varit framför allt militärförläggningar där unga män i mottaglig ålder från olika delar av samhället tvingas leva tätt ihop. Smittsamheten är måttlig, man räknar med sekundärfall endast hos individer som lever "under samma tak".

## **Kontroll**

Ett vaccin finns mot serotyp A och C. Det är emellertid av mindre värde då den dominerande serotypen idag är B och vidare att barn under 2 års ålder inte kan svara på C-komponenten i vaccinet. Allmän vaccinering kommer därför inte att bli aktuell.

På grund av sjukdomens i huvudsak endemiska och nyckfulla uppträdande måste en skärpt observans hos sjukvårdspersonal och allmänhet vara grundläggande för att rädda liv. Sjukdomsfall skall in för tidig behandling och nära kontakter, i praktiken familjemedlemmar, få förebyggande behandling med antibiotika (för närvarande ciprofloxacin) i engångsdos.

Sjukdomen klassas idag som: Samhällsfarlig sjukdom (1.1).

## **Mjältbrand**

### **Smittämne**

Antraxbacillen, *Bacillus anthracis*. Bakterien är sporbildare och kan i den formen överleva decennier i jord. I rapporten *översyn av epizooti-lagstiftningen* framhålls att utbrott i Sverige knutits till sporer från gamla epizootigravar.

### **Sjukdomsbeskrivning**

Smitta via hud är vanligast och ger upphov till karaktäristiska bölder som obehandlade kan spridas vidare och ge allmän blodförgiftning och död. Smitta via luftvägar och tarm med åtföljande organsymtom förekommer också. Inkubationstiden anges till cirka 48 timmar i typiska fall. Behandling sker med antibiotika och prognosen är god vid tidigt insatt behandling.

## **Diagnos**

Bakteriologisk med odling.

## **Förekomst och spridning**

Reservoaren är djur, i första hand växtätare. Som framgår av ovan kan smittan överleva länge i jord. Mjältbrand är främst en yrkessjukdom hos personal som arbetar med ull och hudar, inte minst från getter.

Person-till-person-smitta är teoretiskt tänkbar.

Inga fall från Sverige är rapporterade den senaste 10-årsperioden.

Mjältbrand kan vara aktuell i bakteriologisk krigföring. I Sovjet, 1979 dog 66 individer genom luftburen smitta som misstänks vara orsakad från ett militärt forskningslaboratorium.

## **Kontroll**

Veterinärmedicinsk kontroll och försvarsmedicinsk beredskap. Uppmärksamhet/information till riskpersonal enl. ovan. Spårning av smittkällor.

Sjukdomen klassas idag som: Samhällsfarlig sjukdom (1.2).

## **Mässling (morbilli)**

### **Smittämne**

Mässlingviruset tillhör gruppen paramyxovirus.

### **Sjukdomsbeskrivning**

Vår tidigare vanligaste och mest smittsamma barnsjukdom. Efter en inkubationstid på 7–14 dagar insjuknar barnet i luftvägssymtom med besvärlig hosta och röda ögon. I detta stadium kan man se de mässlingtypiska kopliska fläckarna (av utseende saltkorn) på kindens insida. På femte dagen tillstöter mässlingutslaget.

Små, undernärda barn drabbas hårdast och i u-länderna är mässling den stora barnadödaren som ger en övergående utsläckning av immunförsvaret vilket kan bädda för diverse bakteriella komplikationer inklusive tuberkulos och dessutom utbrott av malaria. Även hos oss gav mässlingen bakteriella komplikationer i form av öroninfektion, bihåle-inflammation etc.

Allvarligare var en hjärninflammation (encephalit) hos 1/2 000. Denna läkte ut med några procents risk för bestående men i form av psykiska eller motoriska skador. En betydligt sällsyntare encephalit-komplikation kallad SSPE uppträdde efter flera år i en frekvens på 1 på 100 000 mässlingsfall. Den tillskrivs kvardröjande mässlingvirus och leder till döden.

Genomgången mässling leder till livslång immunitet.

### **Diagnos**

Diagnosen ställs kliniskt men kan vid tveksamhet bekräftas med serologi.

### **Förekomst**

Genom allmän vaccination är mässling på reträtt över hela världen. I Sverige insjuknar i huvudsak ovaccinerade individer. Mässling som är anmälningspliktig från 1996 rapporterades det året till 44 fall.

### **Spridning**

Människan är reservoar. Mässling är kanske vår mest smittsamma infektionssjukdom över huvud taget och sprids genom luft och kontakt-smitta. Det innebär att mässling i första hand är en barnsjukdom och i ovaccinerade områden har över 90 % av befolkningen genomgått mässling vid 20 års ålder.

### **Kontroll**

I Sverige ges allmän vaccinering mot mässling i kombination med röda hund och påssjuka vid 18 månaders ålder. Immuniteten är därefter god. Svenska utbrott har som nämnts i första hand drabbat ovaccinerade individer där, liksom beträffande polio, grupper som av ideologiska skäl vägrat vaccinering drabbats.

Hos en ovaccinerad individ som utsatts för smitta kan mässlings-sjukdom förhindras genom s.k. passiv immunisering vilket innebär tillförsel av gammaglobulin.

Sjukdomen klassas idag som: Andra anmälningspliktiga sjukdomar (A.1).

## Nephropathia epidemica

### Smittämne

Puumalavirus. Ett s.k. hantavirus som är släkt med andra gnagarburna s.k. haemorrhagiska febrar såsom koreansk haemorrhagisk feber.

### Sjukdomsbeskrivning

Efter en inkubationstid på 1–8 veckor insjuknar patienten med feber och ryggsmärtor följt av tecken på njurskada i form av initialt minskade urinmängder samt utsöndring av äggvita i urinen. Under läkningsfasen ökar istället urinmängderna. Njurskadan kan ge blodtrycksstegring. Ingen specifik behandling finns och prognosen brukar vara god med tillfrisknande utan bestående men. Sällsynt förekommer svårare blödningsskomplikationer.

### Diagnos

Serologisk.

### Förekomst

Huvudsakligen i norra Sverige. Se karta.

## **Spridning**

Reservoaren är gnagare framför allt skogssorkar. Smittvägen anses vara inhalation av torkad urin från gnagare t.ex. vid hantering av hö etc. Förekomsten av nephropathia epidemica är starkt knuten till gnagarnas cykliska uppträdande med toppar mellan 3 och 4 år.

Person-till-person-smitta förekommer ej.

## **Kontroll**

Som framhålls i avsnittet Strikta zoonoser är kontroll avhängig av ekologiska faktorer. Speciellt vaccin finns ej.

Sjukdomen klassas idag som: Andra anmälningspliktiga sjukdomar (A.1).

## **Ornithos (papegojsjuka)**

### **Smittämne**

*Chlamydia psittaci*. En bakterie som endast förekommer inuti världens celler.

### **Sjukdomsbeskrivning**

Inkubationstiden anges till 1–4 veckor. Symtomen är influensaliknande, ofta med kraftig huvudvärk och ibland omtöckning som tecken på påverkan av centrala nervsystemet. Detta följs av torrhosta som tecken på lunginflammation med ett segdraget förlopp. Komplikationer förekommer i form av hjärninflammation (encephalit) och hjärtinflammation (myocardit). Prognosen är trots detta ganska god med en mortalitet på ett fåtal procent. Behandling sker med antibiotika, ej penicillinpreparat.

### **Diagnos**

Serologi är viktigast varvid diagnosen fås i efterhand.

**Förekomst**

Hos tam- och viltfåglar världen över. Papegojsjuka är således en zoonos. I Sverige rapporteras cirka ett 50-tal humana fall årligen. Framför allt tidigare har dock serologiska korsreaktioner lett till en överdiagnostik då många fall i själva verket har varit andra klamydiainfektioner som ej har haft att göra med fågelsjuka.

**Spridning**

Från fågelreservoaren sker sporadiska utbrott till människa medan person-till-person-spridning sannolikt ej förekommer.

**Kontroll**

Vaccin saknas. Kontroll riktas mot reservoaren, framför allt importerade burfåglar.

Sjukdomen klassas idag som: Andra anmälningspliktiga sjukdomar (A.2).

**Paratyfoid****Smittämne**

Salmonella paratyphii som finns i undergrupperna A, B och C.

**Sjukdomsbeskrivning**

Paratyfoid intar en mellanställning mellan tyfoidfeber och övriga salmonellosor och kan därför gå antingen som en sepsis (allmän blodförgiftning) eller en diarrésjukdom respektive blandbild. Se därför motsvarande avsnitt.

**Diagnos**

Som vid tyfoidfeber: Bakteriologisk odling från blod och avföring.



**Förekomst**

Huvudsakligen importsmitta. Cirka 30–40 fall rapporteras årligen.

**Spridning**

Livsmedelsburen smitta. Smittsamheten är därmed lägre än för typhoid.

**Kontroll**

Livsmedelshygienisk kontroll och spårning av smittbärare som beskrivs i avsnittet *Epidemisk diarré* och *Matförgiftning*. Effektivt vaccin saknas.

Sjukdomen klassas idag som: Samhällsfarlig sjukdom (1.2).

**Penicillinresistenta pneumokocker, infektion och bärarskap****Smittämne**

Pneumokocker (*Streptococcus pneumoniae*) med nedsatt känslighet för penicillin och ofta andra antibiotika.

**Sjukdomsbeskrivning**

Pneumokocken upptäcktes redan av bakteriologins fader, Robert Koch, som orsak till lunginflammation (pneumoni). Obehandlad pneumokockpneumoni har fortfarande hög dödlighet även hos yngre tidigare friska. Därtill kommer att pneumoni är en dominerande dödsorsak hos äldre, framför allt under influensaepidemier. Särskilt känsliga för pneumokockinfektioner är bl.a. alkoholister och patienter som saknar mjälte. De är särskilt utsatta för de allvarligaste pneumokockinfektionerna i form av allmän blodförgiftning (sepsis) eller hjärnhinneinflammation (meningit). Sådana invasiva infektioner kan dock ibland lyckfullt även drabba yngre, tidigare friska individer.

Utöver allvarliga infektioner svarar också pneumokocker för de vanligaste bakteriella komplikationerna till triviala förkylningar. Hos vuxna yttrar sig dessa i form av bihåleinflammation eller luftrörskatarr, hos barn öroninflammation.

## Behandling

Trots sin vanlighet och ofta farlighet betraktades pneumokocken till helt nyligen som ett problem under kontroll eftersom bakterierna alltid var känsliga för vanligt penicillin. Penicillinnedsatta pneumokocker visade sig först i två olika områden med svåra socioekonomiska förhållanden: Sydafrikas gruvor och Nya Guinea. De förutsättningar som beskrivs i avsnittet *multiresistenta bakterier* uppfylldes i dessa områden och därefter har penicillinresistenta pneumokocker spridit sig över världen. Antibiotika får ges efter resistensprövning från fall till fall. Det hittills säkraste preparatet har varit vancomycin som endast kan ges på sjukhus i injektionsform.

Immunitet efter genomgången pneumokockinfektion kan ej påräknas, bl.a. på grund av att bakterien föreligger i ett stort antal olika serotyper.

## Diagnos

Bakteriologisk odling och resistensbestämning.

## Förekomst

Penicillinnedsatta pneumokocker har nu fått en global spridning. Särskilt höga andelar hittar man i Sydeuropa, framför allt Spanien och i Ungern där drygt en tredjedel av stammarna kan vara penicillinnedsatta. Från Sverige anmäldes 1996 362 fall. Även hos oss ser man en korrelation till antibiotikaförskrivningen, högst andel har Skåne haft.

## Spridning

Pneumokocker i allmänhet sprids i hela samhället men vanligast hos förskolebarn där också de penicillinnedsatta pneumokockerna i första hand fått fäste. Jämför avsnittet *Smitta på barndaghem*.

## Kontroll

Vaccin finns vars effektivitet diskuteras. Det finns anvisningar från Socialstyrelsen om vissa målgrupper för vaccinet inklusive äldre människor. Primärprevention i form av ökad restriktivitet med antibiotika-

behandling samt sekundärprevention med spårning som beskrivs i *Smitta på barndaghem* där det också framgår att vaccinet har ännu mer begränsat värde i den mest angelägna gruppen, små barn.

Sjukdomen klassas idag som: Andra anmälningspliktiga sjukdomar (A.1).

## Pest

### Smittämne

Pestbacillen (*Yersinia pestis*).

### Sjukdomsbeskrivning

Pest står som själva symbolen för allmänfarlig smittsam sjukdom. Pesten har direkt påverkat världshistorien, man beräknar att en femtedel av Europas befolkning föll offer för digerdöden på 1300-talet med djupgående sociala och ekonomiskt-historiska konsekvenser. Det är därför inte konstigt att fruktan för pest lever kvar i det allmänna medvetandet vilket senast manifesterade sig i de panikreaktioner som rykten om pestutbrott i Indien medförde 1996.

Pest förekommer i två kliniska uttrycksformer. Den vanligaste har varit böldpest. Efter en inkubationstid på 1–7 dagar insjuknar man i influensaliknande symtom följt av svullna lymfkörtlar som senare smälter till varbölder, därav namnet. Allmän blodförgiftning leder till döden. Den totala mortaliteten vid obehandlad böldpest är 50–60 %.

Den andra kliniska huvudformen, lungpest, sprids som droppsmitta och ger en hastigt förlöpande lunginflammation som obehandlad har en mortalitet på närmare 100 %.

Sjukdomen behandlas med antibiotika. Vid tidig behandling är prognosen god.

### Diagnos

Klinisk i epidemiska sammanhang. I övrigt bakteriologisk odling.

### **Förekomst**

Pesten är idag en endemisk zoonos bunden till vissa lokala gnagarstammar bl.a. i västra USA (jordekorrar), samt Sydamerika, Afrika och Asien. Inga fall har rapporterats i Sverige den senaste 10-årsperioden.

### **Spridning**

Böldpest via gnagare med eller utan hjälp av loppor. Reservoiren är gnagare. Lungpest sprids luftburet vid direktkontakt mellan människor.

### **Kontroll**

Vaccin finns. Övrig kontroll ekologisk inkluderande vid behov bekämpning av loppor och råttor (I nämnd ordning!).

Sjukdomen klassas idag som: Samhällsfarlig sjukdom (1.2). Pest är en s.k. Karantänssjukdom.

## **Polio**

### **Smittämne**

Polioviruset. Ett s.k. enterovirus med undergrupperna 1, 2 och 3.

### **Sjukdomsbeskrivning**

Efter en inkubationstid på några dagar uppträder eventuellt helt okarakteristiska primärsymtom med feber och illabefinnande. I över 90 % av fallen läker sjukdomen ut efter detta stadium som således i praktiken går spårlost förbi. Hos någon procent av individerna utvecklas dock efter några dagar asymmetriska slappa förlamningar, vanligast i nedre extremiteterna. Mer uttalade förlamningar blir i regel bestående. Om andningsmuskulaturen drabbas leder polio till döden såvida inte respiratorvård sätts in.

Någon specifik behandling finns ej. Förlamningar är vanligare när man insjuknar i vuxen ålder.

Sjukdomens betydelse ligger således i bestående motoriska handikapp. Man har därtill observerat en tendens till återfall i motorisk svaghet decennier efter insjuknandet, ett fenomen som benämns post-polio syndrom.

## **Diagnos**

Smittämnet påvisas genom virusodling från framför allt avföring.

## **Förekomst**

Polio, eller på svenska barnförlamning, har varit en välkänd sjukdom i hela världen fram till dess att allmän vaccinering fått genomslag. Kliniska sjukdomsfall har nu blivit sällsynta i utvecklade länder och WHO har satt upp polio på sitt utrotningsprogram. Bland annat genom import förekommer dock poliovirus även hos oss och kan ibland påvisas i avloppsvatten.

Klinisk polio i Sverige och andra industriländer förekommer numera nästan uteslutande bland grupper som vägrar vaccination av ideologiska skäl. Det senaste rapporterade fallet i Sverige var 1992.

## **Spridning**

Människan är reservoar och spridningen är s.k. faeco-oral varvid viruset avsöndras via avföring. Kontakt- och livsmedelsburen smitta förekommer. Idag är spridning helt avhängig av *ovaccinerade individer*.

## **Kontroll**

Fortsatt allmän vaccination är helt avgörande fram till dess sjukdomen möjligen och förhoppningsvis kan utrotas från jordens yta liksom tidigare smittkoppor.

Sjukdomen klassas idag som: Samhällsfarlig sjukdom (1.1).

## **Påssjuka (parotitis epidemica)**

### **Smittämne**

Påssjukeviruset.

### **Sjukdomsbeskrivning**

Tidigare en av våra mest välkända barnsjukdomar vars namn kommer sig av svullna spottkörtlar där i första hand öronspottkörteln (parotis) brukar drabbas av svullnad. Inkubationstiden är 2–3 veckor.

Sjukdomen är mest känd för sina talrika men i regel ganska lindriga komplikationer. En lindrig retning på hjärnhinnan är mycket vanlig medan en mera allvarlig hjärninflammation (encephalit) uppträder i en frekvens på 1–2 per 10 000. En godartad retning på bukspottkörteln (pancreatit) förekommer. Mest uppmärksammas är *orkit* (testikelinflammation) som kan drabba 20–30 % av pojkar efter puberteten och i händelse av dubbelsidig infektion i oturliga fall kan leda till sterilitet.

### **Diagnos**

Klinisk, kan bekräftas serologiskt.

### **Förekomst, spridning och kontroll**

6 fall rapporterade i Sverige 1996. Påssjuka sprids vid person–till–person-kontakt men är betydligt mindre smittsam än mässling och den naturliga immuniteten efter genomgången infektion inte lika pålitlig.

Vaccin ges vid 18 månaders ålder i kombination med mässling och röda hund. Vaccin och ev. specifikt immunglobulin kan ges (tidigt) efter smitta för att förhindra sjukdom.

Sjukdomen klassas idag som: Andra anmälningspliktiga sjukdomar (A.1).

## **Rabies**

### **Smittämne**

Rabiesviruset.

### **Sjukdomsbeskrivning**

Efter en inkubationstid som vanligen ligger mellan 3 och 8 veckor under vilken infektionen sprider sig via nervvävnad insjuknar man med symtom från centrala nervsystemet, bl.a. förlamningar och kramptendens vid sväljning, därav namnet vattuskräck. Sjukdomens slutstadium är delirium och kramper följt av döden som är 100 %-ig vid symtomgivande rabies! Då viruset sprider sig via nervvävnad mot hjärnan har

ingångsporten betydelse för inkubationstiden och därmed de motåtgärder man kan vidtaga. Ansiktsskador är farligast då avståndet till hjärnan är kortast.

Specifik behandling mot symtomgivande rabies saknas men förebyggande behandling finns även vid infekterat bett, se nedan.

### **Diagnos**

Virologisk med bl.a. odling och mikroskopisk undersökning av hjärnvävnad. Man strävar efter att fånga in husdjur som bitit och observera i karantän under 10 dygn. Om djuret då fortfarande lever är det inte rabiessmittat.

### **Förekomst**

Rabies är en zoonos med spridning över stora delar av världen, vissa länder är dock rabiesfria såsom Sverige. Rabies har 1997 rapporterats från *Danmark* hos fladdermöss.

### **Spridning**

Reservoaren är framför allt hunddjur, räv och fladdermöss även om rabies kan förekomma hos andra såväl vilda som tama djur. Människan kan smittas genom bett, möjligen slickning på skadad hud.

Spridning från människa till människa har endast påvisats vid (hornhinne) transplantation av smittad vävnad.

### **Kontroll**

Vaccin finns tillgängligt för riskgrupper. Speciellt för rabies är att vaccin kan utnyttjas som s.k. post expositionsprofylax för att förhindra sjukdomsutbrott hos människa. Detta innebär att man vid befarad rabiessmitta kan genomföra en snabbvaccination som förhindrar sjukdomsutbrott.

Vaccinering kan också vid behov utföras på sällskapsdjur och t.o.m. delar av vildfaunan (räv) genom vaccinbetade åtlar (Används inte i Sverige).

Kontrollen är i övrigt beroende av ekologiska förhållande som påverkar sjukdomsreservoaren.

Sjukdomen klassas idag som: Samhällsfarlig sjukdom (1.2).

## Röda hund (rubella)

### Smittämne

Rubellaviruset.

### Sjukdomsbeskrivning

Tidigare en av våra klassiska och mest kända barnsjukdomar. Efter en inkubationstid på cirka 2–3 veckor uppträder eventuellt lindrig feber och allmänsymtom följt av ett utslag som kan ha mycket skiftande utseende. Utslaget kan också helt saknas varför sjukhistorien är betydligt mer osäker beträffande genomgången röda hund jämfört med t.ex. mässling.

Röda hund är i första hand av betydelse för den *fosterskadande* effekten på kvinnor som drabbas under tidig graviditet. Fostret smittas i över 90 % av fallen om modern insjuknar under graviditetens tre första månader. Frekvensen fosterskador är då också mycket hög vilket kan yttra sig bl.a. i form av hjärnskador och hjärtmissbildningar. Risken för fosterinfektion och skada avtar därefter successivt för att inte vara helt borta förrän 20:e graviditetsveckan.

### Diagnos

Utöver klinisk misstanke är denna framför allt serologisk.

### Förekomst och spridning

Röda hund sprids som en barnsjukdom och är mycket smittsam. Från 1983 ges allmän vaccinering mot sjukdomen vid 18 månaders ålder tillsammans med mässling och påssjuka. Endast 10 fall per år rapporterades enligt den virologiska laboratorierapporteringen sedan 1987.

### Kontroll

Syftet med rubellakontrollen är i första hand att förebygga den fosterskadande effekten och serologi ingår i *mödravårdskontrollen*. Om en icke immun gravid kvinna utsätts för rubella tillämpas ett noggrant regelverk för att fastställa eventuell indikation för abort.

Effektiv kontroll är i övrigt helt beroende av ett fungerande vaccinationsprogram.



Sjukdomen klassas idag som: Andra anmälningspliktiga sjukdomar (A.1).

## Salmonellos

### Smittämne

Salmonellabakterier, gramnegativ stavbakterie. Finns i över 2 000 olika serotyper som bär olika namn, ofta geografiska namn efter första fyndorten.

### Sjukdomsbeskrivning

Inkubationstiden är vanligen 1–7 dagar. Patienten insjuknar i regel med feber åtföljt av diarré och buksmärtor. I det febrila skedet kan bakterien cirkulera i blod såsom vid tyfoidfeber men när det gäller vanliga salmonellosor har detta inte samma allvarliga innebörd för patienten. Generellt ger salmonella mer långvariga och intensiva symtom än andra magtarm-sjukdomar. Hos individer med vävnadstyp HLAB27 (upptäckt i spåren av organtransplantation) kan salmonella och även andra bakteriella tarmsmittor ge långvariga ledbesvär. Dödlighet respektive allvarliga komplikationer i övrigt är sällsynta hos immunfriska individer.

Symtomen åtföljs av ett *bärarskap* där man brukar ange att 90 % av patienterna blivit kvitt sina salmonellabakterier inom 6 veckor. Samma förhållande gäller för övrigt andra bakteriella tarmsjukdomar i Sverige. En del salmonellabärare blir kroniska vilket innebär att de bär bakterierna i månader till år. Detta är ett psykosocialt handikapp.

Behandling är i första hand symptomatisk. Antibiotikabehandling riskerar att förlänga bärarskapet vid okritisk användning.

### Diagnos

Odling från avföring.

### Förekomst och spridning

Salmonellosor har stor spridning i djurvärlden och är således en zoonos, människan kan emellertid också vara bärare. De viktiga spridningsmekanismerna sammanfattas i avsnittet *Epidemisk diarré* och

*Matförgifning.* Genom sin förmåga att tillväxa i livsmedel är salmonella den bakterie som har störst kapacitet att ge livsmedelsburna utbrott. Ett exempel är den i Sverige hittills största epidemin, 1953, med över 8 000 anmälda fall, se stapeldiagram.

Smittan utgick från ett slakteri och exemplet illustrerar att epidemisk spridning av salmonella kräver en existerande infrastruktur med bl.a. livsmedelsindustrier, storkök etc. Det innebär att salmonellainfektioner är mindre betydande i de fattigaste länderna där istället shigellos är viktigare. Klassiska födoämnessmittor har varit mjölkprodukter, äggpulver och kokt skinka. Mer udda smittkällor som rapporterats på senare år har bl.a. innefattat böngroddar och svartpeppar.

Utöver livsmedelssmitta förekommer också spridning från sällskapsdjur, framför allt reptiler som ofta är salmonellabärare. Det är ett ökande problem, som f.n. svarar för 13 % av inhemsk salmonellos.

Kontaktsmitta mellan människor anses ovanlig.

Varianten *Salmonella enteritidis* (fagtyp 4) har varit på stark tillväxt i Europa under senare år. Man har kunnat konstatera att denna variant infekterat ägg via hönans äggstockar i sin tur via kontaminerat foder. Innebörden av detta är att äggburen salmonellasmitta kan förekomma även vid korrekt hygienisk hantering.

Flertalet svenska fall är importfall, cirka 15 % orsakas av inhemsk spridning. Under den senaste 10-årsperioden uppträdde en topp i kliniska anmälningar 1990 med 5 700 fall. Antalet smittade fall beror bl.a. på resestatistiken då flertalet fall importeras av resenärer. En minskning har skett från 1995 då antalet anmälda fall understiger 4 000. Bättre kontroll av äggburen salmonella i Europa har haft betydelse.

Något statistiskt belägg för ökning av salmonellainfektioner efter EU-inträdet föreligger inte, trots den uppmärksammade importen av smittat kött. Se diagram, sid 275.



## Kontroll

Primär- och sekundärprevention som beskrivs i avsnitt *Epidemisk diarré* och *Matförgiftning*. Det innefattar livsmedelshygienisk kontroll, smittspårning och restriktioner avseende smittbärare som arbetar inom vård och livsmedelsyrken.

Vaccin finns ej. Antibiotikabehandling används ibland vid långvarigt bärarskap.

Sjukdomen klassas idag som: Samhällsfarlig sjukdom (1.2).

## Shigellos (dysenteri)

### Smittämne

Dysenteribacillen, shigella, som finns av fyra serotyper: dysenteriae (sällsynt men mest elakartad), boydei, flexneri och sonnei (vanligast och mest godartad).

### Sjukdomsbeskrivning

Inkubationstiden är vanligen 1–3 dygn. Därefter följer feber, buksmärter och diarréer som utvecklas till blodiga varav namnet dysenteri eller på svenska rödsot. Shigella hör till de mer ilskna diarrésjukdomarna och kan vara farlig för barn och äldre. Värst är formen Shigella dysenteriae (Shigas bacill) som via toxin kan ge upphov till s.k. haemolytiskt uremiskt syndrom (HUS). HUS innebär blodkroppssönderfall och njurskada. Samma mekanism opererar för den anmälningspliktiga sjukdomen EHEC O157. Mortalitet på upp till 20 % har rapporterats vid utbrott av Shigas bacill.

### Behandling

Är symtomatisk. Sjukdomen svarar bättre på antibiotikabehandling än t.ex. salmonella och antibiotika används i Sverige också för att begränsa spridning.

### Diagnos

Odling från avföring.

### **Förekomst**

Global. Sjukdomen är associerad till dåliga hygieniska förhållanden, krig och katastrofer varför den spelar en viktig roll i fattiga u-länder. I Sverige nåddes toppar under depressionsåren på 30-talet och under andra världskriget. Under den senaste 10-årsperioden har mellan 500 och 1 000 fall rapporterats årligen, lägst 1995 och 1996 med drygt 560 fall varav cirka 20 % är inhemska.

### **Spridning**

Människan är enda reservoar. *Smitt dosen* är extremt låg för shigella vilket innebär att ner till 10 bakterier kan orsaka smitta. Det gör sjukdomen extremt smittsam vilket innebär att den kan överföras genom *kontakt*, t.ex på barndaghem som sekundärfall. Detta är bakgrunden till den epidemiologiska skillnaden gentemot salmonella som i regel kräver tillväxt i livsmedel för att överföras och därmed är bunden till hygieniska brister inom storkök och industrier.

Venerisk smittspridning förekommer mellan homosexuella män.

### **Kontroll**

Vaccin saknas. Smittspårning och isolering, eventuellt antibiotika-behandling av smittbärare. Livsmedelshygien.

Sjukdomen klassas idag som: Samhällsfarlig sjukdom (1.2).

## **Syfilis**

### **Smittämne**

*Treponema pallidum*. En spiroket (spiralformad bakterie).

### **Sjukdomsbeskrivning**

Efter en inkubationstid på vanligen 2–3 veckor uppträder vid ingångsporten ett fast, vätskande och oömt sår, s.k. hård schanker. Såret kan vara dolt i t.ex. ändtarmen hos homosexuella män eller livmoderhalsen hos kvinnor. Obehandlad sjukdom läker efter 6–8 veckor varefter 1/3-del av fallen går vidare till ett *sekundärstadium* med allmänsymtom och utslag. Även detta läker i obehandlade fall så småningom men i 1/3-del av sekundärstadiiefallen går syfilisinfektionen vidare till sin

tredje fas som betecknas som *sen syfilis* (fr.o.m. 2 år efter smittotillfället). Sen syfilis kan drabba samtliga inre organ i kroppen inkl. centrala nervsystemet med förlamningar och demens, hjärta, blodkärl osv. Dessa former kan vara svåra att upptäcka och kan leda till en för tidig död.

I samband med infektion hos gravid kvinna kan barnet drabbas av *medfödd* syfilis. Smittan kan överföras såväl under graviditeten som i samband med förlossningen med olika svårighetsgrad som följd.

Behandling med penicillin under 2–3 veckor är effektiv. Prognosen är helt avhängig av när infektionen upptäckts.

### **Diagnos**

Utöver klinisk diagnostik är framför allt serologisk diagnostik viktig och massundersökningar med s.k. screeningtester t.ex. på mödravårdscentraler är och har varit vanliga. Positiva utslag i screeningtester måste dock alltid bekräftas med mer sofistikerad teknik.

### **Förekomst**

Människan är reservoar. Sjukdomen är bunden till fattiga socioekonomiska förhållanden globalt. I Sverige förekom 6 000 fall årligen under första världskriget. På 70-talet förekom en epidemi hos homosexuella män med cirka 400 fall/år. Idag är syfilis en importsjukdom. Under den senaste 10-årsperioden anmäldes 11 fall av medfödd syfilis och mellan 50 och 120 fall årligen av förvärvad syfilis.

### **Spridning**

I första hand venerisk. Smittriskan är påtaglig vid förekomst av syfilitiska sår och oskyddade samlag. Mor–barn-smitta förekommer således.

### **Kontroll**

Vaccin finns ej. Serologisk övervakning av riskgrupper. Information om säker sex. Spårning och behandling av smittbärare.

Sjukdomen klassas idag som: Samhällsfarlig sjukdom (1.3).

## **Tetanus (stelkramp)**

## Smittämne

*Clostridium tetani*. En anaerob (kräver syrefri miljö) sporbildande grampositiv stavbakterie. Verkar via sitt gift, stelkrampstoxinet.

## Sjukdomsbeskrivning

Sjukdomen finns i två former, stelkramp i nyföddhetsperioden (neonatal) och vanlig stelkramp. Sjukdomen utvecklas endast hos ovaccinerade individer.

Den vanliga stelkrampsinfektionen har en inkubationstid på 3–21 dagar. I typiska fall har infektionen introducerats genom en stickskada med liten ingångsport som ger den syrefria miljö som krävs. Patienten insjuknar i kramper som i tur och ordning drabbar framför allt ansikte, hals och senare bålmuskulatur. Kramperna är smärtsamma och utlöses gärna vid ljud- och ljusstimulering. Det leder till svårighet att äta, dricka och i värsta fall utslagning av andningsfunktionen. Mortaliteten i USA anges till 20–50 %, den högre siffran hos äldre.

Behandling består i sårrengöring, penicillin, specifikt immunglobulin mot stelkramp och intensivvård med beredskap till respiratorvård.

Den *neonatala* formen drabbar således nyfödda vars mödrar saknar immunitet och där navelsträngen delas under osterila betingelser eller t.o.m. av sedvana behandlas med dyng-omslag.

Efter en inkubationstid på 3–28 dagar tillstötter andningssvårigheter. En massiv infektion ger en inkubationstid på under 7 dagar och där är dödligheten närmast 100 %-ig.

## Diagnos

Klinisk.

## Förekomst och spridning

Den naturliga reservoaren är tarminnehåll hos bl.a. husdjur och människan. Därifrån kan jord förorenas och introduceras enligt ovan. Sprids således ej mellan människor.

Då sjukdomen endast drabbar ovaccinerade individer är den sällsynt i Sverige med cirka 1 fall per år. Ofta drabbas äldre kvinnor (som ej blivit vaccinerade i militärtjänst).



## Kontroll

Allmän vaccinering. Vaccinet är riktat mot bakterietoxinet och brukar kombineras med difteri- och eventuellt kikhostevaccin.

Sjukdomen klassas idag som: Andra anmälningspliktiga sjukdomar (A.1).

## Toxoplasmos

### Smittämne

*Toxoplasma gondii*, en protozoo (urdjur).

### Sjukdomsbeskrivning

Inkubationstiden anges till vanligen 1–3 veckor. Flertalet infektioner förlöper *utan symtom*. Vid symtomgivande infektion hos immunfriska vuxna uppträder långvarig feber och lymfkörtelförstoring men bilden är alltid godartad. Efter genomgången primärinfektion kvarstannar organismen i kroppen och kan bryta ut vid nedsatt immunförsvar. Det vanligaste exemplet på detta är toxoplasmos hos AIDS-patienter som vanligen ger symtom från centrala nervsystemet med en klinisk bild som liknar hjärntumör. Sådan cerebral toxoplasmos kan kräva ständig antibiotikabehandling.

Den andra allvarliga sjukdomsmanifestationen drabbar foster vid primärinfektion hos den gravida kvinnan. Som alltid vid fosterinfektioner är skadorna mer uttalade ju tidigare i graviditeten som infektionen uppträder. Exempel på fosterskador är hjärnskador och ögonskador som kan ge blindhet. Primärinfektion av toxoplasmos under tidig graviditet är därför anledning till abort.

Toxoplasmos kan behandlas med kombination av bredspektrumantibiotika vilket framför allt är aktuellt hos AIDS-patienter. Försök med behandling av gravida kvinnor som inte vill genomgå abort förekommer ibland men resultatet av en sådan behandling kan aldrig garanteras.

### Diagnos

Framför allt serologisk.

## **Förekomst**

Cirka 1/3-del av den vuxna befolkningen i västvärlden har serologiska tecken på genomgången infektion. Infektionen förekommer i hela världen.

I Sverige anmäldes mellan 6 och 27 fall/år de senaste 10 åren enligt den kliniska rapporteringen. Såväl den kliniska som den parasitologiska rapporteringen är otillförlitlig då fr.o.m. 1991 endast fall av medfödd toxoplasmos skall rapporteras men andra fall också har kommit med.

## **Spridning**

Organismen har olika utvecklingsstadier varvid infektion hos *kattsläktet* är central. Katter infekteras av inaktiva cystformade toxoplasmaorganismer i sina bytesdjur och utsöndrar därefter via avföringen cystor som kläcks i fuktig jord. Därifrån kan t.ex. barn smittas i sandlådor. För vuxna är förtäring av ofullständigt upphettat kött sannolikt den viktigaste smittvägen.

Person-till-person-smitta förekommer ej.

## **Kontroll**

Man kan inte statistiskt belägga ökad risk för toxoplasmos hos kattägare. Sannolikt beror det på att de viktigaste smittvägarna går via jord (t.ex. dåligt sköljda grönsaker) och dåligt upphettat kött vilket tillsammans innebär att toxoplasmos är en livsmedelssmitta. Från denna utgångspunkt kan man rekommendera gravida kvinnor att iakttaga försiktighet med sådana livsmedel. Rekommendationen gäller inte kvinnor där man via serologisk test har påvisat genomgången toxoplasmainfektion.

Sjukdomen klassas idag som: Andra anmälningspliktiga sjukdomar (A.2).

## **Trichinos**

### **Smittämne**

*Trichinella spiralis*. En rundmask.

### **Sjukdomsbeskrivning**

Inkubationstiden anges vanligen till 8–15 dagar efter förtäring av smittat kött. Larver vandrar ut i muskulaturen vilket ger symtom i form av feberreaktioner, muskelömheter och svullnad speciellt svullnad runt ögonen. Varierande grad av allmänsymtom beroende på graden av infektion och den allergiska reaktion som maskarna ger upphov till. Komplikationer kan uppträda från ögon, hjärna och hjärta, det senare leder till döden (jämför Andréexpeditionen!).

Behandling sker med maskmedel (mebendazol) och ofta i kombination med cortison för att dämpa den allergiska reaktionen.

### **Diagnos**

Klinisk och serologisk. Ökning av s.k. eosinofila blodkroppar.

### **Förekomst**

Numera sällsynt i Sverige med ett fall den senaste 10-årsperioden. 1961 orsakades ett epidemiskt utbrott av korv i Blekinge med 84 fall.

### **Spridning**

Den klassiska smittkällan har varit svinkött. I Sverige är denna nu ovanlig till följd av väl fungerande livsmedelskontroll. Av aktuellt intresse kan vara kött från vildsvin och björn.

### **Kontroll**

Livsmedelshygienisk. Specifikt för trichinos är att en månads djupfrysning med högst 15 minusgrader dödar trichinos liksom genomstekning/kokning.

Sjukdomen klassas idag som: Andra anmälningspliktiga sjukdomar (A.2).

## Tuberkulos (Tbc)

### Smittämne

Tuberkulosbacillen, *Mycobacterium tuberculosis*. En s.k. syrafast stavbakterie. Tbc hos människa kan också orsakas av *Mycobacterium bovis*, nötkreaturens tuberkulos.

### Sjukdomsbeskrivning

Efter en inkubationstid på 4–12 veckor drabbas individen av en vanligen symtomfri *primärinfektion* som i regel läker ut och eventuellt lämnar en diskret förändring på lungröntgen t.ex. i form av en förkalkad körtel. I 5 % av fallen kan tuberkulosen dock utvecklas till symptomgivande sjukdom. För övriga räknar man med ett livslångt bärraskap där symptomgivande sjukdom kan bryta ut senare i livet, framför allt vid försämring av immunitetsläget.

Genomgången primärinfektion ger omslag i den s.k. *tuberkulinreaktionen*. Denna ingår av tradition i hälsokontrollundersökningar under namnet Mantoux, PPD etc. Tuberkulinreaktionen slår också om efter vaccinering mot tbc, s.k. BCG-vaccinering.

Tbc är välkänd som de underprivilegierades sjukdom och 80 % av dagens fall återfinns i u-länderna. Före välfärdssamhället hade tbc en liknande skräckartad innebörd som cancer i dagens samhälle. Likheterna var också flera, efter månader eller år av tärande sjukdom gick man mot döden. Tuberkulosen kunde och kan också ge en mängd olika sjukdomsmanifestationer genom att tuberkuloshärdarna satte sig i skiftande organ liksom cancertumörer. Det händer fortfarande att dagens svenska läkare, som är mindre vana vid tuberkulos, förväxlar tuberkulos i skelett, bukorgan etc. med cancer.

Den vanligaste formen av symptomgivande tuberkulos är emellertid lungtuberkulos som svarar för cirka 3/4-delar av fallen. Smygande (ofta nattlig) feber, avmagring och blodig hosta är klassiska symtom. Tbc är liksom cancer en destruktiv sjukdom som löser upp normala organstrukturer i anslutning till härdar. I lungorna uppkommer därmed hål, s.k. kaverner. Obehandlad lungtuberkulos innebär en 50 %-ig mortalitet inom loppet av 5 år. Även vid behandling sker läkningen med ärrbildning som efterlämnar mer eller mindre uttalade permanenta lungskador med nedsatt livslängd och livskvalitet.

*Mycobacterium tuberculosis* kan också ge andra sjukdomsbilder varav praktiskt taget alla kan förväntas ge mer eller mindre bestående men efter utläkning. Som exempel kan nämnas tuberkulös meningit (hjärnhinneinflammation), miliartuberkulos: en utsädd av tuberkulos i

hela kroppen – ett svårdiagnosticerat tillstånd som oftast leder till döden. Skelettuberkulos med deformiteter i exempelvis ryggraden. Tuberkulos i äggledarna som kan leda till sterilitet etc.

*Mycobacterium bovis* kunde via smittsam opastöriserad mjölk ge tuberkulos i magtarmkanalen alltifrån s.k. skrofler, tuberkulösa lymfkörtlar på halsen, till tarmtuberkulos.

### **Tbc – immunsvar**

Symtomgivande tuberkulos kan bero på ny smitta, s.k. reinfektion. Ofta är det istället den latent tuberkulosen som blommar upp, en s.k. reaktivering. Denna reaktivering är helt beroende av världens bristande förmåga att försvara sig mot infektionen, immunförsvaret. Exempel på svackor i immunförsvaret är graviditet, mässling i u-länderna, alkoholism och diverse kroniska sjukdomar samt cortisonbehandling.

HIV-infektion är emellertid idag den i särklass viktigaste bakgrunden till en immunsvikt som lämnar fältet fritt för tuberkulosbacillen och som globalt sett drastiskt har ändrat fundamenta inom tuberkulosepidemiologi och behandling. Genom HIV-epidemin har tbc ryckt fram i Afrika och i bl.a. USA har tbc hos AIDS-sjuka gett upphov till mycket svårbehandlade multiresistenta stammar, se avsnittet *Multiresistenta bakterier*. Här beskrivs också principerna bakom *behandling*.

### **Diagnos**

Mikroskopi av upphostningar (sputum) kan ge en snabb diagnos. Förekomst av syrafasta bakterier i sputum är tecken på smittsam lungtuberkulos. Bakteriologisk odling är annars grunden och ger anvisning om behandlingsmöjligheter. Den är dock tidsödande, veckor. Inte ens tillkomst av molekylärbiologisk diagnostik har hittills motsvarat förväntningar om snabb och säker diagnos vid oklara fall.

### **Förekomst**

Global fattigmanssjukdom. Från 1989 har multiresistenta stammar börjat breda ut sig och finns bland annat i Östeuropa där tbc är på fram-marsch. 500–600 fall anmäls årligen i Sverige, de flesta av dem är hittills känsliga för standardbehandling.

## **Spridning**

Människan är reservoar för *Mycobacterium tuberculosis*. Bovin tuberkulos i Sverige har tidigare förekommit hos nötkreatur men kreatur-tuberkulos är nu utrotad. Istället har bovin tbc dykt upp bland importerade hjortar som uppföds i hägn.

Bortsett från bovin tuberkulos som spreds med opastöriserad mjölk är tuberkulos en luftburen droppsmitta men kräver i regel nära och långvariga kontakter, hushållsmitta. Observera att flertalet fall med *symtomgivande* tbc är reaktiverade fall där smittan förvärvats i barndomen, se ovan.

## **Kontroll**

Ett levande försvagat vaccin finns, det s.k. Calmette-vaccinet eller BCG (*Bacillus Calmette-Guérin*). I Sverige gavs detta allmänt till nyfödda fram till 1975. Den allmänna vaccineringen upphörde då dels p.g.a. diskussion om effektiviteten och behovet, dels vaccinbiverkningar där själva vaccinstammen gav upphov till en behandlingskrävande infektion.

Hälsokontroll med lungröntgen av riskgrupper, t.ex. invandrare är viktig. Isolering och behandling av smittsamma fall samt kontaktspårning. Skärpt uppmärksamhet angående risken för introduktion av multi-resistenta stammar som kan utgöra ett formidabelt behandlingsproblem.

Sjukdomen klassas idag som: Samhällsfarlig sjukdom (1.1).

## **Tularemi (harpest)**

### **Smittämne**

*Francisella tularensis*, en gramnegativ stavbakterie. I Sverige typ B: *Francisella tularensis* *paleartica* som är mildare än den nordamerikanska typ A.

### **Sjukdomsbeskrivning**

Inkubationstiden anges vara 2–4 dygn. Efter ett häftigt influensaliknande insjuknande med hög feber beror de följande symtomen på ingångsporten. Vanligast är via hud där ett utslag omvandlas till en krater och åtföljs av svullnad av motsvarande lymfkörtel. Symtom från sval-

get kan förekomma om man fått i sig smittämnet via dryck och från lungorna via inandning.

Liksom för pest är lungformen farligast och har i obehandlade fall minst 50 % mortalitet, i genomsnitt är mortaliteten 5–10 % i obehandlade fall. Siffrorna gäller här USA, den skandinaviska varianten är mindre aggressiv. Med korrekt antibiotikabehandling är mortaliteten försumbar och prognosen god.

### **Diagnos**

Bakteriologisk odling (är dock farlig för personalen) och serologi.

### **Förekomst**

Infektionen finns i stora delar av norra halvklotet. I Sverige har den en utpräglat epidemisk karaktär till stor del beroende på den cykliska förekomsten av gnagare. Sålunda anmäldes den senaste 10-årsperioden allt mellan 0 fall 1990 och 133 fall 1995. 1967 anmäldes 2 739 fall, flertalet från Norrland. se karta: Utbredning i Sverige av ockelbosjukan, nehrprophathia epidemica och tularemi, sid 261.

### **Spridning**

Tularemi är således en zoonos där reservoaren är flera arter av gnagare bl.a. fjälllämlar, sorkar, kaniner och harar. Spridning kan ske genom direktkontakt med smittat djur eller via vatten, hö eller dylikt som kontaminerats av djuren. I Sverige sprids smittan med insekter i över 85 % av fallen, framför allt via mygg, men också fästingar och bromsar. Laboratoriesmitta är välkänd.

Person-till-person-smitta anses ej förekomma.

### **Kontroll**

Ett vaccin finns för speciella riskgrupper, t.ex. laboratoriepersonal. Strikt zoonos: Kontroll är i övrigt beroende av ekologiska faktorer: reservoarens numerär.

Sjukdomen klassas idag som: Andra anmälningspliktiga sjukdomar (A.2).

## Tyfoid

### Smittämne

Tyfoidbacillen, *Salmonella typhi*. En gramnegativ stavbakterie.

### Sjukdomsbeskrivning

Namnet tyfoid(feber) används numera för att undvika begreppsförvirring med engelskans "typhus" som betecknar fläckfeber. Den äldre svenska beteckningen nervfeber antyder att sjukdomen, trots att det är en salmonellos, inte räknas bland diarrésjukdomarna.

Efter en inkubationstid som vanligen ligger mellan 1 och 3 veckor sker ett gradvis insjuknande i en långvarig feber som åtföljs av skiftande grad av allmänpåverkan, eventuell omtöckning (tyfus betyder moln). Pulsen kan vara förlångsammad och ganska sällan uppträder utslag. Tyfoidfeber är en *sepsis* dvs. allmän blodförgiftning och som sådan allvarlig med en mortalitet på 10 % i obehandlade fall. Med snabb antibiotikabehandling kan mortaliteten reduceras till under 1 %. Febern är ofta, även vid behandling, långvarig och kan pågå i veckor med avmagering, eventuellt håravfall. Utsädd av bakterier kan ge nerslag i bl.a. skelettet.

Initialt är patienten snarast förstoppad. Eventuell diarré uppträder mest som ett sensymtom men har då betydelse för smittspridningen.

### Diagnos

Odling från blod ger diagnosen vid sjukdom. Odling från avföring avslöjar smittbärare.

### Förekomst

I Sverige importsjukdom med cirka 20–30 rapporterade fall årligen. Ofta från Mellanöstern eller Sydostasien.

### Spridning

Tyfoid är *människans* salmonella och förekommer ej hos djur. Den sprids i första hand som livsmedelssmitta, men då infektionsdosen är låg kan kontaktsmitta också förekomma. Genomgången sjukdom kan



ge långvarigt, ibland kroniskt bärarskap vilket hos livsmedelsarbetare kan starta smittspridning.

### **Kontroll**

Nya vacciner har utvecklats med något bättre effekt än det gamla tyfoid/paratyfoid-vaccinet (TAB). Bl.a. förekommer ett levande försvagat vaccin som tas som dryck.

I övrigt livsmedelshygienisk kontroll, kontaktspårning, isolering och ev. behandling av smittbärare.

Sjukdomen klassas idag som: Samhällsfarlig sjukdom (1.2).

## **Ulcus molle**

### **Smittämne**

Bakterien *Haemophilus ducreyi*.

### **Sjukdomsbeskrivning**

Ulcus molle betyder "mjukt sår". I läroböcker kallad mjuk schanker, allt för att skilja sjukdomen från syfilis: "hård schanker". Symtomen är således på de yttre könsorganen ett mjukt *smärtsamt* sår med åtföljande lymfkörtelsvullnad. Inkubationstiden är vanligen 3–5 dagar. Slemhinneskadan vid ulcus molle, liksom även vid andra könssjukdomar, ökar mottagligheten för HIV infektion.

Sjukdomen är behandlingsbar med antibiotika.

### **Diagnos**

Klinisk misstanke verifieras med bakteriologisk odling.

### **Förekomst**

Framför allt i tropikerna. I Sverige sällsynt och då huvudsakligen som importsmitta. Cirka 2 fall rapporterade årligen.

**Spridning**

Venerisk. Särskild via prostituerade.

**Kontroll**

Vaccin saknas. Information om säker sex. Kontaktspårning och behandling av smittbärare.

Sjukdomen klassas idag som: Samhällsfarlig sjukdom (1.3).

**Virala haemorrhagiska febrar****Smittämne**

Bland annat Lassafeber-viruset, ett s.k. arenavirus. Ebolaviruset och Marburgviruset, tillhör gruppen filovirus. Gula febern-viruset skulle kunna räknas hit också.

**Sjukdomsbeskrivning**

Detta är således ett samlingsbegrepp för en grupp tropiska virussjukdomar med likartad klinik. Gula febern kan stå som modellsjukdom, se beskrivning av denna. Allvaret i sjukdomsbilden består framför allt i uppträdandet av blödnings- och koagulationsrubbningar med allmän organsvikt varav döden följer. Mortaliteten i Lassafeber anges till 15 %, Marburgvirus till 25 % och Ebola till 50–90 %. Inkubationstiden varierar från ett par dagar till högst tre veckor.

**Diagnos**

Klinisk misstanke kan verifieras med virologisk odling och serologi.

**Förekomst**

Endemisk i tropiska Afrika. Ett fall rapporterat i Sverige sedan 1990.

## **Spridning**

Gnagare är reservoar för Lassafeber och bl.a. apor för filovirus. Spridning mellan människor förekommer framför allt via blodkontakt och kroppsvätskor. I västvärlden har sjukdomsfall orsakats av infekterade laboratoriedjur (apor) och som laboratoriesmitta via infekterade blodprover. Dödlighet och smittsamhet under svenska förhållanden är mycket svårvärderade då befintliga erfarenheter vunnits ur en helt annan miljö.

Man anger att blodsmitterisken är extremt hög, möjligen även via oskadad hud. Man befarar att en aerosol av blod- eller kroppsvätskor kan ge luftburen smitta. Patienten är mest smittsam i ett blödningsstadium, sent i sjukdomsfasen.

Specifik behandling saknas. Intensivvård med behandling av bl.a. blödningskomplikationer krävs i avancerade fall.

## **Kontroll**

I endemiska områden är sjukdomen en zoonos och beroende av ekologiska faktorer. Epidemisk spridning hotar under flyktingkatastrofer.

I västvärlden gäller kontroll av importerade försöksdjur: filovirus omfattas av epizootilagen.

I Sverige är en nationell beredskapsstyrka och en enhet för högrisksmitta under uppbyggnad för att kunna bistå med råd och omhändertagande av misstänkta fall. Spårning och isolering av kontaktfall planeras för att hindra spridning i samhället.

Sjukdomen klassas idag som: Samhällsfarlig sjukdom (1.1).

## **Yersinios**

### **Smittämne**

*Yersinia enterocolitica* av serotyp 3, 8 och 9. En gramnegativ stavbakterie.

### **Sjukdomsbeskrivning**

Inkubationstiden anges till 4–5 dagar. Den akuta sjukdomsbilden är jämförbar med *campylobacter* men förväxlingsrisken med akut blindtarmsinflammation är här ännu större hos barn.

Yersiniainfektioner är särskilt benägna att ge immunologiska senreaktioner från bl.a. leder och njurar samt knölros (speciella hudutslag). Någon gång, framför allt hos immunsvaga individer, kan infektionen gå som sepsis, allmän blodförgiftning.

Behandling är i flertalet fall symptomatisk. Antibiotikabehandling påverkar ej förekomst av senreaktioner.

### **Diagnos**

Odling från avföringsprov. Vid ledbesvär etc. serologi.

### **Förekomst**

Framför allt Europa och USA, inte minst Skandinavien. Utbredningen kan dels hänga samman med att bakterien anrikas i kyla (tillgång till kylskåp!) och dels att svin tycks vara en viktig reservoar vilket utesluter stora delar av u-ländernas befolkning. Enligt laboratorierapporten förekommer cirka 1 000 fall årligen i Sverige.

### **Spridning**

Reservoaren är djur varvid svin brukar utpekas i första hand. Då bakterien anrikas i kyla kan man tänka sig att dåligt tillagade vakuumförpackade produkter kan vara en smittkälla. Person-till-person-smitta är ovanlig.

### **Kontroll**

Livsmedelshygienisk. Vaccin saknas.

Sjukdomen klassas idag som: Andra anmälningspliktiga sjukdomar (A.2).

## **Återfallsfeber**

### **Smittämne**

*Borrelia recurrentis* är en s.k. spiroket liksom även syfilisbakterien. Smittämnet skall inte förväxlas med vår inhemska fästingburna borreliasjukdom.

**Sjukdomsbeskrivning**

Efter en inkubationstid på 5–15 dagar insjuknar man i feber med 2–9 dagars varaktighet följt av en feberfri period på 2–4 dagar och därefter återfall. Sjukdomen har en varaktighet på cirka 2 veckor. Behandling sker med antibiotika varvid prognosen är god. Vid obehandlad sjukdom ligger mortaliteten fortfarande under 10 %.

**Diagnos**

Bakteriologisk odling och serologi.

**Förekomst**

Begränsade delar av Afrika, Asien och Latinamerika. Inga fall från Sverige den senaste 10-årsperioden.

**Spridning**

Sjukdomen uppträder i två former. En epidemisk lusburen form där människan är reservoaren och en endemisk fästingburen form där gnagare är reservoar. Spridning sker endast via vektorn (lusen eller fästingen).

**Kontroll**

Lusbekämpning vid epidemier.

Sjukdomen klassas idag som: Samhällsfarlig sjukdom (1.1).

## Epidemiska sjukdomar som inte omfattas av anmälningsplikt idag

### Borrelios

#### Smittämne

*Borrelia burgdorferi*. En spiroket (liksom syfilisbakterien).

#### Sjukdomsbeskrivning

Fästingburen borrelios blev allmänt känd i Sverige först via amerikanska upptäckter på 80-talet. Inom ett dygn efter fästingbettet överförs smittämnet varefter de första symtomen brukar visa sig inom några veckor. De består i typiska fall av en blårodnad hudrodnad som sakta sprider sig ringformigt, kallad erythema migrans. I det stadiet är sjukdomen lätt att bota med antibiotika, t.ex. en enkel penicillinkur. Obehandlat försvinner hudutslaget så småningom varefter andra symtom kan dyka upp efter månader till år (jämför syfilis).

De sena och allvarliga sjukdomsformerna är i första hand engagemang av centrala nervsystemet *neuroborrelios*. Vanligen består symtomen i huvudvärk, kanske bilden av en lindrig hjärnhinneinflammation samt, – mest typiskt – förlamningsymtom från en av de s.k. kranialnerverna varav halvsidig *ansiktsförlamning* är vanligast. Svår och envis nervsmärta är ett annat vanligt symtom. En bild av *demens* har också beskrivits.

Andra yttringar av sen borrelios kan bestå i kroniska hudförändringar, engagemang av hjärta eller ledsjukdom. Svårigheten med alla dessa senstadier är att ställa rätt diagnos och därmed möjliggöra rätt behandling som består av antibiotika i högdos. Prognosen vid sena yttringar av borrelios från framför allt centrala nervsystemet är i huvudsak god men beroende på när behandlingen sätts in och även vid utläkning är långa konvalescensperioder vanliga, vissa patienter får bestående men.

#### Diagnos

Den första hudmanifestationen, erythema migrans, är en klinisk diagnos. Diagnos på senstadiet ställs med serologiska metoder, ofta genom s.k. lumbalpunktion (ryggmärgsprov).

## Förekomst

Borrelios är ingen anmälningspliktig sjukdom och förekomsten är därför behäftad med osäkerhet. Borrelios förekommer i hela Götaland, Svealand och Norrlandskusten. Det uppskattade antalet är 5 000–10 000 kliniska fall/år varav den första hudmanifestationen, erythema migrans, svarar för minst 75 %. Förekomsten är markant högre i Sydöstra Sverige dvs. Blekinge och Kalmar län. Enligt studier på blodgivare har 10–15 % av 50–60-åringar antikroppar mot sjukdomen i Blekinge jämfört med hälften så många i riket i övrigt.

Av de kliniska borreliafallen är cirka 15 % *neuroborrelios*. Cirka hälften av dessa har fått sin diagnos genom lumbalpunktion.

## Spridning

Den s.k. vektorn är i Sverige huvudsakligen vår vanliga fästing, *Ixodes ricinus*. Mellan 5 och 40 % av fästingarna är bärare av borrelia. Bärarskapet är vanligast i högendemiska områden. Fästingpopulationens storlek är i sin tur beroende av värdjuren där inte minst *rådjursstammen* har stor betydelse. Man har belägg för att det tar åtskilliga timmar innan smittan överförs från det fästingen har börjat suga blod.

Person-till-person-smitta förekommer ej.

## Kontroll

Ett *vaccin* finns för klinisk prövning i USA mot den amerikanska varianten av borrelios. Förhoppningsvis kan även ett svenskt vaccin framställas på sikt men arbetet försvåras av att vi här i landet har tre olika stammar av borreliabakterien. Hälsouppllysning har mycket stor betydelse med korrekt rådgivning om åtgärder vid fästingbett. Ekologiska förhållanden har som nämnts stor betydelse, jämför avsnittet *Strikta zoonoser*.

*Registrering* av borrelios saknas idag. Den allvarligaste och därmed angelägnaste sjukdomsmanifestationen, *neuroborrelios* är lättast att definiera och därmed eventuellt registrera.

## Genital herpes simplex

### Smittämne

Herpes simplexvirus typ 2.

Herpesfamiljens virus till vilka hör bl.a. körtelfeber (mononukleos virus), cytomegalvirus, vattenkoppsvirus och herpes simplex-virus har vissa gemensamma egenskaper. Efter den s.k. *primärinfektionen* stannar viruset kvar i kroppen, t.ex. i nervvävnad, för att ibland ge senare återfall som då kallas *reaktiverad infektion*.

De reaktiverade infektionerna är ibland lokala t.ex. vid infektion av herpes simplex virus typ 1 (HSV 1), (munsår) eller utbrott av bältros som är ett resultat av en tidigare vattenkoppsinfektion, ofta som en följd av svikt i immunförsvaret. Herpes virus 6 har nyligen påvisats vara orsak till tredagarsfeber och herpes virus 8 tycks ligga bakom Kaposi sarkom, en elakartad tumör hos AIDS-patienter.

### Sjukdomsbeskrivning

Denna framställning handlar således om *genital herpes simplex* infektion som i flertalet fall orsakas av herpesvirus 2 (HSV 2). Det besläktade herpesviruset, HSV 1, drabbar i första hand munslimhinnan men en viss överlappning förekommer i lokaliseringen av HSV 1 och 2.

Eftersom genital herpes sprids som en venerisk smitta uppträder primärinfektionen i typiska fall såsom blåsor i och på könsorganen, särskilt hos kvinnor. Blåsorna kan vara mycket smärtsamma och ibland förenade med smärtutstrålning i kringliggande nerver. Risken för *återfall*, dvs. reaktiverad infektion enl. ovan kan för vissa kvinnor medföra ett periodvis återkommande svårt lidande. Under primärinfektionen och även i samband med återfallen är patienten smittsam.

Genital herpes drabbar också i hög utsträckning homosexuella män varvid blåsorna och smärtan lokaliserar sig till ändtarmen.

I samband med primärinfektionen förekommer ibland en godartad hjärnhinneinflammation. Den allvarligaste komplikationen till genital herpes simplex är mortillbarn-smitta i samband med förlossning. Risken är störst vid primärinfektion varvid barnet kan drabbas av en dödligt förlöpande sjukdomsbild alternativt svåra bestående skador. Tecken på aktiv genital herpes inför en förlossning är därför indikation för kejsarsnitt.

*Möjlighet till behandling* av allvarliga sjukdomsmanifestationer finns numera med ett säkert men dyrt läkemedel. Läkemedelsbehandling trycker ner aktiv infektion och förhindrar återfall under pågående behandling men kan inte utrota viruset ur kroppen.



### **Diagnos**

Klinisk. Kan bekräftas med virusodling och serologi.

### **Spridning**

Genital herpes är således i första hand en venerisk smitta. Som framgår av nedan är smittsamheten sannolikt lägre än för många andra veneriska infektioner.

### **Förekomst**

Människan är reservoar och förekomsten är global. Sjukdomen är ju inte anmälningspliktig och utbredning mäts genom studier av *antikroppar* (serologi). Förekomsten av HSV 2 antikroppar kan ses som en modell för hur antikroppsstudier används överhuvud taget:

Amerikanska studier visar att genital herpes är beroende av socioekonomisk status och sexuell aktivitet. Antikropps förekomsten hos nunnor är 3 % och prostituerade 70 %. Det är vanligt att *makar* efter flera års samliv fortfarande har olika antikroppsstatus vilket då tas som ett tecken på låg smittsamhet.

I svenska studier på 80-talet fann man tecken på genomgången herpes 2-infektion hos 24–34 % av ett mödravårdsklientel.

### **Kontroll**

Primärprevention med information om säker sex. Vaccin finns ej.  
Speciell uppmärksamhet i mödravårdssammanhang.

## **Humant papillomavirus (vårtvirus)**

### **Smittämne**

Humant papillomavirus (HPV) av drygt 70 olika typer.

### **Sjukdomsbeskrivning**

Vårtor på hud och slemhinnor är virusbetingade, varje djurart har sina specifika vårtvirus varför människans vårtvirus kallas humant papillomavirus (HPV). Virusutlösta vårtor förekommer på såväl hud som

slemhinnor och man har sedan länge noterat att vårtor i könsorganen – kondylom – sprids sexuellt.

En annan observation av äldre datum är att cancer i livmoderhalsen (cervix) är relaterad till antalet sexuella partners under livstiden. Man har nu kunnat visa att vissa undergrupper av HPV ger banala hudvårtor, andra genitala vårtor (t.ex. grupp 6 och 11) och ytterligare andra, framför allt grupp 16 är associerade till cervixcancer. Eftersom virus endast kan påvisas och typas med sofistikerad molekylärbiologisk teknik är dessa infektioner svåra att studera i stor skala.

Specifik antiviral behandling saknas. Såväl vårtor som förstadier till cancer respektive etablerad cancer behandlas "destruktivt" dvs. genom etsning, laser, operation etc.

### **Diagnos**

Molekylärbiologisk teknik (s.k. PCR-diagnostik) av direktprov från livmoderhals, urinrör och eventuellt urin. Typning med andra molekylärbiologiska metoder.

### **Förekomst och spridning**

I Sverige har HPV-infektion studerats i Malmö och Umeå bl.a. vid gynekologiska ungdomsmottagningar. Sammanfattningsvis kan sägas att såväl förekomst av synliga genitala vårtor som laboriemässigt påvisade genitala HPV-infektioner är relaterade till sexuell aktivitet och antalet direkta och indirekta sexualpartners på ett snarlikt sätt som för genital herpes simplex infektion. HPV-infektion är vanligast hos yngre vuxna.

Långtidsuppföljning visar att flertalet kvinnor kan läka ut sin infektion inom ett par år, även de farliga former som är cancerframkallande. Hos vissa kvinnor fortskrider emellertid infektionen av okänd anledning vilket kan avläsas i form av cellförändringar på cervix där cervixcancer kan bli slutstadiet.

HIV-infekterade patienter kan som förväntat inte göra sig kvitt papillomavirusinfektionen.

### **Kontroll**

Vaccin och specifik antiviral behandling saknas. Säker sex minskar infektionsrisken.

## Influensa

### Smittämne

Influensavirus A, B (och C).

### Sjukdomsbeskrivning

Efter en inkubationstid på en till några dagar uppkommer de allmänt kända influensasymtomen i form av feber, frossbrytningar, muskelvärk och torrhosta. I godartade fall är infektionen överspelad inom 7–10 dagar men långdragna luftrörskatarrer och/eller lunginflammationer orsakar hög dödlighet hos framför allt äldre nedsatta individer samt patienter med lung- och hjärtsjukdom. Till följd av detta kan man statistiskt se ett nära samband mellan den totala dödligheten i samhället och influensaepidemierna.

De ovan beskrivna komplikationerna anses ofta bero på bakteriella infektioner som lagrar sig ovanpå influensasjukdomen. Emellertid kan i vissa fall influensaviruset självt ge en allvarlig och ibland dödligt förlöpande lunginflammation som mest drabbar yngre vuxna. Denna variant är således inte tillgänglig för behandling med vanliga antibiotika, intensivvård med beredskap för respiratorvård krävs. Specifika antivirala influensaläkemedel finns men är effektivast som förebyggande medicinering.

Sjukdomsbeskrivningen gäller i huvudsak såväl influensa A som B. C-varianten är föga känd i Sverige. Influensa A är dock mest betydelsefull, se nedan.

### Diagnos

Klinisk diagnos bekräftas med virologisk odling och serologi. Möjlighet till snabbdiagnostik finns.

### Förekomst

Endast influensa A ger upphov till större epidemier som är historiskt belagda sedan åtminstone 400 år. Epidemiernas omfattning och infektionens svårighetsgrad beror på befolkningens immunitetsläge. Influensa uppträder epidemiskt under den kalla årstiden på såväl norra som södra halvklotet. I tropikerna finns inte denna säsongsvariation.

För att influensa A skall kunna ge upphov till återkommande epidemier krävs att virus förändrar sin ytstruktur (virusantigen) för att undslippa värdens antikroppar som är ett minne av tidigare infektioner. Om antigenförändringen är måttlig uppträder "måttliga" influensaepidemier. Om antigenförändringen är radikal uppkommer förutsättningar för en världsomfattande epidemi s.k. *pandemi*.

Inflensaviruset är utvecklingshistoriskt tidigast anpassat till simfåglar (t.ex. ankor och gäss) som har sina egna influensastammar utan påtagliga symtom. Man tror att virusets arvs massa kan omkombineras mellan fågelinfluensavirus och människoinfluensavirus via en tredje djurart t.ex. gris. Därigenom uppkommer förutsättning för det omdänta radikala skiftet av antigen som gör influensaviruset kapabelt till *pandemisk spridning*. Konkreta förutsättningar för virusets evolutionära anpassning föreligger i Kina där befolkningstätheten är stor och bybefolkningen lever i mycket nära kontakt med sina husdjur inkl. ankor och svin. Mekanismen kan ses som ett exempel på uppkomsten av "nya smittämnen" dvs. hur smittämnen anpassade till djur lyckas anpassa sig till människan: jämför avsnittet *Sjukdomars uppkomst och fall*.

Pandemierna bär ofta geografiska namn varifrån de först uppmärksammas. Den senaste pandemin kallas Hong Kong och uppträdde 1968. De influensaepidemier som årligen uppträder i Sverige är i huvudsak varianter på Hong Kong-viruset med gradvis ändrade ytegenskaper. 1957 gick en pandemi under beteckningen Asiaten.

Den mest kända pandemin var emellertid Spanska sjukan 1918–1919. Man beräknar att denna pandemi skördade 21 miljoner dödsfall, till stor del i Europa. Som en jämförelse anges antal stupade soldater i det samtidigt pågående 1:a världskriget enligt nationalencyklopedin till 8,5 miljoner. De fasansfulla minnena av spanska sjukan lever kvar hos den äldre generationen där hela familjer kunde uttraderas.

I Sverige uppskattas 37 500 personer ha avlidit juli 1918–juni 1919. Det motsvarar 0,6 % av den dåtida totalbefolkningen. *Hälften av dödsfallen var mellan 20 och 40 år*. Spanska sjukan uppvisar därmed viktiga särdrag mot andra influensaepidemier, dels den snabba spridningen under *sommartid* dels den höga mortaliteten hos yngre. Dessa särdrag är svåra att förklara endast med hänsyn till den dåtida befolkningens allmänna mottaglighet till följd av näringstillstånd, trångboddhet etc. Frågan har sitt intresse eftersom virologisk expertis räknar med att en ny pandemi bör vara nära förestående.

## **Spridning**

Smittsamheten är hög hos mottagliga individer och sjukdomen sprids i det öppna samhället. Viruset respekterar inga nationsgränser!

## **Kontroll**

Vaccin finns men måste kontinuerligt uppdateras för att anpassas till rådande influensastammar. Vid normala influensaepidemier används det i huvudsak till medicinska riskgrupper, i andra hand för att förhindra socialt negativa konsekvenser av epidemisk spridning. Vaccinet ger dock betydligt sämre immunitet än en naturlig influensainfektion.

I övrigt är influensa uppenbarligen inte en sjukdom som går att stävja med traditionellt smittskyddsarbete. Farhågorna för en ny pandemi har dock en *beredskapsaspekt* där bl.a. tillgång till vaccin och antivirala medel är viktig.

## **Prionsjukdomar**

### **Smittämne**

Enligt nuvarande vetenskapliga uppfattning infektiösa proteiner (prioner) ofta förkortade PrP.

### **Sjukdomsbeskrivning**

Man har sedan länge känt till och beskrivit s.k. långsamma infektioner i centrala nervsystemet hos djur och människa och förmodat att smittämnen var hittills okända virus. 1997 års Nobelpristagare, Prusiner, lanserade 1982 en då omstridd teori som nu i ökande utsträckning blivit accepterad. Denna går ut på att ett äggviteämne, prioner, som saknar arvs massa är ansvarigt för sjukdomarna. Några av de mera kända är Kuru och Creutzfeldt-Jakobs sjukdom hos människa samt Scrapie hos får och BSE hos nötkreatur. Antropologisk forskning har sedan länge klarlagt att sjukdomen Kuru i Nya Guinea överfördes till kvinnor och barn som åt hjärnvävnad i rituell kannibalism.

Den hittills kända varianten av Creutzfeldt-Jakobs sjukdom är ärftlig eller uppkommer spontant av okänd orsak men har också visats kunna smitta vid kontakt med hjärnvävnad eller närliggande organ

såsom transplantation av hornhinnor, hypofyseextrakt eller med icke sterila neurokirurgiska instrument.

Samtliga sjukdomar attackerar centrala nervsystemet och bryter ner nervceller efterlämnande hålrum som ger hjärnvävnaden ett svampigt (spongiformt) utseende. Jämför BSE: Bovin Spongiform Encephalopathi. Såväl djur som människor drabbas av snabbt förlöpande symtom på såväl psykiska som motoriska funktioner vilket leder till döden i 100 % av fallen inom några månader till något år.

### Diagnos

Preliminär diagnos ställs kliniskt med bl.a. stöd av EEG. Man håller på att utveckla antikroppstester mot prioner också. Definitiv diagnos ställs med mikroskopisk undersökning av hjärnvävnad, i regel vid obduktion.

### Förklaringsmodell

I hjärnan finns normalt prioner. Vid den ärftliga formen av Creutzfeldt-Jakobs sjukdom föreligger en mutation i genen som styr tillverkningen av dessa och ger ett prion med avvikande uppbyggnad. Man tänker sig att detta avvikande prion rent kemiskt igångsätter en strukturförändring av kroppens normala friska prioner vilket slår ut deras funktion med slutresultatet undergång av nervvävnad. En bildlig jämförelse skulle kunna vara att man lägger ut en rad av spelkort som delvis täcker varandra och därefter sticker in ett kort i raden, vänder på det och får hela raden av spelkort att vända sig åt fel håll.

Slutsatsen är att prionsjukdomar kan vara ärftliga genom att den muterade genen överförs från generation till generation (förutsätter att insjuknandet sker i hög ålder vilket är det normala vid klassisk Creutzfeldt-Jakobs sjukdom) men också att det sjuka prionet kan överföras från individ till individ.

För BSE har man kunnat konstatera att en prionsjukdom överförs *från en art till en annan*, nämligen scrapiesmittämnet från får till nötkreatur via kadavermjöl. Man fruktar därför att nästa artbarriär också skall kunna överskridas nämligen nötkreatur till människa och detta skulle vara förklaringsmodellen för nya atypiska varianter av Creutzfeldt-Jakobs sjukdom som drabbat yngre människor i framför allt Storbritannien, enstaka också på kontinenten, sammanlagt drygt ett 20-tal fall. Oron för denna överföringsmekanism kvarstår men definitiva bevis föreligger inte ännu.

Individer som drabbats av den nya varianten av Creutzfeldt-Jacobs sjukdom tillhör en särskild genetisk typ.

### **Förekomst**

Den klassiska formen av Creutzfeldt-Jacobs sjukdom inträffar i Sverige i cirka ett fall per 1 miljon invånare årligen. BSE respektive atypisk Creutzfeldt-Jacobs sjukdom förekommer *inte* i Sverige. Frekvensen BSE hos husdjur är också starkt på retur, inte minst i Storbritannien.

### **Spridning**

Se ovan.

### **Kontroll**

Kontrollåtgärder handlar om förbud mot användning av kadavermjöl som djurfoder samt försiktighet mot att förtära livsmedel som innehåller nervvävnad från djurgrupper där prionsjukdomar förekommer. Prioner är mycket motståndskraftiga mot fysikalisk och kemisk påverkan och kräver för destruktions långvarig autoklavering.

## **Virusorsakade mag-tarmsjukdomar**

### **Smittämnen**

Ett antal olika grupper av virus som har kartlagts från och med 1972. Den sena upptäckten betingas av att flertalet diarrévirus inte kan odlas med sedvanliga metoder utan påvisas med elektronmikroskopi varefter man kan utveckla immunologiska eller molekylärbiologiska tester.

Nu kända smittämnen är: *Rotavirus* varav typ A är viktigast för människan. Vissa serotyper inom grupp A samt de mera sällsynt förekommande grupperna B och C ger också sjukdom hos djur. *Enteriska adenovirus* av typ 40 och 41. *Astrovirus*. *Calicigruppens virus* där man nu skiljer mellan klassiska calicivirus och undergrupperna Norwalkvirus respektive Norwalk-liknande virus. För diarré hos människan är *Norwalk/Norwalk-liknande virus* viktigast men i denna framställning kallas de tillsammans med klassiska calicivirus för calicivirus.

## Sjukdomsbeskrivning

Vissa skillnader mellan grupperna finns framför allt med avseende på ålderspreferens, i viss mån även svårighetsgrad och varaktighet.

*Gemensamt* är dock en kort inkubationstid på en till ett par dagar följt av varierande grad av feber, kräkningar och diarré. I svåra fall kan sjukdomen leda till uttorkning som framför allt hos barn kan kräva sjukhusvård och vid sent insatta åtgärder kan leda till döden.

Problemen är givetvis allvarligast i u-länderna när diarrésjukdomarna drabbar undernärda barn och sjukvårdsstrukturen är bristfällig.

Behandling innebär ersättning av vätskeförluster. Efter folkhälso-kampanjer kan detta ofta genomföras i hemmet med vätskeersättningsmedel som av dryck. I svåra fall ges behandling på sjukhus med dropp. Globalt sett upptar diarrésjukdomar en tredjedel av barnsjukvårdens vårdplatser.

## Diagnos

Virus påvisas i avföringsprov enligt *smittämnen* ovan. Rotavirusdiagnostiken är bäst etablerad. Calicivirusdiagnostik förekommer endast på SMI.

Nedan beskrivs särdrag för de olika infektionerna.

### *Rotavirus*

Rotavirus är globalt – och även i Sverige den viktigaste orsaken till diarré hos barn under två års ålder. I Sverige förekommer infektionen under vinterhalvåret och svarar då för upp mot hälften av alla barn-diarréer enligt sjukhusbaserade undersökningar. Genom att infektionen orsakar skador på tarmslemhinnan kan efterförloppet ibland kompli-ceras av malabsorption (svårigheter att bryta ned och ta hand om födo-ämnen).

### *Förekomst, spridning och kontroll av rotavirus*

Även om rotavirus således är vanligast hos barn under två års ålder så sprids de även som familjesmitta från t.ex. barndaghem. Därigenom är rotavirus även en viktig orsak till vuxendiarré. Genom sin vanlighet har rotavirusinfektioner avsevärd socioekonomisk betydelse.



Spridningen anses vara faekaloral, framför allt som kontaktsmitta, och viruset är mycket smittsamt. Nosokomial spridning på barnkliniker är vanlig.

På grund av rotavirusinfektionernas kvantitativa betydelse har WHO prioriterat *vaccinutveckling*. Vaccinkandidater finns ute i klinisk prövning. För alla barndiarréer utgör *amning* ett skydd mot svåra former hos de minsta barnen.

#### *Enteriska adenovirus*

Anges som nummer två i vanlighet hos barn. Jämfört med rotavirus drabbar enteriska adenovirus lite äldre barn. Symtomen är lindrigare och ofta mer långvariga. Spridning såsom rotavirus men några vaccinkandidater är ej på gång.

#### *Astrovirus*

Det minst kända av gruppen diarréframkallande virus. Symtomen anges som lindriga i typiska fall. Epidemisk spridning förekommer på skolor och barndaghem, dock i väsentligt mindre omfattning än för rotavirus.

#### *Calicivirus*

Sjukdomsbilden är godartad men den viktiga innebörden av calicivirusinfektioner är *utbredningen*. Calicivirusinfektioner drabbar alla åldersgrupper och har en uttalad tendens till epidemisk spridning. Smittvägen är faekal-oral men man misstänker att även luftburen smitta kan förekomma i vissa situationer. Enligt en undersökning vid SMI var 1994–1995 64 av 83 utbrott av epidemisk diarré virusbetingade. 56 av de 63 fallen orsakades av calicivirus.

Som *kontaktsmitta* har calicivirus sin stora betydelse vid epidemier på institutioner. Calicivirus ger nämligen en hög andel sekundärfall dvs. smittan går från person till person. Sjukhus och sjukhemsavdelningar har vid flera tillfällen slagits ut av calicivirusinfektioner med svåra resursproblem och lidanden inte minst hos äldre sängbundna patienter.

Som *livsmedelsburen* epidemi har calicivirus på de senaste åren blivit alltmer uppmärksammat och SMI anger att under 1994–1995 orsakades 16 av 22 vatten- och livsmedelsburna utbrott av calicivirus. Ett exempel är det ostronburna utbrottet nyår 1997. Ett sådant utbrott kan i princip fortplanta sig till institutioner och sjukhus via kontaktsmitta.

### *Kontroll av calicivirus infektioner*

Specifik behandling och vaccin saknas. Livsmedelshygien. Smittspårning är viktig men försvåras av begränsade diagnostiska möjligheter. Jämför också avsnitten *Epidemisk diarré och Matförgiftning samt Sjukhusinfektioner*.

## Skyndsamhetsaspekten vid epidemiska sjukdomar

Smittskyddsarbete syftar till att skydda de friska från smitta. För att begreppet skall vara meningsfullt krävs därför att sjukdomen har förmåga till epidemisk spridning. För individen är en skyndsam diagnos viktig beträffande stelkramp (anmälningspliktig) liksom för hjärtinfarkt, men ingendera sjukdomen är smittsam i gängse mening.

Av epidemiska sjukdomar har t.ex. de *veneriska* ett mindre stormande förlopp. Smittspårning är mycket viktig men kan inte inledas innan en specifik diagnos ställts med hjälp av laboratoriet. För de veneriska – liksom för många andra idag anmälningspliktiga sjukdomar kan därför laboratorierapporteringen, *rätt utnyttjad*, kompensera luckor och brister i den kliniska rapporteringen.

Andra sjukdomar har ett för individen stormande förlopp och/eller tendens till snabb spridning. Laboratediagnos fungerar här som en specifikation och bekräftelse till den kliniska diagnosen, men kommer för sent som utgångspunkt för praktiskt, ibland livräddande smittskyddsarbete.

*Skyndsamhetsaspekten* är således ett viktigt motiv för en välfungerande klinisk rapportering av epidemiska sjukdomar. Nedan följer exempel på sjukdomar där klinisk rapportering av skyndsamhetsskäl bör föregå laborieverifierad diagnos. Idag icke anmälningspliktiga sjukdomar markeras med *asterisk*.

## Meningokocksjukdom

Inkubationstiden är kort. Smittsamheten är visserligen måttlig men *sjukdomsförloppet* så stormande att varje förebyggt fall kan innebära ett räddat liv.

\* Anhopade fall av elakartade streptokock- och pneumokockinfektioner: Se figur.

Dessa infektioner antar ibland ett förlopp som är jämförbart med meningokocksjukdom.

### \* Anhopade fall av elakartad influensa

Motiveringen är den samma som föregående. Se även spanska sjukan under rubriken *Influensa*.

### \* Epidemiskt utbrott av mag-tarm sjukdom

Smittspårning är här av utomordentlig betydelse och sker i kapplöpning med tiden för att förhindra stora utbrott av exempelvis salmonella eller calicivirus.

Det är också tänkbart att *förgiftningar* kan avslöjas inom ramen för ett sådant utbrott.

### Virala haemorrhagiska febrar

Dessa är visserligen sällsynta men sjukdomsförloppet så allvarligt och smittsamheten så hög att man förbereder ett specialiserat och centraliserat omhändertagande av dessa patienter.

Naturligtvis är det önskvärt att även alla andra av dagens anmälningspliktiga smittsamma sjukdomar rapporteras tidigt. Många allvarliga sjukdomar som t.ex. pest, kolera, gula febern, rabies, fläckfeber, återfallsfeber, mjältbrand, difteri, polio och trichinos har emellertid blivit så sällsynta att det i praktiken kan vara svårt att ställa en klinisk diagnos och rapportera före laboratorieverifikation.

### Framtida hot

I beskrivningen av de enskilda infektionerna och i avsnittet *Skyndsamhetsaspekten* framgår att många infektioner blivit mycket sällsynta i Sverige. Vissa av dem kan dock få en renässans i tider av social oro i vår omvärld. Beträffande Östeuropa får man vara observant på difteri, veneriska sjukdomar inklusive HIV, multiresistent gonorré. Även tuberkulos, särskilt multiresistent sådan.

Ökat resande till och migration från tredje världen aktualiserar HIV och malaria som båda är på frammarsch.

Risken för importerad salmonella från Väst- och Sydeuropa måste fortfarande beaktas, särskilt om de svenska särbestämmelserna upphör.

Spridningen av multiresistenta bakterier i öppen och sluten vård är ett klart växande problem.

En ny influensapandemi av spanska sjukans magnitud skulle få förödande konsekvenser för hela samhället.

Slutligen vill jag anknyta till avsnittet *Sjukdomars uppkomst och fall*. Naturen har gång på gång lyckats överraska med nya infektioner, ofta djursmitta som lyckats anpassa sig till människan och vi måste ha en mental beredskap inför sådana överraskningar.

## Ordlista

Antigen	Struktur i smittämnets hölje som stimulerar värden till bildning av antikroppar. Att påvisa ett antigen är därmed ofta likvärdigt med att påvisa smittämnet självt.
Antikroppar	Se antigen. Oftast studeras förekomst av antikroppar i serum vilket därför kallas serologi. Vissa antikroppar indikerar en pågående eller nyligen genomgången infektion. Andra antikroppar är ett minne av tidigare genomgångna infektioner och kan användas för epidemiologiska studier, dvs. förekomst och utbredning av en smitta i samhället.
Delirium	Psykisk omtöckning.
DNA	Den nukleinsyra som fungerar som cellens "hårddisk", dvs. lagrar den genetiska koden.
Endemisk	Används om en infektion som är ständigt förekommande i ett samhälle och uppträder utan stora svängningar i förekomst. Således motsatsen till epidemisk.
Enzym	Äggviteämne som styr kemiska reaktioner i cellens maskineri.
Faeko-oral	Ordagrant: Avföring till mun. Motsvaras av beteckningen mag-tarm-smitta.
Fulminant	Elakartat förlöpande.
Incidens	Antalet nyinsjuknade individer i en viss sjukdom per t.ex. 100 000 invånare och år.
Indikation	Indikation för en medicinsk åtgärd, t.ex. behandling eller diagnostik, föreligger om åtgärden är motiverad i enlighet med vetenskap och beprövad erfarenhet.
Inkubationstid	Den tid som förflyter från att man blivit exponerad för ett smittämne till att de första symtomen uppträder.

---

Klinik/klinisk	Kliniken eller det kliniska förloppet av en sjukdom betyder förekomst av iakttagbara symtom och yttringar. Klinisk diagnos sätts utan hjälp av (mer avancerade) laboratoriemässiga eller tekniska hjälpmedel.
Mortalitet	Dödlighet i en viss sjukdom.
Oral Via mun	(föda). Oral behandling sätts därmed i motsats till injektionsbehandling (parenteral).
Parenteral	Se oral.
Patogen	Sjukdomsframkallande.
Prognos	Utfallet av en sjukdom avseende t.ex. dödlighet eller framtida men.
Receptor	Struktur på värdcellen som smittämnet utnyttjar för att haka sig fast och därmed etablera infektion.
Recidiv	Återfall.
RNA	Liksom DNA en nukleinsyra. Förmedlar genetisk information från DNA i cellens maskineri. Viruspartiklar kan innehålla antingen DNA eller RNA.
Subklinisk	Sjukdomen ger inga märkbara symtom.
Syndrom	En konstellation av olika symtom.
Toxin	Gift producerat av mikroorganismer som avfallsprodukt eller som konkurrensmedel.

## Litteraturlista

Benenson AS. *Control of Communicable Diseases Manual*. American Public Health Association 1995.

Berglund J. *Epidemiology and clinical manifestations of Lyme borreliosis*. Avhandling. Lund 1996. Dessutom personligt meddelande av författaren.

Cronberg S. *Infektioner – mikrobiologi, klinik, terapi*. Liber 1997.

Forslund O. *Genital Human Papillomaviruses. Studies of their occurrence, type spectrum, and expression*. Avhandling. Malmö 1997.

Iwarson S, Norrby R. *Infektionsmedicin – epidemiologi, klinik och terapi*. Säve Förlag 1995.

Mandell GL, Bennett Je, Dolin R. *Principles and Practice of Infectious Diseases*, volume 1–2. Churchill Livingstone 1995.

SMI. Periodisk tidskrift; Smittskydd. 1997.

SMI. Personlig information; Jan Albert, Yvonne Andersson, Birgitta de Jong, Bo Niklasson.

SMI. Årsrapport; Smittsamma sjukdomar i Sverige. 1994, 1995, 1996.

Socialstyrelsens Allmänna råd avseende smittsamma sjukdomar (Författningssamling).

Svensson L. *Vaccin mot diarré. Snart en realitet mot virusorsakad gastroenterit i både i- och u-land*. Läkartidningen 1996; 93: 353-358.

Svensson L. *Vatten och livsmedelsöverförda virussjukdomar*. Smittskyddsinstitutet.

Åman M. *Spanska sjukan*. Avhandling. Uppsala 1990.



## Referenser till avsnittet Smittsamhet av HIV infektion

1. Soto-Ramirez LE, Renjifo B, McLane MF et al. *HIV-1 Langerhans' cell tropism associated with heterosexual transmission of HIV*. Science 1996; 271: 1291-1293.
2. Janssens W, Buvé A, Nkengasong JN. *The puzzle of HIV-1 subtypes in Africa*. AIDS 1997; 11: 705-712.
3. Liuzzi G, Chirianni A, Clementi M, Bagnarelli P, Valenza A, Tullo Cataldo P, Piazza M. *Analysis of HIV-1 load in blood, semen and saliva: evidence for different viral compartments in a cross-sectional and longitudinal study*. AIDS 1996; 10: F51-F56.
4. Royce RA, Seña A, Cates W, Cohen MS. *Sexual transmission of HIV*. N Engl J Med 1997; 336: 1072-1078.
5. Musicco M, Lazzarin A, Nicolosi A et al. *Antiretroviral treatment of men infected with human immunodeficiency virus type 1 reduces the incidence of heterosexual transmission*. Arch Intern Med 1994; 154: 1971-1976.
6. Dean M, Carrington M, Winkler C et al. *Genetic restrictions of HIV-1 infection and progression to AIDS by a deletion allele of the CKR5 structural gene*. Science 1996; 273: 1856-1862.
7. Update: Provisional Public Health Service recommendations for chemoprophylaxis after occupational exposure to HIV. MMWR 1996; 45: 468-473.
8. Katz MH, Gerberding JL. *Postexposure treatment of people exposed to the human immunodeficiency virus through sexual contact or infection-drug use*. N Engl J Med 1997; 336: 1097-1100.
9. Connor EM, Sperling RS, Gelber R et al. *Reduction of maternal-infant transmission of human immunodeficiency virus type 1 with zidovudine treatment*. N Engl J Med 1994; 331: 1173-1180.

## Referens beträffande HIV 2:

Andersson S, Nauclér A, Norrgren H, Biberfeld G. *Två sinsemellan olika HIV kända. Olikheterna kan förklara infektionens mekanismer.* Läkartidningen 1996; 23: 2230–2236.

## Referens till avsnitt specificering av HIV diagnostik i Sverige:

Thorstensson, Rigmor, chefsmikrobiolog, SMI.

## Bilaga 9

Utlåtande om psykiatriskt perspektiv på  
situationen för de personer som  
tvångsisolerats enligt smittskyddslagen

*Anders Anell,  
Socialläkare*

## Innehåll

Uppdraget .....	318
Uppdragstagaren.....	318
Underlag .....	319
Beskrivning av de isolerade .....	319
Antal .....	319
Hemmahörighet i landet .....	319
Kön .....	320
Ålder.....	320
Isoleringens varaktighet .....	320
Nationalitet .....	321
Sexualitet.....	321
Speciella problem av sexuell art.....	322
Huvudgrupper.....	323
Missbruk.....	323
Urinprovskontroller .....	324
Metadonunderhållsbehandling .....	326
Försörjning .....	326
Kriminella män.....	326
Brottsbalken sive smittskyddslagen .....	327
Prostituerade.....	329
Legal evidens.....	330
Bostad.....	331
Familjerelationer .....	333
Känsliga relationer .....	333
Tolkar .....	333
Kultur .....	334
Avlidna .....	335
Hiv/aids-relaterade symptom.....	335
Somatisk vårdnivå.....	336
Anledning till isolering.....	337
LVM.....	338
Problem i psykiatrisk vård.....	339
Psykiatriska diagnoser.....	340
Botbarhet .....	341
Styrfaktorer för risktagande .....	342
Prediktion .....	344

---

Avgränsning mot LPT och LRV .....	345
Psykiatrins roll.....	346
Etik .....	347
Intyg.....	348

## Uppdraget

Uppdraget är att avge ett självständigt utlåtande för att i ett psykiatriskt perspektiv belysa situationen för de personer, som tvångsisolerats enligt bestämmelserna i smittskyddslagen. Avsikten är att utlåtandet skall ge 1996 års Smittskyddskommitté insikt i denna problematik och utgöra underlag för kommitténs överväganden när det gäller behov och utformning av smittskyddsåtgärder. Utlåtandet skall kunna bifogas kommitténs betänkande som ett självständigt expertutlåtande.

## Uppdragstagaren

Författaren till utlåtandet har följande bakgrund av betydelse för uppdraget. Han har varit verksam inom allmänpsykiatri som psykiater omkring femton år och har arbetat med missbruksfrågor sedan 60-talet, särskilt rörande narkomanvård. Sedan 1980 är han socialläkare i Stockholms stad, sedan 1983 med placering på Behandlingsgruppen i City, en psykoterapeutisk specialmottagning för tidigare eller aktiva narkotikamissbrukare och deras anhöriga. Det senaste decenniet har han varit 1/2-tidstjänstledig därifrån för att bestrida följande befattningar.

Januari 1986–november 1989 var han överläkare för Narkomanhälsan på Sabbatsbergs sjukhus, en öppenvårdsmottagning då helt inriktad på hivantikroppstestningar, hivinformation och psykiatriskt stöd åt hivsmittade narkomaner och sådana under risk att smittas. November 1989–januari 1994 var han konsultläkare i narkomanfrågor vid Epidemiologiska avdelningen på dåvarande Statens Bakteriologiska Laboratorium. Januari 1994–juli 1996 var han överläkare för den psykiatriska mottagningen vid infektionskliniken på Danderyds sjukhus och hade som ett uppdrag att vara psykiaterkonsult åt Den särskilda enheten för omhändertagande enligt smittskyddslagen på Danderyds och Beckomberga sjukhus. Han har arbetat nationellt och internationellt i övergripande frågor om hiv/aids och narkotikamissbrukare. Han har fungerat som konsult och handledare på detta område åt personal inom narkomanvård, inklusive LVM-vård (tvångsvård) och var överläkare för avgiftningsavdelningen på Serafens LVM-hem 1986–88. I klinisk öppen vård har han arbetat huvudsakligen med hivsmittade narkomaner men även med andra hivsmittade.

## Underlag

Erfarenheterna från Den särskilda enheten för omhändertagande enligt smittskyddslagen utgör den väsentliga basen för uppdraget men erfarenheter från de övriga nämnda positionerna tillför viktiga perspektiv. Exempelvis hade överläkaren vid Narkomanhälsan som ansvarig för hivprovtagningarna på narkomanvårdskliniken vid Sabbatsbergs sjukhus delvis samma ansvar enligt SmL som behandlande läkare på infektionskliner.

I förutsättningarna för uppdraget ingår inte att penetrera domstolshandlingar eller journaler rörande patienter, som isolerats enligt smittskyddslagen (SmL). Det kan minska exaktheten i enstaka uppgifter men inverkar inte på uppdragets huvudsyfte. Sekretesskrav och integritetshänsyn nödvändiggör ibland en viss vaghet eller att olika uppgifter om en och samma patient förekommer på olika ställen i texten men inte sammankopplas.

Synpunkter har inhämtats från samtliga de psykiaterkollegor, som tjänstgjort som psykiaterkonsulter åt Den särskilda enheten för omhändertagande enligt SmL, nämligen överläkare Birgitta Alexius, biträdande överläkare Sören Axelson och överläkare Peter Nordström.

## Beskrivning av de isolerade

### Antal

Fram till och med juli 1996 har 50 personer isolerats på Den särskilda enheten för omhändertagande enligt SmL vid 56 vårdtillfällen.

### Hemmahörighet i landet

42 av dem har varit hemmahörande i Stockholms län och 8 i andra län. Två har flyttat till Stockholm mellan respektive under omhändertagandetillfällena. I Stockholmstrakten har bättre möjlighet till rehabilitering under kontroll kunnat vara en tillgång men betänkligt har varit, att storstadens anonymitet och kontaktutbud attraherat sidor hos de isolerade som inbjudit till fortsatt smittfarligt leverne. Enheten har hela riket som upptagningsområde men ytterligare några personer har isolerats på andra sjukhuskliniker ute i landet.

## Kön

Könsfördelningen har varit 18 kvinnor och 32 män.

## Ålder

Åldersgenomsnittet har legat på 32 år vid intagningen. Kvinnorna har i genomsnitt varit två år yngre än männen. Den yngste har varit 20 år gammal och den äldste 48 år. I stort sett har åldersfördelningen stämt överens med den hos de vuxna hivsmittade i landet.

## Isoleringens varaktighet

Omhändertagandeperiodernas längd har varierat mellan 24 och 2 717 dagar.

Som grupp har de schizofrena och de mentalt retarderade narkotikamissbrukarna varit svårplacerade i andra vårdformer och utgjort en patientrest med de längsta omhändertagandetiderna.

Generellt men med vissa bestämda undantag kan sägas, att ju bättre psykiskt integrerade patienterna varit, desto snabbare har isoleringen kunnat upphöra.

Av dem med omhändertagandetid understigande ett halvt år har sju varit personer utan missbruksproblematik och ungefär dubbelt så många personer med narkotikamissbruk, de flesta mentalt relativt välintegrerade, samt en alkoholmissbrukare.

Denna grupp har innefattat två personer med psykotiskt respektive gränspsykotiskt tillstånd, vilka efter misshandel och hot mot personal respektive anhöriga dömts och överförts till fängelse och senare utvisats. En annan person har insjuknat så svårt i aids, att förmågan att sprida hiv bedömts upphöra, och avlidit ett halvår senare. I kontrast till detta fall har en aidsdement och svårt medtagen narkotikamissbrukare omhändertagits enligt SmL endast ett par månader innan han avlidit, fortfarande omhändertagen. Ytterligare en annan person har lidit av ett förvirringstillstånd till följd av toxoplasmos i hjärnan och har kunnat utskrivas återställd efter infektionsmedicinsk behandling av toxoplasmosinfektionen, en känd komplikation till hivinfektion, och symptomlindrande psykiatrisk medicinering.

Som exempel på upprepat omhändertagande kan nämnas den man, som har lidit av epilepsi och personlighetsförändringar efter ett allvarligt skalltrauma med skada på hjärnans pannlob och även ett tidigare alkoholmissbruk. Han har omhändertagits tre gånger efter slagsmål



med rikligt blodvite och smittrisk. Omhändertagandetidens längd har varierat mellan 90 och 278 dagar.

## Nationalitet

Nationaliteten har inte heller visat någon stor avvikelse från vad som gäller för de smittade i landet. 26 har varit födda och uppväxta i Sverige. Av de övriga har en kommit från Asien, två från Sydamerika, tre från Finland, tre från Europa utom Skandinavien och 15 från Afrika. Endast ett par kvinnor har förekommit bland dem som kommit från utlandet.

Samtliga utom-européer har varit män. Det stämmer inte alls med könsfördelningen hos hivinfekterade av utländsk extraktion i Sverige. De har i allmänhet vistats i Sverige något eller ett par år men flera har levt under osäkra uppehållsbetingelser. Flertalet har berättat om tortyr och förföljelse i hemlandet eller har haft erfarenhet av krigshändelser och bar fysiska eller psykiska spår av det.

## Sexualitet

Alla utom tre har varit heterosexuella. Av de tre har två varit pedofiler och en tredje har varit transsexuell. Ingen har i vanlig mening manifesterat sig som vuxenhomo- eller bisexuell. Ett par män har haft samlag med andra män utan att vara psykiskt identifierade som homosexuella.

Majoriteten har haft grava svårigheter att etablera och upprätthålla varaktiga och ömsesidiga relationer till andra människor och det har även präglat sexualumgänget. Få har beskrivit sitt sexualliv som ordnärt eller tillfredsställande. Många av dem från främmande länder har haft svårigheter att anpassa sig till svenska vanor och normer, inte bara på sexualitetens område, och har därtill i flera fall ägt en charm och attraktionsförmåga, som de både haft att vara stolta över och att tygla.

Sexuella relationer har ofta varit färgade av utnyttjande, förnedring, känslökyla, objektivering, destruktivitet och brist på empati och närhet. För en del har sexuella förbindelser tjänat syftet att reparera en miserabel självbild eller att motverka en djup inre identitetsosäkerhet. Inte bara kvinnorna utan även en del av männen har själva utsatts i sina tidigare liv för hänsynslöshet och sexuella övergrepp eller varit närvarande vid sådana. Dessa upprepade traumata har disponerat för en förvrängd syn på sexualiteten och isolering, frustrering, otrygghet och misstro i förhållandet till andra människor.

Inte bara ogifta utan även ett par av de gifta männen har anklagats för att ha misshandlat kvinnor respektive sina hustrur i sexuellt sammanhang. Omvänt har en man och ett par kvinnor hävdat att de själva varit offer för något som legat nära våldförande och att de saknat handlingsutrymme vid den handling, som legat till grund för domslut om isolering enligt SmL. De har dock av egen vilja givit sig in i riskabla situationer.

## Speciella problem av sexuell art

Vissa beslut rörande rätten till vissa företeelser av sexuellt slag under omhändertagandet har inte varit självklara och får här tjäna att belysa karaktären hos vissa intagna. En patient onanerade excessivt. Det bedömdes vara hans rättighet och vore svårt att förhindra i praktiken, även om det innebar ett obehag för personalen att ta hand om de nerkladdade lakanen. En kvinnas massagestäv omhändertogs mot hennes vilja dels av hygieniska skäl, dels som en av flera pedagogiska åtgärder för att göra tydligt för henne att hon måste ändra sina överaktiva sexualvanor, som inte i detta men väl i andra avseenden innebar smittorisker. Samlag mellan de isolerade förekom men förbjöds och förhindrades i möjligaste mån av personalen, då det inte stod i överensstämmelse med generella ordningsregler inom sjukvården. Besöksrum med möjlighet till samlag mellan isolerade och besökare inrättades aldrig men har varit efterfrågat endast av någon enstaka patient. Mot personalens inrådan gifte sig ett par patienter, som var isolerade under samma tidsperiod och lärde känna varandra då. Smittskyddsskäl kunde inte gärna anföras mot det.

Rätt betydande telefonrestriktioner fick för en tid införas för att förhindra en patient från att använda avdelningstelefonen till att ta emot svar på sina kontaktannonser. Det bedömdes olämpligt och i strid med isoleringens syfte, om Den särskilda enheten för omhändertagande enligt SmL skulle fungera som kontaktcentral för prostitutionskunder och därmed i detta enskilda fall eventuellt medverka till smittfarliga sexuella förbindelser.

Piercing och epilering (hårborttagning med hårfin brännål) förutsätter enligt smittskyddsläkarens föreskrifter att den hivinfekterade informerar utföraren om blodsmitta. Det har uppfattats som särskilt svårt dels därför att det så nära förknippats med självkänsla och en rätt att göra sig attraktiv, dels därför att personal på skönhetsalonger inte uppfattats ha med de intimiteter och medicinska frågor att göra, som föreskrifterna väsentligen rör. Härvidlag kan man fråga sig om de isolerades svårigheter och inställning skilt sig från vad hivsmittade i all-

mänhet beaktat. Inte endast psykiskt sköra personer skulle vara betjänta av stödet att få aktiva frågor om blodsmitta från personal på studios och salonger men får det uppenbarligen sällan.

## Huvudgrupper

Huvudgrupperna har utgjorts av invandrare/flyktingar och missbrukare. En tredjedel av fallen har varit bådadera. Ingen har inte tillhört någon av dessa båda kategorier. Över tid skedde en förskjutning från en stor andel prostituerade narkotikamissbrukare de första åren till psykiskt sjuka narkotikamissbrukare under senare år.

De har i allmänhet varit väl kända och observerade av olika myndigheter i årtal och dessutom varit relativt lättidentifierade, när misstankar om smittfarligt beteende riktats mot dem. Det innebär med största sannolikhet, att en betydligt vidare krets av hivinfekterade människor har fyllt kriterierna för omhändertagande enligt SmL utan att ha kunnat nås med nuvarande lagstiftning.

Med andra ord är de hittills isolerade personerna säkerligen inte de enda eller ens de mest smittfarliga i samhället.

## Missbruk

Missbruk förekom hos 43 patienter. I fem av dessa fall rörde det sig enbart eller huvudsakligen om alkoholmissbruk. 14 missbrukade amfetamin och 24 heroin. Oftast men inte alltid rörde det sig om intravenöst missbruk hos dessa. Jämfört med narkomanpopulationen i Stockholm höll sig de flesta av dem till ett av dessa preparat. Ett samtidigt missbruk av hasch var i allmänhet av låg intensitet och inverkade endast i ett par fall påtagligt på missbrukarens förmåga att följa föreskrifterna i SmL. Däremot hade omkring hälften av kvinnorna ett komplicerande och svårt bensodiazepinberoende, som påverkade deras benägenhet att vara oförsiktiga med smittrisker, när de befann sig i aktivt missbruk.

Flera av de prostituerade har beskrivit det som en förutsättning att vara narkotikapåverkad för att tolerera vämjeliga odörer och förnedring i prostitutionsakten.

Även om personen inte alltid har kunnat rubriceras som alkoholmissbrukare, har alkoholpåverkan förekommit vid åtskilliga av de tillfällena av smittfarligt beteende, som utgjort grund för isoleringen enligt SmL. Denna påverkan har i olika mån menligt inverkat på förmågan att följa smittskyddsföreskrifter. Vanligen har patienterna beskrivit hur de regredierat och därmed blivit mindre nogräknade i sina partnerval och

mindre anvarskännande för sig själva och andra. Alkoholen har också dämpat ångest, osäkerhet och otillfredsställelse över livssituationen, som alla burit på. Det har inte varit ovanligt att de rapporterat om att de varit alkoholpåverkade, när de själva blev smittade.

En öppen fråga har varit hur långt behandlande läkare och smittskyddsläkare har befogenhet enligt SmL att ställa som föreskrift att sådana patienter utan påvisbart alkoholmissbruk underkastar sig alkoholkontroll och alkoholpreventiv behandling i syftet att de ska leva i total alkoholabstinens.

## Urinprovskontroller

Inom psykiatri och missbruksvård har lagstiftning och integritetshänsyn tydligt anvisat att toxikologiska urinprov i syfte att kontrollera att missbrukare förhåller sig drogfria ska kunna motiveras av särskilda skäl i varje individuellt fall vid varje tillfälle. Det kan finnas skäl att reglera vad som gäller i detta stycke vid åtgärder enligt SmL både före, efter och under isolering enligt SmL.

Generellt sänker påverkan av narkotika eller alkohol tröskeln för att en hivpositiv person ska bryta mot föreskrifter givna enligt SmL. En varaktig drogfrihet har i allmänhet varit en målsättning under omhändertagandet. Oftast har den kunnat understödjas eller vidmakthållas efter det att omhändertagandet upphört genom placering i familjevård eller institution för vård och boende för missbrukare eller genom stöd och kontroll i öppen vård. I flera fall har under dessa omständigheter kravet på absolut drogfrihet eftergivits och ett begränsat missbruk kunnat tolereras utan att risk för fortsatt smittspridning bedömts föreligga. Fler faktorer än själva missbruket i sig har avgjort benägenheten att ta risker att sprida smittan vidare. Ibland har missbruket haft en underordnad betydelse. För förtroendet för lagen hos de berörda patienterna är det av vikt att dess roll värderas rätt.

På senare år har basenhetschefen och smittskyddsläkaren i Stockholms län överenskommit om en regel att urinprovskontroll för analys av narkotika ska avgas av de isolerade efter varje utomhusvistelse tillsammans med eller utan sällskap av personal. Regeln har berört även patienter utan missbruksproblem. Uteblivet eller positivt urinprov har medfört att utgång dragits in för två veckor.

Som ordningsåtgärd kan den generella regeln synas begriplig men det är tveksamt om den i sig minskat den vissa tider bekymmersamma införseln av narkotika på Den särskilda enheten för omhändertagande enligt SmL. Som pedagogisk åtgärd för att komma till rätta med patienternas missbruk är den tvivelaktig, då den snarast fråntar missbrukarna

eget ansvar och avhänder personalen ett instrument att i rätt sammanhang påverka missbrukaren. Annorlunda ställer det sig vid riktade provtagningar. Som smittskyddsåtgärd saknar den mening och berättigande och förflyttar fokus från bearbetning av det smittfarliga beteendet till divideranden om proverna. Som stel rutinåtgärd har den berört personal och patienter illa och är integritetskränkande. Som kvalitets-säkrande åtgärd får den en skeneffekt, kan bli missvisande och skapar misstroende mot innehållet i omhändertagandet. Som säkerhetsåtgärd är den missriktad, dyr och belastar laboratoriet med akutsvar och personalen med en besvärande uppgift, som tar tid från väsentligheter. Som åtgärd för att visa vem som bestämmer föder den maktkamp.

Ur psykiatrisk synpunkt har åtgärden medfört att patienter onödigtvis blivit pressade av provtagningen och berövade en behövlig rörelsefrihet. Frihetsinskränkningarna har provocerat fram aggressivitet och konflikter men även uttalade depressiva reaktioner. Härigenom har psykiatrisk behandling motverkats och förtroendet i behandlingsrelationen mellan personal och patienter undergrävt.

Det sagda utesluter inte att en sådan generell åtgärd tillfälligtvis har kunnat vara indicerad för en mycket kort period för att stävja ett under vissa perioder frekvent missbruk inom isoleringsenheten och vid utgångar. Bestämda missbrukande patienter har då varit pådrivande och manipulerande. Under en sådan period har exempelvis vissa patienter ideligen begärt att akut få bedömning på infektionsmottagning. I taket på den eller i blomkrukor har de fått narkotika levererad utifrån vid besöket trots att personal medföljt och försökt övervaka dem. Narkotikan har de fört med sig till isoleringsenheten för att bruka där. Urinprover har dock inte kunnat avslöja detta.

Det har förekommit en övertro på värdet av urinprover, som i annat sammanhang kan fylla en tydlig funktion. Det är emellertid väsentligt att lagstiftaren tydligt anger att en sådan åtgärd, som för de redan tvångsisolerade patienterna är ingripande, ska utföras endast om det föreligger tydliga skäl strikt utifrån syftet med omhändertagandet att förhindra smitta. Samma sak bör gälla utgångsrestriktionerna som motiverats av narkotika- och alkoholpåverkan. Varken omedelbart eller på längre sikt har de rutinmässigt beslutade restriktionerna förhindrat smitta generellt sett. Ibland har de dock varit motiverade av en risk att patienten ska avvika. Liksom nekad utgång motiveras skriftligen kan det finnas skäl att göra detsamma om urinprover ska tagas mot den isolerades vilja.

## Metadonunderhållsbehandling

Tre omhändertagna har stått på reguljär metadonunderhållsbehandling eller har just avstängts från sådan, när omhändertagandet enligt SmL påbörjats. En handfull patienter har inställts på sådan behandling mot heroinmissbruk under eller i nära anslutning till omhändertagandet. De flesta av dem har inte förmått sköta denna behandling ordentligt utan har avstängts och i ett par fall åter omhändertagits enligt SmL. I ett fall har metadonbehandling kunnat genomföras under längre tid i kombination med familjeplacering. Övriga heroinmissbrukare bland de isolerade har inte fyllt kriterierna för metadonbehandling och har blivit föremål för andra behandlingsformer mot missbruket.

## Försörjning

Som helhet har de isolerade saknat fast förankring i arbetslivet. Endast någon enstaka har haft arbete. Ett fåtal har tidigare haft erfarenhet av arbetslivet men de flesta inte alls. Ett par har gått i basal utbildning som led i arbetsrehabilitering. Detta gäller i fråga om dem från utlandet den del av livet de tillbringat i Sverige. I hemländerna har en del av dem gått i utbildningar eller arbetat i yrken med andra krav och förutsättningar än vad de möter i arbetslivet i Sverige. Ett par av dem har haft en diffus eller suspekt bakgrund i hemlandet.

Oberoende av nationalitet har de flesta försörjt sig på socialbidrag, några få på sjukbidrag och ytterligare några på förtidspension, då i allmänhet på psykiatrisk grund. I missbrukargruppen har förekommit ett par män som enbart försörjt sig kriminellt och även i sin övriga sociala normering skilt sig från resten av de isolerade.

## Kriminella män

Dessa män har varit gravt kriminellt belastade och demonstrerat en fullständig hänsynslöshet mot medmänniskor i fråga om våld. En av dem utgjorde en skräck för även härdade medpatienter, när han tidigare fick vård på avgiftningsklinik, till den grad att halva avdelningen tömdes ett par gånger. En annan var så kallad torped.

Det vore närmast otroligt att sådana individer skulle vara anvarsfulla och hänsynfulla i sitt sexuella leverne, som deras isolering gällde. Det ena målet gällde även smittfarligt delande av injektionsverktyg. I narkomankretsar var de kända för att dela sprutor oansvarigt och tillhörde den mindre krets på ett tjugotal

narkotikamissbrukare som är ökända och delvis fruktade för smittfarligt beteende sexuellt och vid injicerande.

Ur psykiatrisk synpunkt har de företett grava personlighetsstörningar med uttalade psykopatiska och antisociala drag men inte psykisk sjukdom av det konfusionella, psykotiska eller depressiva slag, som många av de övriga isolerade patienterna lidit av. De har varit normalbegåvade och verklighetsanknutna och inte haft några problem att rent intellektuellt lära sig smittskyddsföreskrifter och ordningsregler. Däremot har de inte internaliserat dem, dvs. gjort dem till sina egna inre regler, utan levt efter dem endast så långt som myndigheterna kunnat kontrollera efterlevnaden.

De har varit skickligt undanglidande och förljugna och samtidigt duperande och manipulerande gentemot omgivningen. Vanan att via ett trängre kontaktnät utöva hot i juridiska trångmål och "ouppklarade affärer" har varit väletablerad. I ett smittskyddsmål i länsrätten rörande en av dem tvekade även en erfaren narkotikapolis att vittna fullt ut. Överläkaren på Narkomanhälsan vittnade om uppgifter från narkomanvårdspersonal och andra patienter om upprepade smittfarliga beteenden och om mannens oförbätterliga antisociala personlighetsstörning, men direktuppgifter stod inte att få, då ingen vågade vittna. Mannen friades denna gång från brott mot SmL och isolerades inte. De anförda farhågorna besannades och han smittade ytterligare en kvinna. Isolering kom dock till stånd vid ett annat tillfälle.

## Brottsbalken sive smittskyddslagen

Likartade problem har förekommit då det gällt att föra mål i domstol mot den typen av personer enligt brottsbalken. De drabbade, i allmänhet kvinnor, har hotats och inte vågat vittna i domstol om de uppgifter de lämnat i förundersökningen, inte ens om de varit en handfull i antal till stöd för varandra. Ett problem har också varit att bevisa intentionen att smitta.

Det rör sig inte sällan om svårutredda och intrikata relationer mellan de inblandade i smittriskabla handlingar. Flera av männens kvinnliga partners har varit synnerligen omogna och impulsstyrda. De har ambivalent, under stark beroendepåverkan eller provocerande aktivt medagerat i smittfarligt beteende. Vissa relationer har framstått som exploaterande eller sado-masochistiska. Att som offer tvingas smälta lagens tillkortakommanden har hos en del efterlämnat ohanterliga självdestruktiva och aggressiva känslostormar. Exempelvis har en kvinna, som själv smittats vid ett sådant juridiskt obevisbart våldssamlag, senare kommit att själv isoleras enligt SmL. Det gav

henne tillfälle att utreda sina känslor på ett sätt som inte hade lyckats tidigare i LVM-vård och psykiatrisk vård men som kunde ske på en relativt kort tid på Den särskilda enheten för omhändertagande enligt SmL.

Till följd av deras utstuderade sätt har det varit svårt att binda de kriminellt identifierade männen till brott enligt SmL och de har lyckats få avbryta isoleringen efter en anmärkningsvärt kort tid. De har sken-anpassat sig och skött sig formellt väl under isoleringen men har varit och förblivit opåverkade av den och har saknat förutsättningar att bli det. Även om de då inte har varit öppet aggressiva har de skapat en obehaglig hemlighetsfull och osäker atmosfär omkring sig. De har inte medgivit några för dem ofördelaktiga tankar och handlingar annat än om de kunnat överbevisas om dem.

För att åstadkomma inkapacitering från ett smittfarligt leverne skulle i deras fall tidsbestämd påföljd enligt brottsbalken och kriminalvård ha varit mer adekvat. Emellertid har rekvisit saknats för sådan vid den aktuella tidpunkten. I ett av fallen har det kommit till stånd senare för våldtäkt med smittöverföring. Samme man har smittat en besökande kvinna med hiv genom samlag inom lokalerna på Den särskilda enheten för omhändertagande enligt SmL medan han var intagen där.

Hos personal i kriminalvården finns på vissa håll en god kunskap om hiv och smittrisker men man kan inte tillhandahålla den specialiserade kunskap, som personal på Den särskilda enheten för omhändertagande enligt SmL äger. Inte heller är de yttre omständigheterna och tvånget lika fokuserade på smittrisker. Även om dessa beskrivna män och andra, som dömts enligt brottsbalken för hiv-relaterade brott, saknar förutsättningar att tillgodogöra sig innehållet i ett omhändertagande enligt SmL, kan det inte uteslutas att någon form av lagstadgad och systematiserad sådan information och påverkan under tiden kriminalvården pågår i någon mån kan minska deras benägenhet att i framtiden ta risker att överföra smitta. Att inte ålägga dem det skapar utrymme för att man förbiser en viktig aspekt i brottet.

Även om hittills såväl smittskyddsläkare som kriminalvårdens frivård har försökt hålla dem under observation och nå dem i hivavseende, har det visat sig svårt. De lagförda männen har varit dåligt motiverade och har uttalat hot inte bara mot privatpersoner utan även mot myndigheter. En bidragande orsak till det synes ha varit att dessa män inte uppfattat att myndigheterna haft tillräckligt lagstöd för sitt intresse för dem.

I ett par andra fall har gränsdragningen gentemot karaktären hos de nyss beskrivna männen varit flytande. De två mest "lyckade" fallen i bemärkelsen att de verkligen tagit till sig erfarenheterna från isoleringen och fortsättningsvis avhållit sig från smittfarligt leverne i ett



självständigt boende utgöres av en man och en kvinna, som båda får betecknas som kriminellt mycket erfarna narkotikamissbrukare. Till det goda resultatet bidrog deras egen förmåga till reflektion och förändring samt fortsatt flerårig tät och fortroendefull kontakt med psykoterapeut respektive socialsekreterare och dåvarande basenhetschef för Den särskilda enheten för omhändertagande enligt SmL.

Smittskyddsläkare har uttalat bekymmer över att domare i SmL-mål förefallit fästa för stort avseende vid de isolerades formella kunskaper om hiv och om föreskrifter enligt SmL och ha svårigheter att bedöma de tilltalades förmåga att också följa föreskrifterna i enlighet med lagens prospektiva avsikt. Det har förefallit som om smittskyddsläkare funnit att en ordinär människobedömning klart talat för att vissa tilltalade saknat den förmågan medan domstolen haft ett mer stringent juridiskt krav att motivera ett beslut om omhändertagande. Smittskyddsläkaren kan under sina upprepade kontakter med den smittade ha övertygats om att denne inte är tillförlitlig, avsiktligt eller ej, men kan ha haft svårt att övertygande och konkret visa det inför domstolen. Nästan samtliga isolerade har intellektuellt klart kunnat redogöra för föreskrifter enligt SmL men deras problem har varit att emotionellt fullt ut ta dem till sig och aktivt göra dem till sina egna inre övertygade påbud.

Fyra fall har överförts direkt från isolering enligt SmL till kriminalvård efter misshandelsdomar för att på ett flagrant och medvetet sätt ha utsatt oinformerad sexualpartner för smitta eller risk att smittas med hiv samt i något fall för våld. Ett par av dem har senare utvisats ur landet. Ett par fall har överförts från kriminalvård för narkotikabrott till isolering enligt SmL. Deras smittfarliga beteende har tydligt uppdagats under tiden de suttit i fängelse.

## Prostituerade

Av kvinnorna har drygt hälften försörjt sig genom prostitution. I ett par fall har det rört sig om gränsfall med åtminstone en problematisk promiskuitet. De har till följd av egen hjälplöshet eller promiskuitet utnyttjats gravt sexuellt i alkohol- eller narkotikamissbrukarkretsar och indirekt kunnat leva på det eller tas om hand. Deras egen upplevelse har överlag varit att de själva kunnat styra sina sexuella förbindelser och eventuella försiktighetsmått vid samlag, men i praktiken har de fått underordna sig män i svärbemästrade beroenderelationer och i ett par fall närmast fungerat som slavinnor åt gravt kriminella män. Exempel har också funnits på mer varsamt men dubbelbottnat omhändertagande från männens sida, inte sällan äldre män. Sådana män i deras närhet har

i flera fall mer eller mindre bidragit till att underhålla missbruket men också tidvis erbjudit bostad. För båda parter har det kunnat tillgodose vissa behov av en far-dotter-relation, som de inte fått möjlighet att uppleva på annat sätt.

Kvinnornas tidiga sexualliv har merendels präglats av incest och sexuella övergrepp, som bidragit till att sabotera deras möjligheter att utveckla en social normering. Även om de varit intensiva i sitt yttre agerande och i flera fall mycket verbala, har självkänslan sviktat gravt och inte räckt till för att kunna eller våga sikta mot ett socialt ordnat liv.

Smärtsamma och på annat sätt obehagliga underlivsåkommor liksom olika former av huvudvärk och andra spänningsbetingade smärttillstånd har varit vanligare i denna grupp än bland övriga. Det har bidragit till att föra in dem mer än övriga i missbruk av smärtstillande medel.

Främst dessa kvinnor har berörts av oklarheter i de krav och föreskrifter de fått som hivinfekterade och har framhävt behovet av att de formuleras mer distinkt i lag, bestämmelser eller råd och anvisningar. Som grupp är det de som varit mest insatta i smittrisker och formella föreskrifter. Vidare har de tagit del av undervisningsmaterial och tidskrifter om hiv/aids, som har funnits på isoleringsavdelningarna och aktivt gått igenom tillsammans med personal.

## Legal evidens

De prostituerade har reagerat över att de ställts inför högre krav än andra i fråga om bl.a. oralsex. Under omhändertagandet enligt SmL har de fått lära sig att oskyddad fellatio och cunnilingus innebär en viss men svårbestämd risk för att hiv överföres, detta i enlighet med de besked som infektionsläkare och epidemiologer givit enskilt och i massmedia. Det skall alltså undvikas. I det enskilda fallet påverkas smittriskerna av faktorer, som inverkar på slemhinnornas vulnerabilitet hos båda parter. Å andra sidan har de i sådana tidskrifter som Folkhälsoinstitutets "Hiv-aktuellt" kunnat läsa om tillåtande hållningar med lite olika valörer och infallsriktningar både i fråga om oralsex och allmänmänskliga rättigheter till ett fritt sexualliv även som hivsmittad.

De har varit illa berörda av att prostituerade utpekats som särskilda smittspridare och påpekat att det är promiskuiteten och inte i sig prostitutionen, betalningsaspekten, som ökar smittriskerna. Promiskuösa människor upplever sig ofta som värdelösa, övergivna och tomma i sitt inre och har problem i relation till andra människor. De försöker lösa dessa problem genom att sexualisera sina olustkänslor och få ett värde.

Det kan i somliga fall ligga något beaktansvärt i de prostituerades uppfattning att de själva med en yrkesmässig attityd bättre förmår vara försiktiga med smittrisker än de promiskuösa, som helt upptas av sitt sexuella utlevande. Inte minst vid grupsamlag är det svårt att vara försiktig. Smittrisker kan relateras inte bara till antalet sexualpartners och samlag utan även till psykologiska behärskningsmekanismer före och under själva samlaget.

Flera av de omhändertagna prostituerade har hävdat att de konsekvent använt kondom och informerat sexualpartners och "kunder" om sin hivsmitta och att endast indirekta bevis anförts mot dem till grund för isolering enligt SmL, såsom att de stigit in i bilar på prostitutionsstråk. Det har varit oklart för dem huruvida de varit totalt förbjudna att prostituera sig.

Ansvar hos ännu inte hivsmittade människor har också diskuterats i medier. Det har naturligt fört in de isolerade kvinnorna på frågan om delaktigheten i smittriskansvar hos "prostitutionskunderna". I motsvarande mån har de isolerade, både män och kvinnor, emellanåt varit benägna att skjuta ifrån sig sin egen del av det ansvar lagen ålägger dem. Många har haft svårt att förstå distinktionen mellan praktik, moral och lag. Ett orättvisetänkande har legat nära till hands och de isolerade har inte undgått att ta intryck av kritiken utifrån mot SmL.

För trovärdigheten och effektiviteten i arbetet under omhändertagandet att förmå den isolerade till att avstå från ett smittfarligt leverne synes det vara av vikt att budskapet om vad som är smittfarligt eller ej harmonierar mellan lagens bokstav och vad som förmedlas från ansvariga myndigheter och organisationer.

Samma sak gäller det smittpreventiva arbetet i allmänhet och, i fråga om de hivsmittade, i tidigare legala skeden, innan isolering blir aktuell. En större tydlighet i fråga om vad lagen kräver av den hivsmittade skulle vara ägnat att öka respekten och toleransen för lagen. En vanlig övertolkning av lagen är att man som smittad inte skulle våga anförtro sin behandlande läkare sina svårigheter att, framför allt i sexuellt hänseende, leva enligt lagen och föreskrifter utan att riskera att bli isolerad. Förmågan till det kan variera beroende av personlighet och i vilket skede man befinner sig i den traumatiska reaktionen, när man fått besked om att man är hivinfekterad. Det är väsentligt att lagen ger utrymme för bearbetning av denna reaktion. Nu gällande SmL gör det men det behöver tydligare klargöras.

## Bostad

Majoriteten av invandrargruppen och drygt hälften av missbrukarna har haft fast bostad. Några har fått hjälp att ordna det under omhändertagandet men ett par av dem har visat sig inte kunna sköta bostaden vad gäller hygien, ekonomi, mathållning, relationer och allmänna ordningsregler trots långvarig inskolning med hjälp av personal. I stället har det mestadels handlat om att finna familjevårdsplaceringar eller boendeinstitutioner, där den boende dagligen eller ständigt står under uppsikt av personal. Syftet med det ordnade boendet har varit att förhindra återfall i missbruk, som i sin tur skulle kunna medföra att missbrukaren ånyo gav sig in i smittfarliga sexuella kontakter. För många har drogfriheten räckt för att åstadkomma en självkontroll och förmåga att följa föreskrifterna i SmL.

Vid institutionsplaceringarna har man haft att överväga patienternas benägenhet att ge sig in i oskyddade eller oinformerade samlag med medboende. Där man bedömt den risken föreligga har familjeplaceringar varit ett bättre alternativ. Flera patienter har placerats på ett större familjehem för enbart hivpositiva narkomaner.

Vårdapparatens brist på utbud av boendeinstitutioner för psykiskt svårt störda narkotikamissbrukare har påtagligt begränsat möjligheterna att placera de långtidsomhändertagna i andra vårdformer än Den särskilda enheten för omhändertagande enligt SmL.

1993 planerade dåvarande basenhetschefen en utslussningsenhet med halvövervakat boende men planerna realiserades inte. För att minska steget mellan den yttersta åtgärden tvångsisolering och lagens möjligheter till frivilliga åtgärder för att hindra smittspridning före och efter isolering vore en utrednings- och observationsenhet i form av en boendeenhet väl indicerad.

I ett fall har en patient på egen begäran och efter tillstånd av sjukhusledningen fått stanna kvar några månader på Den särskilda enheten för omhändertagna enligt SmL efter det att isoleringen enligt SmL juridiskt upphört. Detta undantag beviljades mot bakgrund av att hon hade multipla sjukdomsyttningar av aids och i det närmaste hade blivit blind samtidigt som hon var synnerligen adapterad till personal och lokaler. Successivt kunde hon flytta till ett hospice för aidssjuka.

En annan kuriositet var en narkotikamissbrukande man, som falskeligen uppgav sig bete sig smittfarligt för att få tak över huvudet, då socialvården och annan narkomanvård enligt hans förmenande inte kunde erbjuda ens nattlogi i anständig form. Han stannade kvar någon vecka men smittskyddsläkarens utredning gav inte underlag för att yrka på isolering enligt SmL.

Dessa båda exempel kan tyckas ge ett gott betyg åt omhändertagandet men bör främst uppfattas som tecken på brister inom vårdapparaten. Ur psykiatrisk synpunkt kan det noteras att den ena patienten var psykotisk och den andre svårt personlighetsstörd. Ett resursstarkare och mer omsorgsfullt omhändertagande av invandrare och narkotikamissbrukare och ett bättre beaktande av deras kulturella, psykiska och sociala svårigheter inom invandrarmyndigheter, infektionssjukvård och narkomanvård skulle sannolikt ha onödiggjort flera av isoleringsfallen. I en del fall har det brustit i samordning mellan myndigheter men i andra fall har de kommit till korta trots ett mycket gott samarbete.

## Familjerelationer

Kontakten med familj och närmaste släktingar har varit bruten eller problematisk för nästan alla. Få missbrukare har haft kontakt med sina föräldrar. I de fall den förekommit har den nästan undantagslöst varit konfliktfylld eller symbiotisk. En del av dem har haft en något bättre men sällan stabil kontakt med något syskon.

Ett par av invandrarna har varit gifta men hivinfektionen har frestat på partners tolerans och även lett till separation, särskilt om hustrun smittats. De flesta invandrare har haft familjen, hustru och barn eller vanligare föräldrar och syskon, kvar i hemlandet men har haft kontakt med och fått ett visst stöd av landsmän. Ibland har de haft kontaktsvårigheter och levt isolerade i sitt nya land.

## Känsliga relationer

Språkligt har det varit svårt i vissa fall att utröna om uppgivna kontakter i Sverige eller andra länder de vistats i rört sig om släktingar eller vänner, eftersom även närmare vänner har kallats för syster eller bror. I en del fall har den isolerade varit skräckslagen inför risken att landsmän skulle få vetskap om hivinfektionen och frysa ut honom. Ofta har man känt till varandra rätt väl i de mindre invandrargrupperna på ont och gott. Invandrarna har i allmänhet för sitt privata stöd varit hänvisade till sina landsmän men saknar integritet där. Ibland har toleransen där dock visat sig oväntat stor. Skepsis och rädsla hos de isolerade har primärt ändå varit legio. Professionellt samtalsstöd har varit svårt att arrangera för dem, som kommit från små språkgrupper.

## Tolkar

Representanter för olika språkgrupper bland personalen har minskat behovet av tolkar. I några fall har de behövts vid åtminstone viktigare samtal och vid rättegångar, där språkprecisionen är extra viktig. Erfarenheterna av tolk har varierat. Ämnet hiv, sexualitet och tvång har för vissa varit betydligt mer laddat än ämnet vid exempelvis ett vanligt sjukhusbesök och har lett till att tolken låst sig eller lierat sig med den isolerade. I andra fall har språkliga ord eller uttryck saknats för de nyanser man behöver beröra. Det har i vissa fall varit svårt att avgöra om det beror på tolken eller den isolerade att förklaringar om infektionssymptom, smittrisker eller legala villkor inte nått fram.

I flera fall har det varit uppenbart att patienterna språkligt inte kunnat tillgodogöra sig information om hivinfektionens natur och smittskyddsföreskrifter, när de i Sverige fått besked om att de burit på hivsmitta. De har varit kritiska mot att behandlande läkare inte försäkrat sig om att de förstått innebörden av beskedet. De har visserligen fått tolkhjälp och skriftlig information på något av de större språken men det har gått dem förbi antingen därför att deras modersmål varit ett minoritetsspråk som inte kunnat tolkas nyansrikt, därför att de varit funktionella analfabeter eller därför att de befunnit sig i någon form av krisreaktion. De hade med hänsyn till detta varit i behov av en lång serie klagörande samtal.

## Kultur

Nära sammanhängande med de språkliga svårigheterna har kulturella skillnader haft betydelse för förståelsen av medicinska budskap. Det har varit svårt att förstå att man bär på en infektion, som inte ger några symptom och inte de närmaste åren hotar livet, när man i sitt hemland haft erfarenhet av ett antal förödande och direkt märkbara infektionssjukdomar, som synbarligen skördar många offer. Ännu obegripligare har det varit att man är smittsam fastän man är frisk. Begreppsmässigt har detta för många varit alltför abstrakt. De har inte varit vana vid västerländska symboler, termer och föreställningar.

Över hälften av de isolerade från utlandet har haft kliniskt manifesterade kulturella anpassningssvårigheter med oro, stress, anspändhet, ångest och nedstämdhet. Tillstånden har medfört en försämrad förmåga att fungera socialt och ta ansvar för sig själv och andra. Hos en hel del individer har anamnestiskt en omogen eller på annat sätt sårbar grundpersonlighet förelegat redan i hemlandet och disponerat för uttalade reaktioner i ett nytt land.

Hos hälften av den utomeuropeiska gruppen har samtidigt med anpassningsreaktioner eller som ensam psykiatrisk diagnos posttraumatiska stressstillstånd förelegat. Det innebär att de efter extremt livshotande upplevelser fått långvariga och återkommande ångestyttringar i form av plågsamma minnesbilder, mardrömmar, repetitiva traumarelaterade handlingar och fysiologiska reaktioner, minnessvårigheter för traumat, nedsatt vitalitet, främlingskap, överspändhet och nedsatt social funktionsförmåga.

## Avlidna

Tre patienter har avlidit under vistelse på Den särskilda enheten för omhändertagande enligt SmL, samtliga av aidsrelaterade orsaker. Det ena dödsfallet inträffade akut i en oväntad komplikation, som ledde till döden inom ett par timmar. Dessförinnan hade patienten mått relativt bra. I det andra fallet insjuknade patienten brant inom loppet av några dagar från att tidigare ha varit uppegående och vissa dagar trött och medtagen. Det tredje fallet vårdades i terminalt tillstånd på omhändertagandeenheten sista månaden.

Ytterligare fyra patienter har avlidit i nära anslutning till isoleringen, två av infektioner, två till följd av narkotikainjektion. Flera än så har avlidit flera månader eller år efter det att isoleringen upphört. Det har då i nästan alla fall rört sig om död orsakad av hiv/aidskomplikationer.

Veterligen har ingen av dem begått självmord. Inte heller har självmordsförsök förekommit under själva isoleringen. Flera självdestruktiva handlingar, såsom överdoseringar med insmugglad narkotika eller läkemedel, får ses i ljuset av hopplöshetskänslor inför utdragen isolering och mycket svår psykosocial och medicinsk belägenhet. Var tionde isolerad har haft allvarliga suicidfunderingar.

Ofullständiga uppgifter föreligger om de utländska medborgare som utvisats eller frivilligt återvänt till sina hemländer, men åtminstone ett par av dem har avlidit.

## Hiv/aids-relaterade symptom

Många har varit medicinskt märkta av ett hårt liv i utvecklingsländer eller i missbruk. Psykosomatiska besvär har varit vanliga och speciellt för afrikanernas del uttryck för depressiva reaktioner.

Skedet i hivinfektionen har varierat från nydiagnosticerade seropositiva till döende i aids vid tiden för domen om isolering enligt

SmL. Omkring hälften har saknat symptom på hivinfektionen eller endast haft dem i lindrig form, exempelvis som torr hud och klåda. Tillsammans med avstängningen från ett socialt liv har även sådana besvär kunnat vara plågsamma. Inte sällan har sådana besvär öppnat vägen för en avslappnande kroppskontakt, som patienterna aldrig fått erfarenhet av i sitt tidigare liv, när personalen vårdat om patienterna med salvbehandlingar eller massage.

För övriga har det varit en glidande skala av olika grader av generella hivrelaterade besvär och opportunistiska infektioner, som krävt kontinuerlig eller tillfällig infektionsmedicinsk behandling. Infektionsläkare har ansvarat för den när den har kunnat ges på Den särskilda enheten för omhändertagande enligt SmL, vilket inneburit en vårdnivå motsvarande den i hemsjukvård.

En femtedel av de isolerade har haft CD4-cellstal understigande 200 milj/l, under vilket värde risken för aids stiger brant.

## Somatisk vårdnivå

Vid tillstånd som krävt intensivvård på infektionsklinik har den isolerade överförs till sådan. Personal från Den särskilda enheten för omhändertagande enligt SmL har då i allmänhet stationerats där hos den sjuke, inte så mycket av kustodiella skäl som av humanitära. Det har varit viktigt för dessa utsatta och sköra människor att ha någon de känner väl vid sin sida.

1996 dömdes en man till isolering enligt SmL och överfördes från en infektionsklinik till Den särskilda enheten för omhändertagande enligt SmL, fastän han var gravt aidsdement och döende i aids. Han var i behov av dropp och annan somatisk intensivvård, som han inte kunde erbjudas på isoleringsenheten, och föll i sin förvirring och kraftlöshet ur sängen och blev uttorkad, något som är plågsamt och särskilt när man som denne man hade torsk i munnen. Patienten avled efter omkring två månaders isolering. Skälet för isoleringen var att han upprepade gånger i pockande ton begärt att få lämna och då också fått lämna den i och för sig låsta infektionsavdelningen och då på sannolika grunder kunde misstänkas för att bete sig smittriskabelt. Hans mentala klarhetsgrad fluktuerade och han var förvirrad i alla kvaliteter. Han kunde knappt stå på benen och blev sur och rastlös, när han inte hade personal hos sig.

Nuvarande enhetschef har förordat att Den särskilda enheten för omhändertagande enligt SmL bör få sådana sjukvårdsresurser att även infektionsmedicinsk intensivvård skall kunna bedrivas inom enheten. Det anförda fallet och ett par andra fall illustrerar att den med



hittillsvarande resurser inte förmår erbjuda vård av den kvalitet som krävs enligt HSL och anvisningar från Socialstyrelsen.

Inom ramen för lagar och förordningar borde den nämnda patienten i första hand ha kunnat få fortsatt vård på den infektionsavdelning där han befann sig. I andra hand hade patienten kunnat överföras för fortsatt infektionssjukvård till infektionsavdelning 3 på Danderyds sjukhus, där fyra specialplatser finns reserverade för samlokaliserad infektionsmedicinsk och psykiatrisk vård. Legalt kan dessa platser disponeras för vård både enligt HSL, SmL och LPT. Rummen är försedda med vissa extra säkerhetsanordningar. Genom åren har endast ett fåtal patienter kommit i fråga för vård på dessa dubbla premisser.

Det kan ifrågasättas om SmL verkligen är avsedd för personer i terminalt skede av aids och tillämplig på ett fall som detta. Etiskt och humanitärt ter sig användning av SmL här malplacerad.

## Anledning till isolering

Oskyddat och/eller oinformerat sexualumgänge har utgjort huvudskälet för isolering i majoriteten av fallen. I några av dessa fall har dessutom förelegat en viss men inte styrkt misstanke om att personerna överlåtit sina blodförorenade injektionsverktyg till någon annan.

Fyra manliga och en kvinnlig narkotikamissbrukare har överfört hivinfektion till sina sexualpartners och då bevisligen eller sannolikt på sexuell väg. I ett fall skedde det genom formlig våldtäkt. Drygt hälften av de utländska medborgarna har bedömts bevisligen eller med stor sannolikhet ha smittat mellan en och fem sexualpartners. Många av dem har varit landsmaninnor. I ett fall rörde det sig om homosexuell prostitution. Det smittfarliga beteendet hos männen har vanligen kommit fram genom kontaktspårning, när kvinnornas infektion upptäckts.

Smittöverföring har inte kunnat fastställas för de återstående, dvs. alla kvinnor utom en, flertalet manliga missbrukare och knappt hälften av dem från utlandet.

I två fall har huvudskälet för isolering varit att missbrukare misstänkts för att ha delat sprutor. Båda har varit psykotiska. Det hade inte lett till någon känd eller bevisad överföring av hiv till annan person. I dessa liksom i en del andra fall rörande missbrukare har det varit andra missbrukare som påtalat deras smittriskabla beteende för smittskyddsläkaren eller för narkomanvårdare i sjukvården eller socialvården. De senare har tvekat om sin rättighet med hänvisning till sekretesslagen att på eget initiativ föra sådana uppgifter vidare till smittskyddsläkaren och det kan behöva tydliggöras i lagen. De har funnit det oansvarigt att

inte förfara så och hade redan en god kontakt med smittskyddsläkaren, vilket inte alltid är fallet.

I ett fall har en man, en av de kriminella, både delat sprutor och haft oskyddade samlag med sin osmittade hustru.

Tre fall har gällt aggressivt beteende med smittrisk. En alkoholmissbrukare med hjärnskada tappade ofta besinningen och råkade i slagmål, varvid han blodade ner kombattanerna. En narkotikamissbrukare med dålig impuls kontroll hade smetat blod i ansiktet på en vårdare på en behandlingsinstitution. En ytterligare narkotikamissbrukare omnämnes nedan.

## LVM

Tre fjärdedelar av de missbrukare som isolerats har tidigare erhållit LVM-vård utan att uppnå bestående drogfrihet. Inte heller har de på kortare sikt tillgodogjort sig den vården. LVM-vård har inte utgjort en lämplig utslussningsform, då det tett sig angeläget att finna frivilliga och långvariga former för eftervård till isoleringen enligt SmL och bibehålla det samarbete som etablerats med den isolerade.

Två missbrukare har däremot överförts direkt från pågående LVM-vård till isolering enligt SmL. I det ena fallet framkom uppgifter under pågående LVM-vård om att vederbörande strax dessförinnan fört ett smittfarligt leverne. I det andra fallet betedde sig den LVM-vårdade smittfarligt gentemot personal och medintagna.

En aidssjuk narkoman med blödande hudutslag hade provocerat personal och medintagna på ett LVM-hem genom att smuggla in sprutor, kanyler, heroin och annan narkotika i sina kryckor, i skorna och insytt i kläderna och utstuderat blodat ner omkring sig när han injicerade detta. Personal kunde inte utan risk ta ifrån honom attiraljerna och preparaten eller hejda honom på annat sätt. Metadonbehandling på tveksamma grunder kunde inte heller dämpa beteendet. Han uppträdde arrogant och hotfullt mot personal och medintagna och reagerade omgivningen med sitt blod. Han kliade sig och blödde mer och smetade blodet på väggar, kylskåp och andra ställen. Han gick omkring halvklädd och ovärdad och väckte äckelkänslor omkring sig. Han stod under utredning för misstänkt tuberkulos.

Psykiatriskt var han paranoiker och starkt provocerad av inlåsningsen. Under omhändertagandet enligt SmL i två månader anpassade han sig successivt till avdelningens regler, kunde umgås någorlunda normalt med medpatienter och personal, förbättrade sin hygien och skötte utgångar. Den viktigaste orsaken till förändringen var det hivsakkunniga, orädda, bestämda och respektabla bemötande han fick till-

sammans med hjälp att bearbeta den dödsskräck, som låg bakom mycket av beteendet. Han kunde utskrivas för fortsatt vård på hemlandstingets infektionsklinik.

Vård enligt LPT övervägdes men bedömdes dels inte indicerad, dels meningslös, eftersom LPT inte skulle ha givit ytterligare befogenheter att stävja beteendet. Varken tvångsmedicinering, fastspänning eller avskiljande från medpatienter framstod som motiverbara alternativ. För att få en mening skulle sådana åtgärder behövt vara kontinuerlig i ett antal dagar och det vore tveksamt om det hade kunnat motiveras av synnerliga skäl. Omsorgen om patienten skulle ha motverkats. Situationen kunde bemästras på annat sätt, sedan patienten omhändertagits enligt SmL i en annan miljö. Patienten motsatte sig inte heller psykiatrisk behandling men skulle förmodligen ha intagit en negativ inställning till sådan om LPT hade kommit att tillämpas. På en psykiatrisk avdelning skulle hans beteende ha inneburit samma smittrisker som på LVM-hemmet.

## Problem i psykiatrisk vård

En av de psykotiska isolerade männen har försökt idka oskyddat sexualumgänge med en åldrig förvirrad kvinna på en psykiatrisk klinik. En psykotisk man med viss missbrukskomplikation har varit sexuellt odiferentierad och haft oskyddade samlag med medpatienter av båda könen under vistelse på psykiatrisk klinik.

I ett par fall har likartade problem framkommit utan att de därför utgjort anledning till isoleringen. I ett fall inledde en av de redan isolerade ett fast förhållande med en ung labil kvinnlig osmittad patient på en allmänpsykiatrisk avdelning på Beckomberga sjukhus och detta föranledde smittskyddsläkaren att fortsättningsvis följa förhållandet noga. Kontakten mellan några av de isolerade och patienter på de allmänpsykiatriska klinikerna på Danderyds och Beckomberga sjukhus har ingivit vissa farhågor och föranlett särskild observation. I den psykiska sjukdomsgemenskapen har de dragits till varandra och har haft samma ställen att vistas på under utgångar.

Det skulle ha inneburit avsevärd risk för sexuell smittöverföring till medpatienter, därest några av de gravt psykiskt störda isoleringsfallen skulle ha erhållit vård på allmänpsykiatrisk vårdavdelning.

Det sagda belyser en av de praktiska svårigheterna med att vårda dem, som isoleras enligt gällande SmL, inom psykiatrin. En av de smittskyddsisolerade hade under ett tidigare vårdtillfälle på psykiatrisk avdelning fått isoleras en längre tid på enkelrum som smittskyddsåtgärd för medpatienterna. Det är en ovan och osäker situation för personalen

inom psykiatrin att vårda en hivpositiv patient och då och då har förfrågningar gjorts om hur man ska förfara. Det har då varit de sexuella smittriskerna som bekymrat. Denna aspekt är av organisatorisk och administrativ art men illustrerar en vinst med separat smittskyddslagstiftning och psykiatrisk tvångslagstiftning.

## Psykiatriska diagnoser

Det bör först betonas att den psykiatriska diagnosen i sig inte har något prediktionsvärde för framtida smittfarligt beteende. Vi vet ingenting om det psykiska tillståndet hos dem som lever smittfarligt och sprider hivsmitta men aldrig blir föremål för vare sig isolering eller psykiatrisk penetrering av myndighet involverad i smittskydd. Diagnoserna som de isolerade har fått innebär inte automatiskt att andra smittade med samma diagnoser för ett smittfarligt leverne.

Tio av missbrukarna har varit kroniskt eller periodiskt psykotiska med vanföreställningar, hallucinationer, uppbrutet tänkande, inadekvat kontakt, hotfullhet, misstänksamhet, distanslöshet, stereotyp och oberäkneligt beteende, bristande realitetsförankring och svårigheter att rätt värdera information och omsätta den i följdriktigt handlande. Två av dem har haft maniska psykoser, två paranoida psykoser och två blandpsykoser. Fyra har varit schizofrena.

En annan grupp bestående av tio av missbrukarna har haft bestående psykiska störningar och åsatts psykiatrisk diagnos. Dessa patienter har varit realitetsanpassade och har långa stunder kunnat te sig tämligen normala men har haft kraftiga humörsvängningar och varit självcentrerade och utagerande. Två har företett lätt utvecklingsstörning och främst varit mentalt torftiga. Två har haft grav hjärnskada efter skalltrauma med epilepsi och varit flacka och haft minnesstörningar. I det ena fallet fanns också en grav hjärnskada med i bilden. En narkotikamissbrukare var intensiv och vidhäftande som uttryck för en hjärnskada ådragen i tonåren. Fem har haft personlighetsstörningar av olika art och grad med en övervikt för paranoida och affektivt färgade typer med labilitet och dålig impuls kontroll. Mönstret har kunnat spåras tillbaka till tonåren före missbruksdebuten.

Sju missbrukare har lidit av kulturella anpassningsstörningar och posttraumatiska krisreaktioner i klinisk psykiatrisk mening. De har beskrivits ovan. Bland dem inkluderas en, som diagnosticerades som pressad av hälsoproblem i familjen. Enstaka fall av krisreaktioner har förekommit hos personer uppväxta i Sverige.

16 missbrukare har fått missbruksdiagnos men ingen annan psykiatrisk diagnos. Ett par av dem har i avgiftat tillstånd betett sig normalt.

De flesta har varit märkta av ett långvarigt missbruksliv och har uppträtt med en missbrukarjargong och på ett sätt som skulle kunnat rubriceras som lätta personlighetsstörningar, om inte missbruket hade beslöjat diagnosen. Många av dem visade neurotiska, ängsliga, beroende, omogna och tvångsmässiga drag, som både funnits före missbrukets debuten och framkallats eller förstärkts av missbruket. Dessa drag eller symptom var inte av den digniteten att de föranledde psykiatrisk diagnos. Hälften av dem hade varit i kontakt med den öppna barn- och ungdomspsykiatrin under uppväxten.

De sju som inte haft missbruksproblem har lidit av anpassningsstörningar och posttraumatiska krisreaktioner. I några fall har de legat på gränsen till lätta förvirringstillstånd. En person med ett manifest förvirringstillstånd visade sig ha toxoplasmos i hjärnan.

## Botbarhet

Den första diagnosgruppen innehåller de klassiska psykiatriska sjukdomarna. De kan behandlas psykiatriskt med medicin och professionellt omhändertagande på annat sätt och kan då gå tillbaka i varierande grad. De periodiskt förlöpande sjukdomarna kan gå tillbaka helt men återkommer ofta i nya skov. Vid de kroniskt förlöpande kan en betydande förbättring ske men i allmänhet kvarstår vissa restsymptom. I en mindre andel av fallen kvarstår sjukdomen endast obetydligt påverkad i kronifierad form, såsom hos de långtidsomhändertagna patienterna ovan. Ett komplicerande missbruk försämrar prognosen. Aktiv behandling på psykiatrisk klinik brukar endast behövas vid försämringsskov och man har i modern psykiatri och organisatoriskt efter psykiatrireformen mer och mer kunnat upphöra med förvaringen inom den psykiatriska vården av långtidssjuka patienter med dessa sjukdomar. I stället har olika former av boendestöd tillkommit. Det hade varit det adekvata placeringsalternativet, om inte de aktuella isolerade patienterna burit på hivinfektion och saknat förmåga att hindra överföring av den. De flesta av dem hade egen bostad före omhändertagandet enligt SmL.

Den andra gruppen omfattar i princip stationära tillstånd, vars ytt-ringar i viss mån kan mildras genom medicinering, ordnad social tillvaro, psykosocialt stöd, sunt leverne och professionellt bemötande i vård, behandling och omsorg, om sådan kommer till stånd i kriminalvård, socialvård eller genom annans försorg. Tillstånden förvärras påtagligt av alkohol- och narkotikamissbruk. Denna typ av patienter kommer inte sällan i kontakt med akutpsykiatrin men brukar inte erhålla vård på psykiatrisk avdelning mer än ett par dagar eller veckor, om sådan vård alls kommer till stånd.

Den tredje och femte gruppen gäller tillstånd, som tonar av med tiden men fortare lindras, om patienten får tillfälle till psykosocialt stöd och bearbetning. Inom loppet av månader kan en återhämtning ofta ske till en yttre godtagbar social funktionsnivå men många gånger återkommer besvärande efterreaktioner under många år. Inom psykiatrin behandlas dessa tillstånd i regel i öppen vård. Medikamentellt har i första hand medel mot depression varit aktuella. De isolerade har varit multipelt stigmatiserade genom hivinfektionen, invandrar/flyktingsituationen, brutna familjerelationer, missbruk och social utslagning. Deras osäkerhet och ovisshet inför framtiden har varit betydande. Dessa faktorer har återverkat på takten i tillfrisknandet.

Den fjärde gruppen behöver behandling riktad i första hand mot missbruket. Psykologiska, sociala och psykiatrisk–medicinska insatser får anpassas till den enskildes behov. De isolerade missbrukarna har överlag blivit föremål för åtskilliga sådana insatser i årtal före isoleringen. Deras missbruk har varit avancerat och långvarigt. Målsättningen under den har inriktats på att bringa missbruket under kontroll i framtiden. Ett par av missbrukarna har klarat det och ett liv ute i samhället med strukturerat stöd. Gruppen har inte haft samma omedelbara och nödvändiga behov av psykiatrisk hjälp som de andra men har efterfrågat och reagerat gynnsamt på såväl psykofarmakologisk behandling som stödjande och bearbetande samtal.

## Styrfaktorer för risktagande

Det går inte att ange någon enskild och gemensam faktor som förklaring till varför de isolerade saknat förmåga att beakta riskerna för spridning av hivinfektion till andra människor. De skulle kunna betecknas som oansvariga, hänsynslösa eller obetänksamma i en grad som lagstiftaren förmodar att inte andra hivsmittade personer i samhället är. Deras ådagalagda beteende ger åtminstone stöd för att dessa personer brutit mot SmL.

Generellt har de isolerade karakteriserats av låg självkänsla, mellanmänskliga tillkortakommanden och social utsatthet. Som faktorer mer specifikt disponerande för ett beteende utan ansvar kan man möjligen utkristallisera omogenhet, rigiditet, brist på symboliseringsförmåga och självspelande (narcissistiska) drag i personligheten. Det har dock varit först i den normativa och relaterande kontext som dessa personer levat som dessa faktorer ihop med hivinfektionen lett till att det smittriskabla beteendet manifesterats.

Vare sig en viss art eller en viss grad av psykisk störning leder specifikt till att personen blir ansvarslös. Däremot är det inte ovanligt att

störningar tillfälligtvis eller mer varaktigt kan nedsätta förmågan att ta ansvar för sig själv och andra. Det kan ses som en tillbakagång till tidigare utvecklingsstadium i emotionellt avseende, när den störde sviktar i ett alltför stort belastningstillstånd för hela organismen. Vanligen handlar det då om att man åsidosätter vardagliga behov men det kan lika väl eller i första hand handla om att individen inte förmår att handskas med mer speciella och komplicerade mentala uppgifter, såsom att hantera smittrisker.

De nämnda personlighetsdragen har sekundärt medfört sämre förutsättningar än hos en stabil och välintegrerad person att bearbeta sådana känslor av sorg, förlust, kaos, resignation, orättvisa, skam, skuld, självömkan, frustration och aggression som vanligen ingår i reaktionen på att få vetskap om att man är hivpositiv. I sin tur har sådana känslor reducerat ansvarsförmågan, underminerad redan genom den kroniska stressen av att tillhöra en marginaliserad grupp. Hämndlystnad har spelat en roll endast i ett par fall.

Det förekommer att personer med maniska tillstånd ger sig in i ekonomiska och sexuella utsvävningar, som är dem helt främmande i deras vanliga tillstånd före och efter manin. Om personen dessutom är hivpositiv eller har sexualumgänge med någon hivpositiv ökar risken för oinformerat och oskyddat sex och därmed risken för överföring av hivinfektionen.

Många schizofrena människor saknar sexualumgänge, något som i viss mån kan betraktas som sammanhängande med deras tillbakadragenhet. Åter andra blir passivt utnyttjade sexuellt som uttryck för störningar på viljeområdet. Vissa förlorar förmågan att hålla en avvägd distans till andra människor och det kan då även innefatta sexualiteten på så sätt att de inte sällar med vem de har sexualumgänge.

Det hör till sjukdomen att symboliseringsförmågan går förlorad. Det medför att föreställningen om tid, om en latent virusinfektion i kroppen och om hur virus överföres mellan människor får överdrivna eller rentav groteska proportioner eller inte alls blir gripbar. Å ena sidan kan det upplevas som ett omedelbart förintelsehot, å andra sidan som något som endast finns i ordens värld men inte i den egna verkligheten. Skräck och aggressiva känslor filtreras inte och destruktivitet riktad mot den egna personen och mot andra får ett ohämmat spelrum. Kommunikationsförmågan med omgivningen är störd. Det gör det nästan omöjligt att berätta om hivinfektionen och företa försiktighetsåtgärder vid sexualumgänge. Det är nog så svårt redan för en människa utan psykiska problem.

Det bör betonas, att flera hivinfekterade schizofrena personer lever i samhället och iakttar en mycket konsekvent försiktighet mot smittspridning just i kraft av den stereotypi, som hör till sjukdomen. I bjärt kont-

rast mot exempelvis de kriminellt identifierade männen har de schizofrena omhändertagna varit ohöjlt uppriktiga och ärliga i att berätta för personal och smittskyddsläkare om sina misstag i fråga om smittriskabla handlingar, eftersom det ligger i sjukdomens natur att de inte förmått se sammanhangen och sålla bort sådant från vad de delger andra.

Depressioner förknippas med sänkt libido. Över hälften av de isolerade har visat tecken på mångåriga förstämningstillstånd i någon mening även om de själva inte alltid definierat det så. De gemensamma ingredienserna har bestått i dåligt självförtroende, relationssvårigheter, brist på energi och vilja, hopplöshetskänslor och identitetsproblem. En del har haft det så sedan tidig barndom och fosterhemsplacerats, mobbats och haft grava skolsvårigheter. Förmågan att vara rädd om sig själv och andra har inte kunnat utvecklas. Liksom hos andra med likartade mycket långvariga problem har kompensatoriska mekanismer lett många av dem att söka en pseudoidentitet och tillfällig lättnad från disharmonin i missbruk och sexualumgänge, där ansvarsgränserna luckrats upp.

## Prediktion

Såväl svensk som internationell forskning har visat på dålig konsistens i de farlighetsbedömningar av våldsbenägna personer som utförs och förväntas av psykiatrer, särskilt rättspsykiatrer. Det är inte psykiatriska diagnoser eller undersökningar som utgör prediktorer med någon grad av precision utan demografiska variabler tillsammans med uppgifter om tidigare våld och våld under observerande förhållanden.

Man bör vara försiktig med att dra paralleller mellan våldsbenägenhet och dålig ansvarsförmåga i smittskyddshänseende. Det är endast hos ett fåtal individer de förekommit samtidigt. De bakomliggande psykiska och sociala faktorerna skiljer sig åt även om det finns gemensamma komponenter.

Det preventiva syftet hos SmL implicerar en bedömning av den hivsmittades framtida benägenhet att utsätta andra människor för risk att hiv överföres till dem. Smittskyddsläkare och domstolar har ett intresse av att få den smittades situation allsidigt belyst. En psykiatrisk beskrivning av det psykiska tillståndet har därvid kunnat komplettera uppgifter inhämtade från andra källor men har i strikt mening, alltså som sakligt välunderbyggt samband mellan psykisk bild och ett framtida sannolikt brott mot smittskyddslagens föreskrifter, endast i ett par fall kunnat tjäna till avgörande ledning för bedömning av framtida riskbeteende. Psykiaterns professionella beskrivning av hur personen i fråga fungerar



har varit av värde i förening med andra observationer och uppgifter och kunnat belysa hur personens deklARATIONER inför rätten bör förstås.

Det väsentliga underlaget för bedömning i smittskyddsmål består i smittskyddsläkarens samlade uppgifter om den tilltalades tidigare beteende och observerade beteende på Den särskilda enheten för omhändertagande enligt SmL. Källorna kan utgöras av den tilltalade själv, sexualkontakter, privata och professionella personer med god personkännedom, myndigheter och rapporter från isoleringsenheten.

Psykiatern kan ha varit i kontakt med en eller flera källor men då i primärt syfte att på bästa sätt sörja för den smittades psykiatriska behandling och med patientens medgivande. Undantag från principen om patientens samtycke har undvikits men vore inte omöjligt med beaktande av sekretesslagen. Omsorg om patienten och samhällets smittskyddsintresse måste vägas mot varandra men har praktiskt taget alltid sammanfallit. Vid något enstaka tillfälle av överhängande smittskyddsintresse har patientens intresse fått stå tillbaka.

## Avgränsning mot LPT och LRV

Ingen av konsultpsykiatrerna har erfarit någon svårighet att hålla distinktionen mellan SmL å ena sidan och LRV och LPT å andra sidan klar.

Två patienter har under pågående omhändertagande enligt SmL under begränsade tidsperioder överförts till samtidig psykiatrisk vård enligt LPT. I ena fallet handlade det om maniska skov hos en manodepressiv patient och i det andra fallet om en aggressiv period hos en schizofren patient. Den senare återfördes till Den särskilda enheten för omhändertagande enligt SmL den sista månaden innan vården enligt LPT kunde upphöra. I dessa fall ansvarade överläkare på de psykiatriska klinikerna för beslut enligt LPT men rådgjorde med isoleringsenhetens psykiaterkonsult. Den psykiatriska behandlingen före och efter vårdtillfällena enligt LPT kunde ske i samförstånd med patienterna. Två patienter har direkt överförts från pågående psykiatrisk vård enligt LPT till omhändertagande enligt SmL på isoleringsenheten. Båda har varit schizofrena och befann sig i tillfälliga försämringskov av denna sjukdom. Båda hade smittriskabla sexuella förbindelser. Dessa hade inte kunnat bromsas trots att de under årtal ägnats stor uppmärksamhet från både psykiatrins och socialtjänstens sida och trots att patienterna skötte ordinerad medicinering och annan behandling. Även med adekvat behandling var patienterna svårt splittrade, distanslösa, impulsstyrda och fyllda av vanföreställningar samt saknade realitetsanknytning. Deras smittfarliga oskyddade sexualumgänge styrdes inte av hallucinationer,

vilket däremot inte är ovanligt med utbrott hos våldsamma psykiatriska patienter, som därigenom är tillgängliga för psykiatriska behandlingsmetoder. LPT kunde i ena fallet hävas omgående och i det andra fallet efter det att hon vårdats ett par veckor parallellt enligt SmL och LPT. De har därefter accepterat ordinerad psykiatrisk behandling. Båda har varit mycket svårplacerade i annan vårdform. En av dem har bakom sig bortåt 30 vårdtillfällen inom psykiatri, flertalet frivilliga, och massiva stödinsatser från socialvårdens sida. Utan stöd av omhändertagande enligt SmL skulle de återgå till en utslagen tillvaro och smittriskabelt leverne i missbrukarkretsar.

En patient har överförs på motsvarande sätt från psykiatrisk klinik, där han vårdades enligt LRV för en kronisk psykos med sexuell distanslöshet, hotfullhet och annat smittfarligt beteende, som omöjliggjorde fortsatt vård där. Han har däremot inte utan tvånget enligt denna lag accepterat nödvändig psykiatrisk medicinering och har i högre grad än de båda föregående patienterna saknat sjukdomsinsikt. Hallucinationer och aggressionsyttringar har varit mer framträdande. Vård enligt LRV bestod därför fram till hans död parallellt med omhändertagandet enligt SmL. De begränsningar i hans frihet, som hade kunnat motiveras enligt LRV, hade inte varit tillräckliga för att hindra smittfarligt beteende. Vissa dagar kunde han gå ut på egen hand utan att bli våldsam medan fortfarande risken för smittriskabla handlingar kvarstod. De begränsningar i hans frihet, som hade kunnat motiveras enligt SmL, hade inte varit tillräckliga för att hindra honom från aggressionshandlingar, som betingades av hans psykiska sjukdom.

Av samtliga isolerade har det alltså endast varit fyra patienter som under någon tid under omhändertagandet enligt SmL fyllt rekvisiten för vård enligt LPT.

Tre av dessa fyra har under huvuddelen av tiden för omhändertagandet enligt SmL accepterat eller direkt efterfrågat den psykiatriska behandling som varit indicerad. Samtliga övriga isolerade har accepterat sådan behandling hela tiden. En patient har kontinuerligt kvarhållits med tvång enligt LRV och SmL parallellt.

## Psykiatrins roll

De isolerade har med ett undantag kunnat erhålla psykiatrisk behandling under frivilliga förutsättningar enligt HSL oberoende av isoleringen enligt SmL. Frivilligheten har varit av väsentligt värde för kvaliteten i denna behandling, särskilt som patienterna varit föremål för ett mycket speciellt tvång, som gällt få människor i samhället. Det har också varit av vikt för utrymmet och konfidentialiteten i psykiater-

patientrelationen att tvånget enligt SmL definierats så snävt och tydligt, nämligen till att gälla att hindra smittspridning. Majoriteten av de isolerade har haft ett deciderat behov av psykiatrisk behandling.

Bortsett från patienterna vårdade enligt LPT och LRV vore det endast enstaka patienter som skulle ha varit i behov av vård på psykiatrisk klinik och i så fall endast för kortare perioder, om de inte hade varit omhändertagna enligt SmL. För många av missbrukarna skulle troligen upprepad vård på avgiftningsklinik av en eller ett par veckors varaktighet kommit i fråga.

Det har varit en fördel att den psykiatriska behandlingen har kunnat meddelas under ordnade och i stort sett missbruksfria förhållanden under isoleringen. Så som vårdapparaten sett ut i Stockholm har psykiskt störda missbrukare haft stora svårigheter att komma i åtnjutande av systematiska psykiatriska insatser. Om de inte varit isolerade, hade troligen flertalet missbrukare inte uppsökt eller inte kunnat nås för psykiatrisk behandling. Med tanke på deras hivinfektion har det varit angeläget att hjälpa dem till bästa möjliga psykiska och sociala funktionsnivå.

Andra tillgängliga resurser i Stockholm kan nämnas. Vid infektionsklinikerna finns fasta psykiaterkonsulter. Till den särskilda vårdavdelningen för narkotikamissbrukare vid infektionskliniken på Huddinge sjukhus är narkomanvårdsläkare och annan narkomanvårdspersonal knuten.

När det gäller att påverka de isolerade till att bättre kunna axla sitt ansvar att inte överföra hivinfektionen vidare, kan den psykiatriska behandlingen medverka till men inte ensam åstadkomma en allmän psykisk roborering, som indirekt skapar bättre förutsättningar för patienterna att fungera ansvarigt. De mer specifika faktorerna, som disponerar för risktagande, hör ihop med personlighetsutvecklingen och är inte åtkomliga med psykiatriska behandlingsmetoder. Härvidlag krävs pedagogiska och sociala metoder för att om möjligt hjälpa patienterna att kompensera för sina brister och svårigheter. Behandlingsmetodiken kan hämta kunskaper från medicinsk psykologi, som klart måste åtskiljas från psykiatri.

Tvångets distinkta syfte att hindra smittspridning har underlättat för de isolerade att urskilja, förstå och acceptera innehåll och målsättning med isoleringen. Att SmL inte ålägger dem vård och behandling eller är straffpåföljd för deras handlingar, har för många inneburit en lättnad, även om de inte haft det klart för sig initialt. Sedan de insett det har samarbetet underlättats. Som jämförelse har många däremot haft svårt att fördrå tvånget enligt LVM, som för dem inte haft samma självklara legitima syfte som tvånget enligt SmL.

## Etik

Som en garanti mot sådant maktmissbruk av psykiatrin, som skedde i diktaturländer och Sovjetunionen, antog Världspanykiatriska föreningen 1977 Hawaii-deklarationen, som angav etiska riktlinjer för psykiatrisk verksamhet. Deklarationen uppdaterades i Wien 1983 och i Madrid 1996.

Sammanfattningsvis förbjuder deklARATIONERNA psykiatrer att administrera tvångsåtgärder mot någon patient om inte psykisk sjukdom föreligger och patienten eller någon annan riskerar att komma till skada till följd av denna sjukdom. Psykiatrer har endast att ansvara för tvång som syftar till att avhjälpa eller lindra patientens psykiska sjukdom.

Den svenska psykiatrilagstiftningens principer sammanfaller nära med dessa tankegångar. Den medger ett tvång, där skaderekvisitet är betydligt mer omedelbart föreliggande än rekvisiten för isolering enligt SmL. Det psykiatriska vårdbehovet mot patientens vilja ska vara oundgängligt och direkt förknippat med det psykiska tillståndet, vilket inte varit fallet med de smittskyddsisolerade.

Skälet till att de isolerats har varit deras smittfarlighet och inte deras psykiska störning, även om sådan ofta förelegat samtidigt. Även i sådana fall har smittfarligheten varit avhängig flera faktorer än den psykiska störningen. Att definiera alla med smittfarligt beteende som psykiskt störda, vore att utvidga begreppet till något vidare än det finns vetenskapliga belägg för och tangerar ett moraliserande och psykiatricerande av bakomliggande faktorer vid normbrott. Detta motsäger inte att det är onormalt att utsätta andra människor för risken att få en dödlig sjukdom.

Det tvång, som kan vara nödvändigt för att förhindra ett sådant leverne, har ibland implementerats betydande tid efter den handling, som föranlett dom enligt SmL. Tvånget har ett långsiktigt förebyggande syfte och har kunnat upphöra efter självförtroendestärkande åtgärder och socialt stöd under en tidrymd sällan understigande en månad. Det skiljer från akut karaktär och omedelbarhet i psykiatriskt tvång.

Ett 20-tal av de isolerade har lidit av allvarlig psykisk störning av den art som avses i lagarna om psykiatriskt tvång. Hos dessa har den aktuella graden av den psykiska störningen endast i ett fåtal fall varit sådan att förutsättning för psykiatrisk tvångsvård förelegat.

## Intyg

De psykiatriska lagavgränsningsproblem som har förekommit har gällt omfånget av sekretess gentemot smittskyddsläkare och ett par av bas-

enhetscheferna för Den särskilda enheten för omhändertagande enligt SmL och handlar om psykiatriska journaler och intyg. I praktiken har samarbetet varit gott mellan konsultpsykiatrerna och smittskyddsläkarna med något enstaka undantag.

Smittskyddsläkarna har avstått från att begära in själva de psykiatriska journalerna och har i stället begärt och fått skriftliga utlåtanden. I dessa har innehållet kunnat begränsas till det som äger relevans för tillämpningen av SmL medan andra integritetskänsliga uppgifter kunnat utelämnas. Denna sedvänja i samarbetet står i samklang med lagar och förordningar men är inte specifikt reglerad.

Det som behöver regleras närmare genom lag och av Socialstyrelsen gäller vad psykiatrer är skyldiga respektive får eller inte har rättighet att uppge i intyg, som begärs av smittskyddsläkare i syfte att utröna smittfarlighet. Särskilt gäller det vid utredning innan yrkande eller beslut om isolering skett. I likhet med vad som förekommer vid intygsutfärdande till andra myndigheter vore ett alternativ att begäran om intyg skulle ske skriftligt och att utlåtande skulle utfärdas på fastställt formulär med distinkta frågeställningar inom ramen för smittskyddsläkares befogenheter, åligganden och kompetensområde att bedöma.

Vidare behöver rätten för verksamhetschefen vid den enhet, där omhändertagande enligt SmL sker, att ta del av fullständiga psykiatriska journalen rörande de intagna patienterna utredas och tydligare regleras. Här står skyldigheten att bereda bästa möjliga kvalitet i omhändertagandet mot patientens rätt att mot sin vilja endast omhändertagas ur smittskyddssynpunkt utan att behöva ge avkall på sin rätt till psykiatrisk integritet. I begreppet kvalitet i omhändertagandet innefattas både samhällets intresse av effektivitet och säkerhet och patientens intresse av att kunna erhålla behövliga medicinska specialinsatser oberoende av och separerade från omhändertagandet enligt SmL.

## Bilaga 10

### Hänsyn och dilemman vid kulturanpassad prevention

*Lisbeth Sachs,  
docent, medicinsk socialantropolog*

## Innehåll

Inledning.....	353
Bakgrund .....	354
Erfarenhetsvärlden .....	356
Orsaker till olyckor, sjukdom och död .....	358
Smitta och kultur .....	360
Individen som ansvarig för sjukdom.....	361
Diagnosens betydelse .....	363
Tre slags sjukdomsbegrepp .....	364
AIDS: två ansikten .....	366
Rationalitet och sexualitet .....	370
Forskning och intervention i Zambia .....	372
Den kulturanpassade preventionens dilemman .....	375
Referenser.....	377

## Inledning

Uppdraget jag fått gäller: att belysa frågor om den kulturella tillhörighetens eventuella betydelse när det gäller smittskyddsåtgärder som riktar sig till människor med ursprung i andra länder med särskild hänsyn tagen till spridningen av HIV.

För mig som antropolog innebär detta uppdrag ett antal grundläggande hänsyn. Det är exempelvis avgörande för mig att utgå från vissa teoretiska grunder där en relativistisk hållning finns som bas. Om jag ska kunna belysa övergripande och generella kulturella aspekter som kan vara relevanta för invandrade personer i Sverige måste det handla om kulturberoende överhuvud taget. Det innebär att vissa viktiga utgångspunkter vad gäller inställning och kunskap kring orsaksfrågor och begrepp såsom sjukdom, smitta, prevention, ansvar och skuld måste belysas. Vidare går det – efter en litteratursökning – att konstatera att kulturanthropologisk forskning rörande speciella gruppers sätt att hantera HIV-smitta i Sverige inte finns. Det konkreta underlaget för min problematisering och diskussion av kulturella aspekter kring HIV-smitta och prevention blir därför i huvudsak svensk forskning och intervention bland drabbade samhällen i Afrika, projekt som bedrivits vid Institutionen för Folkhälsovetenskap (IHCAR) vid Karolinska Institutet i Stockholm.

I det följande kommer jag att lägga vikten vid en genomgång av sådana teoretiska utgångspunkter som hjälper läsaren att se på kulturens betydelse för hur smittsamma sjukdomar kan tolkas och hanteras. Jag kommer att introducera en helhetsbild av människors erfarenhetsvärld som har betydelse för förståelsen av hur kunskap och inläring kontinuerligt skapas och förändras. Jag tar också upp sådana utgångspunkter som har med orsaksförklaringar i samband med sjukdom att göra. Ett par fallbeskrivningar får utgöra konkreta exempel på hur människor i en annan värld än vår ser på orsaker till sjukdomar som STD och HIV. I dessa fall finns också beskrivning av försök till kulturanpassad prevention och de speciella problem som finns inbyggda i ett sådant arbete. Problemen rör framförallt att man ställs inför så kulturellt centrala områden som sexualitet, liv och död.

Genomförandet av uppdraget måste ses som en socialantropologs försök att reda ut och ge en belysning av de problemställningar som tillsammans med mycket annat ska ligga till grund för kommitténs överväganden när det gäller behov och utformning av smittskyddsåtgärder över kulturgränser.

Den absolut viktigaste utgångspunkten enligt min mening är det faktum att oavsett hur smittskyddsåtgärder utformas i olika delar av världen bygger de alltid på en viss kunskapsbas skapad av människor som



ingår i speciella kulturella sammanhang. I det här fallet är kunskapen om sjukdomars uppkomst och spridning grundad i en naturvetenskaplig och biomedicinsk kunskapsstradition i västvärlden som i sin tur är starkt beroende av den medicinska teknologins utveckling. Denna kunskap måste även i vår värld, bland dem som anses ha gemensam kulturell bakgrund, tolkas och kommuniceras för att bli begriplig. Detta sker bl.a. genom hälsoinformation av olika slag såväl i kliniska-, som utanför dessa i mera massmediala sammanhang. Men detta är inte nog. Den kunskap som skapats utanför gemene mans tankevärld ska överföras och "översättas" till ett språk som går att tolka och förstå in i det levande livet och varje enskild människas speciella livserfarenhet och värld. För kommunikationsforskare som arbetar med hur "samma" kunskap får olika betydelse i olika sammanhang brukar denna process kallas för "rekontextualisering" av kunskap (Linell 1996, Adelswärd & Sachs 1997). Kommunikation av kunskap från en institutionell nivå till en individnivå innehåller alltid överföring av kunskap från ett sammanhang till ett helt annat, och kräver tolkning och förståelse på andra villkor än vad som är känt för den som informerar. Det följande ger en bild av detta.

**Vetenskaplig kunskap**  
**skapad i ett speciellt sammanhang**  
·  
·  
**kommunicerad genom olika kanaler**  
·  
·  
**tolkad in i en enskild människas liv**

## Bakgrund

Tankar och handlingar som inriktas mot att förebygga skada finns inbyggda i varje samhälle och kultur. Å ena sidan söker enskilda personer utifrån sina speciella förutsättningar att hålla hot mot den egna personen och familjegruppen på avstånd, å den andra institutionaliseras den förebyggande verksamheten för att samhällets medlemmar ska kunna hållas friska och bidra till ett samhälle i hälsa. Det är inte självklart att dessa två former för att hålla sjukdom och skada på avstånd har samma innehåll eller budskap.

Sjukdom är med säkerhet något oönskat i mänskliga samhällen. Sjukdom måste förebyggas och bekämpas för att inte konsekvenserna ska bli för stora. Föreställningarna om hur vi ska leva för att förbli friska människor och därmed indirekt bidra till ett friskt samhälle har ofta med undvikande att göra, undvikande av konflikt och obalans men också med kontroll av kroppen. Undvikande av exempelvis det vi uppfattar som orent, tabun, föroreningar och smitta innebär restriktioner i människors liv. Antropologen Mary Douglas (1966) säger att det vi uppfattar som orent, såsom exempelvis smuts, aldrig är en unik, isolerad företeelse. Där det finns smuts finns det alltid ett system. Smuts är biprodukten av ett systematiskt ordnande och klassificerande av saker och ting. På samma sätt ser människor i sin omgivning vissa saker som farliga för hälsan. Det kan gälla vissa djur, andra människor eller just den omgivande miljön.

Vi påverkar också varandras beteenden genom att hänvisa till vad det är som är farligt. Idéer om ordningsideal för ett samhälle upprätthålls i och med att de faror som hotar överträdaren blir medvetandegjorda. Tron på dessa faror är lika mycket ett hot som man använder för att betvinga en annan människa, som de är ett hot när man själv oroar sig för att drabbas av sjukdom vid egna eventuella överträdelser. Ordningsidealen utgör ett starkt språk, ofta som underliggande och inte uttalade budskap, vad man brukar kalla en undertext, av förmaningar vilka såväl skapar som upprätthåller de moraliska koder som finns bland en viss grupp människor eller i ett samhället i sin helhet. Människor kan komma att se det så att en viss sjukdom förorsakas av otrohet, en annan av stress, en tredje av homosexualitet, ett visst dödsfall förorsakas av att man brutit mot ett visst tabu, ett liv i överflöd på andras bekostnad, vällevnad, sprit, rökning och för litet motion. På detta sätt kan vissa moraliska värderingar upprätthållas och vissa sociala regler definieras genom föreställningar om faror och hot.

Hos oss i västvärlden har en förebyggande hälso- och sjukvård i någon form funnits under lång tid. Preventionsbegreppet har vuxit fram på ett speciellt sätt i västvärlden där valmöjligheterna när det gäller livsstil och livsmönster finns inbyggda och där den medicinska teknologin gjort det möjligt att söka efter ej upplevda patologiska förändringar (Sachs 1995, 1996a,b, 1997, Adelswärd & Sachs 1994, 1996a,b). I begreppet prevention så som det används inom medicinsk praktik finns inbyggt en vetenskapligt grundad kunskap om risker och faror som ofta är omöjliga för den enskilda lekmannen att förutse men som ändå alltid tolkas och får någon sorts mening. En av orsakerna till att det kan vara svårt för lekmannen att förutse faror av det slag som man vill förebygga inom den medicinska institutionen är att kunskaperna befinner sig på en nivå där medicinsk teknologi är

oumbärlig. Men i och med att man på en samhällsnivå önskar hålla människor fria från sjukdom och skador måste det preventiva budskapet förmedlas och gå att tolka så att den enskilda individen förstår. Att få människor att ändra sina invanda handlingar mot något som utifrån ses som bättre för att förebygga skada är emellertid en utomordentligt svår bedrift oavsett kulturell bakgrund. Det preventiva budskapet utgör en av de mest komplexa kommunikativa processer som finns eftersom det har ambitionen att leda till förändring av invanda och ofta omedvetna handlingsmönster som inte sällan styrs av starka känslor.

Jag kommer att ta upp de bakgrundsfaktorer som kan ha avgörande betydelse inte bara när man vill förmedla preventiva budskap inom samma samhälle utan också när man vill gå till andra världar där utgångspunkterna för förståelse kan se helt annorlunda ut.

## Erfarenhetsvärlden

Att hålla det onda på avstånd är bland det viktigaste för samhällsgruppers överlevnad. Vad som uppfattas som ont är det avgörande. För att kunna sätta sig in i hur människor i andra världar uppfattar sin omgivning och de hot som den innehåller måste man naturligtvis komma den mycket nära. Men det finns några generella drag som man kan ta upp för att förstå på vilka nivåer det går att spåra kunskaper och föreställningar som människor har om sin omvärld. Uppdelningen i tre nivåer av människors erfarenhetsvärld är en konstruktion som bara är till för att vi ska kunna utveckla tänkandet inför någon slags strategi kring kulturanpassad prevention.



(Sachs 1987)

Människors *ekologiska anpassning*, dvs. anpassningen till den omgivande miljön, är en av grunderna för hur man lär sig undvika faror. Man lär sig vad en röd gubbe symboliserar eller hur miljön ser ut där

giftormarna håller till. Att utmana gränserna för hur farligt det är att exempelvis gå mot rött eller komma nära kobrans boning är något som förekommer inom varje samhälle, men kunskapen om att det kan vara farligt är inbyggd i samhällsmedlemmarnas medvetande. Symbolerna som man lär sig i sin miljö blir reflexmässigt styrande för hur man agerar i sitt vardagsliv. Överträdelser kan resultera i olyckor som förstärker faran. Inläringen sker till största del omedvetet men kontinuerligt genom att man är närvarande och får erfarenhetsmässig kunskap genom det dagliga livet. Det som sker direkt och blir synligt och påtagligt får därmed starkast effekt.

Människors liv i mindre eller större grupper har också betydelse för hur man håller faror på avstånd och hur smitta sprids. Gruppen kan vara ett stöd men också en orsak till hot i samband med konflikt eller epidemier. I de små jägar/samlarsamhällena där grupper om kanske högst 100 personer lever tillsammans kan knappast de stora epidemisjukdomarna som smittkoppor och mässling ha funnits eftersom dessa kännetecknas av hög smittsamhet och dödlighet och kräver tillskott av nya icke-immuna individer för att kunna fortleva. Den *sociala organisationen* blir resultatet av hur människor av olika hänsyn till sin ekologiska anpassning väljer att leva i mer eller mindre stora grupper. Johan Giesecke har i boken *Epidemiernas historia och framtid* (Evengård red. 1992) beskrivit hur storleken på samhället i historia och nutid fått och alltjämt får betydelse för epidemiernas utbrott och överlevnad. Samhällens funktion och storlek har därför betydelse för vilka sjukdomar som sprids och hur människor kommer att överleva dessa. Om människor tillåts ta sig partners inom släktgruppen eller ej, om man lever i polygama förhållanden eller ej har också stor betydelse för hur exempelvis sexuellt överförda sjukdomar får sin spridning och därmed kommer att förstås och tolkas.

I den sociala organisationen överförs också kunskap mer eller mindre medvetet till kommande generationer. Överföring av kunskap sker både praktiskt och teoretiskt. Kunskapen om de vilda djuren som den unge jägaren bland masajerna får av sin far när han praktiskt deltar i jakten, sitter djupare än om han fått lära sig om djuren i en bok. Att komma nära en starkt trafikerad led i en av västvärldens storstäder gör antagligen ett starkare intryck av fara än att se trafiken på bild. Konkret kunskap som överförs genom att man praktiskt deltar i vissa situationer och handlingar i det dagliga livet ger erfarenheter som oftast får en stark påverkan. Abstrakt kunskap om faror förmedlas i vår värld oftast till människorna genom media av olika slag. Sådan kunskap kan vara lättare att hålla ifrån sig och glömma bort om den inte samtidigt går att förankra i någon konkret situation där den kan bli "verklig" på en erfarenhetsmässig nivå.

Inom samhällets sociala organisation på mikro- och makroplanet, inom familjen eller inom institutioner av skilda slag, överförs på detta sätt abstrakta och konkreta *kunskaper*. Människor får del i olika *ideologiska system*; religion, politik, medicinsk prevention m.m. Det medvetet och omedvetet inlärd utgör en slags grammatik för hur man ska bete sig. Det är helt enkelt den som man kan kalla för mänsklig *kultur*. Det är ju också så att man lär sig tolka sin omvärld och få den bekräftad för sig genom sina trosföreställningar. Den unge muslimske pojken som i en religiös handling går in i en folkmassa med en bomb har lärt sig att han kommer till paradiset och där får ett underbart liv därför att han fått det beskrivet för sig under sin uppväxt och fått se bevis på hur sådana handlingar haft stark påverkan för den sak den ska gynna. Kulturellt skapade trosföreställningar om faror kan därför se mycket olika ut oavsett ekologisk omgivning och social organisation.

Religionen, synen på människan och livets gränser, avgör också hur man tänker och handlar för att hålla faror och hot på avstånd. I stora delar av världen finns en fatalistisk tro som gör att människor ser på det som sker som Guds vilja. I dessa samhällen har man en annan inställning till prevention. Ofta gäller där att skydda sig från ond påverkan med hjälp av symboler och rituella beteenden. I en annan kultur kan sättet att dö vara viktigare än hur man lever. Att utmana ödet utgör inte sällan positiva ingredienser i unga människors liv i skilda delar av världen.

## Orsaker till olyckor, sjukdom och död

Frågor om varför människor blir sjuka och dör, varför regnet förstör skörden och varför ett hus brinner ned besvaras mycket olika av människor i olika kulturer. Det finns flera olika fenomen som kan påverka människors liv och hälsa. Något som är gemensamt för människor i samhällsgrupper där vetenskapliga förklaringar saknas är exempelvis att de ser på orsakerna till det som sker i krafter som finns utanför människan. Det är onda krafter som av olika anledningar drabbar en viss person vid ett visst tillfälle. Jag har kommit att kalla sådana krafter för *medierade* krafter eftersom dessa aldrig är utan social betydelse och alltid förklaras i förhållande till någon handling eller företeelse (Sachs 1983). Medierade krafter omfattar sådant ont som drabbar genom målriktade handlingar från någon människa eller något väsen men kan också utgöras av onda krafter som överförs av människor mera omedvetet genom att de visar beundran inför ett vackert barn och utsätter barnet för avund (vi tar i trä när vi förhäver oss – jantelagen), till sist den kraft som finns i Guds vilja och de gudomliga makternas out-

grundliga vägar. De *icke medierade* krafter som kan komma att påverka människor däremot har att göra med naturen och klimatet såsom sol, värme, kyla, fukt och vind.

När ett barn blir sjukt på vintern, när det är kallt, eller på sommaren, när solen är het, vet man att det är en omedierad kraft, dvs. kölden eller hettan, som kommit in i barnet så att det blivit sjukt. Men det finns många barn som under vintern och sommaren inte blir sjuka av kölden och hettan. Dessutom blir inte det egna barnet sjukt varje vinter och sommar. Det innebär att man också måste fråga sig varför kölden och hettan drabbade just detta barn vid just denna tidpunkt. Frågan varför något händer som inte händer för alla vid alla tidpunkter, besvaras alltid med de i livet ständigt närvarande medierade orsakerna såsom ond magi, onda ögat, väsen av olika slag eller Guds vilja.

Barnet som blivit sjukt av kölden kunde inte ha blivit sjukt av kölden om inte också en kraft av detta slag försvagat barnet. Onda ögat har förmedlats till barnet genom någon människa och gjort det mottagligt för kölden. Om man behandlar barnet med medicin eller ger annan behandling måste man också se till att undanröja den medierade orsaken. Utan behandling av denna orsak kan inte barnet bli bra. Medicin och behandling kan inte lyckas om den onda kraften som från början fick barnet att drabbas av t.ex. kölden, fortfarande finns kvar.

Såväl medierade som icke medierade orsaker är naturliga delar av människors liv och kan förklara alla slags olyckor och händelser i vardagen. Enbart de medierade orsakerna kan inte förklara *hur* eller *genom vad* en människa blir sjuk. Det kan den icke medierade orsaken, som t.ex. kölden eller hettan göra. Människorna vet att vintern är kall och att solen på sommaren är het, inte på grund av att någon ond kraft gjort dem så. Det är deras natur att vara på detta sätt. Det är först i frågan *varför* en person blivit sjuk av kylan respektive hettan som dessa orsakers natur inte räcker till som förklaring.

De medierade orsakerna som svarar på frågan varför, förser människor med den felande länken mellan två av varandra oberoende fenomen. Det är när saker och ting som alltid brukar fungera samvarierar på ett sätt som inte tillhör ordningen som förklaringen genom medierade orsaker får sin logiska funktion. Tron på de medierade orsakerna motsäger inte på något sätt kunskaper om orsak och verkan. Den ena orsaken kan vara opersonlig och därför inte social medan en annan som har med något medium att göra är social och får en annan betydelse (för några exempel kring detta område se exempelvis Evans-Pritchard 1937, Young 1976, Sachs 1996b).

Jag har gått igenom orsaksförklaringarnas betydelse här för att konstatera att alla människor har behov av att förklara händelser som oroar och känns främmande. När sjukdom drabbar någon i gruppen

söker man efter orsaken till sjukdomen. Där man inte har en naturvetenskaplig syn på människan och kroppen blir förklaringarna förankrade i andra orsaker. Det som här beskrivits har bärighet när jag kommer att tala om vissa försök hos människor som drabbas av HIV i Afrika att finna förklaringar till varför just de har blivit sjuka. Oavsett om man vet att en sjukdom kan överföras i samband med ett samlag måste frågan om varför just den egna personen drabbats behöva sin speciella förklaring, oftast med fokus på de medierade orsakerna. Och vad innebär då detta för hur man söker hjälp mot sina obehag eller sitt lidande? Beroende av vem eller vad som får skulden för att man drabbats av sjukdom agerar man också olika för att söka undanröja det onda och få en bot. Detta gäller naturligtvis alla människor oavsett kulturell tillhörighet och bakgrund. Det är viktigt att påpeka att den ovan beskrivna relationen mellan medierade och icke-medierade orsaker till olyckor, sjukdom och död har en generell giltighet i samhällen där naturvetenskapliga förklaringar inte i huvudsak ligger till grund för prevention. Samtidigt måste man vara försiktig i sina tolkningar av varje enskilt samhälle och varje enskild grupp människor i varje samhälle eftersom en epidemi som HIV kan få tankar och handlingar att förändras på helt olika sätt.

## Smitta och kultur

Det känns viktigt att också få ett historiskt perspektiv på det som här avhandlas för att även på det sättet få en känsla av det relativa i kunskaper om smittspridning över tid. För att se tillbaka på smittans historiska uppkomst och utveckling i medvetandet hos människorna i Sverige kan man exempelvis läsa idé-historikern Karin Johannissons böcker (1990, 1994, 1997). Vad som är viktigt att förstå är ju hur man i vår västvärld, innan den snabba utvecklingen inom biomedicin och medicinsk teknologi, haft stora problem med att förstå sig på och häva epidemiska utbrott.

Johannisson beskriver bl.a. hur den veneriska smittan blev epidemisk i Sverige fr.o.m. 1700-talets sista decennier. Den drabbade alla samhällsgrupper men i första hand de fattiga, kvinnor mer än män. En bit in på 1800-talet var läget katastrofalt. Johannisson beskriver hur de lidande människorna som stigmatiserades med sjukdomens avskyvärda märken såsom sår och frätande bölder i knappt fattbar utsträckning måste ha präglat tidens samhälle. Många måste gömmas i hemmen eller vandra runt som utstötta tiggare på vägar och marknader och vägrades ofta hjälp även på hospitalen. Och det var kanske just den sociala utstötningen som var den värsta. Den innebar också att man i det längsta

försökte hemlighålla att man var drabbad av den veneriska smittan. Folk upplystes om att smittvägarna var samlag, mor till barn eller barn till amma, sängkläder, mat- och dryckeskärl, pipor, kyssar, svett m.m. Smittan kunde överföras utan egen skuld men också medvetet. Flera myter kring smittspridning grasserade såsom exempelvis att man kunde bli av med smittan genom att överföra den på någon annan. Hur folk skulle förmås att yppa sin smitta var det största problemet. Det var en klassfråga. Medan de privilegierade uppsökte läkare så snart en individ var smittad, gjorde vanligt folk det bara om många var sjuka och symtomen inte längre kunde hemlighållas. Under tiden hade smittan kunnat sprida sig ytterligare.

Om vi sätter in epidemiernas framfart i Europa under århundradena kan vi idag foga HIV till dessa. Vi kan också säga oss det att när människor som inte delar vår medicinska orsaksmodell när det gäller smittvägar konfronteras med vårt samhälles regelsystem och allmänna hållning kan deras egna värderingar och förklaringar förstärkas snarare än blekna bort (se exempelvis Sachs 1983, Yamba 1997). Det svåraste för oss, som har tillgång till vår moderna teknologiskt utvecklade medicinska värld, är att förstå hur tilltron till helt andra förklaringar och sätt att hantera sjukdom och dess spridning kan leva kvar hos människor som får tillgång till det vår sjukvård kan erbjuda. Exempel finns dock på hur människor från andra delar av världen som invandrat till Sverige reser hem för dyra pengar för att bli behandlade av sina egna folkläkare och magiker när de insjuknat i Sverige. Detsamma finns beskrivet om hur forskaren, antropologen reser hem vid sjukdom för att få behandling och välkänd medicinsk vård (Sachs 1983).

Om den viktigaste frågan gäller varför just jag drabbats och förklaringarna söks utanför eget handlande, är smitta inte ens ett relevant begrepp i sammanhanget. Ordet smitta, i betydelsen överföring av sjukdom från en individ till en annan, finns inte på alla språk.

## Individen som ansvarig för sjukdom

Det moderna samhället har utvecklats åt ett håll där individen har fått allt större betydelse i förhållande till kollektivet. Detta har förändrat utgångsläget för hur ansvar och skuld ser ut i förhållande till exempelvis smittspridning.

Många av vår tids föreställningar i västvärlden utgår från begreppet individ. Begreppet präglar både upplevelse och handlande i vår värld. Individen är basen för det ekonomiska och politiska tänkandet liksom för det psykologiska och medicinska. Detta är så självklart att man inte



alltid tänker på att vår tids syn på individen har vuxit fram i en historisk process (Sachs & Uddenberg 1984).

Under tidig medeltid var man till exempel inte intresserad av att avbilda individer. Porträtt som konstform växte fram först under slutet av medeltiden och renässansen. Det var då det blev viktigt att framstå som individ, inte enbart som medlem i en grupp eller ett kollektiv. Så förekom exempelvis porträtt i vår mening inte i så många samhällen. Inga samhällen har i så hög grad som de västerländska intresserat sig för denna konstform. Intresset för individen hänger naturligtvis samman med samhällsformerna. Penninghushållningens och kapitalismens utveckling, som tog sin början på 1400–1500-talen och skapade ett rörigare samhälle där varje individ – åtminstone i vissa samhällsklasser – fick möjlighet att forma sitt eget liv. Detta medförde ett ökat intresse för den enskilda personen. Uppfattningen att individen är basen för sin egen existens har sedan blivit bestående i västerlandet – ja, till och med förstärkts (Sachs & Uddenberg 1984). Vårt samhälle har blivit individualistiskt.

Ett utmärkande drag i det individualistiska samhället är att det markerar tydliga gränser mellan individer (Sachs & Uddenberg 1984). Att sova i var sin säng, äta på var sin tallrik, dricka ur var sitt glas, borsta tänderna med var sin tandborste och stänga dörren om sig vid toalettbesök är exempel på de handlingar som markerar sådana gränser. Kan vi genom att se på begreppet smitta i relation till det individualistiska samhällets framväxt lära oss något om sätten att se på smitta i andra samhällen?

I det individualistiska samhället upprätthålls gränserna mellan individerna. Bakterierna och smittorisken får ibland tjäna som motiv. Kunskapen om bakterierna passar det individualistiska samhället som hand i handske. Det är inte en slump att föreställningarna om bakterier och smitta är en av de medicinskt grundade idéer som har kommit att genomsyra de vanliga samhällsmedborgarnas tänkande på ett mycket genomgripande sätt. Bakteriernas osynlighet gör dem extra svåra och extra viktiga att kontrollera. Även om de flesta av oss aldrig har sett en bakterie styr de våra handlingar på så sätt att vi anses kunna påverka om vi blir utsatta för dem eller ej. Oftast har vi ansvar för om vi blir sjuka genom att vi kan ha slarvat med hygien, varit för närgångna när en annan människa varit sjuk, eller utsatt oss för försvagning genom kyla m.m. Vad är det som på samma påtagliga sätt kan komma att styra människor i andra samhällen?

Att individen är den viktigaste enheten i ett samhälle är en i mycket västerländsk konstruktion medan man i vissa andra delar av världen inte är någonting utan sitt kollektiv, sin släktgrupp, sin klan eller kast. Att vara ensam kan där vara det farligaste och mest onaturliga som

finns. När någon i gruppen blir sjuk eller förändrad måste alla finnas där. Man måste vaka över att det onda inte tar överhanden. Man måste också visa att man själv inte bidragit till att släktingen blivit sjuk, genom att vara närvarande. Sjukdomsorsakerna söks oftast i medierade samband och därmed också i spänningar inom gruppen. Någon kan bli utpekad som den som genom sin häxkraft har påverkat situationen och få ta ansvar för sjukdom eller död i gruppen. Här kan man finna en uppsättning monografier från olika delar av Afrika och Asien där kollektivets stora betydelse finns beskrivet (se en sådan beskrivning i t.ex. Sachs 1996: sid. 105 och framåt).

Det är givetvis så att man för att göra framställningen möjlig måste tala om en viss grad av idealsamband. Det finns givetvis kombinationer av orsaksförklaringar i många samhällen som blandar medierade och icke-medierade krafter som utgångspunkt för sina förklaringar. I samband med beskrivningen av ett konkret exempel från Zambia kommer dessa frågor att problematiseras ytterligare och få relevans för inställningen till HIV och AIDS som speciella problem vad gäller tankarna på en preventiv insats mot fortsatt smittspridning.

## Diagnosens betydelse

För att ta ytterligare ett steg mot en nyanserad bild av hur komplicerat det är att ta in och förstå hur sjukdomar sprids genom osynliga processer, vill jag i detta avsnitt ta upp själva sjukdomsbegreppets komplexitet. Som en inre kamp har vi lärt oss klassificera sjukdom. Det är oftast den patologiska processen som ger sjukdomen dess namn. Oftast är det just det som människor i andra samhällen utanför västvärlden inte alls sysselsätter sig med när de förklarar sjukdom. I figuren finns tre ingredienser som alltid finns med i den klassifikation eller den diagnos som vi känner igen; *bevis*, *process* och *orsak*.

<b>bevis</b>	symtom, känsla, tecken
<b>process</b>	inre kamp, patologisk process
<b>orsak</b>	svar på frågan: hur? vem? med hjälp av vad? varför just jag?

(Glick 1976)

De allra flesta människor utan speciella medicinska kunskaper om kroppens inre klassificerar sjukdomar efter bevis och orsak. Den inre kampen som pågår är utanför deras synfält och blir abstrakt. Orsaksfrågorna kan också uppfattas som abstrakta men har alltid en mening som gör dem hanterbara och igenkända i sitt sociala sammanhang. Att klassificera fysiska och psykiska tillstånd är ett sätt att bemöta oroande händelser och få ett handlingschema. En diagnos innebär alltid minst fyra väsentliga steg på vägen mot en socialt accepterad etikett; sjuk.

<b>Diagnosen:</b>	<b>benämner</b>
	<b>bekräftar</b>
	<b>behandlar</b>
	<b>legitimerar</b>

I och med att man har ett namn på det inträffade kan man benämna sjukdomen vid dess namn. Man bekräftar därmed att den drabbade faktiskt är sjuk och inte bara inbillar sig detta. När man väl bekräftar att en person i ens omgivning är sjuk kan man börja göra något åt det och behandla personen i fråga med det som står till buds. I och med att man så behandlar den sjuka personen för den bekräftade sjukdomen legitimerar man samtidigt den sjuka som sjuk ur en social synvinkel. Den sjuka behöver inte upprätthålla sina dagliga sysslor utan kan intaga en sjukroll där vissa rättigheter finns men också skyldigheter. Den sjuka behöver inte sörja för andra människor utan får tas om hand av andra. Han eller hon måste kanske till exempel hålla sig i stillhet och gå med på vissa behandlingar och restriktioner när det gäller att umgås med andra människor. Allt detta är reglerat i det kulturella sammanhang som omger den sjuka.

## Tre slags sjukdomsbegrepp

Epidemier är väl sjukdomar som både känns och syns? I så fall är de subjektivt påtagliga och kan uppfattas både av den som är sjuk och omgivningen. Kanske har sjukdomen också påtagliga bevis eller tecken som gör att man omedelbart kan se vad det rör sig om. Sjukdomar som alltid förekommer och som drabbar vissa åldrar eller under vissa tider på året är alltid igenkända och namngivna även i folkliga termer. När sjukdom på detta sätt känns igen och finns med i allas begreppsvärld talar man som antropolog om sjukdomen som en *illness*. *Illness* är upp-

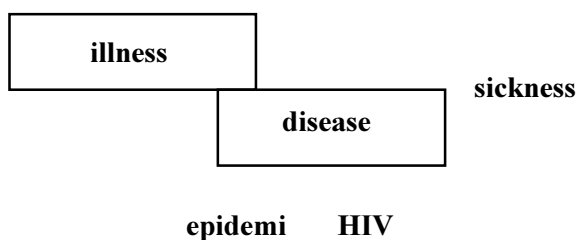
levd och kommunicerad på ett kulturellt inlärt sätt. Bland många grupper av människor utanför västvärlden är detta det huvudsakliga sjukdomsbegreppet.

När den sjuka vill få bekräftat av sin läkare här i Sverige att det är mässling i stället för kanske nässelutslag är det inte bara en *illness* som är intressant. Det är intressant att få veta om det går att uttala sig om den patologiska processen; det som händer inne i kroppen. När medicinaren tar sina prover och analyserar dessa ser han eller hon att det är en viss namngiven sjukdom som då får sin identitet i biomedicinska termer och då talar man om en *disease*. Det är naturligtvis så att den sjuka själv också kan misstänka att det är en *disease* men helt och hållet säker kan man inte vara förrän man med hjälp av vissa diagnostiska analyser kunnat konstatera vad som pågår inne i kroppen – den patologiska processen.

Vissa epidemier är förknippade med ytterligare ett begrepp nämligen *sickness*. *Sickness* är den del av en sjukdomsprocess som blir socialt besvärande för den drabbade och dennes anhöriga. När vissa könssjukdomar sprids kan det vara viktigt att hålla det hemligt vilka som har blivit drabbade. Könssjukdomarna känns bara för den drabbade och kanske inte alltid ens för denne, och kan därför inte bli direkt stigmatiserande genom de tecken som sjukdomen ger. Bara när det upptäcks genom att en partner blir smittad kommer det sociala stigma, *sickness*. *Sickness* kan vara det största lidandet i samband med sjukdomar som ger skam i ett samhälle. Uteslutning, isolering och begränsningar av skilda slag kan göra en människa helt socialt utstött.

Alla sjukdomar som klassificeras som epidemiska omfattas inte av dessa tre begrepp samtidigt. För ett barn med mässling med sina påtagliga prickar är det aldrig tal om en *sickness* på så sätt att han eller hon blir utpekad eller socialt utstött. Barnet hade dock en *illness* och en *disease*.

Men om epidemier är så olika när det gäller dessa tre begrepp vad har de då gemensamt? Jag vill först schematiskt redogöra för hur begreppen *illness*, *disease* och *sickness* relaterar till varandra. Jag vill sedan diskutera epidemin HIV/AIDS i relation till dessa begrepp och problematisera detta ytterligare genom att ge två fallbeskrivningar ur den medicinskt antropologiska litteraturen.



Sachs 1992:59

Oftast sammanfaller *illness* och *disease* vid epidemier. Människor har påtagliga symtom som de känner igen och har namn för men deras tillstånd kan också benämnas och legitimeras av biomedicinsk utövande läkare. I vissa fall är dessa tillstånd osynliga (HIV) för andra människor men ändå stigmatiserande om de blir kända. Andra tillstånd syns och upplevs tydligt men behöver ändå inte vara stigmatiserande eller leda till *sickness* (influensa).

HIV är under lång tid osynlig för såväl den drabbade som för omgivningen. Det är bara den biomedicinska experten som med hjälp av sina diagnostiska instrument kan konstatera att en person är HIV-smittad. Det vill säga i västvärlden är detta möjligt – inte alls i samma utsträckning i andra delar av världen. En HIV-infekterad person måste bli omtalad som en sådan för att bli klassificerad som sjuk. Eftersom HIV blivit förknippat med stigma av skilda slag i olika delar av världen kan en person som har bara en *disease* som inte känns och inte syns ändå ha en socialt stigmatiserande sjukdom, *sickness*. Detta är i mycket stor utsträckning en västerländsk företeelse. I de flesta delar av världen blir människor först sjuka eller uppmärksammade som sjuka när de får bevis eller tecken på att något förändrats med kroppen. När det gäller HIV är det då redan ett tillstånd som vi känner till som AIDS. AIDS har många namn i andra delar av världen därför att det är bevisen (symtomen) och orsakerna (varför just jag–vi?) som givit sjukdomen dess namn. En artikel som behandlar folkliga beskrivningar av AIDS i Zambia ger insikter i hur man beskriver sjukdomen genom dess symtom (Bond & Ndubani 1997). En kort beskrivning av hur just AIDS kan tolkas och behandlas olika i två skilda sammanhang får ge konkretion åt detta resonemang.

## AIDS: två ansikten

Det här avsnittet är en komprimerad sammanfattning av två längre fallbeskrivningar som analyseras och diskuteras av författarna Farmer och Kleinman (1989). Beskrivningarna har relevans här eftersom de utkris-

talliserar två världar som vi här söker förstå och hantera i ett speciellt sammanhang. Vår kunskap om AIDS i våra skilda samhällen styr vårt sätt att möta människor med sjukdomen men påverkar också hur vi resonerar i samband med smittskydd och prevention.

\*

Robert är en ung man som redan varit sjuk i AIDS ett antal månader. Han har redan drabbats av olika infektioner som är vanliga för människor med låg immunitet. Senast drabbades han av en organism som liknar den som orsakar tuberkulos men som i vanliga fall är ofarlig för människor med sitt immunsystem intakt. Infektionen och den uppsättning läkemedel som användes för att behandla den lämnade Robert svag och deprimerad. Han for därför till sin syster i en annan stad för att återfå litet av sin kraft. När han skulle resa tillbaka hem blev han vägrad plats på planet "av medicinska skäl". Han led av feber, hosta och andningssvårigheter när han sökte sig till närmaste akutmottagning vid ett undervisningssjukhus. Robert hoppades att man där skulle kunna häva det akuta tillståndet så att han kunde resa hem.

Läkarna på akutmottagningen blev medvetna om att Robert led av AIDS men såg som sin uppgift att identifiera orsaken till Roberts symptom och om möjligt behandla dem. I medicinsk praktik i detta fall betyder det att om man ska identifiera orsaken till andningssvårigheter för en patient följer man ett vedertaget undersöknings- och behandlingsprogram som kan åskådliggöras med en algoritm. Denna algoritm är en serie på varandra följande val som hjälper läkaren att ställa en diagnos och välja behandling. I de flesta sammanhang blir den algoritmen och den verkliga behandlingsplanen faktiskt ganska olika. I Roberts fall blev det så att en lungröntgen och ett laboratorieprov visade att en mikroob, *pneumocystis carini* var orsak till hans andnöd. Han flyttades till avdelningen där man påbörjade behandling mot lunginfektionen; den patologiska processen. Robert fick medicin som inte hade någon effekt. Hans feber steg och han blev sämre. Läkarna avvaktade förloppet.

Efter ett antal dagar blev man varse att Roberts käkar hade låst sig. Eftersom Robert inte kunde öppna munnen kunde man inte närmare bekräfta den misstänkta diagnosen *candida oesofagit*, (en svampinfektion som Robert haft tidigare och som kunde förklara hans munläsa). Läkarna försökte sätta en sond i magsäcken för att ge näring men Robert vägrade. Efter nästan två års kamp hade han givit upp. Detta oroade läkarna. Var han egentligen vid sina sinnens fulla bruk? Hade HIV angripit hjärnan? Läkarna föreslog nu fler provtagningar med bl.a. blodprover, remiss till neurolog och röntgen av huvud och nacke. Robert fick in i det sista genomgå plågsamma undersökningar och behandlingar. Han

dog inom några timmar efter en sådan behandling. Hans läkare kände att de inte kunde vägra honom alla ansträngningar som kunde leda till bättre insikt om vad som höll på att ske – om den patologiska processen.

Inom den biomedicinska diskursen hade Roberts läkare konfronterats med ett diagnostiskt dilemma. De såg inte på utvecklingen av Roberts tillstånd som ett moraliskt dilemma utan diskuterade det som ett compliance-problem. De gjorde allt som stod i deras makt för att in i det sista assistera en sjuk människa medicinskt.

\*

Det andra ansiktet av AIDS kommer från en liten by i Haiti. Anita, en ung kvinna, hade kommit till sjukhuset för besvär med en envis hosta. Hon fick diagnosen att hon led av TBC. Hon hade mist sin mor i TBC när hon var tretton år och sedan rest till staden för att försörja sig. Hon fann en familj som behövde hjälp och hon arbetade för ett mål mat per dag och en bit torrt golv att sova på samt en liten summa pengar. Efter någon tid blev hon avskedad och gick omkring för att söka sig något nytt. Hon fick ett rum i slummen men var tvungen att betala hyra. Efter en tid av sökande efter arbete mötte hon Vincent; en man som bar väskor på flygplatsen. Anita flyttade till Vincent och inledde sitt första och enda sexuella förhållande med honom. Hon lagade mat, skötte hans kläder och det lilla rummet där de bodde.

När Vincent blev sjuk blev Anita hans sköterska och hjälp. Han hade svettningar på nätterna, tappade aptiten och hade svullna lymfkörtlar. Sedan fick han diarré under flera månader. De försökte allt; läkare, charlataner, örtmedicin, injektioner och böner. Efter ett års förfall tog Anita med Vincent till hans hemby i södra Haiti. Där uppdagades det att Vincents sjukdom var ett resultat av ond magi. En man på flygplatsen hade gjort det, han var ute efter Vincents arbete och han sände därför AIDS-döden på honom.

Magikern som hört deras historia och dechiffrerat tecknen var uppriktig och direkt. Han sade till Anita och Vincents familj att den sjuke mannen hade mycket små chanser att överleva. Man kunde göra det så bra som möjligt för den sjuke och han beskrev hur det kunde ske. Familjen genomförde vad han hade föreslagit och när Vincent dog kände de att de gjort allt de kunde för honom. Anita kände sig spänd och svag efter allt detta. Hon ville åka hem till sin hemby. Hon kom till en mindre stad vid den stora marknadsplatsen när hon kollapsade och togs om hand av en kvinna som sökte rätt på Anitas far som hämtade hem henne. Hans lilla skjul läckte från taket och det ordnades så att dotterns

gudmor tog över ansvaret och gjorde iordning en torr bädd åt den sjuka unga kvinnan.

Anita hade diagnostiserats som drabbad av TBC och reagerade positivt på antituberkuloterapi. Men sex månader efter påbörjad behandling blev hon allt sämre. Man tog ett blodprov och det konstaterades att Anita hade AIDS. Hennes gudmor tog hand om henne och ville inte att hon skulle få reda på diagnosen. Det skulle bara leda till mera lidande. Och hon vägrade att sända henne till kliniken eftersom hon visste att flickan inte skulle överleva i alla fall. Hon ville ha hand om Anita och göra det bästa för henne under hennes sista tid. Gudmodern satte henne upp varje dag och gav henne varm och närande soppa som hon beskrev skulle "göra henne frisk". Hon insisterade på att sköta flickan själv och tvättade omväxlande de två lakan som fanns, gav henne den enda sköna kudden och tiggde om en filt från sjukhuset. Hon sa att för vissa personer är en värdig död lika viktig som ett värdigt liv.

\*

De två beskrivningarna visar hur en viss epidemi får ett ansikte och hur ansiktet är beroende av de kulturella värderingar som människor har. I de sammanhang där man lärt att förlita sig på tekniska svar på medicinska frågor kan det vara svårt att lämna människor i fred och ändå känna att man gör sitt bästa. I ett annat sammanhang är just att lämna människor i fred att dö i värdighet, det som gör att man känner att man gör sitt bästa. Det som skiljer de två unga människornas delaktighet i epidemin åt är att den ena har *illness*, eget lidande, *disease*, konstaterad patologisk process under aggressiv intervention, och *sickness* ett socialt stigma som hade inneburit att vännerna hade flytt honom, den älskade kastat ut honom på gatan, hans arbetsgivare sagt upp honom från arbetet och från de rum som han hyrde. Lidandet gällde framförallt skuld och skam genom *sickness*, stigma. I det andra fallet hade den drabbade en *illness* och en konstaterad *disease* men man höll henne fri från *sickness* genom att inte ge henne själv skulden till att ha drabbats och hålla den medicinska sanningen på avstånd. Framförallt är det när orsaksfrågan: varför just jag, just nu? är viktig. Magi och häxeri som kommer utifrån och som drabbar utan egen skuld förklarar varför man har drabbats. Den patologiska processen är inte viktig i det sammanhanget.

Efter beskrivningen av hur människor uttrycker, uppfattar och förklarar sin sjukdom vid HIV/AIDS måste man som antropolog konstatera att det man kallar för epidemi ur biomedicinsk synpunkt inte motsvaras av samma enhetliga kvalitet bland lekmän i västvärlden och människor i andra delar av världen. Det beror bland annat på hur man förklarar symtom och huruvida det finns stigma i diagnosen eller ej.



Att söka efter upplevelserna av smittsamma sjukdomar på detta sätt med hjälp av fallbeskrivningar är antropologernas uppgift. Sådana beskrivningar kan berika epidemiologin och ge nya kunskaper om dolda kulturella och sociala samband. Sådana kunskaper kan få stor betydelse för vård och behandling av sjuka människor och deras anhöriga. Det kan också få betydelse för hur man försöker bedriva preventiv verksamhet och ge hälsoinformation till en heterogen befolkning. De dilemman som finns inbyggda i en sådan verksamhet ska här nedan diskuteras.

## Rationalitet och sexualitet

Förutom att det kan vara svårt att känna till hur människor ser på synliga och osynliga hot mot hälsan, finns det också inbyggda problem när det gäller vad som går att kontrollera och vad som inte går att kontrollera av risker och orsaker till sjukdom.

Medicinsk vetenskap och dess forskningsresultat uppfattas av allmänheten i västerlandet som rationell. När man använder sig av sådan kunskap för att söka minska smittspridning av vissa sjukdomar informerar man ofta på ett sätt som också kräver ett visst rationellt sätt att tänka och fungera. Sådana frågor som finns inbyggda i hälsoinformation kring HIV/AIDS rör bl.a. beteendeförändringar. För att kunna informera människor om risker måste riskerna bli medvetandegjorda på ett sådant sätt att de berör. Begreppet risk är, såsom tidigare antytts, en tolkningsfråga. Dessutom undrar man hur riskerna vid HIV/AIDS definieras. Hur mycket vetenskaplig osäkerhet finns fortfarande när det gäller spridningen av HIV? Vad är det som utgör adekvata och rationella bevis? Vems bedömning ska gälla när det handlar om att bedöma risk? Vilka personer ska involveras i besluten kring risk-kontroll?

Alltsedan begynnelsen av HIV/AIDS-epidemin har sexuellt beteende omtalats i termer av risk. Man har försökt konstruera nya sätt att uttrycka sexuell lust. Den dominerande beskrivningen av sexuellt beteende i litteraturen kring hälsobefrämjande information är att sådant beteende är rationellt, eftertänksamt, omgivet av medvetna beslut och ett sammanvägande av alternativ.

Men i hälsobefrämjande litteratur som för fram hur rationellt sexuellt beteende minskar risken för HIV/AIDS, har man inte tagit hänsyn till det omedvetna, den starka driften och njutningen som finns inbyggda i de sexuella uttrycken. Man har inte heller tagit hänsyn till hur sexualitet kan vara ett sätt att utöva makt och att människor, särskilt kvinnor, inte alltid kan välja hur och när sexhandlingar ska ske. För vissa människor är risktagning förknippad med njutning och

sexualiteten ett sätt att komma bort från en trist vardag. Hälsoinformationen kring HIV/AIDS och säkrare sex som ger intryck av ett underliggande antagande att njutning och drift kan omorganiseras som svar på beskrivningar av hälsorisker blir i detta sammanhang alltför enögd. Vissa beteenden såsom exempelvis vid homosexuella samlag kallas över huvud taget inte sex om de inte genomförs på rätt sätt. Om det är så att människor förstår sexualitetens drift och lust med utgångspunkt från den okontrollerade delen av passionen blir en rationell diskussion kring riskbeteende meningslös (Lupton 1995). Den komplexitet som omger sexualitetens område måste tas in och tas på allvar om en kulturanpassad preventiv verksamhet ska bli viktig för dem den gäller såväl bland människor med annan kulturell bakgrund som bland traditionella svenskar.

Jag vill ta upp några tankar kring situationen i vårt moderna demokratiska samhälle där våra egna regler för ordning och reda gäller. Att dessa regler också är kulturellt skapade och ett resultat av vår historiska, sociala, politiska och ekonomiska process innebär att vi i likhet med människor i alla andra samhällen utgår från de egna reglerna som norm. I just detta kulturella beroende ligger naturligtvis ett av de största dilemman när våra regler ska användas för andra människors anpassning.

Sexualiteten har som sagt i västvärldens medicinska verksamhet mer och mer associerats med ohälsa och risk. Men samtidigt som den ses som en del i vårt välbefinnande utgör den ett hot mot samma välbefinnande. Risk, hälsa och sexualitet smälter samman i relationen till HIV och AIDS. Risk och riskhantering har alltmer kommit att handla om preventionsproblem (Scott & Williams 1992).

I de flesta moderna samhällen i västvärlden där man inte ser på personen i sig som risken för HIV-infektion utan personens beteende, gäller idag den liberala preventionsmodellen. Den innebär att man i och med tron på större frihet, rationalitet och ansvar söker ändra personers beteende med hjälp av information, utbildning och rådgivning samtidigt som man erbjuder frivillig HIV-testning. Detta har varit en form av politiskt svar på AIDS inom de demokratier som vi känner i Europa och USA.

I denna svåra balansövning mellan rättigheter och skyldigheter för individ och stat, individuell autonomi och social ordning, och inte minst mellan det offentliga och det privata, ligger ytterligare ett dilemma. Huvudfrågan rör att när man fokuserar på individuellt riskbeteende glömmer man ofta bort att både sexuella relationer och i samband med AIDS också droganvändning bygger på sociala relationer och social identitet som i mycket stor utsträckning påverkar individens beteende spontant, ibland helt omedvetet och i komplexa samband.

För att få syn på några av de frågor som kan ligga till grund för svårigheter och kanske rena misslyckanden i den preventiva verksamheten kring HIV vill jag beskriva ett antal studier där forskare bl.a. arbetat med att söka spåra partners till personer som drabbats av sexuellt överförda sjukdomar (STD) för att därigenom indirekt också kunna stoppa vidare spridning av HIV. Jag redovisar också hur en annan forskare arbetat med att göra en beskrivande analys av människors orsaksförklaringar såsom de framträder och delvis förstärks i samband med västerländska forskningsinsatser. En tredje forskare har gjort en delstudie som rör ett försök att med hjälp av video skapa möjligheter till en kulturanpassad intervention genom att explorativt och gemensamt få kunskaper på erfarenhetsmässig grund.

## Forskning och intervention i Zambia

De tre studier som jag valt att presentera i detta sammanhang är utförda inom ett större projekt rörande "Community Capacity to Prevent, Manage and Survive HIV/AIDS", ett tvärvetenskapligt projekt finansierat av SAREC (Swedish Agency for Research Co-operation with Developing Countries). Den första studien (en doktorsavhandling) tar fasta på partnerspårning som ett sätt att preventivt kunna möta STD och därmed HIV bland befolkningen i ett par urbana miljöer i Zambia (Faxelid 1997).

Det är inte studiens resultat vad gäller en viss optimism inför att partnerspårning går att utveckla i dessa samhällen som är av intresse för oss här. Det är några andra fynd som inte på samma sätt behandlas i avhandlingen som jag vill peka på.

För det första framgår att befolkningen är kulturellt sammansatt av ett 15-tal etniska grupper och att det förutom skillnader i sätt att bosätta sig och leva tillsammans finns polygama äktenskapsarrangemang med patrilinejär inriktning. Det innebär att män tar sig fler än en hustru och lever i storfamiljer med sina hustrur och barn där släktskap bara räknas på faderns sida. När resultaten visar att män har fler partners än kvinnor kan detta säkert förklaras bl.a. av dessa samlevnadsförhållanden men också med att män ofta har som tradition att visa sin manlighet genom sexualiteten och att män sinsemellan utbyter erfarenheter kring kvinnor som inte kvinnor i samma utsträckning gör.

En upptäckt som inte får avgörande betydelse i avhandlingen men som jag ser som viktig i vårt sammanhang är att såväl män som kvinnor fortsätter att ha sex under det att de har symtom på STD och även under själva behandlingen av symtomen. När det gäller kvinnor i dessa samhällen och familjesammanhang kan man tänka sig att de inte kan

råda över sin situation och delvis påtvingas samlag. När det gäller män med symtom är detta naturligtvis tänkvärt. Här finns en fråga som härrör till tidigare resonemang om smittspridning och uppfattningarna om smitta i samband med tecken på sjukdom. Avhandlingen gör inga som helst försök att svara på dessa frågor och vi måste söka svaren på annat håll.

En antropolog som samtidigt studerat människors sätt att se på orsakerna till den sjukdom som dödar många har bedrivit fältarbete i Chiawa. I en just utkommen artikel av antropologen Bawa Yamba (1997) framgår sålunda att bilden av STD/HIV i Zambia är än mer komplex. Han menar att de flesta grupper av människor i såväl urbana som rurala områden i Afrika idag är i fokus för preventiva åtgärder beträffande HIV/AIDS. Han problematiserar detta faktum genom att tala om att människorna är utsatta för tre olika sorters kunskapspåverkan (han använder sig av diskursbegreppet som innebär att människor får budskap i samhället på olika sätt). Den första påverkan är den som representeras av det biomedicinska paradigmet där man påstår sig ha kunskap om orsak och verkan vid AIDS, något som backas upp av samhällsvetare och forskare som säger "behandla din STD, använd kondom och ändra på ditt sexuella beteende för att överleva". Den andra påverkan kommer från kyrkan och missionärerna som motsätter sig användande av kondom och råder människor att avstå från sex. Här försöker man också anknyta till äldre kulturella föreställningar kring tabun att ha samlag med en menstruerande kvinna eller med grannens hustru som ansågs leda till mystiska sjukdomar som på flera sätt påminner om utvecklad AIDS. När kyrkans män informerar och ger råd om hur man skyddar sig söker man tala i dessa termer. Den tredje påverkan är just den traditionella synen på hur saker och ting hänger samman. Eftersom biomedicinsk expertis säger sig vara säkra på vad som orsakar AIDS men inte har någon bot och heller inte säkert kan säga varför en viss person drabbas och en annan inte, återknyter man till det som i alla fall verkar handla om chans och olycka, häxeri och utövandet av magi.

Yamba beskriver hur man trots stora ansatser att hälsoinformera och ge råd från biomedicinskt håll ändå ser häxerianklagelserna utvecklas. Han beskriver hur män som är betrodda vad gäller att finna orsaken i en viss persons onda avsikter, häxeri, får nytt förtroende i en tid då unga människor dör av en sjukdom som ingen vet boten för och som verkar slå till godtyckligt bland män. Dessa s.k. "häx-finnare" (witch-finders) har sätt att avtäcka vem som orsakat sjukdom och död och därmed också kunna bota från det onda. Yamba beskriver hur en betrodd sådan traditionell läkeman använder ett gift i en dryck som personer får dricka för att bevisa att de inte bedrivit häxeri. Om personen i fråga drabbas

av giftet är han eller hon en häxa, om ej är han eller hon oskyldig. Under endast ett par månader hade han på detta sätt tagit livet av sexton personer som druckit hans förgiftade te därför att de ansåg sig oskyldiga. Detta hände 1995, flera år efter det att man från svensk och annan västerländsk sida arbetat med att hälsoinformera kring STD och HIV. (För detaljerad beskrivning se Yamba 1997.)

Det som blir syntesen av dessa konkreta exempel från dagens forskning och försök till intervention bland HIV-drabbade samhällen i Afrika är egentligen hur svårt det är att nå människor med ett enhetligt budskap eftersom man inte kan se sjukdomen, inte vet när den drabbar, om den drabbar eller varför den drabbar vissa och inte andra samt att man trots att man vet orsaken till sjukdomen som dödar så många inte har någon bot. Tilltron till det som är välkänt tar överhanden framför det som man inte har traditionen att förstå.

Ett lovvärt exempel på en ansats att diskutera orsakerna bakom AIDS finns hos en antropolog som under ett antal år arbetat med video i Zambia. Zambia som tidigt drabbades av AIDS och där man befarar mörkertal som innebär att var femte sexuellt aktiv vuxen bär på HIV (National AIDS Prevention and Control Programme, 1991). Forskaren har använt sig av mediet video för att där tillsammans med människor som har AIDS-hotet nära inpå sig skapa en situation där det blir möjligt att förmedla kunskap om smittspridning och skydd så att en förändring mot en minskad smittspridning ska kunna resultera (Freudenthal 1997). Freudenthal beskriver ambitionen med sitt projekt på följande sätt:

"The way to go about this task of behaviour change is to involve the community in the process. People have to internalize the new information, see it in the light of their own situation and assess its usefulness to their own needs and aspirations"

Förutom att Freudenthal har haft en kulturkänslig ansats när hon närmat sig detta samhälle har hon förstått det viktiga i att människor själva känner sig delaktiga i en lärandeprocess. Hon har bl.a. låtit människor själva vara aktiva i produktionen av en video där de ska såväl utforma frågorna kring HIV/AIDS som att åskådliggöra vad det handlar om och till sist använda detta material för att informera den egna gruppen. Inför kameran men också inför visning av den färdiga produkten, visar det sig att människor "ser" saker och ting som de tagit för självklara på ett annat sätt när de befunnit sig mitt i händelserna. De börjar reflektera över vad som sker och varför. Sessionerna med videofilmerna är under analys för att resultera i en doktorsavhandling. Andra studier där man använt sig av video som ett "interaktivt" medium har visat sig leda till "ögonöppnare" och nya insikter som lett

till att människorna i fråga tagit den egna situationen i egna händer (exempelvis Stuart 1989, Ogan 1989).

AIDS har kommit att exemplifiera en process även i västvärlden där stat och expertsystem, såsom det medicinska, ses som inkapabla och där man istället alltmer måste lägga ansvaret för hanterandet av risk och prevention på individen. Man har utvecklat en slags personifiering av riskhantering och policy. Detta kan göra att människor som är vana vid en helt annan samhällsstruktur där makt över människorna också kan ha en strukturerande betydelse i positiv mening, dvs. där samhällsregler också leder till avlastning av skuld, har svårt att agera på ett rätt sätt inför våra förväntningar på individuell kraft. Hur man ska nå människor med helt andra bakgrundsvärldar när det gäller det svenska samhällets "frihet under ansvar" är därför en komplex fråga i försöken att arbeta med prevention som är kulturanpassad.

## Den kulturanpassade preventionens dilemman

Avslutningsvis vill jag ge några sammanfattande tankar med utgångspunkt från min redogörelse. De komplexa samband som avtecknar sig i min skrivelse kan vid ett första betraktande te sig förlamande. Men hänsyn till kulturens betydelse för preventiva ansatser över kulturgränser kan ändå vara en förberedelse inför dilemman som man otvivelaktigt kommer att möta.

Sammanfattningsvis är det insikter kring vad kultur är som jag sökt förmedla. Erfarenhetsvärlden där allt hänger samman och där människor i sin miljö och i sin relation till andra får sin förståelse och kunskap kring händelser i livet, har varit utgångspunkten. Man kan säga att kultur är för beteendet och handlingarna vad grammatiken är för språket. Den är omedvetet styrande som normer för det människor gör och för de förklaringar till händelser som kommer spontant. Detta innebär dock inte att kulturer inte förändras. Ständigt står man inför nya utgångspunkter för förståelse av tingens ordning. Inte minst kan vi se i vår värld hur den medicinska teknologin indirekt fått oss att se på gränserna för liv och död på nya sätt. Sådana förändringar där konkreta synliga bevis på att liv går att förlänga, att hot om framtida ohälsa går att eliminera, får människor på sikt att känna tilltro. Problemet med HIV har hittills varit att västerländsk medicin ej mäktat nå fram till en effektiv behandling och bot. Att dilemman med smittskydd är större i detta fall är ju uppenbart. Eventuell bristande tilltro till medicinsk intervention kan också indirekt leda till att andra budskap som rör risk och hot tas mindre på allvar. Och oron måste vara konkret och mycket stor om den ska rå på sexuell drift och kulturellt skapad sexuell identitet.

Det är viktigt tror jag att se på det egna samhällets utveckling och söka påminna oss om hur alla tider haft smittskyddsproblem att brottas med. Det ger perspektiv på den egna verksamheten. Var ansvaret ligger för att rå på dessa svåra avgränsningar, på individen eller på samhället har under historiens gång varit en kärnfråga. Att man i andra samhällen varifrån människor kommer till vårt land upplevt helt andra relationer till makthavare och stat gör också att våra liberala idéer kring människors eget ansvar kan ge andra budskap än de vi förväntar oss.

För att kunna tala om dessa komplexa sammanhang med utgångspunkt från något konkret, några ansikten och händelser, har jag sökt finna exempel som skulle göra att det levande livet kom närmare. Såväl jämförelsen mellan två unga människors död i AIDS, där framför allt det sociala stigmat skilde sig markant men också själva den omvårdande behandlingen, som exemplen från Zambia, är lärorika. De visar på hur kultur påverkar sätten att behandla och förklara samma sjukdom i olika sammanhang. Det leder helt logiskt till en eftertanke och en ödmjukhet inför uppgiften att finna de rätta vägarna när det gäller problemen i Sverige.

De dilemman man möter i all slags preventiv verksamhet har, oavsett kulturella hänsyn, dessutom alltid med kommunikation av budskap att göra. Det är inte bara orden som ska översättas. Det ska också gå att översätta kunskap från en sfär till en helt annan. Det gäller framför allt här sådan kunskap som är skapad inom medicinsk forskning och som är beroende av ett precist och abstrakt språk – ofta i form av kvantifieringar. Jag har sökt beskriva hur den vetenskapliga kunskapen måste förstås in i ett livssammanhang och hur mycket av det som idag kommuniceras i kliniska möten mellan människor tolkas på sätt som parterna inte görs medvetna om i sin interaktion.

Att arbeta med konkreta metoder där människor ges möjlighet att tolka berättelser, filmer och bilder av olika slag har visat sig fruktbart i andra sammanhang. Fantasi och tid är resurser som inte går att kvantifiera men som hittills fått de största resultaten. Redan finns många seriösa försök att arbeta med hälso-information inom bl.a. invandrarförvaltningar runt om i landet. Rent konkret kan man i sådant arbete utveckla sina insatser genom att söka ta hjälp av människor med erfarenhet av dessa frågor i sin forskning och sin praktik och som därmed besitter viss kulturkompetens i skilda länder varifrån människor kommit för att leva i Sverige. Den kartläggning som jag genomfört kan också, hoppas jag, fungera som en kunskapsbas och ett vidgat perspektiv vid fortsatt smittskyddsverksamhet.

## Referenser

- Adelswärd & Sachs 1994. Den preventiva medicinens dilemman. *Läkartidningen* 39, 3524.
- Adelswärd & Sachs 1996a. The meaning of 6,8: Numeracy and normality in health information talks. *Soc. Sci. & Med.* 43;8:1179–1187.
- Adelswärd & Sachs 1996b. A nurse in preventive work: dilemmas in health information talks. *Scand J. Caring Sci* 10, 45.
- Adelswärd & Sachs 1997. Risk discourse: re-contextualization of numerical values. *Discourse across professional boundaries*, Linell, P. red. (under utgivning)
- Armstrong, D. 1993. Public health spaces and the fabrication of identity. *Sociology*, 27;393–410.
- Bond, V. & Ndubani, P. 1997. The difficulties of compiling a glossary of diseases associated with sexual intercourse in Chiawa, rural Zambia. *Soc. Sci. Med.* 44;8:1211–1220.
- Douglas, M. 1966. *Purity and Danger*. London: Routledge & Kegan Paul.
- Douglas, M. & Calvez, M. 1990. The self as risk-taker: a cultural theory of contagion in relation to AIDS. *Sociological Review*, 38,445–464.
- Evengård, E. (red) 1992. *Epidemiernas Historia och Framtid*. Stockholm Natur & Kultur.
- Evans-Pritchard, EE. 1937. *Witchcraft, Oracles and Magic among the Azande*. London: Oxford University Press.
- Farmer, P. & Kleinman, A. 1989. Aids as Human Suffering. *Daedalus*.
- Faxelid, E. 1997. *Quality of Care for Patients with Sexually Transmitted Diseases in Zambia*. Doktorsavhandling Karolinska Institutet.



- Freudenthal, S. 1997. Visualizing Health: the exploration of video as a tool in health education (manuskript till kapitel i kommande avhandling).
- Glick, L.B. 1967. Medicine as an Ethnographic Category: The Gimi of the New Guinea Highlands. *Ethnology*, 6:31–56.
- Johannisson, K. 1990. *Medicinens Öga*. Stockholm Norstedts.
- Johannisson, K. 1994. *Den Mörka Kontinenten*. Stockholm Norstedts.
- Johannisson, K. 1997. *Kroppens Tunna Skal*. Stockholm Norstedts.
- Lupton, D. 1995. *The Imperative of Health*. London: Sage.
- Ogan, C. 1989. Video's great advantage – decentralised control of technology. *Media Development* 4.
- Sachs, L. 1983. *Onda Ögat eller Bakterier*. Malmö: Liber.
- Sachs, L. 1987. *Medicinsk Antropologi*. Stockholm: Almqvist & Wiksell.
- Sachs, L. 1992. En sjukdom som drabbar alla? Epidemin sedd inifrån sitt sammanhang. I *Epidemiernas Historia och Framtid*. Evengård, B. red. Stockholm: Natur och Kultur.
- Sachs, L. 1995. Is There a Pathology of Prevention. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 19:503–525.
- Sachs, L. 1996a. Causality, Responsibility and Blame – core issues in the cultural construction and subtext of prevention. *Sociology of Health and Illness*, 5:632–652.
- Sachs, L. 1996b. *Sjukdom som Oordning*. Stockholm: Gedin.
- Sachs, L. & Uddenberg, N. 1984. *Medicin, Myter, Magi*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Scott, S. & William G. 1992. *Private Risks and Public Dangers*. Aldershol: Avebury.

- Stuart, S. 1989. Access to media: placing video in the hands of the people. *Media Development* 4.
- Wight, D. 1993. Constants of cognition: factors affecting young men's practice of safer heterosexual sex. *AIDS: The Second Decade*. Aggleton, P. et al red. London: Falmer.
- Yamba, B. 1997. Cosmologies in turmoil: witch-finding and AIDS in Chiawa, Zambia. *Africa* 67;2:200–223.
- Young, A. 1976. Some implications of medical beliefs and practices for social anthropology. *American Anthropologist* 78:5–24.

## Referenslista till kapitel 14, del A

- Andersson-Ellström A. *Sexuality and sexually transmitted diseases in young women*. Avhandling Göteborgs Universitet 1996
- Andersson SO. *Vanskliga patient-läkarrelationer en mångfasetterad utmaning*. Läkartidningen 1998;95:182–188
- Backe-Nylund U., Pursche L. *Avhållsamhet eller... Rapport från en studie om aspekter av sexuallivet hos kvinnor och män med hiv-diagnos*. Rapport, 1998, Infektionsmottagning 2, Huddinge sjukhus
- Barnard MA., McKeganey NP., Leyland AH. *Risk behaviours among male clients of female prostitutes*. BMJ 1993 Aug 7;307(6900):361–362
- Bayer R., Toomey K. *Health law and ethics: Hiv infection and the two faces of partner notification*. Am J Public Health 1992;82:1158–1164
- Bayer R. *Sounding Board. Aids prevention – sexual ethics and responsibility*. The New Engl Journal of Med, 1996 Jun:1540–1542
- Berglund T. *Hiv bland män som har sex med män i Stockholm*. Perspektiv på hiv 1996:4
- Berglund T. *Sexuell livsstil, hiv och säkrare sex*. Delrapport från en enkätstudie vid två mottagningar för hiv-rådgivning och hiv-testning Stockholm 1998
- Bortolotti F., Stivanello A., Noventa F., Forza G., Pavanello N., Bertolini A. *Sustained aids education campaigns and behavioural changes in Italian drug abusers*. Eur J Epidemiol 1992 Mar;8(2):264–267
- Boyer C., Barrett D., Peterman T., Bolan G. *Sexually transmitted disease and hiv risk in heterosexual adult attending a public STD clinic: evaluation of a randomized controlled behavioral risk reduction intervention trial*. AIDS 1997, 11:359–367
- Casadonte P., Des Jarlais D., Friedman S., Rotrosen J. *Psychological and behavioral impact among intravenous drug users of learning hiv test result*. The intern Journal of the Addictions, 1990; 25 (4): 409–426
- Centers for Disease Control. *Publicly funded hiv counseling and testing – United States 1985–1989*. Morbidity and Mortality Weekly Report 1990;39(9):137–140

- Choi KH., Coates TJ. *Prevention of hiv-infection*. AIDS 1994;8:1371–1389
- Cleary PD., Van Devanter N., Rogers TF., Singer E., Shipton-Levy R., Steilen M., Stuart A., Avorn J., Pindyck J. *Behavior changes after notification of hiv infection*. Am J Public Health 1991 Dec;81(12):1586–1590
- Coates T., McKusick L., Kuno R., Stites D. *Stress reduction training changed number of sexual partners but not immune function in men with hiv*. Am J Public Health 1989 Jul;79(7):885–887
- Colon HM., Robles RR., Marrero CA., Reyes JC., Sahai H. *Behavioral effects of receiving hiv test results among injecting drug users in Puerto Rico*. AIDS 1996, 10:1163–1168
- Danziger R. *Hiv testing and hiv prevention in Sweden*. BMJ 1998;316:293–296
- Dawson JM., Fitzpatrick RM., Reeves G., Boulton M., McLean J., Hart GJ., Brookes M. *Awareness of sexual partners hiv status as an influence upon high-risk sexual behaviour among gay men*. AIDS 1994; 8(6):837–841
- DiClemente R., Peterson J. *Preventing AIDS. Theories and methods of behavioral interventions*. Plenum Press, New York 1994
- Des Jarlais D., Wish E., Friedman SR., Stoneburner R., Yancovitz SR., Mildvan D., El-Sadr W., Brady E., Cuadrado M. *Intravenous drug use and the heterosexual transmission of the human immunodeficiency virus. Current trends in New York City*. N Y State J Med 1987 May;87(5):283–286
- Des Jarlais D., Friedman SR. *Hiv epidemiology and interventions among injecting drug users*. Int J STD AIDS 1996;7 suppl 2:57–61
- Donoghoe MC., Stimson GV., Dolan KA. *Sexual behaviour of injecting drug users and associated risks of hiv infection for non-injecting sexual partner*. AIDS Care 1989;1(1):51–58
- Donoghoe MC. *Sex, hiv and the injecting drug user*. Br J Addict 1992 Mar;87(3):405–416
- Ehrhardt AA., Meyer-Bahlburg T., Guen R., Lorenz G., Goetz R., El-Sadr W., Sorrell S., Gorman J. *Women's sexual risk behaviour among parenteral drug users*. Sixth Intern Conf on AIDS, San Francisco June, 1990
- Eich-Hochli D., Niklowitz M., Clement U., Luthy R., Opravil M. *Predictors of unprotected sexual contacts in hiv-infected persons in Switzerland*. Arch Sex Behav 1998 Feb;27(1):77–90
- Eisen M., Zellman GL., McAlister AL. *Evaluating the impact of a theory-based sexuality and contraceptive education program*. Fam Plann Perspect 1990 Nov;22(6):261–271

- Faber M. *Man åker bort från sig själv, det är det som är grejen!* Folkhälsoinstitutet 1997:13
- Faber M. *Men sedan kom det känslor med i bilden.* Folkhälsoinstitutet 1996:103
- Giesecke J., Ramstedt K., Granath F., Ripa T., Rådö G., Westrell M. *Efficacy of partner notification for hiv infektion.* Lancet 1991;338:1096–100
- Gold R. *Why we need to rethink AIDS education for gay men.* AIDS care 1995;7 suppl 1:S11–S19
- Hays RB., Mc Kusick L., Pollack L., Hilliard R., Hoff C., Coates TJ. *Disclosing hiv seropositivity to significant others.* AIDS 1993 Mar;7(3):425–431
- Henriksson B. *Risk factor Love.* Avhandling Göteborgs Universitet 1995
- Herlitz C. *Allmänheten och hiv/aids. Kunskaper, attityder och vanor 1986–1997.* Rapport Folkhälsoinstitutet 1997
- Higgins DL., Galavotti C., O'reilly KR., Schnell DJ. et al. *Evidence for the effects of hiv antibody counseling and testing on risk behaviors.* JAMA 1991 Nov;6(266):2419–2429
- Hoff CC., Stall R., Paul J., Acree M., Daigle D., Phillips K., Kegeles S. et al. *Differences in sexual behavior among hiv discordant and concordant gay men in primary relationships.* Journal of AIDS and Human retrovirology 1997;14:72–78
- Hunter GM., Donoghoe MC., Stimson GV., Rhodes T., Chalmers CP. *Changes in the injecting risk behaviour of injecting drug users in London, 1990–1993.* AIDS 1995 May;9(5):493–501
- Kalichman S., Rompa D., Coley B. *Experimental component analysis of a behavioral hiv/aids prevention intervention for inner-city women.* Journal of Consulting and Clinical Psychology 1996;64:687–693
- Kassler W., Zenilman J., Erickson B., Fox R., Peterman T., Hook E. *Seroconversion in patients attending sexually transmitted disease clinics.* AIDS 1994, 8:351–355
- Katz BP., Danos CS., Quinn TS., Caine V., Jones RB. *Efficiency and cost-effectiveness of field follow-up for patients with Chlamydia trachomatis infection in a sexually transmitted disease clinic.* Sex Transm Dis 1988; 15:11–16
- Kelly JA., Lawrence JS., Hood HV., Brasfield T. *Behavioral intervention to reduce Aids risk activities.* J Consult Clin Psychol 1989 Feb;57(1):60–67
- Kelly JA., Lawrence JS., Betts R., Brasfield T., Hood H. *A skills-training group intervention model to assist persons in reducing risk behaviors for hiv infection.* AIDS Educ Prev 1990;2(1):24–35

- Kelly JA., Lawrence JS., Diaz Y., Stevenson L. et al. *Hiv risk behavior reduction following intervention with key opinion leaders of population: An experimental analysis*. Am J Public Health 1991;81:168–171
- Kelly JA. *Sexually transmitted disease prevention approaches that work*. Sexually transmitted diseases 1994; 21(suppl 2) S73–S75
- Kelly JA., Murphy D., Washington C., Wilson T., Koob J., Davis D., Ledezma G., Davantes B. *The effects of hiv/aids intervention groups for high-risk women in urban clinics*. Am J Public Health 1994;84:1918–1922
- Kim N., Stanton B., Dickersin K., Galbraith J. *Effectiveness of the 40 adolescent aids-risk reduction interventions: A quantitative review*. Journal of adolescent health 1997;20:204–215
- Kindeberg T. *Undervisningens möjligheter att förändra elevernas tänkande inom området aids och sex*. Akad avhandling Lunds Universitet 1997
- Kingsley LA., Detels R., Kaslow R., Polk BF., Rinaldo CR., Chmiel J. et al. *Risk factors for seroconversion to human immunodeficiency virus among male homosexuals. Results from the multicenter AIDS cohort study*. Lancet 1987 14;1 (8529):345–349
- Kusseling FS., Shapiro MF., Greenberg JM., Wenger NS. *Understanding why heterosexual adults do not practice safer sex: a comparison of two samples*. AIDS Educ Prev 1996 Jun; 8(3):247–257
- Käll K. *Sexual behaviour of incarcerated intravenous drug users in Stockholm in relation to human immunodeficiency virus and hepatitis B virus transmission*. Avhandling Karolinska institutet 1995
- Lantz Inger. *"Torsken i flickstimmet" Om prostitutionskunder i Stockholm*. Rapport Stockholms Stad 1994
- Landis S., Earp J., Koch G. *Impact of hiv testing and counseling on subsequent sexual behavior*. AIDS education and prevention 1992; 4(1):61–70
- Landis S., Schoenbach V., Weber D., Mittal M., Krishan B., Lewis K., Koch G. *Result of a randomized trial of partner notification in cases of hiv infection in North Carolina*. The New England Journal of Medicine 1992, 326: 101–106
- Larsson LO. *Tuberkulos och smittskyddslagen*. Rapport för Smittskyddskommittén 1998
- Lawrenc J., Jefferson K., Alleyne E., Brasfield T. *Comparison of education versus behavioral skills training interventions in lowering sexual hiv risk behavior of substance-dependent adolescents*. Journal of Consulting and Clinical Psychology 1995;63:154–157

- Linder P., Strandberg M. *Av nöd och lust. Varför utsätter man sig idag för risk att smittas med hiv?* Rapport, Infektionskliniken, Huddinge sjukhus 1997
- Magura S., Shapiro JL., Siddiqi Q., Lipton DS. *Variables influencing condom use among intravenous drug users.* Am J Public Health 1990 Jan;80(1):82–84
- Mann J., Carbello M. *Social, cultural and political aspect.* AIDS 1989, 3 (suppl 1):S221–S223
- Mansegh G., Marks G., Simoni JM. *Self-disclosure of hiv-infection among men who vary in time since seropositive diagnosis and symptomatic status.* AIDS 1995 Jun;9(6):639–644
- Marks G., Richardsson JL., Maldonado N. *Self-disclosure of hiv infection to sexual partners.* Am J Public Health 1991 Oct;81(10):1321–1322
- Marks G., Ruiz MS., Richardsson JL., Reed D., Mason HR., Sotelo M., Turner PA. *Anal intercourse and disclosure of hiv infection among seropositive gay and bisexual men.* J Acquir Immune Defic Syndr 1994 Aug;7(8):866–869
- McCusker J., Stoddard A., Zapka J., Morrison C., Zorn M., Lewis B. *Aids education for drug abusers: evaluation of short-term effectiveness.* Am J Public Health 1992 Apr;82(4):533–540
- Miller KS., Hennessy M., Wendell DA., Webber MP., Schoenbaum EE. *Behavioral risks for hiv infection associated with hiv-testing decisions.* AIDS Educ Prev 1996 Oct;8(5):394–402
- Månson SA., Hilde M. *Mellan hopp och förtvivlan. En studie om hiv och homosexualitet.* Lund Studentlitteratur 1990
- Månsson SA. *Sexuella möten och sexuella förhandlingar.* Socionomen 1992; 3:3–11
- Nilsson Schönnesson L. *Hiv-infektion: Trauma, metabolisering och välbefinnande.* En studie om 29 hiv-positiva homosexuella män. Rapport 1992
- Nilsson Schönnesson L. *Faktorer av betydelse för spridning av hiv bland män som har sex med män.* Rapport 1996
- Odets W. *Life in the shadow. Being hiv-negative in the age of aids.* San Francisco 1993
- Otten M., Zaidi A., Wroten J., Witte J., Peterman T. *Changes in sexually transmitted diseases rates after hiv testing and posttest counseling, Miami, 1988 to 1989.* Am J Public Health. 1993;83:529–533
- Otten M., Zaidi A., Peterman T., Rolfs R., Witte J. *High rate of hiv seroconversion among patients attending urban sexually transmitted disease clinics.* AIDS 1994, 8:549–553

- Oxman A., Scott E., Sellors J., Clarke J., Millson., Rasooly I., Frank J., Naus M., Goldblatt E. *Partner notification for STD: An overview of the evidence*. Canadian Journal of Public Health 1994;(suppl 1):S 41–S47
- Oxman GL., Doyle L. *A comparison of the case-finding effectiveness and average costs of screening and partner notification*. Sex Transm Dis 1996; 23:51–57
- Padian NS., O'Brien TR., Chang Y. *Prevention of heterosexual transmission of hiv infection through couple counseling*. Journal of AIDS 1993;6:1043–1048
- Perry SW., Card CA., Moffatt M., Ashman T., Fishman B., Jacobsberg LB. *Self-disclosure of hiv infection to sexual partners after repeated counseling*. AIDS Educ Prev 1994 Oct;6(5):403–411
- Persson C., Östlund G. *"Jag kunde aldrig tro att det här skulle kunna hända mig"*. Rapport för Smittskyddskommittén 1998
- Pinkerton SD., Holtgrave DR., Valdiserri RO. *Cost-effectiveness of hiv-prevention skills training for men who have sex with men*. AIDS 1997 Mar; 11(3):347–357
- Plant ML., Plant MA., Peck DF., Setter J. *The sex industry, alcohol and illicit drugs: implication for the spread of hiv infection*. Br J Addict 1989 Jan;84(1):53–59
- Philips KA., Paul J., Kegeles S., Stall R., Hoff C., Coates TJ. *Predictors of repeat hiv-testing among gay and bisexual men*. AIDS 1995 Jul, 9(7):769–775
- Prier Annick. *Kjerlighet mellom menn i aidsens tider*. Pax forlag A.s. Oslo, 1988
- Ramstedt K., Forssman L., Johannisson G. *Contact tracing in the control of genital Chlamydia trachomatis infection*. Int J STD AIDS 1991;2:116–118
- Ramstedt K., Hallhagen G., Karlsson A-C., Lundin L. *Säkrare sex efter samtal inför utlandsresan*. Läkartidningen 1996,93(9):789–792
- Ramstedt K., Ribacke M. *Alltför varierande praxis i klamydiavården. Vårdprogram en lösning?* Läkartidningen 1996, 93(25);2440–2443
- Rothenberg KH., Paskey SJ. *The risk of domestic violence and women with hiv infection: implication for partner notification, public policy, and the law*. Am J Public Health 1995 Nov;85(11):1569–1576
- Ross MW., Channon-Little LD. *Discussing sexuality*. 1991 MacLennan & Petty Pty Limited
- Rudén AK., Jonsson A., Lidbrink P., Allebeck P., Bygdeman S. *Endemic versus non-endemic gonorrhoea in Stockholm: result of contact tracing*. Int J STD AIDS 1993 Sep;4(5):284–292



- Rådö G. *Hiv-infektion bland heterosexuella*. Uppsats, Socialhögskolan, Stockholm 1993
- Schilling RF., el Bassel N., Schinke SP., Gordon K., Nichols S. *Building skills of recovering women drug users to reduce heterosexual aids transmission*. Public Health Rep 1991 May; 106(3):297–304
- Schnell DJ., Higgins DL., Wilson RM., Goldbaum G., Cohn DL., Wolitski RJ. *Men's disclosure of hiv test results to male primary sex partners*. Am J Public Health 1992; 82:1675–1676
- Seidel G. *Hiv, confidentiality, gender, and support in rural South Africa*. Lancet, 1996; 347:469
- Simon P., Weber M., Ford W., Cheng F., Kerndt P. *Reason for hiv antibody test refusal in a heterosexual sexually transmitted disease clinic population*. AIDS 1996, 10:1549–1553
- Stein MD., Freedberg KA., Sullivan LM., Savetsky J., Levenson SM., Hingson R., Samet JH. *Sexual ethics. Disclosure of hiv-positive status to partners*. Arch Intern Med. 1998; 158:253–257
- Sterk C. *Cocaine and hiv seropositivity*. Lancet 1988 May 7; 1(8593):1052–1053
- Simoni JM., Mason HR., Marks G., Ruiz MS., Reed D., Richardsson JL. *Women's self-disclosure of hiv infection: rates, reason and reactions*. J Consult Clin Psychol 1995 Jun; 63(3):474–478
- Skoglösa I., Lindgren E., Lundberg M. *Projekt STD-SYD*. Rapport maj 1993
- Strandel LR. *Några slutsatser efter difteriutbrottet i Göteborg: Bättre epidemiberedskap behövs. Grundskyddet i befolkningen bör höjas*. Läkartidningen 1984, 61(49): 4621–4625
- Stempel RR., Moulton JM., Mos AR. *Self disclosure of hiv-1 antibody test results: the San Francisco General Hospital Cohort*. AIDS Educ Prev 1995 Apr; 7(2):116–123
- Strathdee S. *Gay men who suffer from sexual abuse are more likely to get aids*. Vancouver 1996
- Sumartojo E., Carey J., Doll L., Gayle H. *Targeted and general population interventions for hiv prevention: towards a comprehensive approach*. AIDS 1997, 11:1201–1209
- Temmerman M., Ndinya-Achola J., Ambani J., Piot P. *The right not to know hiv-test results*. Lancet 1995 Apr 15; 345(8955):969–970
- Thelin I., Wennström AM., Mårdh PA. *Contact tracing in patient with genital chlamydial infection*. Br J Vener Dis 1980 Aug; 56(4):259–262
- Toomey K., Cates W. *Partner notification for prevention of hiv infection*. AIDS 1989; 3 (suppl 1): S57–S62

- Tydén T. *It will not happen to me*. Akad avhandling, Uppsala Universitet 1996
- Tydén T. *Utvärdering av smittskyddslagens påverkan på personer med diagnosticerad klamydia*. Rapport för Smittskyddskommittén 1998
- Valdeserri R., Lyter D., Leviton L., Callahan C., Kingsley L., Rinaldo C. *Aids prevention in homosexual men: results of a randomized trial evaluating two risk reduction interventions*. AIDS 1989;3:21–26
- Walter HJ., Vaughan RD. *Aids risk reduction among a multiethnic sample of urban high school students*. JAMA 1993 Aug 11;270(6):725–730
- Van Ameijden E., van den Hoek A., Haastrecht H., Coutinho R. *Trends in sexual behaviour and the incidence of sexually transmitted diseases and hiv among drug-using prostitutes*, Amsterdam 1989–1992
- Van Griensven G., de Vroome RA., Goudsmit J. et al. *Effect of hiv antibody knowledge on high-risk behavior with steady and nonsteady sexual partners among homosexual men*. Am J Epidemiol 1989 Mar; 129(3):596–603
- Wenger NS., Kusseling FS., Beck K., Shapiro MF. *Sexual behavior of individuals infected with the human immunodeficiency virus. The need for intervention*. Arch Intern Med 1994 Aug; 154(16):1849–1854
- Wenger NS., Kusseling FS., Shapiro MF. *Misunderstanding of safer sex by heterosexually active adults*. Public Health Rep 1995 Sep; 110 (5):618–621
- Westrell M. *Livsstil och sexualitet hos homosexuella män – En beskrivning och analys av Venhälskohorten 1983–1993*
- Westrell M., Hansson A. *Pojkarna i skåpet – en retrospektiv kvalitativ journalstudie*. Rapport 1995.
- Westrell M. *"Vart tog den lustfyllda sexualiteten vägen?"* Rapport 1997.
- Westrell M. *"Inte har väl doktorn tid med sånt..?"* Rapport för Smittskyddskommittén 1998
- WHO Statement from the consultation on testing and counselling for hiv infection. Geneva 1992. (WHO/GPA/INF/93.2)
- White D., Philips K., Mulleady G., Cupitt C. *Sexual issues and condom use among injecting drug users*. AIDS Care 1993;5(4):427–437
- Wingood G., DiClemente R. *Hiv sexual risk reduction intervention for women: a review*. Am J Prev Med 1996;12(3):209–217
- Wykoff RF., Jones JL., Longshore ST., Hollis SL., Quiller CB., Dowda H., Gamble WB. *Notification of sex and needle-sharing partners of individuals with human immunodeficiency virus in rural South*

*Carolina: 30-month experience.* Sex Transm Dis 1991 Oct;18(4):217–222

Zenilman J., Erickson B., Fox R., Reichart C., Hook E. *Effect of hiv posttest counseling on STD incidence.* JAMA 1992;267:843–845

Åsander A., Berglund T., Persson C., Ramstedt K. *Prevention mot hiv med kontaktsparning.* Läkartidningen, 1996, vol 93 nr 44, 3907–3910

#### *Sexualvanestudier*

*Seksualvanerapport*, seksjon for epidemiologi, Statens Institutt for folkehelse 15.06.93

*Sex i Sverige* FHI 1997

*Sexual pleasures.* Enhancement of sex Life in Finland, 1971–1992

*Sexual attitudes and lifestyles*, Ann M Johnson, Jane Wadsworth, Kaye Wellings, Julia Field