

LEVA MED HIV

EN TIDNING FRÅN POSITIVA GRUPPEN VÄST – VINTER 2021/2022

TEMA
*INFÖR,
UNDER & EFTER
GRAVIDITET*

Att bli med barn

Min graviditetsdagbok

Så funkar det: graviditet & förlossning

Flaskmatning & bröstnjölksersättning

Föräldraskap – det nya livet

TEMA

INFÖR, UNDER & EFTER GRAVIDITET

Med effektiv behandling och noggranna kontroller är det möjligt att bli med barn, bära och föda det utan risk för överföring. I det här numret går vi igenom kunskapsläget, personliga erfarenheter och funderingar.

Introduktion	04	LEVA MED HIV ges ut av Positiva Gruppen Väst.
Begrepp	06	Det är en tidning som utgår från personer som lever med hiv.
INFÖR GRAVIDITETEN	08	Innehållet har tagits fram genom samtal, workshops, intervjuer och eget skrivande. Vi arbetar med både individuella och kollektiva processer med olika grader av anonymitet och öppenhet. levamedhiv.org
Att bli med barn	10	
Min graviditetsdagbok	12	
UNDER GRAVIDITETEN	14	
Gravid! Vad behöver man ha koll på?	16	
Sexuell & reproduktiv hälsa	18	
Att bära ett barn	24	
Inför & under förlossningen	30	
EFTER GRAVIDITETEN	39	
Ett barn! Vad händer nu?	40	
Flaskmatning – råd & stöd	42	
Kostnad för bröstmjölksersättning	44	
Amning & harm reduction?	46	
Vittnesmål	47	
Något jag vill berätta	52	
Referenser	54	
PG Väst	55	

LEVA MED HIV, vinter 2021/2022
REDAKTÖR Jenny Skånberg
FOTO Maja Kristin Nylander
GRAFISKA ILLUSTRATIONER
Karolina Westenhoff
ILLUSTRATIONER Hilding Sandgren
s. 15, 20, 26, 48; Hanna Stenman
s. 9, 10, 16, 30, 31, 40, 41, 47, 54;
Hannah Arnesen s. 52
UPPLAGA 300 ex.
TRYCK Lundby tryckeri
ÅRGÅNG 26

Framtagen med ekonomiskt stöd från statsanslaget "Insatser mot hiv/aids och andra smittsamma sjukdomar" (Prop. 2005/06:60).

Positiva Gruppen Väst – en mötesplats för personer berörda av hiv med fokus på stöd och rättigheter

TELEFON 031-14 35 30

E-POST kontoret@pgvast.se

ADRESS Nordhemsgatan 50, 413 06 Göteborg

HEMSIDA www.levamedhiv.org

FACEBOOK www.fb.com/pgvast

INSTAGRAM [@levamedhiv](https://www.instagram.com/levamedhiv)

Hiv är inget hinder för att bli förälder

Varje år föds mellan 60 och 80 barn av en person som lever med hiv i Sverige. Effektiv behandling förhindrar överföring under graviditet och förlossning. Med noggranna kontroller och trygga rutiner är hiv inte något som förs vidare till barnet. Det nya kunskapsläget är tydligt. Välinställd behandling räknas som ett hundra procentigt skydd mot överföring även vid oskyddat sex. Då finns det inte heller något krav på att använda kondom vilket gör det möjligt att bli gravid genom samlag. För en del är inte detta ett alternativ och då finns det andra möjligheter. Hiv är i sig inte något hinder för att bli förälder.

För en del som lever med hiv väcker tanken på barn en del tankar och funderingar. Vilka möjligheter finns att bli gravid? Vad händer under graviditeten? Om det nu inte finns någon risk för överföring vid sex, varför får jag inte amma? Och – hur ska jag berätta om hiv för mitt barn? En del av dessa frågor kommer vi att ta upp i det här numret av LEVA MED HIV. Självklart kan du även höra av dig till oss om du har något som du undrar över.

Tidningen är uppdelad i olika delar: INFÖR – UNDER – EFTER GRAVIDITET. Som vanligt varvar vi kunskap med personliga berättelser. Vi återpublicerar MIN GRAVIDITETSDAGBOK som skrevs 2017–2018. Sedan dess har vi haft ett samarbete med Västra Götlandsregionen för att förbättra bemötandet och kunskapen om hiv inom vården. En parallell del har handlat om att ta fram bra informationsmaterial till personer som är eller funderar på att bli gravida. Faktatexterna i detta nummer bygger på ett underlag som vi tagit fram tillsammans med Kunskapscentrum för sexuell hälsa, VGR. Vi har även fått input från olika aktörer i Sverige som arbetar med dessa frågor.

För att ta del av ytterligare material finns det QR-koder inne i tidningen som går att läsa av med en mobilkamera. Vi har även samlat alla referenser på sidan 54.

JENNY SKÅNBERG



VÄLINSTÄLLD BEHANDLING

Målet för hivbehandlingen är att den ska vara välinställd, vilket innebär att virusnivån i blodet är omätbar, följsamheten hög och att patienten går på regelbundna kontroller. Detta avgörs av behandlande läkare och är en avgörande faktor för vilka råd och riktlinjer som gäller inför och under graviditet. För cirka 95 procent av alla som lever med hiv i Sverige är behandlingen välinställd. Det kallas även effektiv behandling.

HIV-RNA

Virusmängden i blodet visar hur aktiv hivinfektionen är. Det som mäts är antalet viruskopior per milliliter blod, alltså antalet kopior av virusets arvs massa, hiv-RNA. Ett litet antal kopior visar att hiv är nertryckt och inte förökar sig. Omätbara virusnivåer innebär att de är så låga att de inte går att mäta med de tester som används inom svensk rutinvård.

PEP

Postexpositionsprofylax, PEP, är en tillfällig behandling med hivläkemedel som ges till det nyfödda barnet i förebyggande syfte. Barnet får alltid PEP för säkerhets skull.

Inför



ATT BLI MED BARN

SAMLAG UTAN KONDOM

Effektiv behandling gör att hiv inte kan överföras vid sexuella kontakter. När behandlingen är välinställd kan behandlande läkare bedöma att det inte finns något krav på att använda kondom vilket möjliggör graviditet genom samlag. Det gör att heterosexuella par kan göra barn genom det som på medicinskt språk benämns som ”naturlig konception”, så kallad vanlig väg.



ASSISTERAD BEFRUKTNING: INSEMINATION OCH IVF

Kvinnor som lever med hiv har möjlighet till in vitro-fertilisering, IVF, genom en forskningsstudie om assisterad befruktning vid Reproduktionsmedicin på Karolinska universitetssjukhuset i Huddinge. Studien görs i i samarbete med ME Infektionssjukdomar Karolinska och är igång sedan 2017. Förutsättningarna är att kvinnan är i fertil ålder och har en välinställd behandling. För patienter bosatta utanför Region Stockholm behöver fertilitetsutredning vara gjord innan. Remiss skickas från gynekolog, barnmorska eller infektionsläkare.

IVF för personer som lever med hiv är bara tillgänglig inom ramen för studien och görs idag inte på andra håll i landet. Assisterad befruktning är i dagsläget inte tillåten för personer med hiv på motsvarande sätt som personer utan hiv även om Folkhälsomyndigheten menar att det ur smittskyddssynpunkt inte finns någon anledning till detta. Det finns studier som visar att nedsatt fertilitet sannolikt är vanligare hos kvinnor (forskning kring transpersoner och icke-binära saknas) med hiv än kvinnor utan hiv vilket gör möjligheten till assisterad befruktning extra viktig.

Kliniker utomlands erbjuder hjälp med assisterad befruktning. Det är ett kostsamt alternativ och därmed inte tillgängligt för alla.

”Vi [Referensgruppen för AntiViral terapi/RAV] har gemensamt bestämt oss för att vi vill erbjuda kvinnor som lever med hiv IVF genom denna studie. Om man har en läkare som inte vill remittera till Huddinge kan man gå ”andra vägen”: kontakta reproduktionscentrum på Huddinge och be dem ta kontakt med aktuell instans i den region där man är skriven, så att kontakt etableras mellan dem. Ett annat alternativ är att tillfälligt skriva sig i Stockholm” säger Karin Pettersson på Karolinska sjukhuset i POSITHIVA NYHETER, 2/2021.

För den som önskar bli förälder utan partner eller för personer som lever i en samkönad relation kan insemination med donerade spermier vara ett alternativ. Inom ramen för forskningsstudien om assisterad befruktning ingår sedan våren 2021 behandling med insemination och även ensamstående kvinnor kan delta. För behandling med donerade spermier till par eller ensamstående kvinnor görs även en psykosocial utredning.

ADOPTION

I Sverige finns ingen lag som reglerar om du som lever med hiv får adoptera eller inte. Vid internationell adoption kan dock värdlandet ha andra bestämmelser. Det kan även finnas andra möjligheter i form av närståendeoption och familjehem. Du kan läsa mer på hemsidan för Kunskapsnätverk för kvinnor som lever med hiv och deras temakväll Att skaffa barn. www.kunskapsnätverk.se

HIV ÖVERFÖRS INTE VID EFFEKTIV BEHANDLING

Hiv utan behandling kan överföras genom oskyddat sex, blod samt i samband med graviditet, förlossning och amning. Därför är det viktigt att ha kunskap om överföringsrisker och hur man minimerar dessa när man vill ha barn. Det viktigaste är att ha en välinställd behandling då mängden virus är avgörande.

Målet med behandlingen är samma för gravida som för icke-gravida: att den ska vara välinställd. Ibland pratar vi om omätbara virusnivåer men även om nivåerna är mätbara behöver det inte innebära behandlingssvikt (upp till 150 kopior/ml).

Med välinställd behandling kan inte hiv överföras sexuellt. Under graviditeten är medicinerna viktiga av två skäl. De fungerar både som behandling av den som är gravid och som profylax för att hindra överföring av hiv till barnet. Fostret tar inte skada av hivbehandlingen, några sådana effekter finns inte dokumenterade. Det görs regelbundna kontroller för att säkerställa att virusmängderna är så låga att de inte överförs. Efter förlossningen vidtar man försiktighetsåtgärder såsom tillfällig behandling av barnet och flaskmatning med bröstmjölk ersättning istället för amning.

BYTE AV MEDICINER?

Grundprincipen är att man inte byter behandling om den är effektiv. Vissa läkemedel behöver bytas ut, men det är ovanligt att personer i fertil ålder står på dessa. Vanliga läkemedel som Stocrin och Atripla går bra att ta under graviditeten. Din behandlande läkare har koll på detta och är också den som beslutar om eventuell läkemedelsjustering.

Min graviditets- dagbok

Tiden står inte still, hur många ägg har jag kvar? Hur gammal kan man vara när man får sitt första barn?

Det har varit ett evinnerligt virrvarr av tankar och känslor de senaste åren. Vill jag ha barn eller inte? Är jag beredd att lägga allt mitt fokus på någon annan, välja bort mig själv? Klarar jag det? Men framförallt, vill jag leva det livet? Är jag för egoistisk för att skaffa barn? Det är å andra sidan något av det mest egoistiska man kan göra, sätta ett nytt liv till denna värld... Tanken har slagit mig, att jag kanske vill ha barn men inte ta hand om dem – alla skitna blöjor, allt skrik och brist på sömn... Jag som kvinna vill kanske inte ha barn. Jag som människa vill leva ett liv av spontanitet och impulsivitet. Resa, dra ut till stan och slappa en hel dag, ensam. Kort sagt, ångest. Tiden står inte still, hur många ägg har jag kvar? Hur gammal kan man vara när man får sitt första barn? Kan jag vänta lite till och varför i helvete pratar ingen om det här?!

Kommer mitt barn att vara friskt? Kommer det att få kämpa genom livet på grund av människors diskriminerande kommentarer?

Nu har jag bestämt mig, men varför? Jag ska ha barn. Jag lockas av att få se hur denna individ kommer att utvecklas, hur den kommer att se ut. Att få ha en stor familj, igen. En familj som man umgås med, träter med, skrattar med. Jag vet inte om jag blir en bra förälder, men jag vill bli förälder. Att kasta sig ut i något så osäkert och nytt kräver både mod som drivkraft. För det kan ju faktiskt bli lite hur som helst. Kommer mitt barn att vara friskt? Kommer det att få kämpa genom livet på grund av människors diskriminerande kommentarer? Eller kommer det bara bli hur glitterskimrande som helst? I vilket fall som helst, spiralen ska ut.

Tänk om det är nu det händer?

Det har gått några dagar sedan spiralen togs bort. Jag och min sambo ligger bredvid varandra i sängen och pratar. Vi flackar lite med ögonen och känner lusten i rummet, men jag vågar knappt peta på hen. Tänk om det är nu det händer? Tänk om det är nu jag blir gravid? Hela livet förändras, vad kan jag förvänta mig?

Jag kanske inte ens kan få barn?

Jag tog ut min spiral i november och tre månader senare har det fortfarande inte hänt någonting. Det är märkligt, man går runt och funderar på om det är det här man vill och när ingenting händer så är det det enda man vill ska hända. Högst paradoxalt. Snacka om märklig drivkraft. Jag kanske inte ens kan få barn?

Under



Tänk att det är en geléklump där inne som vi har skapat.

Klockan ringer 5.30, det är fredag morgon den 10 februari. Jag går hastigt ut till köket för att hämta graviditetstestet. Sätter mig på dass, pinkar i mitt glas, sätter ner stickan och räknar 20 sekunder. Sitter kvar på toastolen, lären börjar somna lite, väntar otåligt... Katten slickar mig på smalbenet och bräker med sin raspiga morgonstämma. "Raskaana"... vad fan, står det på finska? Jaha, där ovanför står det... Gravid 2-3 veckor!

Sambon ligger i sängen, jag smyger in och ser att hen är vaken. "Du ska bli förälder" säger jag och flinar. "Grattis!" utbrister hen. Jag tror inte sambon förstår riktigt och inte jag heller. Grattis till bara mig eller grattis till hen själv som ska bli förälder? Jag är så förvirrad, vad hände just nu? Tänk att det är en geléklump där inne som vi har skapat, som ska bli en människa, som vi senare kommer ta hand om som föräldrar, om allting går vägen. Allting känns så ogreppbart, förunderligt, stort och fantastiskt.

GRAVID! VAD BEHÖVER MAN HA KOLL PÅ?

KOLL PÅ HIVSTATUS

För att kunna undvika överföring av hiv från förälder till barn i samband med graviditet och förlossning behöver vården känna till vilken hivstatus du som är gravid har. Personer som vet att de lever med hiv och blir gravida måste berätta om sin status för hälso- och sjukvården. Rättigheter och skyldigheter regleras i Smittskyddslagen och förhållningsregler från behandlande läkare.

För personer som inte känner till sin hivstatus genomförs en screening; barnmorskemottagningen ska erbjuda alla gravida hivtestning i samband med graviditet. Testningen är frivillig. Vid positivt provsvar ansvarar barnmorskemottagningen för att kontakta infektionsmottagningen. För personer som lever med hiv men ännu inte kommit igång med sin behandling påbörjas profylax i graviditetsvecka 14–18 för att undvika överföring av hiv till barnet.



MÖJLIGHETER TILL STÖD

Oavsett hur länge du har levt med hiv har du rätt till psykosocialt stöd. Det kan vara särskilt betydelsefullt att prata med någon om du fått ditt hivbesked i samband med en graviditet. Du kan vända dig till kurator på infektionsmottagningen eller stödföreningar som Positiva Gruppen Väst. Positiva Gruppen i Stockholm har dragit igång ett projekt som heter 3P – Positive Pregnancy Peers som ska bygga upp ett nationellt nätverk av stödpersoner för gravida kvinnor med hiv enligt den engelska förlagan 4 M/Mentor Mothers.

REGELBUNDNA KONTROLLER

För dig som är gravid kommer det att upprättas en förlossningsplan. Ställ frågor om det är något du inte förstår eller undrar över. En del gravida som lever med hiv följs inom specialistmödravården, andra följs på den vanliga barnmorskemottagningen enligt ordinarie basprogram med extra kontroller inom specialistmödravården. Beroende på var du bor kan rutiner för graviditetsövervakning variera, även inom samma region.

Förutom att du är omhändertagen inom mödrhälsovården görs regelbundna kontroller under graviditeten på infektionsmottagningen. Det kommer att finnas ett team runt dig. Det består ofta av barnmorska (ibland både från specialistmödravården och barnmorskemottagningen), sjuksköterska och läkare från infektionsmottagningen samt gynekolog/obstetriker från mödrhälsovården och förlossningsvården. Under din graviditet kommer det helt enkelt att finnas en kommunikation mellan mödravården och infektionsmottagningen.

Personer som lever med hiv har såklart samma behov av vård och stöd under graviditeten som andra. Många efterfrågar dessutom specifik information i relation till kontroller, överföringsrisker, förlossningssätt, matning av barnet, provtagning och behandling. Hur mycket information man vill ha och när man vill ta del av den skiljer sig åt. Ställ frågor under din graviditet om det är något du undrar över.

KOLL PÅ VIRUSMÄNGD

Eftersom virusmängden är central för risken för överföring kontrolleras denna därför noga under graviditeten. Det är din behandlande läkare på infektionsmottagningen som ansvarar för hivbehandlingen.

Virusmängden mäts i hiv-RNA, antalet viruskopior per milliliter blod, alltså antalet kopior av viruset arvsmassa. Virusmängden i blodet visar hur aktiv hivinfektionen är. Ett litet antal visar att hiv är nertryckt och inte förökar sig.

Virusmängden kontrolleras varje trimester, bland annat för att besluta om förlossningssätt. Idag är det vanligaste att föda vaginalt. Med välinställd behandling påverkar det inte risken för överföring.

Från vecka 32 kontrolleras mängden virus 1–2 gånger i månaden vid planerad vaginal förlossning. Vid planerat kejsarsnitt tas hiv-RNA cirka tre veckor innan. Oavsett förlossningssätt mäts virusmängden även i samband med förlossningsstart.

SEXUELL & REPRODUKTIV HÄLSA & RÄTTIGHETER

”Sexuell och reproduktiv hälsa är ett tillstånd av fysiskt, känslomässigt, psykiskt och socialt välbefinnande i förhållande till alla aspekter av sexualitet och reproduktion, och inte bara avsaknad av sjukdom, dysfunktion eller skada. Därför bör ett positivt förhållningssätt till sexualitet och reproduktion bekräfta den roll som njutbara sexuella relationer, tillit och kommunikation spelar för självkänslan och det allmänna välbefinnandet. Alla människor har rätt att fatta beslut om sina egna kroppar och ha tillgång till hälso- och sjukvård och andra hälsofrämjande insatser som stödjer den rätten.” Definition av SRHR från Guttmacher-Lancet-kommissionen via Folkhälsomyndigheten.

SRHR FÖR KVINNOR SOM LEVER MED HIV

Ewa Carlsson-Lalloo har disputerat med avhandlingen ”Sexuality in women living with HIV”. Hon har bland annat undersökt hur kvinnor i Sverige mellan 30 och 60 år upplever sin sexualitet. Ett av resultaten visar att föreställningar om smittsamhet – både ens egen och andras – skapar begränsningar. Hon har även gjort en genomgång av den internationella forskning som finns på området och identifierat faktorer som gör det tyngre respektive lättare att leva med hiv. Hennes avhandling finns att låna på PG Väst.





Kanske blir det annorlunda den här gången, men det är svårt att inte vara på sin vakt.

Första inskrivningssamtalet är här. Det blir på specialist-MVC. Jag känner mig lugn, men ändå förberedd på allt. Tyvärr har jag haft många dåliga erfarenheter från vården gällande okunskap om hiv och förhållningssättet mellan vårdpersonal och patient. Det var kanske inte lämpligt att fråga hur länge jag har haft hiv och hur jag fick det när jag sökte hjälp på vårdcentralen för hosta och influensa. Eller att fråga hur många som lever med hiv i Sverige och om alla inte berättar att de har hiv det första de gör när de träffar en ny partner... medan jag ligger skrevande med benen, naken i gynstolen för att ta ut spiralen. Barnmorskan på mottagningen (med specialisering mot sexuell hälsa) kanske istället kunde ha hört efter om jag hade några frågor runt att jag tänkte skaffa barn för första gången. Men nej. Jag är tydligen ett vandrande lexikon och en representant för alla med hiv.

Någon gång skulle det vara väldigt skönt att bara bli bemött som patient och människa. Allt som rör hiv och hur det är att leva med hiv är liksom inte aktuellt i alla situationer. Den kunskapen går att få på annat håll, vid annan tidpunkt. Varsågod att boka in mig på en föreläsning för tusen kronor i timmen.

Näväl, barnmorskan kom i alla fall inte in påpälsad med skyddsglasögon, dubbla handskar, ögon- och munskydd som de gjorde när de skulle sy sju stygn i min skadade hand. När jag vid det tillfället brast i gråt över att känna mig som en smittohärd och pesten själv sa den ena sjuksköterskan att de inte var rädda för mig – de följde bara rutinerna på avdelningen. Vilket jävla skitsnack och vilken ignorans. Vad skyddar de sig mot i så fall undrar jag? Om de inte är rädda för att få hiv, från mig? Nä, det som de har skyddat sig längst emot är att inhämta kunskap om att hiv inte överförs med effektiv behandling. Det är dags att alla tar sitt eget ansvar för att ta reda på fakta och är lyhörda för de man möter, oavsett om det är i arbetet eller vardagen. Det är att visa hänsyn för sina medmänniskor. Det verkar vara svårt i dagens samhälle. Kanske blir det annorlunda den här gången på MVC där de är specialiserade och dagligen möter människor som lever med hiv, men det är svårt att inte vara på sin vakt.

Tankarna och känslorna har varit upp och ner på sistone. Det handlar om hur livet kommer att bli, vad som händer med min kropp, om barnet lever och mår bra trots att jag äter hivmediciner etc. etc. etc.

Barnmorskan säger grattis det första hen gör, vilket är positivt. Sedan ringer hens mobil hela tiden när vi på något sätt ska försöka få kontakt med varandra. Hen säger att det är it-supporten då hen inte kommer in på sin dator i journalsystemet. Hen frågar ingenting om vad jag känner och tänker inför min graviditet. Sedan visar hen en svartvit skrift med en antydning till bebis på för att visa hur ofta vi kommer att träffas framöver samt säger att kvinnor som lever med hiv föder vaginalt idag men får inte amma. Mycket kliniskt samtal, so far. Telefonen ringer, igen.

Barnmorskan börjar sedan prata om fosterdiagnostik. Jag tänker på ultraljudet, har ingen aning om vad hen annars skulle prata om. Hen ser att jag ser ganska blank ut och säger att det borde jag väl veta allting om. Jag säger att jag inte förstår vad hen pratar om. Jag säger också att jag har haft fullt upp med att förstå och känna efter vad som händer i min kropp. Tankarna och känslorna har varit upp och ner på sistone. Det handlar om hur livet kommer att bli, vad som händer med min kropp härnäst, om barnet lever och mår bra trots att jag äter hivmediciner etc. etc. etc. Fosterdiagnostik är det sista jag har brytt mig om att googla. Barnmorskan drar igång en lång utläggning. Till slut får jag nog. Jag stänger av allt som jag inte kan göra något åt för stunden eller som ger mig negativ energi. Det kommer liksom per automatik. Jag känner igen känslan, den är samma som när jag fick mitt hivbesked vilket är helt absurt. Jag ska ju för fan ha barn!

Jag har hela tiden känt en viss oro över att filuren där inne faktiskt inte finns.

Mötet med doktorn gick jättebra, vilket känns tryggt. Något stel och klinisk men lyhörd. Doktorn förklarade ännu en gång att man idag föder vaginalt om inget händer. Då är det vanligare med akut kejsarsnitt för att inte barnet ska ta skada. Allt verkar strukturerat när dagen D är här. Vi får väl se...

Magen syns inte så mycket, byxorna sitter kanske lite tight. Brösten är ömma och lite svullna, jag har gasig mage och halsbränna. Jag har hela tiden känt en viss oro över att filuren där inne faktiskt inte finns. Jag känner ju inte av den. Och med dessa mediciner som jag äter... hoppas att allting är som det ska. Jag bad doktorn om att få göra ett vaginalt ultraljud och det var absolut inga problem.

Väl i gynstolen, med uppfläta ben och mer glidgelé än vad som var bekvämt, hände DET. Där på skärmen syns först en gräsuddig fläck med stort huvud, två ben och två armar. Den ligger till en början alldeles still och mitt hjärta börjar slå lite fortare, varför rör den sig inte? Och så plötsligt börjar den göra hundsim, den rullar runt och tycks titta rätt in i ultraljudskameran. Jag tar på min mage och försöker förstå att denna klump av celler börjar bli en människa, en person, i mig, något som vi har skapat. Ett liv. Det stora finns verkligen i det lilla. Det är svårt att hålla tillbaka tårarna...



”Att bära ett barn”

I podden POSITIVT berättar Ansi och Lina om sina graviditeter. Avsnittet heter ATT BÄRA ETT BARN och producerades 2018. Det handlar om otålig väntan på att bli gravid, om otålig väntan på att ett barn ska komma ut. Det är möten med ett vårdssystem som rymmer både kunskap och okunskap, fördomar och värme, och en lika oförutsägbar omgivning. Och så handlar det såklart om kärleken till barnet som tillslut kommer.



Jag var på den allmänna mödravårdcentralen och bodde då på en lite ort med mycket begränsad erfarenhet av personer som lever med hiv. Jag klampade nog mest in, men jag tänker att de tyckte att jag var jobbig ur många perspektiv – bara att vara ensamstående i den lilla hålan var ju out of the context... jag bodde i kollektiv, hade inte bil. Ja, men du vet. Jag var ju jättekonstig på så många sätt och vis. Och dessutom hade jag hiv.

Lina



Jag låg lågt med att vara öppen till nya personer efter att jag fått barn under ganska lång tid faktiskt. Jag vågade inte chansa på det. Sen fick jag en förfrågan om jag ville vara med i en artikel i GP runt världsaidsdagen. Då tänkte jag att det kan vara bra tid att göra det nu. Jag vill ju att min son ska tycka att det är naturligt att prata om hiv. Han lever ju med mig så han måste veta att det är okej för honom att säga något om sin mamma om han vill det.

Ansi



LYSSNA PÅ PODDEN POSITIVT: ATT BÄRA ETT BARN

Positivt är en samtalspodd där vi snackar om hiv på alla plan, om våra minnen, tankar och drömmar. Om känslor, relationer och sex. Vilka erfarenheter är hivspecifika och vilka handlar om andra erfarenheter vi bär på? Positivt är ett samarbete mellan Positiva Gruppen Syd och Positiva Gruppen Väst. Med QR-koden kommer du direkt till avsnittet Att bära ett barn.





Nätterna präglas av drömmar om falafel och chokladpudding... det kan ju delvis vara Stocrin.

Förstoppad men mindre zombietrött, obefintlig stubin, täppt näsa och konstant hungrig. Magen börjar göra sig något synlig. Nätterna präglas av drömmar om falafel och chokladpudding... det kan ju delvis vara Stocrin. Inte för att drömmarna om mat är direkt obehagliga, men det börjar bli absurt. Det drar och nyper lite i sidorna av magen, speciellt när nysningarna sätter igång. Men annars är det en mycket lätt början av graviditeten. Pollensäsongen är igång och jag är så oerhört tacksam att jag kan ta mina allergimedier ihop med övriga läkemedel!

Kroppen klarar så mycket mer än vad man tror.

Efter vecka 20 började min mage att leva sitt eget liv, det är som att man har en liten connection med det som verkar vara en alien där inne, en fisk som ålar omkring. Det jag trodde var en fjärt som inte kom ut var egentligen en spark, gång på gång på gång. Nu är det vecka 24 och det är en märklig känsla att ha ett liv i magen. Mestadels känner jag mig väldigt bekväm med att vara gravid, med magen som extra bord för frukostbrickan. Jag hade en bild av en massa fysiska krämpor, illamående och ständig trötthet och att min hiv skulle göra att det blev dubbelt upp då kroppen redan är påfrestad. Så har det överhuvudtaget inte varit, tack och lov! Kroppen klarar så mycket mer än vad man tror. Det gäller att hitta det som funkar för en själv, för mig har träning gett energi och avkoppling.

Jag känner mig stark och har mått oförskämt bra hittills. Mitt immunförsvaret har gått ner något, från 500 till 350 CD4, troligtvis på grund av graviditeten i kombination med mycket arbete. Kroppen är på högvarv och tar stryk på samma sätt som för alla andra. Immunförsvaret varierar ständigt och alla som lever med hiv har olika högt. Själv har jag alltid haft lågt immunförsvaret men är inte i någon riskzon då mitt immunförsvaret ändå är av god kvalitet.

Är det inte jag som bestämmer över min egen kropp?

Tiden går så fort! Den värsta tröttheten som gav sig efter tredje månaden börjar nu komma tillbaka. Jag har så sakteligen börjat gå ankgång men har kunnat träna på gymmet som vanligt och är igång med gravidyoga. Det är mycket funderingar runt förlossningen och hur livet kommer att bli med en ny människa i familjen.

När det gäller amning är detta fortfarande uteslutet för hivpositiva kvinnor. Det är mjölkersättning som gäller här i Sverige. Jag hade en diskussion om detta med min barnmorska och hen sa att vanligtvis behöver man inte ge läkemedel för att stoppa mjölkproduktionen, det hjälper oftast med en tight sport-bh och amningspads. Amningen kommer oftast inte igång om man inte stimulerar den. Det kan bli en diskussion på förlossningsavdelningen om man ska ta läkemedel mot mjölkproduktionen eller inte. Min fråga är då: Är det inte jag som bestämmer över min egen kropp? "Det kan spänna och läcka från bröstet" säger barnmorskan... Ska jag behöva argumentera för att jag vill ha medicin om det blir besvär efter en förlossning med rinnande bröst? Hoppas inte!

Inför förlossningen önskar jag att jag efter tolv år ska få en positiv upplevelse av vården. Hoppas jag slipper vara föreläsare medan jag krystar...

Snart är det bara en månad kvar. Det känns i hela kroppen, psykiskt och fysiskt. Det är med skräckblandad förtjusning som jag ser fram emot att detta lilla liv skall komma ut. Det är häftigt... Jag har sett på många förlossningsdokumentärer, med lipen i halsen varje gång en skrynklig unge tittar ut. Jag har pratat med olika personer som fött barn och fått höra många berättelser (ibland till min förskräckelse). Det har stärkt mig och gett mig en inblick i vad som komma skall. Det ger ingen kontroll men en grund att stå på. Profylaxkursen har gett mig en tryggare känsla inför förlossningen, trots att man kan ana prövningen och smärtan som kommer.

En sak som förvånar mig är att det inte utan min förfrågan har getts någon information om vad som händer med mig och barnet efter förlossningen. Det kan ju vara relevant. Speciellt då ungen ska gå på en månads profylaxbehandling vilket kan innebära biverkningar. Bebisen verkar fortfarande må bra. Jag har under graviditeten gått till infektionsmottagningen direkt efter MVC-besöket. Nu på slutet går jag på båda avdelningarna varannan vecka. På MVC mäter de magen och lyssnar på bebisens hjärtljud för att se att tillväxten är normal och att allting står rätt till. Infektion fokuserar på att mäta virusnivåerna så att dessa inte stiger och ungefär en gång i månaden tar man prov på immunförsvaret, utöver alla andra prover.

Inför förlossningen önskar jag att jag efter tolv år ska få en positiv upplevelse av vården, utan okunskap och diskriminering. Just nu är det så många tankar om den sårbara situation som man kommer att befinna sig i. Naken med spretande ben under en förlossning, smärta, en helt ny situation med risk att stöta på människor med okunskap om hiv. Hoppas jag slipper vara föreläsare medan jag krystar... Men hittills har jag haft relativt bra erfarenheter.

INFÖR & UNDER FÖRLOSSNINGEN

FÖRLOSSNINGSSÄTT

Det vanligaste är idag att föda vaginalt. Det rekommenderas när virusmängden är mindre än 150 kopior/ml och det inte finns några andra förlossningshinder. Vaginal förlossning påverkar då inte risken för överföring. Om hiv-RNA är högre än 150 kopior/ml planeras det för kejsarsnitt. Planerat förlossningssätt kan komma att ändras under graviditeten utifrån de kontroller som görs av virusnivåer eller i samband med förlossningen om det uppstår komplikationer eller risk för överföring. Om det blir aktuellt med kejsarsnitt kommer du att få information om det.

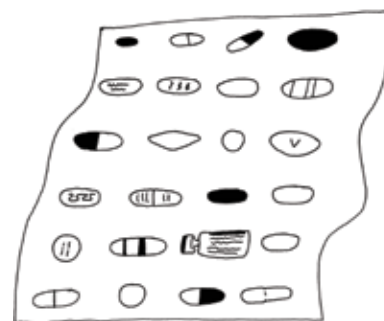


RUTINER & BEMÖTANDE

Det finns många faktorer som kan påverka känslan inför en förlossning. Självklart skiljer det sig från person till person. En del av oss som lever med hiv har erfarenheter av dåligt bemötande inom vården, andra har hört någon annan berätta om diskriminerande behandling. För att känna sig lugnare kan det vara bra att informera sig om vad som gäller, vad som kommer att hända och få koll på rutiner under förlossningen. Det här ska inte du som patient behöva ta ansvar för men eftersom vårt behov av information är olika stort kan det ändå vara bra att ställa frågor om det är något du undrar över. Bra att veta är att vårdpersonal alltid rekommenderas att tillämpa basala hygienrutiner i samband med förlossning. Det innebär att skyddsförkläden och visir vid risk för blodstänk kan komma att användas. Det gäller vid alla förlossningar och har inte med hiv att göra. Skyddsutrustning kan upplevas laddade och förknippas med särbehandling och rädsla men den kopplingen behöver alltså inte finnas. Även om rekommendationen gäller alla kan det se olika ut på olika avdelningar hur noga detta följs.

HIVLÄKEMEDEL

Ta med dina ordinarie läkemedel när du åker in till förlossningen. Om du har en packlista eller väska stående är det bra att planera för detta. Övriga läkemedel finns på förlossningsavdelningen. Infektionsläkare ordinerar läkemedel för såväl dig som ska föda som för barnet. Ordinationen finns i din journal.



BIVERKNINGAR?

Ibland kan det vara svårt att avgöra om symptom så som trötthet och magbesvär är biverkningar av medicinerna eller kopplade till graviditeten, eller båda. Prata med dina vårdkontakter och ställ frågor om du har funderingar.

DISKRIMINERING?

Om du blir dåligt bemött eller diskriminerad kan det vara bra att lyfta det med någon. Vi på PG Väst och många andra aktörer arbetar för att stärka rättigheter för personer som lever med hiv. För att kunna göra ett bra jobb behöver vi få information om de erfarenheter som finns. Vi har självklart tystnadsplikt och behöver inte gå vidare och göra något om du inte själv vill det. Ibland kan det vara skönt att bara prata av sig för att inte behöva bära sina upplevelser ensam. Vi vill också gärna höra om bra erfarenheter under graviditet och i kontakt med vården!

STÖD & INFORMATION

Det kan vara värdefullt att få prata med någon annan som varit eller är i en liknande situation. Det finns mötesplatser, informationsmaterial, råd och stöd att tillgå. Här hittar du mer information:

Hiv-Sverige, www.hiv-sverige.se

PG Väst, www.levamedhiv.org

PG Syd, www.pgsyd.se

Posithiva Gruppen: Kunskapsnätverk för kvinnor som lever med hiv, www.kunskapsnatverk.se

Kvinnocirkeln Sverige, www.kcs.nu
Noaks Ark, www.noaksark.org



Den här sista månaden känns som en evighet av väntan.

På onsdag är beräknad födelsedag... Tre dagar kvar. Det känns tveksamt om "knodden" kommer då. Den här sista månaden känns som en evighet av väntan. Efter att ha behövt åka in akut för kraftiga förvärkar i vecka 31 har jag nu haft förvärkar mer eller mindre varje dag i en månad, utan att något händer. Det är en känsla av förväntan och längtan efter att få se vem som kommer ut. Men också efter att bli av kaggen, kunna knyta mina skor, torka mig obehindrat på wc, slippa halsbrännan och foglossningarna, kunna få sova på magen och bli av med stödstrumporna. Trots en skonsam graviditet med få besvär ska det bli skönt att få tillbaka sin kropp. 18 kilo extra vikt tar ut sin rätt när man behöver gå upp för sex trappor för att komma in i lägenheten. Bebisen mår bra men det gör inget om hen stannar inne i värmen lite längre. Det gjordes ett tillväxtultraljud förra veckan då magen tydligen inte växer som den ska. De räknade de ut att den lilla korven i magen endast vägde mindre än förväntat. En liten människa, i en stor värld...

Jag står i busskuren när livmodern plötsligt knyter sig.

Efter att ha varit på yoga stod jag och väntade på bussen. Jag kände mig oerhört frustrerad och irriterad över att ständigt bli nerringd. Det är frågor om hur jag mår varenda dag, hela tiden. Låt mig vara! Ikväll kunde jag inte ens finna lugn under yogan. Jag behöver få vara själv, vila och bara vara. De senaste dagarna har förvärkarna förändrats i styrka och karaktär. "Nu är det dags" tänker jag, och sedan försvinner de.

Jag känner mig lite nervös. Kommer jag att klara av smärtan? Vilken smärta?? Jag har ju ingen kunskap om hur det kommer kännas eller när det är dags att åka in. Jo, jag vet att det kan vara dags när man har tre minuter mellan värkarna och/eller om vattnet går. Men alla dessa falska alarm! Jag står i busskuren när livmodern plötsligt knyter sig. "Fan, vad det strålar ut mot korsryggen! Det känns som jag är skitnödig, igen..." Jag försöker att andas lugnt, det går bra. En ny molande smärta kommer och ökar i grad. "Är det nu det ska börja?" tänker jag. Mitt inne i stan, i höstregnet. Jag är inte ett dugg förvånad, det är min vanliga tur i så fall. Vattnet går säkert här också. "Ja, ursäkta mig jag ska bara vrida ur mina byxor lite här på sätet bredvid dig medan jag frustar mig igenom en värk. Du fick väl inget fostervatten på dig?" Efter en halvtimmes färd med spårvagn och buss med 5-10 minuter mellan värkarna är jag äntligen hemma. Jag går hem i regnet med vaggande steg.

Från det att jag kom hem har den molande smärtan fortsatt. Det känns som en konstig och starkare mensvärk. Jag sitter i skinnfätöljen framför teven och försöker tänka på annat, men nu börjar värkarna ändra karaktär igen. Jag säger till sambon att vi får vara lite förberedda ändå. Värkarna kommer och går. Efter ett antal timmar sitter jag ensam och försöker andas; katten och det moraliska stödet har somnat i soffan. Alla blir trötta.

För mig blir det ingen sömn denna natt. Jag går upp och vankar fram och tillbaka i lägenheten. Katten sitter och stirrar på mig, lämnar inte min sida. På morgonen säger jag till min sambo att vi får åka in. Jag ringer förlossningskoordinatören som tycker att jag kan åka in om jag inte orkar vara kvar hemma. Vi gör oss redo, förlossningsväskan är packad sedan flera veckor tillbaka. Värkarna är nu lite glesare men vi åker ändå. Väl i bilen slutar alltihop! Jag undrar vad det är som händer. Är det inte dags?

”En centimeter, skojar du med mig eller?! Är det nio centimeter kvar??”

Vi kommer in och möts av en lugn och lite trött sjuksköterska. Efter undersökningen konstaterar sjuksköterskan att jag är öppen en centimeter... ”En centimeter, skojar du med mig eller?! Är det nio centimeter kvar??” Jag får med mig två Panocod-tabletter hem och blir ombedd att försöka vila. Väl hemma får jag två välbehörliga timmar sömn. Sedan börjar värkarna igen och är nu starkare. Jag sitter återigen i fåtöljen och försöker andas men det blir mer som ett frustande. Jag ber sambon att handla pizza, något sött att dricka och choklad. Jag dricker mest, är så himla törstig. Alla väntar spánt på hur länge detta ska hålla på och när det är dags att åka in. Teven är på. Ingen kollar. Sambon är helt slut och sover med katten lugnt i soffan. Jag andas på, in genom näsan och ut genom munnen.

Jag har under slutet av graviditeten haft ett förhöjt blodtryck (140/90) men inte varit påverkad av det mer än att jag samlat på mig mycket vätska i fötter och underben. Nu är det cirka åtta minuter mellan värkarna och jag har ont i mellangärdet. Jag känner att nu är det nog. Jag ringer förlossningskoordinatören, och förklarar symptomen men får som svar att det inte är någon fara. ”Ta det bara lugnt, andas, ta ett bad och sitt i skräddarposition för att öppna bäckenet, du kan vara hemma ett litet tag till.” Jag känner mig lite överkörd då hen inte riktigt lyssnade och tyckte jag oroade mig i onödan. Man befinner sig i en sådan sårbar situation, särskilt som jag är förstföderska och i behov av att föda på specialistförlossningen.

Förlossningen är oftast full och hur går det då om något oväntat händer och man dessutom har behov av specialistvård? Timmarna går och vid tio på kvällen är det tre minuter mellan värkarna hela tiden. Nu är det dags känner jag. Jag ringer igen och säger att nu fixar jag inte mer smärta. Förlossningskoordinatören säger att det är fullt på avdelningarna men ber oss att åka så att vi är där om en timma.

Splash! ”Nu gick vattnet” säger jag luddigt i masken.

Väl framme vid sjukhuset får jag vagga fram, frusta, stanna, vänta ut. Det är fortfarande fullt på förlossningen. Vi sitter och väntar i ett undersökningsrum utanför avdelningen. En i personalen sätter en nål i handen på mig, mäter värkarna och barnets hjärtljud regelbundet samt förbereder mig. Över en timma går, jag spyar utan stopp i en papperskorg och vi sitter fortfarande i samma rum. Till slut får vi komma in i förlossningsrummet. Värkarna är nu så pass kraftiga att jag inte kan fokusera på något annat smärtan, men jag känner mig lugn. Allting känns bra och normalt även om jag inte har något att utgå ifrån. Jag vaggas med höfterna mot sängen under varje värk och får hjälp med att andas rätt i lustgasmasken.

Efter en tid, jag vet inte hur länge då tiden inte existerar, säger jag till min sambo som sitter bredvid och hjälper mig igenom varje värk att nu orkar jag inte mer. Vi ringer på klockan. Undersköterskan tillkallar sjuksköterskan och ringer på läkaren om epidural. Splash! Personalen har knappt hunnit gå ut då vattnet går. ”Nu gick vattnet” säger jag luddigt i masken. Jag ser ett suddigt leende från läkaren och hör sedan en massa eko. Därefter känner jag två rejäla stick i ryggen. Men epiduralen hinner inte fylla någon funktion. Knappt har läkaren fått in nålen innan jag känner en otrolig kraft för att krysta. Det går liksom inte att förhindra. Jag som undrade hur jag skulle veta när det var dags att krysta, men det kan jag säga att det vet du! ”Tio centimeter öppen” säger sjuksköterskan. Det har nu gått tre timmar sedan vi kom in. Jag krystar och skriker med masken upptryckt i ansiktet. Tidigare har jag haft en bild av att jag inte ska låta så mycket... men det tänker man inte på i stunden. Efter ett tag märker sjuksköterskan att det inte händer så mycket. Hen ber mig att vara tyst och trycka hakan mot bröstet för att fokusera kraften på attkrysta och inte släppa ut styrkan via ljudet från munnen.

Vi byter sedan ställning och för att underlätta förflyttningen tar någon ifrån mig lustgasmasken. Jag vevar i luften med armarna och trasslar in mig i slangarna. ”Ge mig masken!” skriker jag. Krystandet blir nu för effektivt så jag får snabbt ta mig tillbaka ner på rygg igen. Jag blickar upp en sekund och ser då att personalen är klädda i skyddsvisir. Det är en bild som jag aldrig kommer att glömma. Känslan av att vara en smitta kommer över mig och jag börjar gråta.

Om de hade förklarat för mig innan skyddsvisiren åkte på hade jag förstått. Nu låg jag naken och smärtpåverkad med maskerade personer nedanför mitt underliv.

I efterhand har jag tagit reda på att enligt sjukhusets PM skall personalen bära skyddsvisir under alla förlossningar, oavsett hiv. Det är av skyddande och hygieniska skäl. Det ska vara lika för alla patienter och utan särbehandling. Så har fallet inte varit under förlossningarna. Under en förlossning där patienten inte har hiv bärs oftast inte skyddsvisir.

Rädslan och okunskapen om hur hiv överförs finns överallt. Det är först när vi erkänner vår rädsla och öppet pratar om de funderingar och frågor vi har som vi kan få adekvat information om vad hiv är och hur situationer upplevs när det blir fel. Det gäller att våga fråga ödmjukt. Man blir aldrig fullärd, men man kan ta del av den kunskap som finns. Om personalen hade förklarat för mig innan skyddsvisiren åkte på, varför de tar på sig dem och att det gäller under alla förlossningar hade jag förstått. Då hade jag inte känt mig kränkt. Nu låg jag naken och smärtpåverkad med sårade ben med maskerade personer nedanför mitt underliv. Utan möjlighet att kunna uttrycka hur jag känner eller påverka situationen till fullo hamnade jag nu i en ännu mer sårbar situation. Hur hade du själv känt?

Nu är jag evigt tacksam för att förlossningen gick bra och för den vård jag fick. Men den kunde ändå ha varit bättre. Lyckan efter ett fåtal timmar var ett litet mirakel som mädde strålande bra. Min skatt och mitt allt.

Efter

ETT BARN! VAD HÄNDER NU?

BEHANDLING MED PEP

Det nyfödda barnet behandlas med profylax, PEP, som rutin. Så är det alltid, oavsett vad du har för virusnivåer. Det är en tillfällig hivbehandling som ges oralt. PEP står för postexpositionsprofylax. Behandlingen ges inom fyra timmar efter att barnet kommit och därefter två gånger per dag i fyra veckor.



HIVTESTING AV BARNET

Barnet kommer att testas för hiv för säkerhets skull. Totalt testas barnet fyra gånger. Provtagningen kan visa på antikroppar mot hiv utan att barnet är infekterat. Detta beror på att de antikroppar som förts över under graviditeten kan finnas kvar i barnets blod i upp till två år. Barnet provtas för hiv-RNA tre dagar efter förlossningen i samband med PKU-provtagning och läkarundersökning. Därefter sker provtagning av barnet när det är sex veckor gammalt, vid 4–5 månaders ålder och efter 20–24 månader. Det kan helt enkelt ta lång tid innan det känns som att det är "klart" men det handlar alltså enbart om att man vill vara på den säkra sidan.

BRÖSTMJÖLKSERSÄTTNING ISTÄLLET FÖR AMNING

Personer som lever med hiv får inte amma. Det gäller oavsett om behandlingen är välinställd eller inte. Kunskapsläget runt sexuell överföring, där risken är noll vid effektiv behandling, gäller inte för amning. Det finns helt enkelt inte tillräckligt med forskning på området. Det finns indikationer från studier som visar att risken ligger på ungefär 1,5 procent, andra pekar på under en procent men ingen har kunnat visa att det är riskfritt att amma även om virusnivåerna i blodet är omätbara.

Frågan är komplex och skillnaden i risk beror på en mängd faktorer. En handlar om att t-cellerna i bröstmjölken ser annorlunda ut än de som finns i vårt blod vilket gör att viruset kan fästa lättare. Sedan finns det anledningar som handlar om kompletterande riskfaktorer som såriga bröstvårtor och hur magarna – både på den som ger och får bröstmjolk – mår. Det finns också indikationer på att blandad föda medför högre risk. Om man delvis slutar amma och börjar med annan mat kan tarmfloran förändras och vara extra mottaglig för virus. För obehandlad hiv är risken för överföring vid amning 15–20 procent så det går att se att effektiv behandling ger effekt även om risken inte är obefintlig. Flaskmatning med bröstmjölksersättning innebär noll risk för överföring, vilket gör att det är det alternativ som rekommenderas.



ATT AVSTANNA MJÖLKPRODUKTION

Medan mjölkproduktionen avstannar kan bröstet spänna och göra ont. Något som kan underlätta är tigha toppar och värme. Som alternativ till att låta mjölkproduktionen avstanna av sig själv kan man få läkemedel. Fråga värden om alternativ och vad det kan ha för eventuella biverkningar.



FLASKMATNING

För en del är det en sorg att inte få amma medan andra tycker att det kan vara skönt att slippa. Alla nyblivna föräldrar behöver ta beslut runt matning av barnet. För dig som lever med hiv finns en del särskilda skäl, men det är bra att påminna sig om att flaskmatning inte är något hivspecifikt. En del kan inte amma, en del vill inte, andra får inte. För en del känns det jättejobbigt, för andra är det ingen grej alls. Några tycker att det är skönt att ha en anledning av slippa amma. Alla känslor runt detta är självklart okej.

Många av de bra saker som finns med amning, så som anknytning genom närhet, går även att få genom flaskmatning. Det är det bra att tänka på en del saker så som ögonkontakt, barnets position, hud mot hud-kontakt, att skapa lugn och ro, att låta måltiden ta tid och följa barnets tempo.

Flaskmatning har även fördelar. Det är lättare att dela ansvaret för matningen med andra, är ni två föräldrar kan det skapa bättre förutsättningar för jämlik anknytning, det kan vara enklare att se till att barnet får i sig så mycket som det behöver, du slipper eventuella besvär av amning och så vidare. Risken för överföring av hiv efter att barnet är fött är obefintlig om du ger ditt barn bröstmjölk-ersättning istället för att amma. Det i sig gör att man slipper ett orosmoment.

En del kan uppleva ifrågasättande från omgivningen relaterat till att de inte ammar. För en del som inte är öppna med sin hivstatus kan det kännas extra jobbigt att få frågan om varför man inte ammar. Det finns bra svar att ge på frågan utan att behöva berätta om hiv. Självklart har du inte någon skyldighet att förklara dig för andra överhuvudtaget.

RÅD & STÖD

På Karolinska universitetssjukhusets hemsida finns mycket bra information. Bland annat ger de följande råd:

- Vid flaskmatning är det bra att hålla barnet halvsittande i sin famn och att stödja barnets huvud och nacke med sin arm.
- Ha barnet vänt mot dig så att barnet kan ha ögonkontakt med dig.
- Placera gärna en kudde under din arm om du behöver stöd.
- Byt gärna sida, precis som man gör vid amning.
- Håll barnet nära, om möjligt så att barnet kan ha lite hudkontakt med dig, så att barnet kan känna sig trygg.
- Se till att mjölken är kroppstempererad efter att ha värmt flaskan i varmt vattenbad.
- Låt barnet själv gapa efter nappen.
- Håll flaskan stilla och tvinga inte barnet att äta om barnet vill ta en paus.
- Vissa barn behöver rapa flera gånger under måltiden medan andra inte behöver det.
- Tänk på att flaskan ska vara vinklad uppåt så att det alltid finns mjölk i nappen.
- Låt måltiden ta tid. Ditt barn får bestämma takten.
- Lämna inte barnet själv med napp-flaskan.
- Det är viktigt att barnet får ha kontakt med dig när barnet äter, det finns en risk att barnet kan sätta i halsen.
- Efter matningen kan barnet behöva en extra stund av närhet i famnen, gärna i upprätt position. Ibland kan en tumme eller napp vara till hjälp.
- Överbliven mjölk skall inte sparas.

Läs mer och se referenser på sidan 54.

”Det blir ju en kostnadsfråga för de som kanske inte har råd, det är inte jättebilligt”

Bröstmjölk ersättning kan innebära en stor kostnad. I de flesta regioner i landet behöver man bekosta detta själv. 2019 beslutade Region Stockholm efter påtryckningar att bröstmjölk ersättning ska vara kostnadsfri för den som inte får amma sitt barn på grund av Smittskyddslagens utformning. Nu erbjuds gratis ersättning även i Region Uppsala och Region Gotland enligt en undersökning gjord av Positiva Gruppen. I Västra Götalandsregionen är det fortfarande föräldern eller föräldrarna som får stå för den kostnaden. Det kan bli en stor kostnad om du redan lever på marginalen. Josefin, intervjuad av Hiv-Sverige, uttrycker det tydligt:

”Jag tycker att det är fruktansvärt. I och med att man enligt svensk lag inte får amma så tycker jag inte att man ska få stå för den kostnaden själv. Det blir en stor kostnad för den enskilda mamman eller familjen, men en liten kostnad för regionerna, det handlar om några få mammor och barn.”

Hiv-Sverige tycker att kostnaden borde ligga på det offentliga och driver frågan nationellt. Vi på Positiva Gruppen Väst håller med. Vi anser att hivvården ska vara likvärdig i alla delar av landet och att det offentliga ska stå för samtliga kostna-

der som är förknippade med att minska risken för överföring av hiv. Enligt Per Folin, smittskyddsläkare i Stockholmsregionen är det ”smittskyddslagstiftningens uppgift att förebygga och eller minska risken för att förebygga risken för överföring av hiv” (intervju i Dagens Medicin). Vi har lyft frågan gentemot Hälso- och Sjukvårdsstyrelsen i Västra Götalandsregionen och undersöker tillsammans med Hiv-Sverige hur vi på andra sätt kan påverka vårdpolitiken att ändra rådande regelverk.

”Det blir ju en kostnadsfråga för dem som kanske inte har råd, det är inte jättebilligt. För oss blev det ungefär 6000 kronor på ett år, utan att räkna in annan utrustning du behöver köpa” berättar Josefin.

Om du behöver ekonomiskt stöd, kontakta din kurator på infektionsmottagningen eller oss på PG Väst för att få hjälp att se om det går att få ekonomisk kompensation från annat håll.



HIV, AMNING & HARM REDUCTION

Är harm reduction ett alternativ i Sverige? Den frågan ställdes under ett lunchseminarium med Posithiva Gruppen och Kunskapsnätverk för kvinnor som lever med hiv den 20 oktober 2021. De belyste skillnader mellan amningsriktlinjer internationellt jämfört med hur den svenska smittskyddslagen tolkas som ett amningsförbud. I Storbritannien och Norge arbetar vården med ett harm reduction-perspektiv. Istället för förbud pratas det om rekommendationer och i de fall där kvinnor trots risker väljer att amma så arbetar vården med tydlig information om hur det kan göras på ett så säkert sätt som möjligt, samt med uppföljning av både mor och barn. Dessa perspektiv fick sedan kommenteras av svenska smittskyddsläkare samt en barnmorska. Sammanfattningsvis kan sägas att de smittskyddsläkarna inte tyckte att det är dags att luckra upp det svenska amningsförbudet. Du kan se seminariet i efterhand på www.kunskapsnatverk.se

RÅD RUNT AMNING SOM FINNS I EN INTERNATIONELL KONTEXT

Världshälsoorganisationen, WHO, ger olika rekommendationer till personer som lever med hiv beroende på var i världen man bor. I en del områden kan man behöva väga in andra faktorer, så som förorenat vatten som kan medföra högre risk än en eventuell hivinfektion.

Englands allmänna hälso- och sjukvårdssystem, National Health Service (NHS) har gett ut en informationsbroschyr kring vad som är viktigt att tänka på om man ändå väljer att amma. Flaskmatning rekommenderas alltid men tanken är att ge information om risker och riskreducering för att du som förälder ska kunna ta informerade beslut. För att risken för överföring ska vara noll behöver du flaskmata med bröstmjölk ersättning.

Om du ändå väljer att amma:

1. Hivbehandlingen behöver vara välinställd.
2. Se till att både barnet och den ammande har välmående magar. Alltså inga diarréer eller kräkningar. Risken är annars att en irriterad magslemhinna lättare tar upp virus hos barnet och att medicinen inte fungerar som den ska hos den ammande.
3. Var noga med att bröstvårtorna mår bra och inte är spruckna, har svamp, är såriga eller blöder. Det är också viktigt att inte ha mjölkstockning.
4. Bröstmjölk ersättning eller annan föda ska aldrig kombineras med bröstmjölk eftersom det ökar risk för överföring då barnets mag- och tarmslemhinna kan utsättas för retning. När barnet börjar äta annan föda ska amningen avslutas och inte trappas ut.
5. Ju kortare tid man ammar desto mindre risk för överföring av hiv.



Barn vill man ju ha. Det vill min sambo också. Vi vill köpa hus, gifta oss och adoptera. När det kommer till barn blir man diskriminerad. Processen är lång och dryg som det är, och hiv gör inte saker lättare. Vissa länder kan vi inte ansöka från. Det känns lite orättvist. Där ligger ju nästa steg i ens utveckling, vår utveckling – vi har mycket kärlek att ge. Kanske får vi skaffa en massa katter istället. Samtidigt har jag vant mig vid att livet inte är rättvist. Jag har väntat så mycket i mitt liv, så då kan jag väl vänta några år till på barn. Försöka kan vi i alla fall göra. Det finns två scenarier, ett med och ett utan. Vi har andra fördelar, alla kan inte av ekonomiska skäl adoptera. Det är också en faktor. Alla har inte samma möjligheter. Men det är klart att det ligger en potentiell sorg i det.

Från PG Västs vittnesbank



Under den andra graviditeten har man inte lika mycket tankar på det. Det kändes som en spark för två timmar sedan. Jaja, skit samma. Man känner sin kropp bättre och är mindre självcentrerad. Vilan uteblir med en i trotsåldern hemma. Hade jag fått välja hade jag legat på soffan i tre dagar och ätit ostmackor. Kanske en kebab. Men det är ändå mycket tankar på förlossningen. Varenda gång jag hamnar i en vårdssituation måste jag ta väldigt mycket ansvar själv. Det är en så sårbar situation. Kom igen: Läs på i journalen. Det står ju där. Infektionsläkaren har skrivit det du behöver veta. Annars får du ringa. Det första jag ska göra när barnet kommer är att köpa en snusdosa och bara chill. Sitta på en stubbe i skogen med en snus i tystnad, det är räddningen. Det är så mycket man inte kan förändra, kontrollera, styra.

Från intervju 2020



Med knoddens hårda grepp om mitt lillfinger varje gång vi äter, nära mitt bröst, med ett leende.

Som hivpositiv mamma får man fortfarande inte amma. Bara för att minimera risken för överföring. Det är märkligt egentligen tycker jag, då man kan föda vaginalt utan att hiv överförs till den lilla knodden. Amning var ingenting som jag längtade efter. Jag såg flaskmatning som något smidigt, något som både min sambo och jag kunde turas om att göra och jag kan slippa eventuell mjölkstockning och pumpning. Det som är ett minus är dock att min bebis inte kunde tillgodogöra sig mitt immunförsvar via amningen. Men bebisar har klarat sig galant ändå och så även min.

Efter förlossningen blev medicinen för stopp av mjölkproduktionen aldrig ens föreslagen och jag tog inte heller upp det. Det behövdes inte. Men personalen på förlossningen verkade vara mycket öppna för förslag och hade ett gott bemötande i många av situationerna. Jag fick säga till om de behov jag hade och folk lyssnade. Min kropp och mina val fick det utrymme de behövde i de flesta sammanhang.

Det som jag funderat en del på är vad jag ska säga till omgivningen när de frågar varför jag inte ammar. Jag visste att den frågan skulle komma. Och det gjorde den. Första gången hade jag flera lögnar om att mjölkproduktionen inte kommit igång och att det var så problematiskt. Folk såg på mig med ledsna ögon när de frågade, pressen blev för stor för min del. Min känsla var att omgivningen hade så förväntningar som har med "moderlighet" att göra. Jag fick även höra "vad synd att du inte kan amma, då förlorar du ju så mycket av närheten". Andra sa att det var sak samma, närheten kan man få ändå. Jag tycker att man skall vara försiktig med sina ord om att närheten förgås. Hur kan man över huvudtaget säga så till en mamma, en människa? Vi har alla olika tankar, känslor och erfarenheter. Varför skulle jag inte kunna ge och skapa samma närhet till mitt barn som någon annan? Vad har det med själva amningen att göra? Efter andra gången fick jag nog. Varför ska jag över huvudtaget behöva förklara mig för okända och bekanta? Jag sa bara att jag inte ammar. Bestämt och konsist. Efter det vågade folk inte ställa några följdfrågor och jag slapp också förklara mig.

Mys, gos och pussar blev det massor av ändå. Med knoddens hårda grepp om mitt lillfinger varje gång vi äter, nära mitt bröst, med ett leende. Närheten för min sambo tycks vara densamma.

Där ett liv slutar tar alltid ett nytt liv vid.

"Det har varit ett evinnerligt virrvarr av tankar och känslor de senaste åren. Vill jag ha barn eller inte? Är jag beredd att lägga allt mitt fokus på någon annan, välja bort mig själv? Klarar jag det? Men framförallt, vill jag leva det livet?"

Så började jag min dagbok för över nio månader sedan. Idag skulle jag aldrig kunna tänka mig att byta liv till ett annat än det jag har. Visst det är kämpigt ibland och vissa dagar vill man inte vara mamma. Men jag har aldrig upplevt att jag älskat någon så starkt. Sådant är livet, aldrig svart eller vitt, aldrig helt enkelt, evigt föränderligt, aldrig konstant och aldrig riktigt som man har tänkt sig. Där ett liv slutar tar alltid ett nytt liv vid, för dig och för någon annan. Alla människor är en länk i kedjan som binder oss samman. Vi påverkar varandra med ord, ageranden, blickar, medvetet och omedvetet. Var därför noga med du säger, reflektera och det viktigaste av allt: känn och var öppen för förändring.



”Jag har något jag vill berätta”

Adam och Noor letar och letar och letar. Det finns något i skåpet som mamma inte berättar om. Sedan gör hon det. NÅGOT JAG VILL BERÄTTA är skriven av Hannah Arnesen som också gjort illustrationerna. Boken är en del av projektet Vän med virus som tar upp hiv ur ett barn- och föräldraperspektiv.

- Jag har något som heter hiv.
- Vad är det?
- Det är ett virus.
- Men var finns det där hiv? Vi har letat överallt!
- Finns det i chokladflingorna? frågar Adam.
- Det finns i mig, säger mamma.
- Hur känns det att ha hiv? frågar Noor.
- Det känns inte. Men jag måste äta mediciner.
- Det är mediciner du har i skåpet! säger Adam och tar ett skutt.
- Är det farligt? Kommer du att bli sjuk? frågar Noor.
- Nej för det finns så bra mediciner, jag äter dem varje dag.
- Jag borstar tänderna varje dag, säger Adam.

Hur pratar man med sitt barn om hiv? Hur är det för barn att leva med hiv som närstående? Barn som lever med hiv idag är den första generationen som växer upp med hiv som en hanterbar kronisk infektion. Eftersom hiv inte överförs under graviditet och förlossning vid effektiv behandling är det inte så många barn som föds med hiv i Sverige, men det gör också att det kan kännas extra ensamt för de som gör det. Många barn lever i familjer där någon har hiv.

Nu finns det fyra olika stödmaterial som förmedlar att samtal om hiv inte behöver vara svårt. MITT NYA PLÅSTER och NÅGOT JAG VILL BERÄTTA är barnböcker som riktar sig till barn i åldern 4–6 respektive 7–9 år. För äldre barn finns FILMEN OM NINA, en animerad film om att leva med hiv och för ungdomar finns en framtagen webbapplikation. Alla enheter är tänkta att introducera och normalisera hiv som en del av vardagen, enkelt och tillgängligt.

Noaks Ark Stockholm har gjort projektet i samverkan med Barnhivcentrum på Astrid Lindgrens barnsjukhus vid Karolinska universitetssjukhuset Huddinge och Amphi Produktion.



LÄS MER & HITTA ALLT MATERIAL FRÅN VÄN MED VIRUS

Böckerna finns att beställa kostnadsfritt på Noaks Arks hemsida. Här hittar du också det digitala material som vänder sig till äldre barn och ungdomar. Om du läser in QR-koden kommer du direkt till sidan. Du kan även hämta upp böckerna i PG Västs lokaler.

Referenser

FORSKNING

Carlsson-Laloo, 2019: *Sexuality in women living with HIV*. Göteborgs universitet.

Folkhälsomyndigheten, 2019: *Smittsamhet vid behandlad hivinfektion*.

Kushnir & Lewis, 2011: "HIV/AIDS and Infertility: Emerging Problems in the Era of Highly Active Antiretrovirals" i *Fertility and Sterility* 96(3): 546–553. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3165097/

Life-time.se: *Hiv-vården behöver bättre rutiner* (hämtat 200710) www.life-time.se/vardkvalitet/hiv-varden-behover-bättre-rutiner/

NHS, Imperial College Healthcare, NHS Trust, 2018: *HIV and breastfeeding your baby, Information for mothers who plan to breastfeed* (hämtat 200710) www.imperial.nhs.uk/patients-and-visitors/patient-information/patient-information-leaflets

ORGANISATIONER

Positiva Gruppen Väst, 2018. *Min graviditetsdagbok*. www.levamedhiv.org/gravid

Positiva Gruppen: *Gynekologi, graviditet och hiv av Martínez Hoffart* i *Positiva nyheter*, #2/2021.

Positiva Gruppen Väst & Positiva Gruppen Syd: *Soundcloud – Positivt. Att bära ett barn*. soundcloud.com/user-469382637-558121356/avsnitt-7-att-bara-ett-barn

Noaks Ark Stockholm: *Vän med virus*. www.noaksark.org/stockholm/van-med-virus/

Kunskapsnätverk för kvinnor som lever med hiv. Tema: *Att skaffa barn* (sex, IVF/insemination, adoption, familjehem) – Lena Rolffhamre, Amanda Thiemé, Åsa Arkö-Zanton och kvinnor som lever med hiv (juni 2019). Tema: *Smittfri hiv, sexualitet och självkänsla* – Ewa Carlsson-Laloo (maj 2019). www.kunskapsnatverk.se/tidigare-events/

RIKTLINJER

Karolinska: *Assisterad befruktning* www.karolinska.se/for-patienter/alla-mottagningar-och-avdelningar-a-o/tema-kvinnohalsa/gynekologi-och-reproduktionsmedicin/reproduktionsmedicin-mottagning-huddinge/vara-undersokningar-och-behandlingar/assisterad-befruktning-hiv-smittade-kvinnor/

Karolinska: *Flaskmata nyfödd* www.karolinska.se/for-patienter/graviditet-och-forlossning/for-den-nya-familjen/barnets-forsta-vecka/flaskmatning/

Referensgruppen för Antiviral Terapi (RAV), 2017: *Profylax och behandling av hivinfektion vid graviditet*

Rikshandboken i barnhälsovård www.rikshandboken-bhv.se

Smittskyddsläkarföreningen, 2019: *Hiv, läkarinformation. Smittskyddsläkarnas smittskyddsblad*.

Smittskyddsläkarföreningen, 2019: *Hiv – person med välinställd hivbehandling, patientinformation. Smittskyddsläkarnas smittskyddsblad*.



LÄS MER

På Positiva Gruppen Västs hemsida hittar du fler berättelser och mer information om att leva med hiv.

PRATA MED NÅGON

Vill du ha stöd, råd eller bara ta en kaffe med någon annan som lever med hiv? Hör av dig så hittar vi en tid som passar.

TRÄFFA ANDRA

Vi ordnar aktiviteter och workshops i vår lokal i Göteborg. På hemsidan ser du vad som är på gång. Som medlem får du hem flyers med information.

DIN BERÄTTELSE

Vi vill gärna ta del av dina erfarenheter. Vill du skriva, fotografera eller arbeta med andra kreativa uttryck? Vill du göra din röst hörd på andra sätt? För oss är det viktigaste att du kan berätta på dina villkor. Vi arbetar bland annat med workshops, handledning och intervjuer.

SPRÅK / LANGUAGES

Behöver du komma i kontakt med oss på andra språk än svenska och engelska kan vi boka en tolk. / *We speak English.*

KONTAKT

031-14 35 30
kontoret@pgvast.se
Nordhemsgatan 50
413 06 Göteborg
www.levamedhiv.org



Positiva
Gruppen Väst
– en mötesplats
för personer
berörda av hiv
med fokus på
stöd och
rättigheter