



# TÆT PÅ LIVET

information om HIV-smittede børn  
på institution og i dagpleje

## TÆT PÅ LIVET



information om HIV-smittede børn  
på institution og i dagpleje

1994

Sundhedsstyrelsen · Statens Filmcentral

**TÆT PÅ LIVET**

information om HIV-smittede børn  
på institution og i dagpleje

Udgivet af Sundhedsstyrelsen  
og Statens Filmcentral.  
1. december 1994.

Redaktion: Ulrich Breuning og Pia Claudine Sørensen (Statens Filmcentral), Michael von Magnus (Sundhedsstyrelsen) samt Jan Fouchard og Else Wolsgård Kroyer (AIDS-sekretariatet).

Tak til: Hanne Gyldenløve og Birgit Formann, Marselisborg Hospital.

Grafisk design: Caroline Seehusen.

Fotos fra videoen Tæt på livet af Anja Dalhoff.

Udlejning: Statens Filmcentral.

Video nummer: V61-098

Tryk: Jydske Centraltrykkeri.

ISBN 87-87195-06-2

**INDHOLD**

Forord .....	5
Tæt på livet .....	7
<i>Anja Dalhoff's Dokumentarfilm</i>	
Vi griber først livet, når vi tør leve med døden .....	8
<i>af Elizabeth Knox-Seith, kultursociolog</i>	
HIV og AIDS hos børn .....	13
<i>af Niels Henrik Valerius, overlæge, dr.med. og Marie Bang, sygeplejerske, Børneafdelingen, Hvidovre Hospital</i>	
Støtte- og hjælpeforanstaltninger fra det offentlige system ....	25
<i>af Lizzie Bollmann, socialrådgiver, Hvidovre Hospital</i>	
Børn og HIV psykologisk set .....	28
<i>af Ingrid Gebl, cand. psyk., Hvidovre Hospital</i>	
Oplysning eller tavshed? .....	33
<i>af Sundhedsstyrelsens 4. afdeling</i>	
Anbefalinger vedrørende HIV-børn .....	37
<i>af Joel Fallov, embedslæge og Carsten Damm, ekspeditions- sekretær, stadslægen, Københavns Kommune</i>	
Familiepleje .....	41
<i>af Bente Baggesen, børne- og ungdomskonsulent, Københavns Kommune</i>	
Børnene dør af mangel på kærlighed, før de dør af AIDS ....	47
<i>af Charlotte Guldberg, forstander og Inger Thormann, psykolog, Skodsborg Observations- og Behandlings hjem</i>	
Oplysninger .....	51



## FORORD

Livskvalitet er et nøgleord i flere afsnit i denne pjece. Selv om glæde og gode oplevelser ikke er de begreber, der først falder én ind, når emnet er HIV-smittede børn, er det alligevel betegnende for den holdning, der ligger bag både filmen "Tæt på livet" og indlæggene her i pjecen.

Der er brug for en pjece som denne, hvor enhver, der er i kontakt med et HIV-smittet barn, kan finde både kontante oplysninger og stof til overvejelse og inspiration.

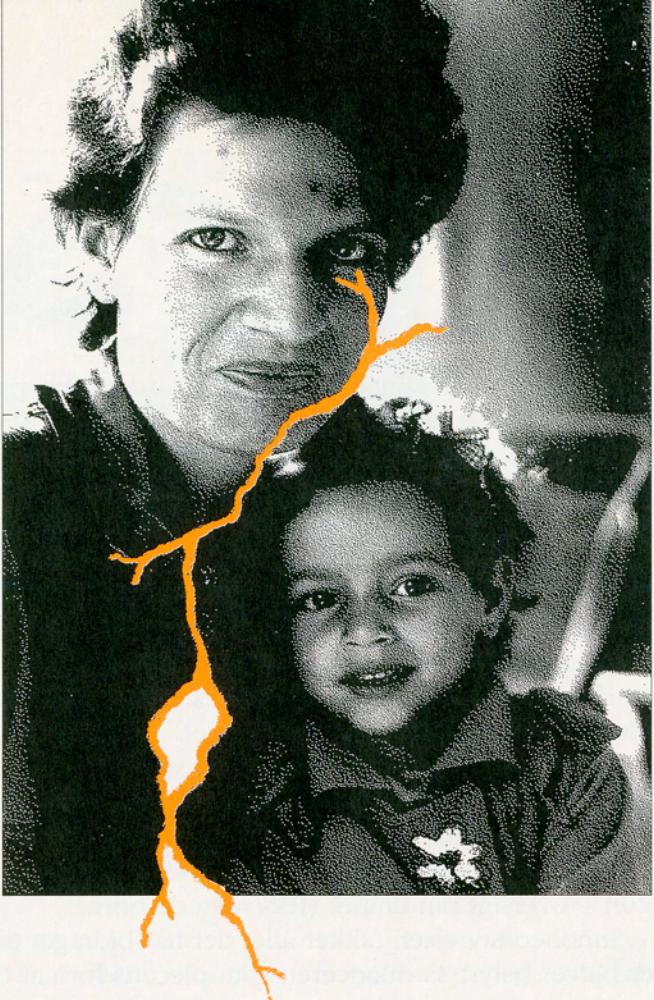
Trods cirka ti års informationsindsats om HIV og AIDS i Danmark kan der opstå tvil om for eksempel smitteveje, når problemstillingen pludselig bliver aktuel.

Ubegrundet frygt for smitte har således givet anledning til panikreaktioner i børneinstitutioner. Den slags fremmer ikke det involverede barns livskvalitet.

Med denne pjece er der nu for første gang skabt en – omend kort – oversigt om emnet HIV-smittede børn.

Sundhedsstyrelsen takker alle, der har bidraget til, at emnerne er blevet belyst så nuanceret, som pjecens format tillader.

*Michael von Magnus  
Sundhedsstyrelsen, november 1994*



## TÆT PÅ LIVET

Om HIV-smittede børn findes også Anja Dalhoffs video »Tæt på livet«, der udlejes af Statens Filmcentral.

### Tæt på livet

En video af Anja Dalhoff.

Camilla, Emma og Nikolaj er tre små menneskebørn. Tre vidt forskellige børn i deres tidlige leveår, men med en fælles skæbne. De er alle tre født med HIV-smitte og er dømt til en kort og anderledes livsbane. De er syge, og deres mødre er syge. Men også syge børn har ret til et godt liv. Så godt et liv som overhovedet muligt. Dokumentaristen Anja Dalhoff har fulgt de tre børn gennem et år og smukt indfanget deres hverdag, deres raske og syge perioder, deres familie- og vännerrelationer, deres håb, glæde og sorg.

*Instruktion:* Anja Dalhoff

*Foto:* Peter Roos d.f.f. og Anja Dalhoff

*Lyd:* Iben Haahr Andersen

*Klip:* Jørgen Kastrup

*Musik:* Henrik Birchow Lassen

*Fagkonsulenter:* Marie Bang og Bodil Moseholm

*Producer:* Karin Plummer

Produceret af Saga Video og Kortfilm for Statens Filmcentral og Danmarks Radio med støtte fra Sundhedsstyrelsen, AIDS-puljen, Louis Petersens Legat og BUPL

Danmark 1994. 45 minutter

*Distribution:* Statens Filmcentral. Video nummer: V61-098

## **VI GRIBER FØRST LIVET, NÅR VI TØR LEVE MED DØDEN**

I mødet med mennesker, der er berørt af HIV og AIDS, sker der noget med os. Uanset om vi selv er berørt i forvejen eller ej, får vi følelser frem til overfladen. Disse følelser kan have forskellig karakter og virke forskelligt ind på os. Men én ting er sikkert: Der sættes noget igang.

At HIV og AIDS også rammer børn, er noget, der for de fleste er vanskeligt at håndtere. Følelserne går i flere retninger og kan virke indbyrdes modsigende. På den ene side føler vi omsorg, bekymring og smerte på barnets vegne – og på den anden side kan vi opleve den skräk, der som et lyn slår ned, når man står konfronteret med døden ansigt til ansigt: Bare det ikke smitter mig, bare det ikke rammer mit barn!

Disse dobbeltrettede følelser dukker med største sikkerhed op, når en gruppe af forældre eller personale skal tage stilling til, om de tør sige ja til, at et HIV-smittet barn kan gå i børnehave. De vil gerne være kærlige og venlige og tage imod barnet – ikke mindst, hvis det er et barn, de har kendt i forvejen, inden barnet blev diagnosticeret HIV-smittet. Men over impulsen til omsorg ligger angst og lurer som en afgørende, kvælende blokering – en blokering, det er svært at gøre noget ved. Selvom man rationelt forsøger at sige til sig selv og hinanden, at HIV ikke på nogen måde smitter ved almindelig social omgang, dukker angst op – både i konkrete situationer og som en diffus tåge. Nok så mange kluge mennesker kan have været på besøg i institutionen og fortalt om smitteveje, forholdsregler, krisereaktioner og meget mere – men i det øjeblik, de er gået ud af døren, kommer angst alligevel igen. Man står alene med sine smertelige følelser, der uhjælpeligt går i modsatte retninger.

At livet er farligt, er der nok ingen, der er i tvivl om – men alli-

gevel er det, som om AIDS sætter denne farlighed på spidsen.

AIDS er en indtil videre uhelbredelig sygdom, der før eller siden vil føre til døden – men ved AIDS er det måske ikke så meget selve døden som lidelsen, der ligger før døden, der skrämmmer. Sygdomsforløbet er meget uforudsigeligt, og den gradvise immunsvækelse, som det at være smittet med HIV indebærer, er baggrunden for, at mange symptomer, der i sig selv er relativt uskadelige, efterhånden nedbryder kroppen. Evnen til at forsvare sig mod sygdomme bliver mindre og mindre, og lidelsen, det fører med sig, er ikke bare fysisk, men også psykologisk og social.

Da AIDS i begyndelsen af 1980'erne blev kendt via de internationale medier, blev en stemning af skräk og rædsel pisket op overalt, hvor nyhederne bredte sig. AIDS rummer elementer, der spiller på dybe strenge i vores ubevidste.

På mange måder mærker vi endnu efterveerne af dette eksistentielle chok, når vi står konfronteret med AIDS. Selvom vi med vores hjerne ved, at et lille barn i en børnehave skulle opføre sig som en sand vampyr for at kunne komme til at smitte andre, dukker angst for smitte alligevel op. Det kunne se ud til, at angstens er konkret og drejer sig om, hvorvidt man skal bruge plastichandsker, når man skifter ble eller ej. Men var det dér, hunden lå begravet, ville alle institutioner notere sig de retningslinier, der efterhånden er alment kendte, og integrere HIV-smittede børn i deres dagligdag uden det store besvær. Angsten har en anden kilde, der er dybere end den konkrete angst – og denne angst handler om eksistensen.

AIDS konfronterer os med selve det faktum, at vi er dødelige, og at lidelsen trods mange lægevidenskabelige fremskridt ikke er noget, vi kan ”reparere” os ud af. Vi kan ikke kontrollere verden fuldt og helt og sætte vore liv så godt i system, som vi troede. Den tryghed, som en verden fyldt af teknologi tilsyneladende har kunnet give os, kan ikke beskytte os mod det enkle faktum, at vi er født i en biologisk krop, der ikke altid vil, hvad vi selv vil. Alt kan ikke ordnes med et teknisk ”fix”, og vi er sta-

dig magtesløse, når vi står i dødens grænseland.

Vi må lære at tackle de svære, uhåndterlige livsområder – lære at se døden en lille bitte smule mere i øjnene. Lykkes det, vil det uden tvivl være nemmere at give sin ven med AIDS et knus – være nemmere at være der, også når det er svært. Barnet i børnehaven, der glad farer rundt og skubber til sine kammerater, vil ikke længere være så stor en trussel, selvom vi ved, at barnets immunsystem er svækket af HIV. Vi vil vide, at HIV ikke smitter ved almindelig social omgang, og vi vil kunne placere vor angst, når den dukker op. Vi vil kunne tørre barnet om næsen, når det har fået næseblod, uden at dø af skræk.

Grundkernen i arbejdet med børn, der er berørt af HIV og AIDS, er evnen til at forstå og favne børnene på deres egne præmisser. Evnen til at se barnet dér, hvor det er, er altafgørende. Solidaritet med barnet og dets reaktionsmønster er essensen i den kærlighed, der er grundstenen i omsorgen – og denne solidaritet kræver indsigt i og forståelse for nogle af de krisemønstre, som uværgerligt provokeres frem i forbindelse med HIV og AIDS. Børn kan være berørt af HIV og AIDS på mange forskellige måder, og de kan reagere uhyre forskelligt. Viljen til at lytte og skue bag smerten er en forudsætning for at kunne leve sig ind i, hvad der foregår i børnene – også dér, hvor de reagerer mere voksent end selv den mest voksne voksne.

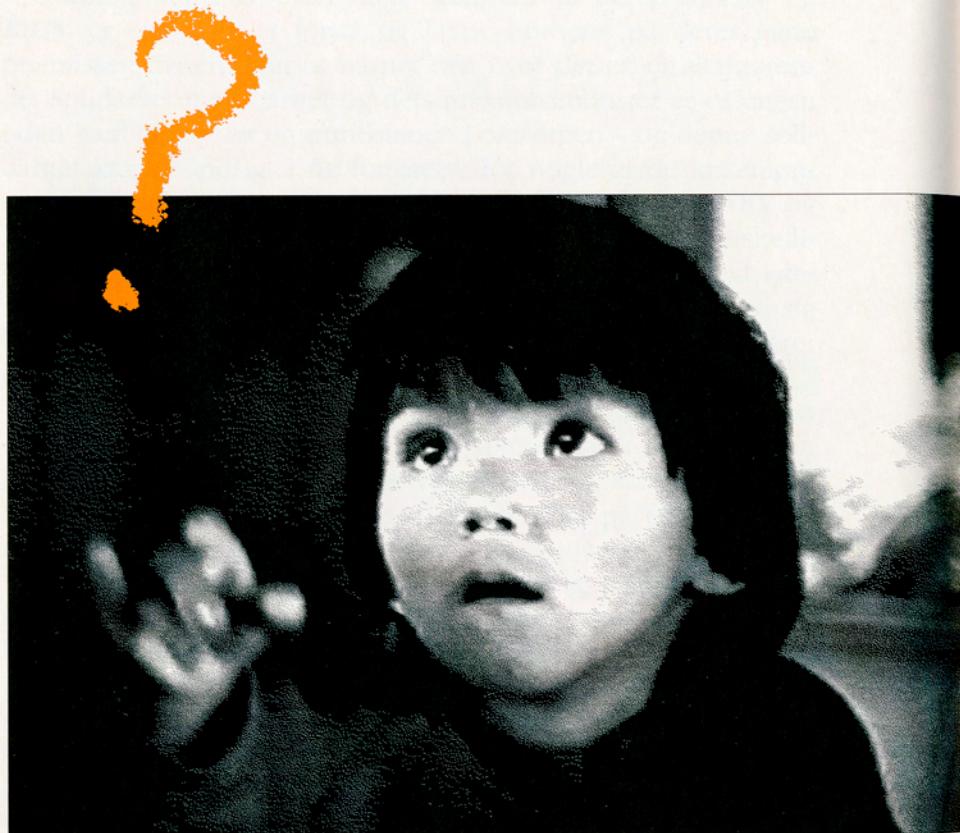
Livskvalitet er sjældent forbundet med mængden af tid, men med graden af ømhed og nærhed, som udtrykkes her og nu. Lidelsen kan ind imellem åbne for en kontakt, som man i dagligdagen glemmer – en dybde af nærvær, der på et andet plan giver liv.

Lidelsen har ingen på forhånd givet mening. Der er ingen forhold, der retfærdiggør den. Men i lidelsen må man evne at se de lys, der trods alt er – de lysglint, der er forbundet med kærligheden, med gnisten af ømhed. Når nu et er værdifuldt, giver livet også mening, hvor kort det så end er. Livet er en gave, der ikke kan vejes i tid – og bevidstheden om, at vi skal miste, bringer os ind imellem tætttere sammen. Tør vi leve med angst, tør vi leve

med livet. Kun ved at rumme vor egen skrøbelighed, kan vi rumme andre, dér hvor de er – midt i krisen, midt i kampen for at skabe et liv, der er værd at leve.

*Elizabeth Knox-Seith  
kultursociolog*





## HIV OG AIDS HOS BØRN

HIV er en forkortelse for Humant Immundefekt Virus, som er navnet på det virus, der forårsager AIDS. AIDS står for Acquired Immuno Deficiency Syndrome, som på dansk betyder erhvervet immundefekt syndrom.

Når en person smittes med HIV, trænger dette virus ind i forskellige celler i kroppen, specielt visse hvide blodlegemer, som er særlig vigtige for immunsystems funktion. Her formerer virus sig og spredes til stadig flere celler. De celler, der inficeres af HIV, går efterhånden til grunde, og på et tidspunkt bliver immunforsvaret derfor så svækket, at den smittede person bliver modtagelig for infektion med en lang række forskellige mikroorganismér (bakterier, andre virus, svampe), som raske personer har modstandskraft overfor, og derfor ikke bliver syge af. En følge af det svækkede immunforsvar kan også være, at patienten udvikler visse karakteristiske former for kræft. Først når en HIV-smittet person begynder at lide af sådanne infektioner eller udvikler disse specielle kræfttyper, kan man sige, at vedkommende har AIDS.

Varigheden fra man bliver smittet med HIV, og til man udvikler AIDS, er meget forskellig, fra få år op til mere end ti år, men kan dog hos børn være betydelig kortere. Der er eksempler på, at børn har udviklet AIDS allerede få måneder efter fødslen, men hos de fleste børn er udviklingen dog som hos voksne. I den fase, hvor man er smittet med HIV, men endnu ikke har udviklet AIDS, kan man føle sig helt rask. Men en HIV-test, hvor blodet undersøges for antistoffer mod HIV, kan afsløre, om personen er HIV-smittet. Selvom en HIV-smittet person altså danner antistoffer mod HIV, er disse antistoffer ikke effektive nok til at forhindre, at HIV formerer sig og spreder sig til stadig flere af de

såkaldte hjælperceller eller CD4-celler, som er hvide blodleger med særlig betydning for immunforsvaret. Når CD4-celler inficeres med HIV, går de langsomt til grunde, og før eller senere bliver antallet af CD4-celler derfor så lavt, at immunforsvaret er nedbrudt, og den HIV-smittede udvikler AIDS. Der er ikke fundet nogen vaccine mod HIV-infektionen, og foreløbig må man regne med, at alle, der smittes med HIV, før eller senere udvikler AIDS. Da virus til stadiet findes i kroppen, kan den smittede person i hele denne periode smitte andre.

### **Hvordan smitter HIV**

For børns vedkommende er langt den hyppigste smitteform overførsel af HIV under graviditeten eller i forbindelse med fødslen, og det er i dag i Danmark den praktisk taget eneste smittemåde, der forekommer. Smitte kan også finde sted i forbindelse med amning. Her i landet, hvor ernæring med modernmælkserstatning ikke indebærer nogen risiko for barnet, fraråder vi derfor HIV-positive mødre at amme deres børn. I udviklingslande derimod tilråder WHO, at også HIV-positive mødre ammer deres børn, fordi risikoen for børn i disse lande ved ikke at blive ammet, er betydelig større end risikoen for at blive smittet med HIV ved amning. Her i landet tilbyder vi alle HIV-positive mødre, at de kan få leveret ammemælk de første seks måneder, så vi sikrer børnene den mest hensigtsmæssige ernæring. I 1980'erne blev en del bløderbørn smittet gennem deres medicin, men efter indføring af varmebehandling af bløderpræparater er der ikke længere nogen risiko ved denne behandling.

Alle børn, der fødes af HIV-smittede mødre, har selv HIV-antistoffer i blodet, men dette er ikke ensbetydende med, at børnene er smittet med HIV. Disse antistoffer er overført fra moderen, ligesom barnet har fået overført alle de andre antistoffer, moderen har, så det er bedst muligt beskyttet mod de infektioner, moderen har været utsat for. Disse antistoffer vil gradvist forsvinde, men de kan dog påvises, helt op til barnet er 12-18 måneder gammelt. Først når de ikke længere kan påvises, og

barnet altså er blevet HIV-negativt, kan man fuldstændig frikende barnet for at være smittet. Hvis barnet forbliver HIV-positivt ud over 18 måneders alderen, er det omvendt udtryk for, at barnet er smittet og derfor selv producerer HIV-antistoffer. Det er dog næsten altid muligt på et meget tidligere tidspunkt at få visshed for, at barnet er smittet ved at påvise virus eller virusbestanddele i barnets blod, eller hvis undersøgelser viser, at barnets immunapparat er svækket.

Mellem 15 og 25% af børn, der fødes i Europa af HIV-positive mødre, er smittede. Man ved ikke med sikkerhed, hvorfor nogle børn bliver smittet og andre ikke, men det ser ud til, at risikoen øges, jo mere fremskreden moderens sygdom er, formentlig fordi mængden af virus i moderens blod er større. Der er også en øget risiko, hvis barnet fødes for tidligt, og endelig synes fødselsmåden at spille en rolle, så der er lidt mindre risiko ved kejsersnit end ved en almindelig fødsel. Det er dog ikke indført som rutine, at HIV-positive mødre skal føde ved kejsersnit. De seneste undersøgelser tyder på, at det er muligt at reducere risikoen for smitteoverførsel ganske væsentligt, måske ned til omkring 10%, ved at behandle mødrerne under graviditeten og under fødslen, og børnene de første leveuger med stoffet Retrovir. Det ser foreløbig ikke ud til, at denne behandling skader børnene.

Hos voksne sker HIV-smitte først og fremmest ved seksuel kontakt, det vil sige samleje. HIV kan også overføres via blod, enten ved blodtransfusion eller langt hyppigere ved fælles brug af sprojter og kanyler eller ved uheld ved stik på kanyler eller reagensglas, der indeholder smittet blod. Smitte med blod kan derimod ikke finde sted, hvis blodet kun kommer i kontakt med huden uden at trænge igennem den.

### **Hvordan HIV ikke smitter**

HIV smitter ikke ved almindelig daglig kontakt. Der er ingen risiko for smitte ved kys eller kram, ved brug af fælles service, bestik eller sut, eller ved brug af fælles legetøj. Der er heller ikke nogen risiko ved, at et HIV-smittet barn sutter på andre børns

legetøj eller bruger et andet barns tandbørste, og der er ingen risiko ved brug af fælles toilet eller ved besøg i svømmehal eller lignende. Der er ingen risiko ved bleskift, med mindre afføringen eller urinen er iblandet synligt blod. Kun blod synes i virkeligheden at indholde HIV i en mængde, som muliggør smitteoverførsel.

I overensstemmelse hermed er der aldrig i Europa beskrevet HIV-smitte mellem søskende, og der er aldrig observeret HIV-smitte fra ét barn til et andet eller til pædagoger i daginstitutio-ner. Man kan naturligvis forestille sig en række situationer, hvor smitte teoretisk kunne tænkes at finde sted.

Således nævnes bid ofte som en mulighed. Selv om det ikke er ualmindeligt, at børn bider hinanden, er det sjældent, at de bider hinanden til blods. Spyt i sig selv indeholder ikke tilstrækkeligt virus til, at smitte kan finde sted.

En anden mulighed, som ofte nævnes, er, at to børn slår hovederne sammen, så begge børn bløder. I denne situation er det helt usandsynligt, at virus skulle kunne overføres fra det ene barn til det andet, da det ville forudsætte, at de efterfølgende skulle stå og gnide hovederne mod hinanden.

Det er heller aldrig forekommet, at smitte har fundet sted på denne måde. Seksuelle lege mellem børn udgør heller ikke nogen smitterisiko.

Alle undersøgelser har vist, at der ikke er nogen smitterisiko ved at omgås et HIV-smittet barn under de almindelige omstændigheder, hvorunder børn passes hjemme eller i institution, går i skole eller deltager i fritidsaktiviteter som for eksempel sport eller leg. Der er derfor ikke grund til at tage særlige forholdsregler overfor et HIV-smittet barn eller indføre specielle begrænsninger i et HIV-smittet barns hverdag alene på grund af HIV-infektionen.

Det bør også fremhæves, at de særlige infektioner, der rammer børn med AIDS, i almindelighed ikke udgør nogen smitterisiko for raske personer med et normalt immunforsvar. Det drejer sig netop om infektioner med mikroorganismer, som mennesket

normalt er immunt overfor, og som derfor kun fremkalder sygdom hos patienter, hvis immunforsvar er nedbrudt.

### **HIV-epidemiens omfang blandt børn**

De første tilfælde af AIDS hos børn blev opdaget allerede i 1982, kun et år efter at sygdommen blev opdaget hos voksne. Det første tilfælde blandt danske børn går tilbage til 1985. Man regner med, at mere end 1 million børn i verden i dag er smittet med HIV. Langt de fleste er fra Afrika, men også i storbyområder i USA og i visse sydeuropæiske lande, specielt Spanien, Frankrig, Italien og Schweiz er mange børn smittet, hovedsageligt i forbindelse med stofmisbrug hos mødrene. Rumænien er det land i Europa, hvor der er flest HIV-smittede børn (mere end 1.200). Disse børn er ikke smittet under graviditeten, men på grund af brug af fælles, ikke-desinficerede kanyler samt brug af ikke-testet blod til transfusioner.

I Danmark har vi pr. 1. november 1994 kendskab til i alt 33 HIV-smittede børn, hvor smitten er overført fra deres mor. Hertil kommer et antal børn med blødersygdom, som blev smittet med blodpræparater. Af de 33 børn med smitte fra moderen er de 24 i live, og de ældste er nu 10 år gamle.

Antallet af HIV-smittede børn i Danmark har været stigende de sidste 5 år, og der er grund til at frygte, at denne stigning vil fortsætte de kommende år i takt med spredningen af HIV-smitte til den heteroseksuelle del af befolkningen, således at stadig flere kvinder vil være smittet.

### **Vaccinationer**

HIV-smittede børn bør følge det almindelige vaccinationsprogram. Hvis barnets immunsystem er svækket, bør vaccination med poliosukker, som er levende vaccine, dog undlades, idet risikoen for at blive smittet med polio her i landet er meget lille.

Vaccine med poliosukker til medlemmer af husstande, hvor der findes HIV-smittede, må drøftes med lægerne på den afdeling, hvortil den smittede er knyttet.

mange år af deres liv, og enkelte børn når at blive 10-12 år gamle uden symptomer overhovedet. Det er derfor ikke ualmindeligt, at disse børn først får stillet diagnosen HIV-infektion i forbindelse med, at deres mor udvikler symptomer på AIDS, hvor man så efterfølgende undersøger hendes børn. Disse børn udvikler sig og trives normalt. De første, ofte ganske langvarige symptomer disse børn har, er hævede lymfekirtler på halsen og under armene, ikke sjældent hævelse af ørespytkirtlen, så det kan ligne fåresyge, eller forstørrelse af lever og milt. En del af børnene udvikler også en speciel kronisk lungebetændelse uden feber (Lymfoid Interstitiel Pneumonitis, LIP), som viser sig ved let påskyndet og besværet vejtrækning og kortåndethed. Denne fase med sådanne lette symptomer kan være adskillige år. Efterhånden som CD4-tallet falder og immunforsvaret svækkes, får børnene dog tilbagevendende eller kroniske infektioner med bakterier, svampe eller virus eller andre mikroorganismer. Det ser ud til, at mindst halvdelen af børnene i denne gruppe lever, til de bliver 8-9 år gamle og mange naturligvis endnu længere.

Det er uafklaret, hvorfor én gruppe børn klarer sig dårligt og en anden så meget bedre. En forklaring kan være, at det hænger sammen med, hvornår smitten har fundet sted, sådan at børn, der er blevet smittet under graviditeten, klarer sig dårligere end børn, hvor smitteoverførslen først har fundet sted i forbindelse med fødslen. Det er naturligvis også muligt, at det afhænger af mængden af virus, der er blevet overført fra mor til barn, eller om det pågældende virus er mere eller mindre aggressivt.

### **Behandling og kontrol af HIV-positive børn**

Børn, der fødes af HIV-positive mødre, bør komme til regelmæssige undersøgelser, først og fremmest for at afklare, om de er smittet med HIV. Da alle børnene fødes med HIV-antistoffer overført fra deres mor og altså er HIV-antistofpositive, uanset om de er smittet med HIV eller ej, kan man ikke bruge denne undersøgelse til at afklare deres smittestatus, før man har set, om disse antistoffer forsvinder eller ej. Hvis barnet ikke er blevet HIV-

negativt senest, når det er 18 måneder gammelt, er det ensbetydende med, at det er smittet. Det er imidlertid ofte muligt med stor sikkerhed at afgøre, om barnet er smittet, længe inden. Nogle børn udvikler således symptomer på AIDS meget tidligt. Hos de fleste smittede børn er det muligt at påvise virus eller virusbestanddele i barnets blod, hvilket også er ensbetydende med, at barnet er smittet. Selv om barnet ikke har nogen symptomer, kan man også næsten altid finde forandringer i det smittede barns blod, allerede når det er få måneder gammelt. Det drejer sig om fald i antallet af CD4-cell, ændringer i fordelingen mellem de forskellige typer hvide blodlegemer, fald i blodpladetallet og endelig, hvilket ses hos praktisk taget alle HIV-smittede børn, tegn på en generelt forstærket antistofproduktion. Hvis ingen af disse fund er tilstede, og hvis barnet har det fuldstændig godt, er det meget usandsynligt, at barnet er smittet. Hos ikke-smittede børn afsluttes kontrollen, når to blodprøver har vist, at barnet er blevet HIV-negativt, dvs. i cirka toårs-alderen.

Børn, der er smittet, bør kontrolleres jævnligt så længe de er symptomfri og har det godt, og herefter hyppigere, helt afhængig af deres tilstand. Disse kontroller omfatter en almindelig undersøgelse af barnet herunder også en vurdering af barnets psykiske og fysiske udvikling samt blodprøver for at vurdere barnets immunstatus. Endelig giver disse besøg mulighed for at vurdere i hvilket omfang, der er behov for bistand fra psykolog eller socialrådgiver. Samtidig kan man give rådgivning og yde støtte omkring problemer i forbindelse med pasning i dagpleje eller børnehave, skolegang, fritidsordning etc. eller i forbindelse med information til familie, venner, legekammerater og myndigheder.

Barnets immunstatus (CD4-tallet) er afgørende for, hvornår en forebyggende behandling skal iværksættes. Den vigtigste forebyggelse retter sig mod lungebetændelse med *Pneumocystis carinii*, oftest i form af daglig behandling med antibiotika. Hos børn kan endvidere i visse tilfælde anvendes infektionsforebyggende behandling med antistoffer (immunglobulin, der gives

intravenøst ligesom blodtransfusion), og som især beskytter mod infektioner forårsaget af bakterier. Denne behandling gives cirka en gang om måneden i forbindelse med den ambulante kontrol og varer et par timer.

Der findes i dag ingen behandling, som kan helbrede AIDS eller som kan fjerne eller stoppe HIV. Der findes dog flere stoffer, der i en periode kan hæmme HIVs formering i kroppen. Det mest anvendte og kendte af disse, og det man har mest erfaring med hos børn, er Zidovudine (Retrovir). Fælles for alle de i dag kendte stoffer er dog, at HIV efter nogen tids behandling udvikler modstandsdygtighed over for dem, så de bliver uvirksomme. Retrovir tåles som regel godt af børnene, og det er individuelt afhængigt af børnenes tilstand, hvornår man begynder behandling med Retrovir.

Infektioner behandles efterhånden, som de opstår, med antibiotika, og behandlingen tilrettelægges, så børnene i videst muligt omfang kan være hjemme og undgå indlæggelse. Det kan derfor blive aktuelt at etablere støtteordninger med hjemmesygeplejerske til pleje og medicinvigning. I behandlingen af børn med AIDS er det vigtigt, ikke mindst i slutfasen, at have hele barnets situation for øje og være opmærksom på, hvordan barnets livskvalitet bedst tilgodeses.

### **Hygiejne**

Der gælder ingen specielle retningslinjer ved pasning af HIV-smittede børn i forhold til ikke-smittede børn med hensyn til hygiejne. Vi må idag vænne os til, at alt blod kan repræsentere en smitterisiko ikke alene for HIV, men også for flere andre virusinfektioner. Man bør derfor altid undgå at komme i direkte berøring med blod og andre udskillelser fra kroppen.

Spyt, næse- og sårsekret, afføring, urin, opkast og sved indebærer ikke en risiko for HIV-smitte medmindre der er synligt blod. På grund af andre mikroorganismer bør man anvende engangshandsker/køkkenrulle ved direkte berøring med disse sekreter.

### **Rengøring**

Udføres som sædvanlig. Blod eller andre sekreter tørres op med køkkenrulle eller lignende og der rengøres med vand og sæbe. Husk handsker ved optørring.

Bestik, glas, kopper og tallerkener opvaskes som sædvanligt.

### **Vasketøj**

Vasketøj forurennet med blod lægges i vaskemaskinen og vaskes på sædvanligt program. Hvis det ikke er muligt at vaske tøjet samme dag, opbevares det i en plastpose.

### **Uheld**

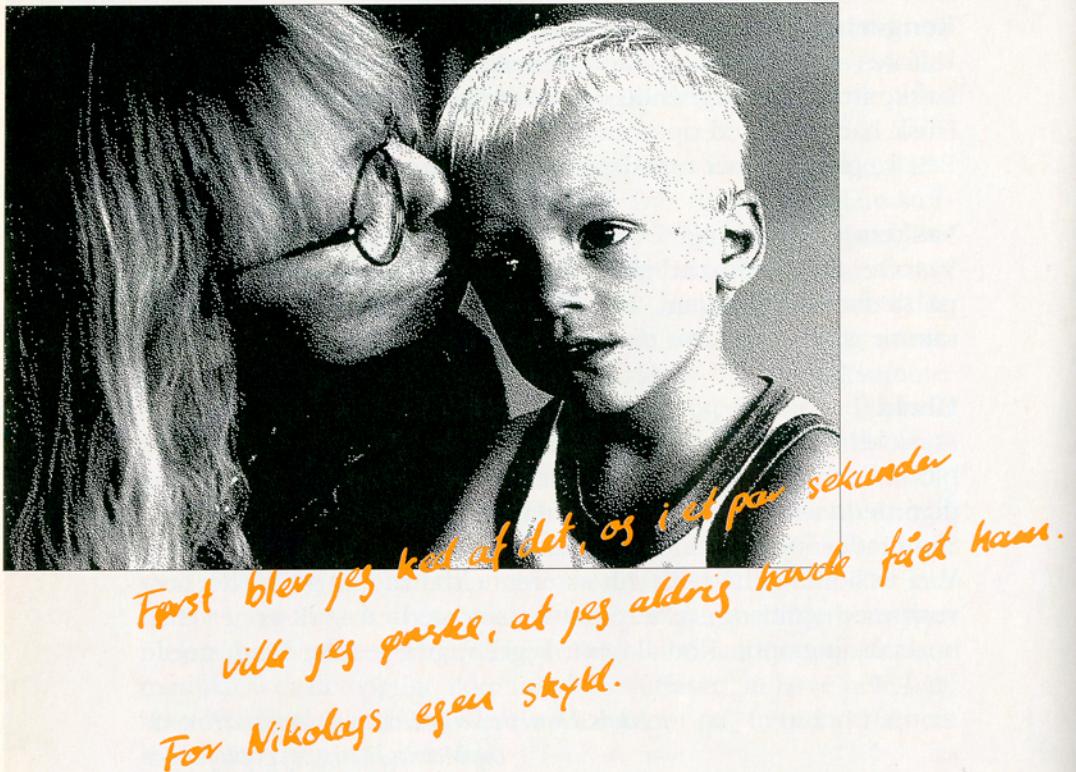
Forholdsregler ved uheld, der medfører kontakt med blod eller blod-tilblandede sekreter: Hænder eller anden hud vaskes grundigt med vand og sæbe.

Slimhinder (øjne og mund) skyldes med rigeligt vand.

Ved læsioner i huden (stik/skæreuheld): Lad såret bløde lidt, vask med vand og sæbe. Såret renses med en spriterviet eller husholdningssprit. Kontakt evt. læge, vagtlæge eller skadestue.

*Niels Henrik Valerius, overlæge, dr.med.  
og Marie Bang, sygeplejerske  
Børneafdelingen, Hvidovre Hospital*





## STØTTE- OG HJÆLPEFORANSTALTNINGER FRA DET OFFENTLIGE SYSTEM

Når det første chok har lagt sig efter at man har fået beskeden fra lægen om, at ens barn er HIV-smittet eller har AIDS, da melder der sig mange spørgsmål om fremtiden.

For eksempel: Kan barnet komme i daginstitution? Kan man fortsætte med at arbejde? Bliver der udgifter til medicin?

De fleste af disse spørgsmål kan forholdsvis let afklares. Det er derfor vigtigt, at familien bliver henvist til at tale med en socialrådgiver på hospitalet så hurtigt som muligt for at få besked om rettigheder. Socialrådgiveren vil i samarbejde med familien finde ud af, hvilke hjælpeforanstaltninger der er behov for på kort og langt sigt. Der vil blive tale om en individuel vurdering, afhængig af den enkelte families situation. Familien har måske ikke tidligere haft kontakt til socialforvaltningen, og det vil derfor være en støtte at få socialrådgiveren til at finde ud af, hvem der er sagsbehandler og til at sende ansøgninger med beskrivelse af situationen og de foreslæde hjælpeforanstaltninger.

Det er først og fremmest Bistandsloven § 48, som kan bruges til at dække merudgifter ved forsorgelsen af et handicappet barn, når barnet bor i eget hjem.

Følgende er eksempler på hjælp efter § 48: En HIV-smittet mor må ikke amme og får derfor tilbuddt udkørsel af ammemælk fra hospitalet. Moderen skal have en fryser i hjemmet for at kunne fryse mælken ned for et par uger ad gangen. Hvis hun ikke har fryser, kan denne søges og bevilges som en merudgift. Der vil senere blive tale om udgifter til medicin, transport med taxa, idet barnet ikke må færdes i offentlige transportmidler, da det herved udsættes for smitte fra andre. Der kan søges om installation af telefon, hvis familien ikke har en. Der kan blive tale om tabt arbejdsfortjeneste, hvis moderen selv kan passe barnet i hjem-

met, indtil det kan tåle at komme ud blandt andre børn.

Der kan ydes hjælp til pasning af barnet. Det kan være aflastning i eget hjem eller aflastning hos en familie, der kan have barnet en aften eller i weekender. Det er ikke muligt udtømmende at forudse, hvilke merudgifter der kan opstå, og det må derfor vurderes i det konkrete tilfælde i samarbejde med familien.

Der kan vise sig at være en meget vanskelig familiesituation, som kan betyde, at barnet i kortere eller længere tid må anbringes i en døgninstitution. I den forbindelse er det døgninstitutionen, som afholder merudgifterne. Hvis det er nødvendigt permanent at anbringe et barn i familiepleje, er det via Bistandslovens § 66, der skal ydes hjælp.

Et barn, som får stillet diagnosen HIV/AIDS i forbindelse med, at moderen får at vide, at hun er syg, har måske slet ingen symptomer på sygdommen og vil naturligt fortsætte i vuggestue, børnehave eller anden pasningsordning.

Det er vigtigt i vejledningen til forældrene at have det udgangspunkt, at barnet i så vid udstrækning som muligt skal blive i sine normale omgivelser. Der vil dog være nogle familier, for eksempel hvor forældrene er stofmisbrugere, der har så vanskelige forhold i hjemmet, at familien ikke kan klare situationen, hvorfor barnet og måske hele familien i perioder må være på institution. Vejledningen til stofmisbrugende familier foregår for eksempel via Familieambulatoriet på Hvidovre Hospital.

Når barnet udvikler AIDS, får det flere og flere sygeperioder og kan efterhånden ikke tåle at være så meget i daginstitution. I første omgang er det nødvendigt at holde barnet hjemme nogle dage eller uger ad gangen, men efterhånden vil pasningen af barnet foregå 100% i hjemmet. Pasningen af det syge barn vil i den sidste tid kræve mange ressourcer af barnets familie og eventuel aflastningsfamilie. Der vil her typisk kunne ydes kompenstation for tabt arbejdsværdien til den person, som på deltid eller fuld tid skal passe barnet. På dette tidspunkt vil der også blive behov for at udvide aflastningsordningen. Hvis der bliver brug for hjælpemidler i forbindelse med pasningen af det syge

barn i hjemmet, ydes disse efter Bistandslovens § 58. Ved boligændringer er det Bistandslovens § 59.

Man bør i god tid tale med familien om dens ønsker og tanker omkring barnets sidste levetid. Hvis man ønsker at passe barnet i eget hjem, eller hvis barnets plejefamilie ønsker at passe barnet, må det overvejes, om der skal professionel støtte i de sidste måneder eller uger. Der vil i de enkelte tilfælde kunne ansættes en sygeplejerske til pasning af et døende barn i hjemmet, og udgiften hertil skal dækkes af sundhedsvæsenet.

Der er mange personer indblandet i behandling og vejledning af en familie, hvor et barn og måske en eller flere familiemedlemmer har HIV/AIDS. Der er som regel flere hospitalsafdelinger og flere faggrupper, der er daginstitution, døgninstitution, plejefamilier eller andre, som har med barnet at gøre. Hvem skal samle alle trædene, for at familie og barn ikke bliver forvirrede og tabt på gulvet? Hvem har ansvaret for hvad? For at behandling og vejledning skal blive så god som mulig, er det vigtigt, at de enkelte faggrupper ved, hvad deres funktion er. Dette aftales ved tværfaglige konferencer, hvor man gensidigt orienterer om, hvad der er sket og laver planer for fremtiden. Der er møder, hvor kun professionelle deltager, men der kan også være møder, hvor forældrene deltager.

Det er vigtigt, at vi professionelle forstår at samarbejde, men også at vi gør det sådan, at familien ikke føler sig udenfor. Det er os, der skal sørge for, at det tværfaglige samarbejde fungerer, så familien kan føle sig tryg i det store system, som de helst skulle opleve, at de får hjælp af.

*Lizzie Bollmann, socialrådgiver  
Hvidovre Hospital*

## BØRN OG HIV PSYKOLOGISK SET

At få viden om, at et barn er HIV-smittet, udløser chokagtige reaktioner. Vi bliver konfronteret med spørgsmål om meningen med livet, når selv et lille barn får en sygdom med døden som prognose. Hvad er det for et samfund, vi har skabt, som ikke kan forhindre dette?

For forældrene til et HIV-smittet barn er chokket overvældende. Den HIV-smittede voksne har sin egen store sorg over at være syg og over at miste glæden ved at se sit barn eller børn vokse op og udvikle sig. Oven i dette kommer den store sorg og de kaotiske følelser over at måtte erkende, at ens barn er smittet – at barnet vil få en opvækst præget af sygdom, og at barnet aldrig får lov til at leve et fuldt liv.

Chokfasen kan være lang tid. Det er en total sammenstyrting af ens liv og af de forhåbninger, som man altid har til sin og sin families tilværelse. Det er tab af en fælles fremtid. Man skal som HIV-smittet voksen erkende, at man selv skal dø inden for ikke lang tid, og at man skal miste sit barn, måske før, måske senere, end man selv dør; og at ens barn skal miste sin mor.

Sorgen rummer voldsomme følelser af vrede over, at det er gået sådan. Hvorfor skulle det ramme vores barn og vores familie? Hvorfor skal vi straffes? Vreden kan også rettes mod det menneske, måske ens tidligere partner, som har smittet én. Forældre kan også have skyldfølelse over at have videregivet en alvorlig sygdom til deres barn. Til dette føjer sig den lukkethed og de skamfølelser, der desværre ofte er knyttet til HIV/AIDS – en sygdom, som fortsat præges af mange tabuer.

Nogle forældre reagerer med at lukke af for alle disse følelser i lang tid, måske flere år, fordi de oplever det alt for smerteligt at tale om og at være åben omkring det.

Situationen er et følelsesmæssigt paradoks. Man sørger over, at barnet er smittet, samtidig med at man stadig har barnet i fuld aktivitet og endnu upåvirket af smitten.

Hvordan er det muligt at have en dobbeltbevidsthed – både at give barnet det bedste af alt i dets nuværende liv og samtidig have dets død – og ens egen død – med sig i tankerne? Spørgsmålet må vendes om. Kun ved at have det med i vores bevidsthed kan vi give barnet et så fuldt liv som muligt. Og det skal barnet have, medens det lever. Det skal kunne fortsætte et liv som andre børn, deltage i aktiviteter, være i sin daginstitution eller skole. Og det må i meget god tid være ordnet med trygge aflastnings- og plejeforhold, hvis der bliver behov for det, uden at barnet belastes med uro om dets pasning eller dagligdag.

Spørgsmålet om, hvad det HIV-smittede barn skal have at vide, melder sig uundgåeligt – hos forældrene og hos dem, der omgiver barnet.

Vi må ikke være falsk optimistiske – barnet vil gennemskue os, og det vil opleve, at vi er utroværdige, hvis vi fortæller noget, som ikke er rigtigt. Og hvis børn ikke kan tro på deres forældre eller deres læge, hvem kan de så tro på?

Et barn på 5 - 6 år, som går til jævnlige undersøgelser og kontroller, og som ved, at det bliver fulgt med stor opmærksomhed fra såvel familie som hospital, skal have at vide, at det lider af en alvorlig sygdom. Om man kan svare på, at det er HIV-smittet, afhænger af ens egen og omgivelsernes åbenhed og fordomsfrihed.

Barnet vil stille spørgsmål – eller vise sin uro og bekymring i leg. Det er op til os, om vi vil høre spørgsmålene og se ængstelsen. Ofte kan spørgsmålene falde på for os uventede tidspunkter, hvor vi er i fuld gang med noget andet.

Barnet kan for eksempel stille det direkte spørgsmål, om det kan dø af sin sygdom.

Hvis vi ikke er opmærksomme på barnet, overlader vi det til dets egne angstfyldte forestillinger og fantasier. Det kan gøre barnet meget ensomt.

Voksnes måde at forholde sig til børns sorg på er stærkt påvirket af vores frygt for at se barnets smerte og ulykke og for at opleve vores egen afmagt i forhold til at tage denne smerte væk. Vi vil så gerne beskytte barnet mod den meningsløse sygdom og i stedet lade det have en sorgløs og ubekymret tilværelse. Når vi har svært ved at være åbne over for barnet, er det også vores egen afmagt og store smerte, som vi prøver at holde væk.

Det HIV-smittede barn har næsten altid en forælder, der er HIV-smittet. Barnets reaktioner ved at miste en af sine forældre er anderledes end den voksnes sorg. Barnet har almindeligvis ikke en lang sorgproces.

Undertiden tror man, at barnet ikke har forstået, hvad det bliver fortalt, fordi det blot fortsætter med at lege. Eller man tager det fænomen, at barnet aldrig spørger, som udtryk for, at det ikke ved noget eller ikke tænker på sygdommen eller tabet. Når barnet ikke spørger, kan det være, fordi det beskytter den voksne. Barnet kan imidlertid vise os nogle symptomer såsom forskellige former for angstreaktioner, der synes at have tilknytning til noget andet: tilsyneladende umotiverede grådanfald eller tilbageskridt til tidligere udviklingstrin i en periode. Vi skal tage symptomerne alvorligt.

Hjælpen til barnet er at være åben over for de spørgsmål, som barnet har, at kunne lytte til dem. Det giver barnet en mulighed for at udtrykke sine følelser, som både kan være vrede, ængstelse og fortabthed, men måske også skyldfølelse. Barnet har både eksistentielle og konkrete spørgsmål som for eksempel: Hvor kommer min mor hen, når hun dør? Hvem skal passe hende, når hun bliver meget syg? Hvem skal passe mig, når mor er død? Hvor skal jeg så sove?

Den voldsomme omstrukturering af familiers liv giver et uforudsigligt forløb, hvor rolige perioder afbrydes af nye akutte problemer, som man må forsøge at finde en god løsning på. Det er en næsten umenneskelig proces.

Hele familien påvirkes af, at et barn er HIV-smittet – det er meget vigtigt at have opmærksomheden rettet mod barnets søskende.

Også bedsteforældre, venner og deres familie, legekammerater og professionelt personale påvirkes.

Der er ikke ét svar på, hvordan en så kompliceret situation kan angribes og forløses; hver af familierne med HIV-smittede forældre og barn har deres unikke måde at være på og at møde sygdommen på.

Familien har brug for mange former for hjælp. Psykologen er en del af det team, der kan støtte forældre og børn i det ofte mangeårige forløb. Psykologen kan give direkte støtte til barnet eller til forældrene såvel som tilbyde rådgivning til de mennesker, der er omkring en familie.

De professionelle, der er involverede, skal kunne yde en indsats, der både er fleksibel og varierende. Man skal etablere et godt professionelt netværk. Det kræver et samarbejde, der er ud over de almindelige rammer.

*Ingrid Gebl, cand. psyk.  
Hvidovre Hospital*





Det værste var nok når han hørte det  
meget skridt og havde høj feber.  
Så kunne han ligge og kigge på os  
med sine store øjne og spørge:  
Hvorfor er jeg her, og hvad er det, der sker?

## OPLYSNING ELLER TAVSHED?

For forældre til et HIV-smittet barn kan det være vanskeligt at beslutte, om andre skal have at vide, at barnet er smittet. Angst for social udstødning, for drillerier og afstand kan holde dem tilbage. Samtidig er oplysningen om, at barnet er smittet som regel også en tilkendegivelse af, at moderen er smittet. Alt sammen noget, der kan give anledning til problemer. Hvis der i familien også er ikke-smittede børn, bliver beslutningen endnu sværere. Vælger man som forældre at fortælle åbent, at ens barn er HIV-smittet, er det en god idé at bede embedslægen eller nogen fra den hopitalsafdeling, barnet er tilknyttet, om at komme med hen på institutionen for at forklare om sygdommen – specielt om, hvordan den smitter og ikke smitter.

Ifølge gældende regler har indehaveren af forældremyndigheden over et HIV-smittet barn ikke pligt til at underrette den dagpleje, børnehave, skole eller fritidsklub, barnet går i.

HIV-smitte og AIDS er ikke omfattet af reglerne om oplysningspligt ved smitsomme sygdomme. Det skyldes naturligvis, at spredning af smitte ikke kan ske ved almindelig social omgang.

Noget andet er, at det alligevel kan være hensigtsmæssigt at underrette personalet på institutionen. Barnet skal jo til undersøgelse på hospitalet af og til. Og den dag, da mor eller barn måske bliver alvorligt syge, kan det være sværere at få fortalt om sygdommens art. Samtidig er det en tryggere situation, hvis barnets omgivelser kender og accepterer dets smittestatus – blandt andet fordi barnet ikke bør udsættes for at få for mange af de infektioner og sygdomme, der er almindelige hos børn. Og for både barn og forældre kan det være rart at kunne få støtte fra personalet i institutionen, hvis der opstår psykiske problemer.

Men det er vigtigt at understrege, at det helt er forældrenes

afgørelse, om og hvornår de vil drøfte barnets tilstand.

Andre må heller ikke uden videre give oplysninger om, at et barn er HIV-smittet.

Først skal forældrene (indehaveren af forældremyndigheden) give deres samtykke. Modsætter de sig, at oplysningen bliver viderefivet, bør det ikke ske. Ved videregivelse af såkaldte følsomme personoplysninger, hvorunder oplysninger om sygdom hører, kræves der normalt den/de involveredes samtykke. Nægtes dette, kan tavshedspligten ifølge reglerne kun bortfalde, hvis der foreligger "en nærliggende smitterisiko". Det kan der ikke være tale om mellem børn eller mellem børn og pædagoger i en institution/plejefamilie, da sygdommen ikke er smitsom ved almindelig social omgang.

Nogle kommuner kræver dog, at for eksempel en plejefamilie bliver orienteret om barnets HIV-status; det sker ikke af hensyn til smitterisiko, men udelukkende fordi det af psykologiske grunde vil være uetisk at lade familien knytte sig til barnet uden at vide, at det snart kan blive sygt og dø.

Forskellige institutioner – bistandskontor, børnehave, hospital – må heller ikke viderefive oplysninger, medmindre der er "sagligt behov" for det. Under alle omstændigheder skal de berørte personer spørges først.

Hvis en mor betror sig til lederen af børnehaven om, at hendes barn er HIV-smittet, betyder det ikke, at de andre forældre også får det at vide. For der må som nævnt ikke ske videregivelse af oplysningerne til andre grupper end dem, den involverede selv har accepteret.

Når det overhovedet er et problem at være åben over for andre om, at et barn er HIV-smittet, er det, fordi man har set en del uhensigtsmæssige reaktioner, hvor barnet for eksempel ikke har fått komme i børnehaven, eller andre forældre har villet flytte deres barn til en anden institution. Nogle sager har fået megen presseomtale. Selv om det ikke er behageligt for de berørte parter, er det ikke til at undgå, så længe der stadig hos mange mennesker hersker en vis usikkerhed om, hvordan HIV

kan smitte. Også forældre, der har en solid, grundlæggende viden om HIV og AIDS, reagerer skræmt ved tanken om et HIV-smittet barn i institutionen, hvor deres barn går. Følelserne, i dette tilfælde angst, vinder over viden og fornuft. "Jamen hvis nu..." siger disse forældre, og så kommer de med mere eller mindre usandsynlige eksempler på, hvordan et barn i den yderste teoretiske konsekvens muligvis ville kunne blive smittet af et andet barn.

Derfor er det vigtigt fortsat at sørge for at informere grundigt om HIV og AIDS. Efterhånden som de lægelige udsagn om, at der ikke er nogen smitterisiko ved at omgås HIV-smittede, bakkes op af erfaringerne fra de institutioner, der har smittede børn, vil det frygtsomme og diskriminerende i folks holdning forhåbentlig vige for omsorgsfuldhed og accept.

*Sundhedsstyrelsens 4. afdeling*





## **ANBEFALINGER VEDRØRENDE HIV-BØRN**

Udover pasning i eget hjem bør pasning i særlig dagpleje kunne komme på tale. Dagplejeren skal være orienteret om, at barnet er muligt HIV-smittet eller HIV-smittet, og der kan være tale om dagpleje om nødvendigt uden andre små børn. Dagplejeren må være psykisk robust. Der kan være behov for en fleksibel ordning med hensyn til arbejdstid.

### **Døgninstitution**

Institutionen skal for HIV-positive børn under 3 år og HIV-smittede børn med påvirket immunforsvar tilrettelægge pasningen af disse børn under hensyn til infektionsfare. Isolation skal undgås.

### **Familiepleje**

Anbringes et HIV-smittet eller muligt HIV-smittet barn i familiepleje, vil det være et krav, at en af forældrene må gå hjemme. Dette nødvendiggør et særligt aflønningstillæg. Der stilles store krav til behandlingen af barnet og store krav til familiens evne og vilje til snævert samarbejde med sundhedsvæsenet, socialforvaltningen og kontakten med biologisk familie. Hvis barnet udvikler AIDS og dermed mange infektioner, vil der være tale om et meget anstrengende plejeforhold, som ofte vil indebære indlæggelse med barnet på en børneafdeling. Ligeledes kan der være problemer med kontakten til barnets biologiske forældre, som både selv vil have behov for støtte og vil have behov for at være sammen med barnet.

### **Daginstitutioner og aflastningsophold**

Almindeligvis bør HIV-smittede børn og specielt børn med svæk-

ket immunforsvar ikke passes i vuggestue eller lignende daginstitution. Der vil ikke være noget til hinder for, at HIV-smittede børn kan gå i børnehave, medmindre særlige forhold hos barnet taler imod.

Såvel familier med muligt HIV-smittede/HIV-smittede og AIDS-syge børn som plejefamilier kan have behov for aflastning i peridoer. Aflastning vil kunne finde sted på døgninstitutioner. Endvidere bør man forsøge at få plejefamilier til at indgå som aflastningsfamilier. I nogle tilfælde kan man forestille sig, at et HIV-smittet/muligt HIV-smittet barn kan komme på aflastningsophold hos en plejefamilie og senere, hvis den biologiske familie på grund af sygdom ikke magter omsorgen længere, få varigt ophold hos denne plejefamilie.

Barnets sociale udvikling bør altid holdes for øje, og man skal i den forbindelse også være opmærksom på biologiske forældres forventelige død.

#### **Bør man tage HIV-børn med ud at rejse?**

Hvis en familie med et HIV-smittet barn har lyst til at rejse udenlands, bør dette ske i samråd med de læger, der kontrollerer/behandler barnet for HIV-infektionen.

Hvis der er tale om et barn, der er i medicinsk behandling for HIV-infektion/AIDS bør familien overveje at sikre sig en lægeat-test, hvoraf det fremgår, at medicinen er lægeordineret og livsnødvendig eller lignende.

Til visse rejsemål kræves der særlige vaccinationer. Især bør man være opmærksom på vaccination mod gul feber. Da denne vaccine indeholder levende virus, må det frarådes at vaccinere børn, der er immunologisk svækket af HIV-infektionen.

Under alle omstændigheder bør man rádføre sig med kontrollerrende / behandlende læge.

Hvis der er tale om ikke blot en kortvarig rejse, men et længerevarende ophold i et land, hvor der er særlig risiko for smitte med tuberkulose, vil man almindeligvis anbefale at børn BCG-vaccineres.

Det vil man dog fraråde, hvis der er tale om et barn med symptomer på HIV-infektion.

#### **HIV-børn og de almindelige vaccinationer**

HIV-smittede børn bør i Danmark anbefales almindeligvis at følge det gældende børnevaccinationsprogram, uanset barnets immunologiske status. Man bør dog være opmærksom på, at vaccinens anslag – og dermed beskyttende effekt – kan være nedsat hos HIV-smittede, især hvis der er tegn på immunologisk svækkelse.

Alle børn i Danmark anbefales vaccination mod polio, herunder vaccination med levende poliovirus (poliosukker, OPV). Efter denne vaccination vil alle udskille poliovirus i afføringen i nogen tid, hvorfor personer med svækket immunstatus kommer i særlig risiko for at kunne blive smittet med polio. Man bør derfor overveje at undlade brug af denne vaccine i husstande, hvor der befinner sig HIV-smittede børn, og i stedet vaccinere med den døde poliovaccine (IPV).

#### **Hvad der kan gøres i krise/paniksituitioner?**

I alle sager med børn med HIV-infektion/AIDS bør der tilknyttes psykolog. Formålet er dels at yde sorg/krisehjælp til de involverede og dels at supervisere plejeforældrene. Det bør være den samme person i hele forløbet.

Hjælp i krisesituationer kan også fås på landsdelshospitalernes børneafdelinger.

*Joel Fallov, embedslæge og  
Carsten Damm, ekspeditionssekretær,  
Stadslægen, Københavns Kommune*

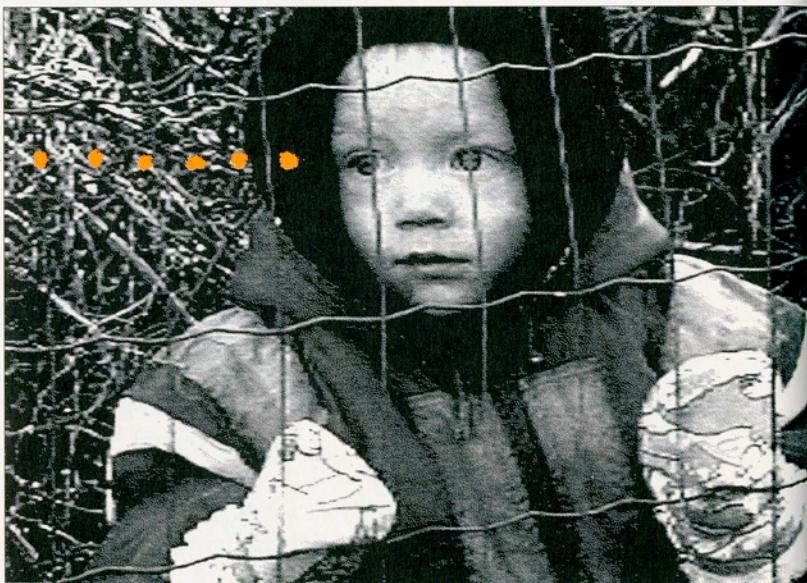
## FAMILIEPLEJE

Børn af HIV-smittede forældre har ligeså forskellige behov som andre børn i forhold til køn, alder og interesser. Men én ting har de tilfælles: den ene eller begge forældre skal dø fra dem, før de når skelsår og alder. De kan desuden have en bror eller søster, der er smittet eller de kan selv være smittede.

I HIV-smittede familier er der derfor brug for ekstra støtte omkring børnene. Nogle gange kan familien træde til, andre gange er det nødvendigt at få en for familien ukendt aflastnings- eller døgnplejefamilie.

Man kan blive plejefamilie til et HIV-smittet eller raskt barn ved på forhånd at kende familien (f.eks. være veninde eller dagplejemor), have arbejdet med døgnpleje før eller have lyst til det nu. Plejefamilien skal være indstillet på at arbejde med døden som følgesvend. De skal i et vist omfang have forholdt sig - eller i hvert fald forsøgt - til livet, døden og kærligheden. De skal selv have haft kriser i deres liv og være kommet gennem dem på en givende måde. De skal have personligt kendskab til alvorlig sygdom og død. De må gerne have børn - deres alder må vurderes i forhold til den konkrete opgave.

De smittede, AIDS-syge børn vil få brug for en aflastnings- eller fuldtidspleje, når krafterne i barnets egen familie til at sikre et godt børneliv med oplevelser og overskud er ved at slippe op. Familiens netværk kan være lille, eller der kan være nok at se til med mindst en af forældrene smittet og måske AIDS-syg og eventuelt også raske søskende. Det er vigtigt, at parterne lærer hinanden at kende, før der er behov for fuldtidspleje. Nogle gange er der ikke tid nok, og moderen dør, inden barnet er fuldt fortrørlig med sin nye situation. På den anden side er det også vigtigt at respektere et menneskes ret til at være smittet og selv træf-



fe sine forholdsregler og ikke blive påduttet en aflastnings-/plejefamilie, før der er brug for det. Selvom barnet er flyttet til en plejefamilie, er det af afgørende betydning for det videre liv, at plejefamilien og barnets øvrige familie holder tæt kontakt med hinanden. Ofte meget tættere end det sædvanligvis ses i pleje-forhold.

Nogle smittede børn opdages først, når moderen bliver indlagt med en alvorlig infektion for eksempel lungebetændelse. Moderen bliver konstateret HIV-smittet/AIDS-syg, og barnet bliver fundet HIV-smittet. Sådan en families verden falder sammen. Hvis det på samme tid er nødvendigt med en aflastnings-/plejefamilie, stiller det meget store krav til samarbejdsevnene hos plejefamilien, der på én gang skal kunne håndtere barnets og moderns sygdom, angst for adskillelse og forskellige behov. Barn og forældre har i denne fase ofte forskellige behov – moderen vil ønske barnet hos sig så længe som muligt og vil på grund af sin egen situation have vanskeligt ved at sætte sig i barnets sted og se barnets behov for ro, kontinuitet, stabilitet og oplevelser med voksne, der har overskud. Barnet vil kunne lide af skyldfølelse og angst over adskillelsen.

### **Samarbejde med barnets forældre og den øvrige familie**

Plejeforældrenes samarbejde med barnets forældre og familie vil være præget af, om anbringelsen er tvangsmæssig eller frivillig. Det kræver stor indlevelsesevne, kreativitet og fantasi. Med døden inde på livet hos mor/far og/eller barn vil flere familie-medlemmer gøre deres "ret" til barnet gældende. Da gælder det om at kunne sortere og nænsomt kunne sætte grænser. Ved tvangsanbringelser vil det være klogt med overvåget samvær i tæt samarbejde med pædagogiske og psykologiske konsulenter (socialforvaltningen). Det kortere livsperspektiv er ikke nødvendigvis åbenlyst erkendt, så det er muligt at tale med mor/far om fremtiden. Det er en udfordring. For det kortere livsperspektiv fylder – uanset om vi taler om det eller ej. Mange handlinger – eller undladelser deraf – udspringer af det kortere livsperspektiv.

TID OG INDSIGT er to nødvendige forudsætninger for at være mest muligt til nytte. TID – fordi der er rigtig mange små ting og aftaler, der skal laves, men også tid for den enkelte til at rumme og fordøje, hvad der sker i ham/hende. INDSIGT – for at kunne forstå, hvorfor vi reagerer, som vi gør – at acceptere, vi er mennesker, der kan begå fejl, at vi er sårbarer og at vi skal kunne tilgive.

Forældresamarbejdet vil være præget af, om der er åbenhed om sygdommen over for barnet/og eller den øvrige familie. Nogle forældre vælger for at beskytte deres børn mod de barske realiteter at undlade at sige sandheden om, at de selv er i en vanskelig situation. Der er ingen tvivl om, at alle børn – små som store – fornemmer, hvis der er noget så galt i en familie, at man ikke må tale om det. Men børn er uhyre loyale, så de bærer på hemmeligheden alene. Somme tider vil der være adfærdsmæssige reaktioner, der peger på børns behov for at betro sig til nogen (for eksempel mangel på koncentration, mareridt, ufrivillig vandladning). Man må dog umiddelbart respektere forældrenes valg, men gøre dem opmærksom på, at de løber risikoen for, at nogen taler over sig, eller at barnet hører om sygdommen på anden vis. Ved ikke at tale med børn (og andre nære) isolerer man dem fra nærheden og muligheden for at dele den sørgelige kendsgerning og intenst leve det liv, der endnu er tilbage. Børn har masser at give i en familie med en dødelig sygdom. Nogle børn vil også kunne føle sig snydt, når sandheden en dag kommer frem. At vente til meget sent er at løbe en risiko for, at det bliver for sent. Børn kan godt bære en barsk sandhed, når de får den fortalt i et alderssvarende sprog og får tid og støtte til at forstå meningen med det sagte – for eksempel hvad sygdommen indebærer, hvad der skal ske med barnet, når mor er på hospital, og når hun er død. Det rette tidspunkt kommer ikke af sig selv; det er vi selv nødsaget til at skabe, for som en HIV-smittet mor engang har sagt: "Der findes ikke dage til sådanne samtaler". Beder barnet plejefamilien om svar på spørgsmål, forældrene længe har udskudt, sætter det plejefamilien i et særligt dilemma. Hvad vejer

tungest? Forholdet til forældrene eller barnet? Det er livsnødvendigt for forholdet barn/plejeforældre, at det bygger på tillid, men forældrenes ret til ikke at informere deres barn må også langt hen ad vejen respekteres. Plejefamilien må derfor drøfte spørgsmålet om underretning af barnet med forældrene, vejlede dem (eventuelt i samarbejde med hospital og pædagogisk-psykologiske konsulenter) i at tale med barnet. Fortielsen en tid vil være i orden, men at lyve vil være et tillidsbrud. Plejefamilien må derfor på direkte spørgsmål fra barnet svare meget ærligt under hensyn til, at forældrene endnu ikke er parate til denne konfrontation. Der findes ingen enkel vejledning på en kompliceret livssituation. Den enkelte må selv finde sin måde.

### Krav til plejefamilier

Ved anbringelse af et HIV-smittet, muligt HIV-smittet eller AIDS-sygt barn skal én af plejeforældrene gå hjemme på grund af sygeperioder og kontroller/indlæggelser på hospital.

I aflastningsforhold med henblik på fuldtidsanbringelse skal plejefamilien være indstillet på at arbejde med stor uvished – hvornår er der behov for aflastning, hvornår er moderen så dårlig, at plejefamilien skal tage over?

Plejefamilien skal være indstillet på et udstrakt samarbejde med barnets forældre og familie og i forældrenes sygeperioder køre barnet på besøg på hospitalet/hjemmet samt sammen med barnet deltage i begravelsen.

Plejefamilier til børn af HIV-smittede forældre skal være tolerante, åbne, tillidsvækkende, kunne omstille sig hurtigt, klare stort følelsesmæssigt pres, kunne fungere under stress, kunne sige deres mening på nænsom vis, have orden i økonomien, være klar over, at egne ubearbejdede tab kan reaktiveres, kunne modtage supervision og samarbejde med mange instanser – både hospitalsvæsen, socialforvaltning og bruger-organisationer som f.eks. HIV-Danmark.

Hvor en plejefamilie skal ”arve” et barn – raskt eller smittet – er det vigtigt, at plejefamilien bliver en del af dette barns hver-

dag ved for eksempel at deltage i festsammenhænge i hjemmet (fødselsdage, jul), komme i daginstitution og skole, til møder og fester, ligesom barnet og dets familie deltager i plejefamiliens højtider og sammenkomster. Begge familier skal integreres i hinanden.

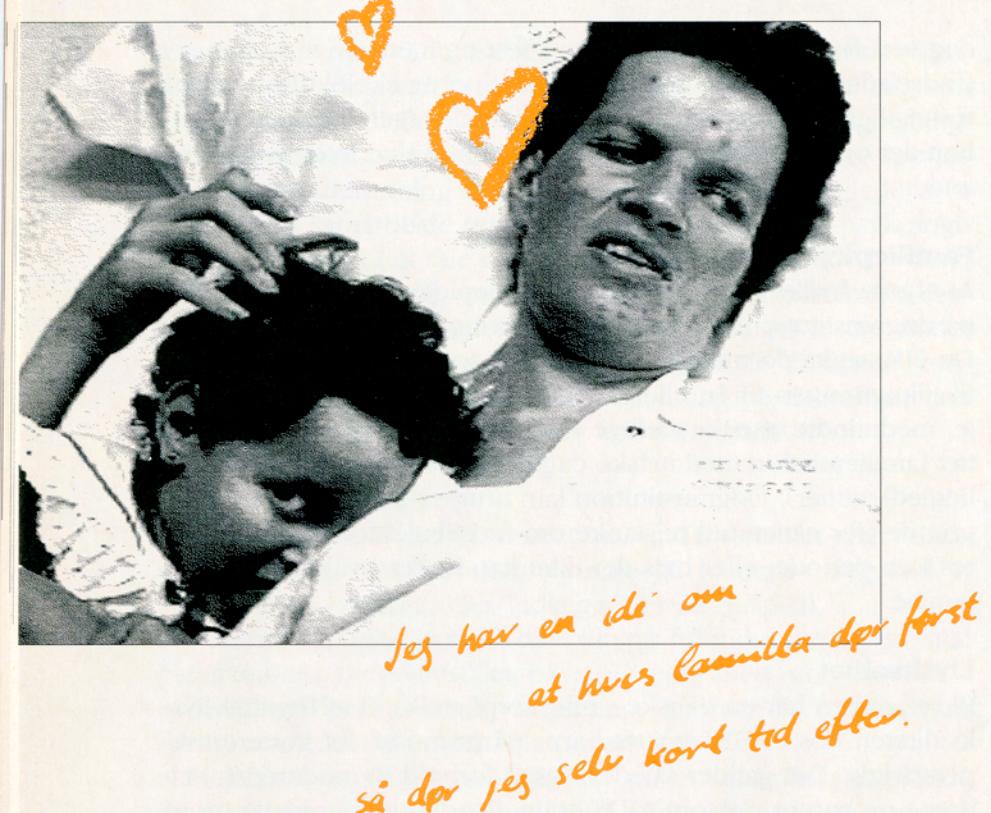
### Familiepleje eller døgninstitution?

At afgøre hvilke børn, der skal i familiepleje, og hvilke, der skal på døgninstitution, må bero på vurdering i hvert enkelt tilfælde. De HIV-smittede/muligt HIV-smittede spædbørn bør af hensyn til tilknytningen til én eller to faste voksne komme i familiepleje, medmindre ganske særlige forhold taler imod (for eksempel tæt familierelation med måske daglig kontakt til mor/andre familiemedlemmer). Døgninstitution kan bruges, hvis barnet af andre grunde (for eksempel mistanke om fødselsskader) bør observeres i en periode, eller hvis der ikke kan findes kvalificeret plejefamilie.

### Livskvalitet

Plejefamilien har en ganske særlig forpligtelse til at fremme livskvaliteten hos et HIV-smittet barn på grund af det kortere livsperspektiv. Det gælder således også i forhold til moderen/forældrene og barnet. Selvom AIDS er en alvorlig, uhelbredelig og på nuværende tidspunkt dødelig sygdom, er det vigtigt at bevare håbet, gnisten og et positivt livssyn. Det gælder om at leve livet, mens det er her. At gøre i dag, hvad vi gerne vil nå. At undlade at udskyde til i morgen, hvor det kan være for sent. CARPE DIEM – grib dagen. En plejefamilie har udtrykt det således: ”En skovtur er selve livet” – og det er vel værd at huske på – også for os andre.

Bente Baggesen, børne- og ungdomskonsulent,  
Københavns Kommune



## BØRNENE DØR AF MANGEL PÅ KÆRLIGHED, FØR DE DØR AF AIDS

### »Hotelmodellen« HIV-børn på døgninstitution

Et konkret eksempel:

Lederen af USA's første børnehjem for børn med AIDS, Mother Hale, er foregangskvinde og inspirator for den måde, hvorpå vi har skabt den indholdsmæssige del af vores behandlingsmiljø på Skodsborg Observations- og Behandlingshjem, som blandt andet behandler HIV-smittede børn, deres forældre og pårørende.

Vi ser det som vores fornemste opgave at skabe et kærligt og rummeligt miljø, som sikrer, at der er overensstemmelse mellem det konkrete behandlingsbehov og indlevelsen i den psykiske smerte, det er at skulle miste livet, sin eller sine nærmeste. Vi tænker her både på familier, som selv har omsorgen for deres barn, og på forældre, som ikke har kunnet varetage den materielle og følelsesmæssige omsorg for barnet, og hvor de sociale myndigheder er inddraget.

Konkret betyder det, at vi gerne vil give familierne et værdigt og kvalitativt indhold i tilværelsen og den tværfaglige behandling, vi tilbyder i den tid, de opholder sig på institutionen. Men kan dette imødekommes på en døgninstitution? Ja! det kan det, men det stiller særlige krav til alle, der er involveret i barnets liv og må nødvendigvis have stor betydning for de mennesker, der tager beslutninger for barnet og bestemmer over barnets liv.

Hvad er det så, der er vigtigt for det barn, der har begrænset levetid? Hvad er livskvalitet for det barn, som kun oplever en kort barndom? Det er svære spørgsmål, men når vi kombinerer vores praktiske erfaringer og teoretiske viden, så er vi overbeviste om tre vigtige ting:

1. Barnet skal så vidt muligt ikke lide følelsesmæssige tab. Det vil sige, at barnet skal bevare kontakten med mennesker, det

holder af, uanset om disse er syge, hospitaliserede, måske døende.

2. Barnet skal have lov til at være barn. Det vil sige have mulighed for at lege, alene såvel som med andre børn, og deltage i et socialt samvær med andre børn.

3. Barnet skal sikres omsorg. Omsorgen tilrettelægges på tværfaglig basis og sikrer, at alle områder af barnets liv plejes, det følelsesmæssige, det udviklingsmæssige og det helbredsmæssige. Det er nødvendigt, at det tværfaglige teams medlemmer ofte taler sammen, således at man sammen kan planlægge nye initiativer.

Disse tre punkter er indeholdt i "Hotelmodellen", som vi kalder vores tilbud. Mange kombinationer af anbringelsesform kan tænkes, og det vil altid være nødvendigt at tilstræbe en fleksibilitet og sammensætning af meget individuelle modeller, som nøje tilpasses det enkelte barn og den enkelte familie. Det kan tænkes, at Skodsborg skal være hovedansvarlig i forhold til barnet, men barnet bor måske delvis hos sin egen familie eller i en plejefamilie. Biologisk familie kan bo periodevis på Skodsborg som led i en aflastning eller intensiv terapeutisk familiebehandling, eller måske har plejefamilien brug for en specifik form for aflastning eller støtte i en periode. Måske er der senere behov for bearbejdning af sorg hos både børn og voksne.

Ideen er, at de mennesker, barnet er knyttet til, kan flytte ind i kortere eller længere perioder og være sammen med barnet på Skodsborg. Det kan betyde aflastning, støtte, samtaler og terapi. For barnet betyder det leg og socialt samvær med andre børn uden tab af omsorgspersoner.

Vi skal respektere barnets ret til et værdigt liv og en værdig død. Det er vores fornemste opgave at beskytte det lille barns integritet og i videst muligt omfang imødekomme forældre og pårørendes ønsker for barnet. Intimitet og interaktion er de nø-

lebegreber, som indgår som de væsentligste led i vores behandling af barnet. Det lille barn er totalt afhængig af den voksne, og der må ikke ske alvorlige traumatiske brud på den samhørighedstilstand, der er mellem barnet og dets familie. Vi bruger meget af vores energi på at etablere og fastholde tilknytningen mellem barn og den biologiske familie og andre pårørende, også når det er faderen eller moderen, der er syg.

En anden primær opgave vil være at have ansvaret for det terapeutiske krise- og sorgarbejde under hele anbringelsesforløbet. Vi varetager det psykologiske hjelpearbejde, som er nødvendigt ved et barns død, eller når vi har vished om, at mors eller fars død er nært forestående. Da institutionen selv har socialrådgiver, børnepsykiater, børnepsykologisk og pædiatrisk ekspertise ansat, kan mange problemstillinger løses internt.

Meget peger måske i retning af, at et sygt barn med specielle behov for omsorg og pleje har det bedst i en kernefamilie. Men det behøver ikke at være sandheden. Mister barnet derved den tætte kontakt med sin egen familie, har barnet ikke mulighed for normal kontakt med andre børn, og har de voksne ikke mulighed for en gang imellem at have fri fra barnet – ja, så er der døgninstitutionen som et værdigt tilbud.

Døgninstitutionens begrænsning ligger så i, at kontinuiteten i barnets kontakt med de voksne, der passer det, aldrig bliver den samme som i en familie. Barnet vil opleve 4-5 forskellige voksne som primære omsorgspersoner. Til gengæld har disse medarbejdere en viden og erfaring fra mange års arbejde med børn i krise, børn som behøver en særlig nænsom og kyndig behandling. En mulighed kunne være, at barnet opholder sig på Skodsborg i en kortere periode, hvorefter barnet overføres til et familiemiljø på et tidspunkt, hvor opgaven er nøje beskrevet, og hvor barnet er i vækst. Er barnet sygt, kan barnets nærmeste i stedet flytte ind på Skodsborg, og alle samarbejdsmuligheder kan i det hele taget tænkes. Uanset hvilken holdning, vi hver især har til dette, så er det umuligt at gøre det tilstrækkeligt godt med mindre vi hver især kvalitativt tager etisk stilling til vores egen rolle

og handlen. Hvorledes alle disse gode intentioner kan formidles af den professionelle og modtages af det menneske, som har brug for os som medspillere, kommer også til at få indflydelse på det endelige resultat, vi i samarbejde når frem til.

*Charlotte Guldberg, forstander og  
Inger Thormann, psykolog,  
Skodsborg Observations- og Behandlingshjem*



## OPLYSNINGER

Hvis du har brug for flere oplysninger, kan du ringe til:

**AIDS-linien**, 33 91 11 19  
**AIDS-INFO Århus**, 86 13 65 13  
**AIDS-INFO Fyn**, 65 91 11 19  
**HIV-Danmark**, 33 32 58 68  
**Kvindeliv og HIV**, 33 33 09 57

Man kan henvende sig til den lokale embedslægeinstitution – ring herom til amtsgården.

Et HIV-smittet barn vil altid være tilknyttet en hospitalsafdeling, der oftest gerne er behjælpelig med information til f.eks. institutioner.

På biblioteket findes der også en del bøger om HIV og AIDS (hos voksne). Bøger om syge børn og børn i krise kan også bruges, når man har med HIV-smittede børn at gøre.

*Øst for Storebælt bliver børn behandlet på:  
Hvidovre Hospital, Familieambulatoriet  
Kettegårds Alle 30, 2650 Hvidovre. Telefon: 31 47 14 11*

*Behandlingssted på Fyn er:  
Odense Sygehus, Medicinsk afd. C  
Sdr. Boulevard 29, 5000 Odense C. Telefon: 66 11 33 33*

*Behandlingssted i Jylland:  
Marselisborg Hospital, Medicinsk ambulatorium  
P.P. Ørumsgade 11, 8000 Århus C. Telefon: 89 49 18 18*

## NOTATER

NOTATER

**NOTATER**

**NOTATER**





1994

Sundhedsstyrelsen · Statens Filmcentral