

Lunds Universitet
Rättssociologiska Institutionen

DELAT ANSVAR?!

Om hur smittskyddslagen tillämpas och uppfattas när det gäller HIV.

Av: Petra van Veen
Kurs: RÄS 640 HT 2003
C- uppsats
Handledare: Lars Ericsson

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

1	Inledning	s.2
1.1	Metod	s.2
1.2	Teori	s.2
2	HIV	
2.1	Vad är HIV?	s.4
2.2	Historik	s.5
2.3	HIV i Sverige	s.6
2.4	Statistik	s.7
2.5	Behandling av hiv positiva	s.9
3	SMITTSKYDDSLAGEN	
3.1	Uppkomsten av smittskyddslagen	s.10
3.2	Dagens smittskyddslag	s.10
	a) Rättigheter	s.11
	b) Skyldigheter	s.12
	c) Behandlande läkares skyldigheter	s.13
	d) Brott mot smittskyddslagen	s.14
	e) Förhållningsregler	s.15
4	TEORI	
4.1	Beteendeförändring	s.17
4.2	Maskinmetaforen	s.18
4.3	Moralisk Konflikt	s.18
5	ANALYS AV ENKÄT	s.20
6	DISKUSSION	
6.1	Styrningsproblem	s.24
6.2	Moralisk Konflikt	s.26
7	SAMMANFATTNING och SLUTORD	s.29
8	REFERENSER	s.30
8.1	Litteratur förteckning	
8.2	Webb adresser	
8.3	Samtal	

Bilagor

- Lista över sjukdomar som innefattas av SmL
- Enkät
- Kommentarer från enkäten

1 INLEDNING

För varje dag som går blir hiv ett allt större problem i världen. Man hör ofta om hur allvarlig situationen är och hur fruktansvärt många människor som lider av hiv i Afrika, Asien och i gamla Sovjetunionen. Men det är inte bara där som det är ett problem. Även i Europa växer siffrorna av hiv smittade snabbt. Vi som bor i ett land som Sverige, hur har vi det med hiv positiva? Intresset för det här ämnet kom när jag bodde i Barcelona, Spanien. Där kom jag i kontakt med hiv på ett sätt som jag aldrig hade gjort i Sverige. Jag började fundera på hur det egentligen stod till i Sverige. Om en person var hiv positiv vad hade den för rättigheter angående behandling av sin sjukdom respektive skyldigheter i samhället om man hade några? När jag började undersöka lite i ämnet kom jag fram till att Sverige har ett väldigt lågt antal hiv smittade i jämförelse med andra länder i Europa.¹ Jag kom också fram till att vi i Sverige har en väldigt utstuderad lag om vilka rättigheter respektive skyldigheter man har när det gäller sjukdomar som har blivit kvalificerade som samhällsfarliga sjukdomar. Denna lag är smittskyddslagen (SmL). En lag som finns till endast för att försöka stoppa spridningen av de samhällsfarliga sjukdomarna.

Vad var det då som jag ville veta och ta reda på angående smittskyddslagen och de hiv positiva situation i Sverige? Jag bestämde mig för att ta reda på hur tillämpningen av smittskyddslagen fungerar i Sverige. Hur går tillämpningen av lagen till? Hur upplevs och efterföljs lagen av de som påverkas av den? Hur upplevs den av de som tillämpar lagen? Med andra ord, jag ville försöka få fram hur smittskyddslagen upplevs och fungerar ifrån både samhällets sida och de som faller under smittskyddslagen.

1.1 METOD

Hiv är idag fortfarande ett väldigt känsligt ämne i Sverige. Om man är smittad så berättar man inte gärna det öppet. Av denna anledning bestämde jag mig för att använda enkäter och samtal i den empiriska undersökningen. För att kunna göra en lite mer noggrann undersökning över hur det fungerande i samhället begränsade jag mig till Region Skåne.

Jag använde mig av enkäter till den biten av den empiriska undersökningen där jag behövde få kontakt med de som var hiv positiva och för att kunna få så uppriktiga svar som möjligt.

¹ www.hivnetnordic.org s. statistik i Europa

Fördelen med att använda enkät i känsliga ämnen är att de som svarar på enkäterna kan vara anonyma, det var en viktig del i min enkätundersökning.

Från början var det tänkt att jag skulle göra intervjuer med de som arbetade med de hiv positiva, men dessa intervjuer utvecklades mer till samtal. Jag pratade med smittskyddskonsulenten på smittskyddsenheten i Malmö, kuratorn på infektionskliniken i Malmö, kurator och psykolog på Noaks Ark i Malmö och verksamhetsföreståndaren på Positiva Gruppen SYD i Malmö.²

1.2 TEORI

För att få svar på mina frågor har jag använt mig av några teorier som gjorde det möjligt att förstå bättre varför vissa situationer uppstår i samband med tillämpningen av en lag. Jag har använt mig av Per Stjernquists teori om beteendeförändring i samhället, Gareth Morgans teori om maskinmetaforen och av Zygmunt Baumans teori om moralisk konflikt.³

² se referenslista

³ se referenslista

2 HIV

2.1 VAD ÄR HIV?

De flesta i Sverige känner till att HIV existerar och att det är ett virus som leder till sjukdomen AIDS. Men vad är egentligen HIV? Både HIV-infektionen och AIDS orsakas av Humant Immunbrist Virus, ett s.k. retrovirus⁴. Detta virus angriper en cell som kallas T-hjälparcellen (cd4+). Denna cell finns i immunförsvaret hos människan och är en av de typer av celler som styr och reglerar försvaret mot olika smittoämnen som t ex virus, bakterier och svampar. För att ett virus ska kunna överleva och föröka sig behöver det en annan cell, en s.k. värdcell. HIV viruset använder sig av just de här T-hjälparcellerna som värdceller. HIV viruset lagrar sig sedan i arvsmassan var det kan ligga slumrande under lång tid. Men om eller när värdcellen aktiveras väcks också HIV viruset till liv och ställer då om värdcellens funktion så att stora mängder HIV virus bildas, och när sedan värdcellen förökar sig genom celledning finns HIV viruset i de nya cellerna och förstör dem på sikt. För att HIV viruset ska smitta måste det komma i kontakt med andra celler som det kan infektera och dessa celler kallas målceller. Dessa målceller finns i alla våra slemhinnor, i ögonen, i lymfkörtlar, i blodbanan och i praktiskt taget alla våra kroppsorgan. Mängden HIV virus i blodet varierar mellan olika individer (det kan finnas från en så gott som icke mätbar mängd till miljontals virus per milliliter blod) men mängden är ofta konstant under många år hos en enskild individ. HIV bryts ned och nyproduceras snabbt i kroppen och varje dag bildas miljontals nytt virus. Det mesta av det här viruset tas om hand av immunförsvaret som också klarar av att hålla HIV under kontroll i många år. Men med tiden slås allt fler T-hjälparceller ut av HIV viruset och när antalet T-hjälparceller har blivit så lågt att risken för att man insjuknar i olika s.k. opportunistiska infektioner som är en typ av infektioner som inte ”vanliga” friska människor får därför att de har ett fungerande immunsystem, eller vissa typer av tumörer som t ex Kaposis sarkom (blodkärlstumör) eller lymfom (typ av lymfkörteltumör).

HIV smittas vid utbyte av kroppsvätskor vid anala, vaginala eller orala samlag, med blod (om man delar sprutor, får infekterat blod vid blodtransfusion eller om man kommer i kontakt med blod på något annat sätt) eller från mor till barn vid förlossning eller amning. Men HIV är ett mycket känsligt virus och förstörs snabbt utanför kroppen. HIV smittar inte vid sociala

⁴ Ett retrovirus är ett virus som istället för att ha DNA så består den genetiska informationen av RNA. Och normalt överförs information från DNA till RNA men hos ett retrovirus går det på andra hållet, d v s från RNA till DNA. Uppgifter från www.neuro.ki.se

kontakter som man kanske skulle kunna tro, varken i vardagslivet eller i arbetslivet. Man bör dock vara försiktig om man jobbar i ett yrke där man har kontakt med blod eller blodspill eller om man själv blöder.⁵

2.2 HISTORIK

I dag vet forskarna fortfarande inte exakt varifrån HIV viruset kommer, men man vet att det förekom ganska långt innan de första fallen upptäcktes i USA i slutet av 70-talet. Det var i New York och San Francisco där unga homosexuella män började drabbas av sjukdomar som normalt sett inte drabbade unga människor. Det var sjukdomar som den sällsynta tumören Kaposi sarkom som man tidigare bara hade hittat hos äldre män och det var en typ av lunginflammation (pneumocystis carinii) som orsakades av ett mycket ovanligt smittoämne. Slutsatsen som läkarna kom fram till efter att ha undersökt dessa unga män var att det fanns en förvärvad rubbning av balansen mellan vissa celltyper⁶ som deltar i immunförsvaret och ett starkt försvagat immunsystem. Det första dödsfallet av sjukdomen kom i början av 80-talet och vid denna tidpunkt var det fortfarande endast bi- och homosexuella som hade blivit diagnostiserade med denna sjukdom och man började kalla den för GRID (Gay Related Immunodeficiency). Namnet ändrades dock snabbt till AIDS (Acquired Immune Deficiency Syndrom) då man började upptäcka att det inte bara var de bi- och homosexuella som insjuknade i denna sjukdom utan även intravenösa missbrukare, blödarsjuka och en del sällsynta fall av heterosexuella främst från Haiti. Det var inte förrän 1983 som några franska forskare fann att sjukdomen orsakades av ett virus, ett s.k. retrovirus som kom att kallas för HTLV III. Viruset döptes om till HIV (Humant Immunbrist Virus) några år senare. Oavsett när HIV epidemin började kommer den att finnas kvar länge i världen. Det man har sett hittills av sjukdomen är bara början på HIV epidemin, varför det är viktigt att förebygga fortsatt spridning.⁷

⁵ Sammanslagen information från Lars Moberg, broschyr ”Att förstå hiv infektion”, Smittskyddsinstitutet s. HIV-infektion/aids, www.smittskyddsinstitutet.se, RFSL s. Vad är egentligen hiv och aids?, www.rfsl.se

⁶ Man hade funnit en minskning av T-hjälparcellerna cd4+ och en ökning av suppressor lymfocyter cd8+. Uppgifter från www.rfsl.se - historik

⁷ Sammanslagen information från RFSL s. historik, se ovan för webb adress, Riksförbundet för hivpositiva s. historik om hiv/aids, www.rfhp.a.se

2.3 HIV I SVERIGE

I Sverige konstaterades det första fallet av AIDS som också blev ett dödsfall 1982. Precis som i USA fann man det i gruppen bi- och homosexuella män, men så småningom började man hitta fler och fler fall inom andra grupper i samhället som intravenösa missbrukare, blödarsjuka och personer som hade fått blodtransfusioner. Man trodde att det skulle bli en explosionsartad spridning hos hela befolkningen och inte bara i speciella grupper. Men efter några år visade det sig att så var inte fallet. Riksdagen kom ut med de första riktlinjerna om sjukdomen redan året efter att det första fallet hade uppmärksammats. Men man började inte testa blodgivare förrän 1985. Genom effektiva insatser inom den svenska sjukvården förhindrade och eliminerade man tidigt smittöverföring genom blod och blodprodukter. Det var inte förrän 1987 som AIDS i Sverige fick ett ansikte och det var när man fick veta att Sighsten Herrgård led av sjukdomen.

Idag är det konstaterat att Sverige har en ganska konstant nivå av rapporterade HIV infektioner, ca 250 om året. Det anmäls fler fall av heterosexuellt smittade än homosexuellt smittade idag, vilket beror på att det har kommit immigranter och flyktingar som har varit smittade redan innan de kom till Sverige. Förmodligen har de blivit smittade i sina hemländer där sjukdomen är mera spridd bland hela befolkningen. Men av de fall av homosexuella män som blivit smittade rapporteras idag att de blivit smittade i Sverige av människor som är bosatta i Sverige. (Se kap om statistik)

I Sverige idag sprids smittan nästan bara sexuellt. Det finns även en liten procent som fortfarande blir smittade bland intravenösa missbrukare. I en del kommuner i Sverige som i Region Skåne har man startat ett projekt som heter sprutprojektet⁸ (man delar ut rena sprutor till intravenösa missbrukare) och genom detta har man lyckats reducera antalet smittade inom denna grupp.⁹

⁸ Samtal med smittskyddskonsulent Taisto Vierimaa, smittskyddsenheten i Malmö

⁹ sammanslagen information från Lars Moberg, broschyr "att förstå hiv infektion, RFSL s. hiv epidemi i Sverige" www.rfsl.se

2.4 STATISTIK

I Sverige började föras statistik först 1985. Från 1985 fram till år 2002 har det anmälts totalt 5926 fall. Av dessa är 4354 män och 1572 kvinnor.

Uträkningen av alla fall under hela 2003 går ännu inte att få tag på, varför jag använder mig av fakta från 2002.

Under 2002 smittades 287 personer med hiv, varav 175 är män och 112 är kvinnor. Av dessa är 68 homosexuella och 154 är heterosexuella.

Om man tittar i diagram 1 kan man se utvecklingen av hiv fallen i en jämförelse mellan åren 1987 och 2002.

Statistiken över insjuknade i Aids är intressant då det inte finns några rapporterade dödsfall sedan 2001. Totalt anmälda kliniska fall är 1851 varav 1562 är män och 289 är kvinnor.

Rapporterade dödsfall sedan 1986 är 1678. Under 2002 kom det in 56 kliniska anmälningar om patienter som utvecklade aids. Här var 40 män och 16 kvinnor.

Om man tittar på diagram 2 så ser man var personen blivit smittad. Anledningen till att jag tar upp detta är för att det är intressant att se hur stor risken är att bli smittad i Sverige. Av de 68 homosexuella blev 39 smittade i Sverige, 26 smittade utomlands och 3 fall saknade smittland, dvs att man inte visste var man blivit smittad. Av de 154 heterosexuella var 114 redan smittade när de kom till Sverige, 21 blev smittade i Sverige, 23 blev smittade utomlands och 1 fall saknade smittland.

I och med att jag har gjort min empiriska undersökning i Skåne, närmare bestämt i Malmö så tänkte jag att det är intressant att se hur många hiv fall det finns anmälda i Skåne. År 2002 fanns det 737 fall varav 568 är män och 169 är kvinnor. Det utgör 12 % av de hiv positiva som finns i Sverige. Regionen med flest hiv positiva är Stockholm som har 58 %.

All information om statistiken har jag hämtat från smittskyddsinstitutet, www.smittskyddsinstitutet.se, och från webbsidan www.hivnetnordic.org

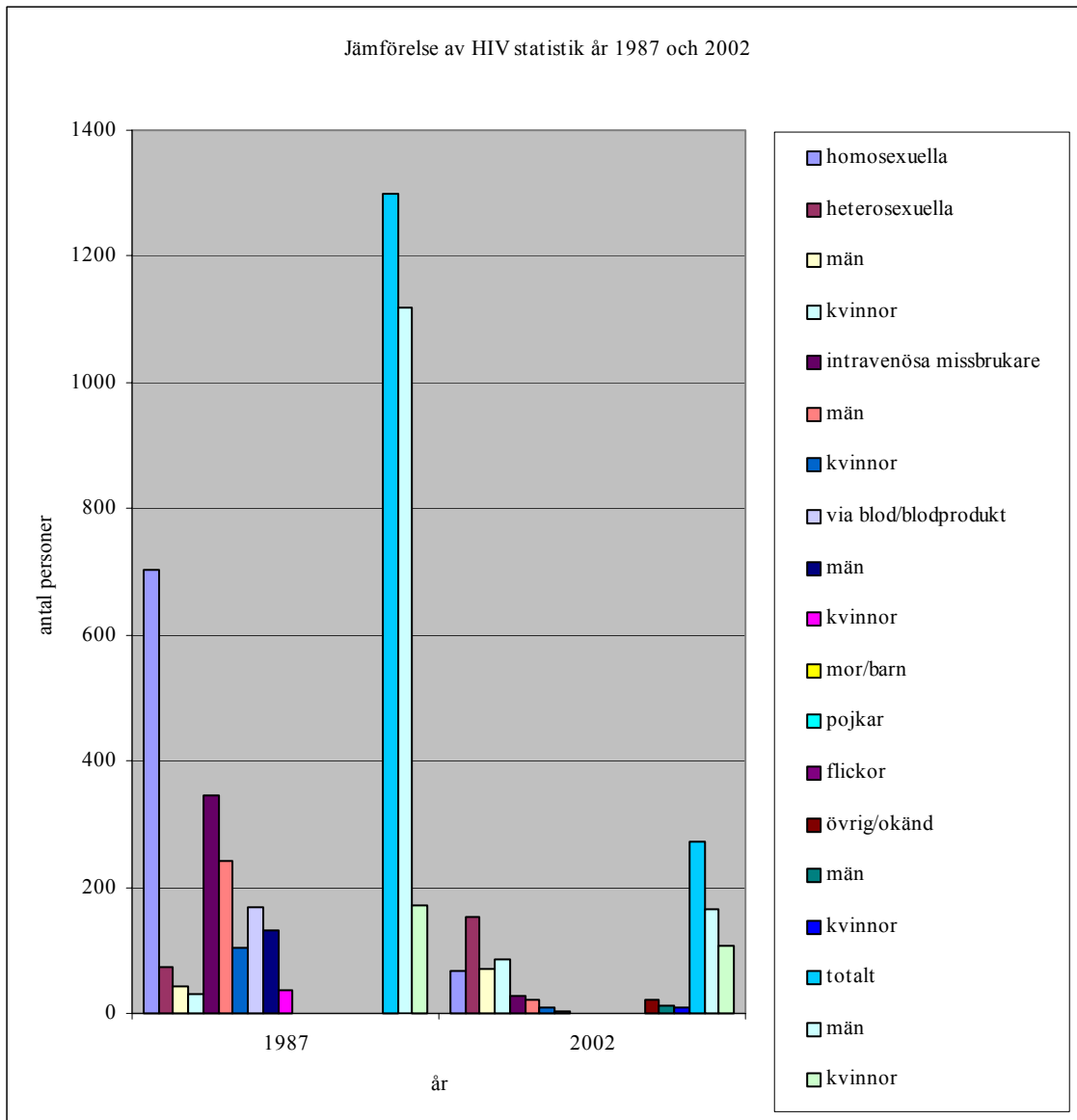


Diagram 1

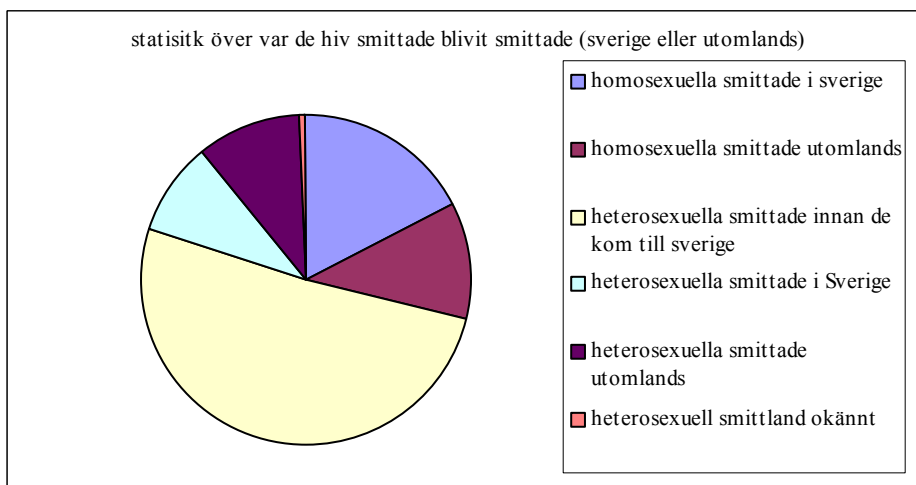


Diagram 2

2.5 BEHANDLING AV HIV POSITIVA

I och med att HIV är ett virus kan man inte använda antibiotika för att döda viruset. Virus kan bara botas med ett vaccin som man måste bli vaccinerad mot innan man har blivit smittad. Men tyvärr har man ännu inte lyckats forska fram ett vaccin mot HIV och man har inte heller hittat något annat botemedel mot viruset. En av anledningarna till att det är så svårt att få fram ett vaccin mot HIV är att viruset har en kapacitet att förändra sig och bli resistent mot behandlingar och olika mediciner. Däremot har läkarvetenskapen utvecklat ett antal läkemedel som kan bromsa HIV virusets förlopp. Dessa mediciner kallas för bromsmediciner. Idag behandlar man HIV positiva med bromsmediciner samtidigt som man mäter deras virusmängd i kroppen. Detta beror på att när man blir smittad bildas ett mycket stort antal viruspartiklar och kroppen har inte hunnit utveckla något immunförsvar mot infektionen och efter några månader (mellan tre och tio månader) har immunförsvaret tvingat ner virusproduktionen på en lägre nivå som kallas Steady state. Varje individ stannar på olika nivåer och har olika mängder av viruset ett s.k. set points, ju högre antal virus som finns i blodet desto fortare antas sjukdomen försvaga kroppens immunförsvar. Så genom att mäta virusmängden och använda de olika bromsmedicinerna försöker man hålla nere virusmängden på en så låg nivå som möjligt. Utöver att försöka fördröja sjukdomsförloppet så försöker man också minska smittsamheten av viruset. Man har sett att ju mindre mängd virus man har desto mindre smittsam är man. Men dessa mediciner har också en baksida och det är att de ger kraftiga biverkningar och att viruset kan bli resistent mot medicinen. Det är därför viktigt för patienten att noga följa läkarens föreskrifter. I Sverige väntar man gärna så länge som möjligt att sätta in bromsmedicinerna pga. riskerna för biverkningar och resistens från viruset mot medicinerna. Man får inte glömma att man kommer att ta dessa mediciner hela livet ut, så vitt man vet idag. Internationellt är modern HIV behandling tillgänglig endast för en minoritet av de smittade, eftersom utöver kostnaderna för läkemedelsinköp krävs också att man har regelbunden kontakt med sin läkare för uppföljning och provtagning. I Sverige har de HIV positiva rätt till kostnadsfria läkemedel och vård vilket innebär alla de moment som behövs för att kunna få en komplett medicinsk behandling tillgodosedd.¹⁰

¹⁰ sammanslagen information från Lars Moberg, Broschyr ”Hiv-infektion och dess behandling”, Noaks Ark, s. behandling av hiv, www.noaksark.org, RFSL s. Behandling av hiv, www.rfsl.se

3 SMITTSKYDDSLAGEN

3.1 UPPKOMSTEN AV SMITTSKYDDSLAGEN

Smittsamma sjukdomar har alltid funnits och orsakat stora problem i våra samhällen. Att sjukdomarna framkallades av virus och bakterier kom upptäcktes inte förrän på 1800-talet. I Sverige har det sedan 1900-talet funnits olika lagar och författningar om hur dessa sjukdomar skall bekämpas. Kampen mot de smittsamma sjukdomarna har förts längs två linjer. Den första har varit åtgärder för att ge den smittade och sjuka den behandling som har funnits tillgänglig. Den andra linjen har varit de epidemilogiska insatser av olika slag (t.ex. smittspårning, smittrening) för att försöka förhindra spridningen av de smittsamma sjukdomarna bland befolkningen. Lagstiftarna anslöt även skyldigheter av olika slag till den enskilde och möjlighet för samhället att använda sig av tvångsåtgärder när det har behövts. En av de främsta anledningarna till att man har reglerat de smittsamma sjukdomarna har varit att det ansetts nödvändigt att i vissa fall göra inskränkningar i den enskildes frihet för att kunna bekämpa sjukdomarna. Lagstiftningen är byggd på grundregeln att *”den människa som för smitta av en allvarlig sjukdom inte efter eget gottfinnande har rätt att fritt bestämma över sina göranden och låtanden utan måste vara skyldig att underkasta sig de föreskrifter som samhället har ställt upp till skydd för andra människor”* (prop 1988/89:5, s 20).

Den första smittskyddslagen i Sverige kom 1968. I den slog man samman bestämmelserna om åtgärder mot smittsamma sjukdomar i epidemi lagen som var lex veneris (könssjukdomar) och tuberkulosförordningen. Smittskyddslagen skiljer mellan allmänfarliga sjukdomar (epidemi lagen och tuberkulosförordningen) och veneriska sjukdomar (könssjukdomarna). Med åren så har man anpassat och förändrat smittskyddslagen efter behov av att reglera nya smittsamma sjukdomar som har uppkommit i samhället som t.ex. HIV-viruset.¹¹

3.2 DAGENS SMITTSKYDDSLAG

För att kunna kontrollera smittsamma och samhällsfarliga sjukdomar använder vi oss i dagens Sverige av en lag som heter smittskyddslagen. En del av de smittsamma sjukdomarna som finns idag ”anses vara av så allvarlig karaktär att det inte kan vara den enskildes ensak huruvida han sprider smitta eller inte” (SOSFS1989:18). Men då den enskildes frivilliga

¹¹ förarbete till SmL, prop:1988/89:5

medverkan är den grundläggande principen i Hälso och Sjukvårdslagen (1982:736)(HSL) kan inte denna typ av lag finnas inom ramen för HSL. Man har därför skapat en särskild smittskyddslag vid sidan om för att förhindra spridning av smitta.

Lagen innefattar och reglerar samhällets skydd mot smittsamma sjukdomar och vid vilka sjukdomar som samhället får vidta åtgärder mot den enskildes vilja.

Huvudansvaret för att ha en fungerande smittskyddslag har landstingen. Varje landsting har genom hälso- och sjukvårdsnämnden det generella ansvaret för planläggningen och organiseringen av smittskyddet och att se till att det finns nödvändiga resurser för detta. Den andra biten av ansvaret tillfaller smittskyddsläkaren som planerar i detalj de åtgärder som behövs och som ska leda smittskyddsarbetet. De överträdelser av smittskyddslagen som upptäcks skall rapporteras till smittskyddsläkaren som sedan avgör vilka åtgärder som skall tas. I lagen skiljer man på den behandlande läkaren (som oftast är de läkare som finns på infektionsklinikerna) som kommer i direkt kontakt med patienterna och smittskyddsläkaren som inte kommer i kontakt med patienterna förrän de har blivit anmälda för att ha brutit mot smittskyddslagen.

Om man har blivit smittad av någon av de sjukdomar som ingår under smittskyddslagen som samhällsfarliga sjukdomar (se bilaga) har man rättigheter och skyldigheter.

a) RÄTTIGHETER

- Kostnadsfri undersökning och vård:

”Kostnaderna ersätts under förutsättning att de är nödvändiga från smittskyddssynpunkt. Kostnaderna för t.ex. sekundära komplikationer, som uppträder efter det att sjukdomen har upphört att vara smittsam eller som inte påverkar smittsamheten, ersätts inte enligt lagen” (SOSFS 1989:18)

- Anonym provtagning vid misstanke om hiv-infektion:

”I förordningen 1986:198 (ändrad 1987:272) i patientjournalagen har regeringen beslutat, att föreskriften om identitetsbehandling i patientjournal inte skall tillämpas i samband med provtagning för infektion av HIV, om den smittade begär att sådant prov tas anonymt. Föreskriften skall dock tillämpas om resultatet av provtagningen visat att individen är smittad av HIV.” (SOSFS 1989:18)

- Smittbärrapportering

- Ersättning vid ingripande för att förhindra spridning av en smittsam sjukdom:

Gäller inte STD sjukdomar och HIV

- Att få meddelade förhållningsregler prövade av smittskyddsläkaren:

”Den smittade eller misstänkt smittade kan inte i formell mening överklaga de förhållningsregler som den behandlande läkaren meddelar. Däremot kan han begära att förhållningsreglerna prövas av smittskyddsläkaren, som då kan gå in och ändra dem, upphäva dem eller lägga till kompletterandeförhållningsregler.” (SOSFS 1989:18)

- Att överklaga olika smittskyddsensheters beslut

b) SKYLDIGHETER

- Söka läkare vid misstanke om sjukdom:

”Den som har skäl att anta att han kan vara smittad med en samhällsfarlig sjukdom är skyldig att utan dröjsmål söka läkare” (13 § SmL).

”Att någon har en livsföring eller ett beteende, som allmänt sett är riskfyllt från smittspridningssynpunkt, är inte i sig tillräcklig grund för skyldighet att undersöka sig. Detta gäller t.ex. män som har homosexuella förhållanden med andra män, missbrukare som injicerat narkotika och prostituerade.” (SOSFS 1989:18)

- Låta läkaren ta de prov som behövs:

”Den smittade eller misstänkt smittade är vid läkarbesöket skyldig att låta läkaren ta de prov som behövs för att fastställa om han har smittats.” (13 § SmL)

- Följa meddelade förhållningsregler:

”Den smittade eller misstänkt smittade är enligt 13 § SmL skyldig att följa de förhållningsregler som den behandlande läkaren meddelar.”

”Om läkaren konstaterar eller har anledning att misstänka att den smittade inte följer eller kommer att följa förhållningsreglerna, anmäler man detta till smittskyddsläkaren.” (SOSFS 1989:18)

- lämna upplysningar vid smittspårning:

”Den som smittats av en samhällsfarlig sjukdom är enligt 14 § SmL skyldig att medverka till smittspårning och lämna läkaren upplysningar om varifrån smittan kan ha kommit och vart den kan ha förts vidare och därvid lämna de namn och de upplysningar som behövs.”

- Underrätta den (tidigare) behandlande läkaren vid byte av behandlande läkare:

”Om den smittade eller misstänkt smittade avbryter läkarkontakten utan att styrka att behandlingsansvaret övertagits av annan läkare anmäls detta till smittskyddsläkaren.” (SOSFS 1989:18)

c) BEHANDLANDE LÄKARES SKYLDIGHETER

Den behandlande läkaren (infektionsklinikens läkare i de fall det handlar om HIV positiva) har skyldigheter under smittskyddslagen till patienten och till smittskyddsläkaren.

Skyldigheterna till patient är följande (enligt SOSFS 1989:18):

- Ge den smittade information om sjukdomen
- Skriftligt och muntligt meddela de förhållningsregler om b l a livsföring som behövs för att hindra smittspridning och dokumentera givna regler i patientjournalen:
”Vilka förhållningsregler som ges beror såväl på sjukdomen i fråga och dess egenskaper som på den smittade och förhållandena i det enskilda fallet. Förhållningsreglerna meddelas den smittade vid det personliga sammanträffandet redan när läkaren har anledning att misstänka samhällsfarlig smitta eller när han meddelar resultatet på provet.”
- Så långt som möjligt se till att den smittade följer förhållningsreglerna:
”Om den behandlande läkaren har anledning att anta att den smittade överhuvudtaget inte kommer att följa förhållningsreglerna, skall läkaren enligt 25 § SmL omedelbart underrätta smittskyddsläkaren. Det räcker med att läkaren misstänker att den smittade inte följer förhållningsreglerna eller inte kommer att följa dem för att han skall vara skyldig att göra anmälan.”
- Erbjud den smittade lämplig behandling om sådan finns.
- Försök ta reda på hur den smittade smittats och vilka andra som kan ha smittats:
”Detta görs via smittspårning. Man använder sig av smittspårning för att försöka hindra vidare smitta av sjukdomen, då många av de smittade inte vet sig om vara smittade. Den läkare som ansvarar för smittspårningen är skyldig att tillse att den misstänkt smittade, som därvid framkommer, utan dröjsmål låter sig undersökas av läkare.”

Och den behandlande läkarens resterande skyldigheter är (enligt SOSFS 1989:18):

- Utföra de undersökningar som behövs för att fastställa om en patient är smittad av en samhällsfarlig sjukdom.
- Se till att andra eventuellt smittade kommer till undersökning.
- Anmäla fall till smittskyddsläkaren.
- ”Kvittera” övertagandet av behandling och ”nyanmäla” fallet till smittskyddsläkaren.

- Anmäla patienter som inte som ej följer de meddelade förhållningsregler och kontakter som ej låter undersöka sig utan dröjsmål.
- Under vissa förutsättningar lämna smittskyddsläkaren de upplysningar de begär i enskilda fall.
- Underrätta ansvarig läkare vid kriminalvårdsanstalt eller annan inrättning om smittan i de fall en hiv-smittad patient tas in där med tvång.

Den smittade har i princip rätt till sekretess för personuppgifter inför andra än den behandlande läkaren. I SmL finns undantag från denna regel genom den anmälningsplikt som är bestämd. Följande skall anmälas (SOSFS 1989:18):

- Fall av samhällsfarlig sjukdom
- Smittad som inte följer eller misstänks inte kommer att följa givna förhållningsregler
- Smittad som avbryter pågående behandling utan att styrka att annan läkare övertagit behandlingsansvaret
- Person som vid smittspårning misstänks vara smittad av samhällsfarlig sjukdom resp. person som läkare på kliniska grunder misstänker har samhällsfarlig sjukdom och som inte utan dröjsmål låter sig undersökas eller medger provtagning.

d) BROTT MOT SMITTSKYDDSLAGEN

Vad händer om den hiv smittade bryter mot SmL eller de förhållningsregler som han/hon har fått?

Om anmälan kommer in till smittskyddsläkaren om misstanke om brott mot förhållningsreglerna eller brott mot SmL börjar smittskyddsläkaren med att ta kontakt med patienten via brev där den uppmanas till att ta kontakt med smittskyddsläkaren snarast möjligt.¹² Om inte detta brev besvaras skickar han ut ytterliggare ett brev där han uttrycker sig ännu klarare att personen ifråga begår ett brott mot SmL om denne inte finner sig hos smittskyddsläkaren och han varnar om att någon form av tvångsåtgärd kan bli följd. Om personen ifråga fortfarande inte tar kontakt med smittskyddsläkaren kan han då sätta in

¹² Information om processen har jag fått efter samtal med smittskyddskonsulent Taisto Vierimaa, smittskyddsenheten i Malmö.

tvångsåtgärder. De tvångsåtgärder jag tar upp nedan är sammankopplade med de bestämmelser som finns för de sjukdomar som är uppräknade i grupp 1.3. (Se bilaga 1).

De tvångsåtgärder som finns är (enligt SmL)(1988:1472):

- Tvångsundersökning

36 § Om någon som enligt 13 § är skyldig att söka läkare inte utan dröjsmål gör det, får smittskyddsläkaren besluta att han skall undersökas av en läkare som smittskyddsläkaren bestämmer.

”Om smittskyddsläkaren beslutat att någon skall inställas för tvångsundersökning, kan han begära handräckning av polis. Detta innebär att polisen är skyldig att spana efter och inställa vederbörande hos läkare för undersökning.” (SOSFS 1989:18)

- Tvångsisolering

38 § Länsrätten skall, på ansökan smittskyddsläkaren, besluta om tvångsisolering av den som för smitta av en samhällsfarlig sjukdom, om den smittade inte frivilligt medverkar till de åtgärder som behövs för att hindra smittspridning. Ett sådant beslut skall också fattas om det finns grundad anledning att anta att den smittade inte följer meddelade förhållningsregler och underlåtenheten innebär en uppenbar risk för smittspridning.

40 § Tvångsisolering får pågå under högst tre månader från den dag den smittade på grund av beslutet om isolering togs in på sjukhus.

Om detta inte räcker kan man förlänga tiden med sex månader åt gången (41 § SmL) men när det inte finns skäl för tvångsisolering skall smittskyddsläkaren ofördröjligen besluta att tvångsisoleringen ska upp höra (42 § SmL).

43 § Den som är tvångsisolerad skall tas väl om hand. Han skall få det stöd och den hjälp som behövs för att motiveras att ändra sin inställning och livsföring så, att tvångsisoleringen kan upphöra.

e) FÖRHÅLLNINGSGREGLER

De förhållningsregler som man blir meddelad vid besked om att man är smittad med en samhällsfarlig sjukdom är olika beroende på vilken sjukdom det är och beroende på hur man smittas etc. Förhållningsreglerna är något som enligt lag måste följas. Det är om man bryter mot dessa som man blir anmäld till smittskyddsläkaren. De förhållningsregler som gäller för den HIV-positiva är följande¹³:

¹³ Förhållningsreglerna fick jag skriftligen på Smittskyddsenheten i Malmö av Taisto Vierimaa.

1. Du skall hålla regelbunden kontakt med Din behandlande läkare och komma på de återbesök som din läkare bestämmer.
2. Du är skyldig, att före samlag (där penis är inne i slidan, ändtarmen eller munnen) eller annan sexuell aktivitet som innebär risk för smittspridning, informera Din tilltänkta sexualpartner om att Du är HIV-smittad.
3. Du får inte ha samlag med icke HIV-smittad person, utan att kondom används under hela samlaget.
4. Du får inte ge blod, donera sperma, organ eller vävnad för transplantation.
5. Om du skall genomgå inre undersökning, opereras, ta blodprov eller om Du blöder - måste Du berätta om Din blodsmitta för läkaren eller annan person som kan komma i kontakt med Ditt blod. Du måste också informera din tandläkare om Din blodsmitta.
6. Du får inte låna andra personers sprutor eller nålar. Har du egna injektionsverktyg får dessa inte lånas ut eller användas av andra personer.
7. Du får inte prostituera Dig eller köpa tjänster av prostituerade.

Härtill kan komma några individuella förhållningsregler som den behandlande läkaren bestämmer utifrån varje enskilt fall.

4 TEORI

4.1 BETEENDEFÖRÄNDRING

Liksom övriga epidemiologiska sjukdomar, såsom t ex digerdöden på sin tid, utgör HIV en samhällsfara. När samhället står inför ett sådant problem måste det försöka stoppa smittspridningen av sjukdomen. Det uppstår då ett styrproblem i samhället som främst är inriktat på beteendeförändring. För att förändra beteenden i samhället finns det många olika metoder. Enligt Per Stjernquist¹⁴ finns det tre olika typer av styrmedel som samhället använder sig av för att förändra beteende:

1. Administrativa eller rättsliga regleringar – Denna grupp är den grupp som har direkta handlingsföreskrifter för förutnämnda folkgrupper och myndigheter. Här är lagstiftning behövligt för att definiera de bestämda handlingssätten och för att kunna utfärda rätt myndighetsåtgärd om man inte följer de bestämda handlingssätten.
2. Ekonomiska styrmedel – Denna typ av styrmedel används för att på indirekt väg framkalla en förändring i beteendet genom ekonomisk stimulans. Denna stimulans kan vara både positiv (t ex bidrag, skatteavdrag) och negativ (t ex avgifter, beskattning). De grundar sig mycket på lagar och förordningar men de problem de orsakar är framför allt av ekonomiskt slag.
3. Information och propaganda – I detta sätt är den lagliga synvinkeln inte särskilt närvarande. Men den kan användas för att öka folks medvetenhet om olika problem och missförhållande eller för att undanhålla sammanhang och konflikter. Här försöker man också att ändra beteende på ett indirekt sätt.

Man kan, som i det här fallet, använda sig av Smittskyddslagen som är en blandning av två av de styrmedel som Per Stjernquist beskriver, närmare bestämt de rättsliga regleringarna och information & propaganda. I smittskyddslagen finns de rättsliga föreskrifterna om hur en person ska bete sig om den misstänker att den är smittad och även vad som händer om han/hon bryter mot dessa föreskrifter (se 13 § SmL bilaga) samtidigt som det står hur den ansvariga smittskyddsläkaren måste vidta de förebyggande åtgärder som behövs för att stoppa smittspridningen däri ingår att lämna allmänheten råd och upplysningar och att undervisa berörd personal i smittskyddsfrågor (se 7 § SmL bilaga).

¹⁴ Per Stjernquist-Karin Widerberg 1989 s. 40

Nu är det inte så enkelt att man bara kan lagstifta bort problemen utan det måste också finnas en exekutiv myndighet. I det här fallet blir det främst sjukvården som får stå för implementeringen av lagstiftningen och spridandet av information. Detta ger i sin tur upphov till nya problem av organisatorisk art – exekutiven måste vara organiserad på ett sådant sätt att det ges reella möjligheter att uppnå avsett resultat. Om inte exekutiven är organiserad på rätt sätt och inte har tillräckligt med resurser uppnås inte syftet med lagstiftningen.

4.2 MASKINMETAFOREN

Sjukvården är närmast organiserad enligt maskinmetaforen.¹⁵ Det innebär att organisationens verksamhet är utformad som en maskin. Med det menas att det finns en formell struktur av arbetsuppgifter där människan sedan ska passas in. Strukturen är klart definierad av aktiviteter som sedan kopplas ihop med raka linjer för kommunikation, samordning och kontroll. D v s man specificerar detaljerna så att alla vet vad som förväntas av dem och man organiserar saker effektivt och tydligt. Människan utgör det som i hjulet är kuggarna. Men man glömmer bort att de situationer som uppkommer när man arbetar som t ex i vården där man har kontakt med människor, att det alltid uppstår situationer som är mer komplexa och oförutsedda än de som var tilltänkta från början.

I och med att man i en organisation som fungerar efter maskinmetaforen planerar allting noggrant och på lång sikt så är den inte särskilt flexibel när oförutsedda situationer uppstår.¹⁶ Sådana organisationer har svårt att hantera en turbulent omgivning eftersom de verkar enligt stelbenta uppifrån och nedåt principer. Organisationsprinciper som denna ger i det här fallet jämväl upphov till maktproblem på åtminstone två nivåer. Dels handlar det om makt inom organisationen och dels om makt över dem som blir underkastade Smittskyddslagen. Makt ger upphov till motstånd på båda planen.

4.3 MORALISK KONFLIKT

Enligt Zygmunt Bauman¹⁷, innan den moderna tidens moralkoncept, byggde moralen på den gudomliga skapelsen, man bedömde vad som var rätt och fel genom att följa Guds bud där avvikelser från vad kyrkan förespråkade var att göra ”orätt”. Man gjorde inga medvetna val utan att leva ”rätt” var att följa den ”vanliga ” livsnormen. Så småningom utvecklades

¹⁵ Gareth Morgan 1999 s 36

¹⁶ Gareth Morgan 1999 s 36

¹⁷ Zygmunt Bauman 1995 s 10-13

människorna till att bli mer självständiga och blev mer formade som individer som började göra egna val som behövde bedömas och utvärderas.

Värderingar var en viktig del av de val man gjorde men en värdering betydde inte att de val man gjorde var goda eller sanna, men de var nyttiga. Medan samhället utvecklades började värderingarna delas upp i allt fler dimensioner. Handlingar blev ”orätta” i vissa meningar och ”rätta” i andra. Men hur skulle man bedöma de olika handlingarna och efter vilka kriterier? Den moderna tiden höll sig inte till antingen-eller-logiken. Moral var inte något som kom naturligt hos människan utan var något som behövdes skapas och ingjutas i deras sätt att vara, eller så tyckte åtminstone de moralskapare som fanns då. Som om någon slags moralkodex behövdes för att guida människan att göra rätt val. Där tron på kyrkan hade lämnat tomrum skulle förnuftet ta vid. När kyrkan inte hade något att säga till om längre och när individen blev ”fri” återuppstod problem. Frihet för individen betydde nämligen oförutsedda konsekvenser på de handlingar de begick och osäkerhet från de styrandes sida om hur de skulle kontrollera detta. Genom att försöka kontrollera friheten försökte de kontrollera samhället. De styrande såg till att individerna handskades med sina impulser genom sitt ”bättre omdöme” och lyckades de inte med det använde de sig av ett yttre tryck som visade att det lönade sig inte att göra orätt. På det sättet avskräckte man människor från att handla på ett visst sätt. Detta ledde i slutändan till en konflikt. Det blev en krock mellan den förnuftiga individens autonomi och den förnuftiga ledningens heteronomi. De behövde varandra men kunde inte komma överens. Det ledde till en aporetisk situation (en motsägelse som leder till en konflikt som inte kan lösas).

I och med ovanstående resonemang har man i dagens samhälle något som Baumann kallar för en moralisk osäkerhet, vilket innebär att man saknar entydiga källor där människan kan hämta moralisk kunskap eller vägledning ur.

Den övergripande frågan blir då hur man använder sig av lagen inom vården och hur man kontrollerar att den efterföljs? Utöver de styrningsproblem som uppstår finns det även ett annat stort problem och det är den moraliska konflikten som uppstår hos de människor som påverkas och måste leva under de regler som gäller i SmL. Jag kommer att ta upp ovanstående frågor mer ingående i min diskussion.

5 ANALYS AV ENKÄT

För att nå ut till så många hiv positiva som möjligt och för att kunna få så ärliga svar som möjligt var det viktigt för mig att de som svarade på mina frågor fick vara anonyma. Därför valde jag att göra en enkät där jag ställde frågor om deras kunskaper om vad som gäller i SmL. (Se bilaga 2)

Då det är svårt att lokalisera människor som är hiv positiva gick jag med mina enkäter till Noaks Ark i Malmö och till Positiva Gruppen SYD. Noaks Ark är en frivillig organisation som jobbar med preventivt arbete om sjukdomen och hjälper de hiv positiva om de skulle behöva hjälp med något (råd, psykologhjälp etc.). Positiva Gruppen SYD är en kamratförening för hiv positiva i Malmö där de kan träffas och bara ”hänga” om de vill.

Av de 15 enkäter som lämnades ut till hiv positiva fick jag tillbaka 12 st. Det motsvarar en svarsfrekvens på 80 % vilket gör enkätundersökningen trovärdig. Vad som dock är viktigt att tänka på är att av de som har svarat på enkäterna är många ganska insatta i vad som står i SmL och har varit engagerade i olika föreningar. I och med att de som inte tar kontakt med andra i samma situation genom just olika typer av föreningar är det omöjligt att få tag i (då de är anonyma) och därför har jag inte kunnat ge enkäter till denna grupp.

De frågor som var viktiga för mig att få svar på var om de hade kunskaper om sina rättigheter och skyldigheter, det var åtminstone de som var det viktiga i början. Men när jag började titta mer noggrant på SmL fanns det även andra frågor som under arbetes gång blev viktiga. Som exempel på detta var frågorna om förhållningsreglerna och svaren om de brutits mot dessa ”regler”.

De första 22 frågorna i enkäten är ja/nej frågor. Informationen som jag fick fram var att när det gällde deras rättigheter visste 70 % vad som gällde helt och hållet, medan de övriga 30 % inte hade full koll på alla sina rättigheter. I frågorna som handlar om rättigheter gjorde jag ett misstag och frågade en fråga som det sedan visade sig inte gällde gruppen med könssjukdomar eller hiv. Det är fråga nr 4 i enkäten och den har jag tagit bort i min procent uträkning. När det gällde deras skyldigheter visste 92 % vad som gällde och 8 % var lite osäkra. Och när det gällde de förhållningsregler som de har visste 96 % exakt vad som gällde medan 4% var lite oklara på alla förhållningsreglerna.

Fråga 23-31 var frågor där det krävdes att de skrev lite mer.

På frågan om de hade brutit mot förhållningsreglerna någon gång svarade 42 % ja och 58 % nej. Anledningarna varierade mellan svar som när lusten tar över går vettet ut till att man inte svarade på vilket sätt man brutit mot förhållningsreglerna. (Se bilaga 3).

Jag frågade sedan om de var ärliga vid sina samtal med kurator/läkare och om de inte var det var anledningen att de var rädda för rättsliga konsekvenser. Svaret blev att 75 % sa att de var ärliga medan 25 % inte var det. En ville inte tala om sina sexuella vanor med varken kurator/läkare och en annan var rädd för de rättsliga konsekvenserna etc. (Se bilaga 3)

Nästa fråga var sedan om de tyckte att det var bra att förhållningsreglerna finns. Där svarade 59 % ja och 33 % nej och 8 % visste inte riktigt vad de tyckte. Här var det också en del kommentarer som: *”ja för att förhindra smittspridning”* eller *”det kvittar mig för att jag berörs inte av dessa”* etc. (Se kommentarer från enkät i bilagor)

Om de sedan ansåg att förhållningsreglerna behövs för att förhindra smittspridning svarade 67 % ja, 16,5 % nej och ytterligare 16,5 % svarade att de inte visste. Här svarade de även med en del kommentarer som: *”att den som sprider hiv smitta oftast inte vet om sin hiv status”* etc. (Se kommentarer från enkät i bilagor)

Min näst sista fråga var om de visste vad som händer om man bryter mot förhållningsreglerna och där svarade 92 % ja och 8 % svarade nej. Som sista fråga frågade jag om man blir informerad av konsekvenserna om man bryter mot förhållningsreglerna och där svarade 72 % ja, 17 % svarade nej och 8 % visste inte.

Kommentaren på denna fråga var: *”att om man inte blev informerad av läkaren så blev man det av massmedia”* (Se bilaga 3).

Som de två sista frågorna på min enkät frågade jag om de ansåg att SmL var rättvis mot de hiv positiva och där blev svaret att endast 8 % tyckte att den var det medan 92 % ansåg att den inte var det. Och varför den inte var rättvis (om man nu tyckte det). Där svarade 75 % på frågan och de som tyckte att den var orättvis svarade inte. Svaren som de skrev var genomgående att allt ansvar inte borde läggas på den hiv positiva och att det skulle vara delat ansvar. (Se bilaga 3).

Som en tråd genom hela enkäten har de framkommit på många frågor samma svar och det är att det ska vara ett gemensamt ansvar att skydda sig mot inte bara hiv utan även andra könssjukdomar och oönskad graviditet. Rent generellt verkar de som är smittade veta vilka rättigheter och skyldigheter de har och att de har blivit informerade om deras förhållningsregler och vad som händer om man bryter mot dem.

I min analys av enkäten har jag blandat både procent och så har jag nämnt vissa av de kommentarer som skrevs som svar på enkäterna. Det har jag gjort för att man ska förstå

utslaget av procenten. D v s att siffrorna ska få en förklaring och en innebörd. Jag har även lagt till som bilaga de kommentarer som jag fick på min enkät. De är väldigt intressanta svar och en del svar får en att börja tänka efter.

6 DISKUSSION

De två stora problemen som jag pratade om tidigare tänkte jag här ta upp lite närmare. Informationen till detta kapitel har jag fått från olika teorier, samtal jag har haft med personal som jobbar med hiv positiva och de svar på de enkäter som jag har använt mig av.

6.1 STYRNINGSPROBLEM

En utgångspunkt i diskussionen om lagstiftningen är att strömbrytarteorin (det är den teori där lagens effekt fungerar automatiskt, d v s alla ”bra” människor följer lagen utan att särskilda åtgärder behöver göras) inte fungerar.¹⁸ Det handlar således inte om att lagen ska vara skriven på ett korrekt sätt för att avsedd verkan ska inträda. Stjernqvist utgår från att *motivationen* skulle vara det bärande temat, dvs. om man bara finner möjligheter att motivera de smittade så kommer de av sig själva att ändra beteende. Problemet är kanske större än så eftersom vi har att göra med en grupp som antagligen, åtminstone inledningsvis, hamnar i affekt – att få beskedet att man bär på en dödlig sjukdom lär nog skaka om de flesta.

Vi får nog, utifrån Stjernqvist, se lagstiftningen som ett led i tillskapandet av resurser. Det innebär att lagstiftningen ger handlingsimperativer och ger ett bakomliggande stöd för vårdpersonalen. Men det ger samtidigt upphov till problem vid behandlandet av de patienter som står under SmL. De styrproblem som uppstår genom smittskyddslagen bottnar sig i ett komplext virrvarr av moral, lagtexter, religion, okunskap och fördomar etc. Lagen glömmor bort att ta upp en viktig del för att tillämpningen av lagen och följandet av lagen ska fungera. Man har inte tagit upp den psykologiska och emotionella biten i SmL. Det är den biten som skiljer oss från en maskin. Så hur ska sjukvården kunna fungera när denna biten inte är inräknad i behandlingen av en hiv positiv. Redan när man ska gå och hiv testa sig krockar lagarna. Att hiv testa sig är idag frivilligt, d v s du bestämmer själv om du vill testa dig eller inte. Samtidigt som SmL (13 §) säger att om man misstänker att man är smittad måste man enligt lag gå och testa sig. Vad menas då med att misstänka att man är smittad? Det är om man har haft oskyddat samlag med en person som är i riskgruppen för att vara smittad. Vilket i dagens läge är en otroligt bred grupp som innefattar alla som har haft oskyddade tillfälliga sexuella kontakter. Det betyder då att enligt lag borde alla dessa personer gå och testa sig. Om provsvaret vid en hiv testningen visar sig vara positivt får man detta besked meddelat personligen av en läkare (och i många fall en kurator också). Vid detta besked får man veta

¹⁸ Per Stjernquist-Karin Widerberg 1989 s 39

rent medicinskt vad det innebär att vara hiv smittad och man får även reda på de förhållningsregler som man måste leva efter. Samtidigt som patienten från och med sitt besked står under SmL gör även den behandlande läkaren det. Han måste börja med sitt arbete med att göra en smittspårning (även kallat kontaktspårning) som innebär att patienten måste uppge uppgifter om vem man har haft sex med och vem man tror att man blivit smittad av. Här uppstår ett problem då ett sådant samtal (för att få ärliga svar) bygger på ett förtroendeförhållande mellan läkaren/kuratorn och patienten. Men läkaren/kuratorn står också under SmL vilket gör dem direkt anmälningspliktiga om de får uppgifter som strider mot de förhållningsregler som finns eller om de får reda på annan anmälningspliktig information. Under de samtal som jag hade med kurator Leif Persson på infektionskliniken i Malmö kom det fram från hans sida att han ibland upplevde lagen som väldigt dubbel. Han menade på just den biten att om man måste få reda på intim information från en patient där det kanske kommer fram att de har brutit någon av förhållningsreglerna kan man inte samtidigt vara tvungen att anmäla denna patient om de berättar sanningen. Han menade på att SmL inte fångar problemet och att med endast SmL kan man inte lösa problemet. Det svåra är nog biten med att leva under de förhållningsregler som gäller för den hiv positiva. (Se förhållningsregler i kap 3) Om man blir anmäld till smittskyddsläkaren så går straffet ut på att man försöker göra en attitydförändring hos personen som har blivit anmäld.¹⁹ Denna attitydförändring går ut på att man får psykologisk hjälp att förstå att man bär på ett dödligt virus och att man är smittosam. Måste man som hiv positiv bryta mot dessa regler för att få hjälp med en viktig bit i att hantera sin sjukdom och stoppa smittspridningen av sjukdomen? Fast efter det att jag har gjort mina undersökningar så verkar det som om det är vård sidan som har problem med att försöka följa SmL. Problemen från just vård sidan är typiska styrproblem, där de är bundna vid en åtskilliga lagar och regler som ibland hindrar dem från att kunna utföra sitt arbete så effektivt som möjligt. De hiv positiva jag har pratat med hade inga öppna klagomål på hur sjukvården hanterade dem.

Mitt intryck är att de som står under smittskyddslagen som hiv positiva lider mer av de moraliska konflikter som det innebär att ha sjukdomen än av styrproblemen. Då det är upp till dem att vara ärliga vid samtal med kurator/läkare och det är läkarens/kuratorns ansvar att se till att SmL efterföljs.

¹⁹ Samtal med smittskyddskonsulent Taisto Vierimaa på smittskyddsenheten i Malmö

6.2 MORALISK KONFLIKT

Som jag nämnde tidigare så bottnar den moraliska osäkerheten sig i att det inte finns några tydliga regler om vad som är ”rätt” och ”fel”. Handlingar som vi begår kan få konsekvenser som vi aldrig någonsin kunde förutse och som man inte märker genast. D v s att konsekvenserna kan komma fram betydligt mycket senare än när själva handlingen begicks. De moraliska och etiska regler som vi känner till sträcker sig bara till deras synliga och förutsägbara konsekvenser.²⁰När det gäller en sjukdom som hiv är detta ett bra exempel på just handlingar där man inte vet om konsekvensen förrän senare då det handlar om en ”osynlig” sjukdom. Med osynlig sjukdom menar jag en sjukdom som man inte kan upptäcka genom att se på personen att den lider av den. Ofta har man då gjort en handling där man utsatt sig för smitta eller att man har smittat någon utan att man har vetat om att man har haft viruset. Den moraliska konflikten som uppstår kan härledas till rätten över att få bestämma över sitt eget liv eller ansvaret att skydda andra.

Hur skulle man själv reagera om man fick en sjukdom som de flesta inte vet tillräckligt mycket om och är väldigt fördomsfulla mot och som förändrar hela ens känsloliv (sexuellt och emotionellt)? Som dessutom är dödlig. När man i samhället pratar om smittskyddslagen känns den ofta inte riktigt ”ren”. D v s människor förknippar den ofta med könssjukdomar och hiv. De sjukdomar som står i SmL är ju så kallade samhällsfarliga sjukdomar vilket innebär att du som individ inte anses tillräckligt förnuftig för att själva bestämma hur du vill leva för att inte föra smittan vidare. Från samhällets synvinkel är det förståeligt att man vill kontrollera en s.k. samhällsfarlig sjukdom, men hur ska man göra det? Tittar man på vilken funktion som de frivilliga organisationerna fyller idag, för någon slags funktion fyller de ju trots att all medicinering och läkarvård nu är din lagliga rätt att få, så har den ändrats väldigt mycket sedan uppkomsten av de frivilliga organisationerna. I början fyllde de den funktionen som behövdes för att sköta och ta hand om den döende och/eller allvarligt sjuka aids patienten, men med dagens tillgång till sjukvård behövs inte det längre. I dag är deras funktion att ta hand om de ”friska” hiv positiva.²¹ Med ”friska” menar jag att de inte har insjuknat i aids. Vad menas då med det? De funkar som ett moraliskt stöd och rådgivare åt de hiv positiva. De försöker täcka de hål i vården av hiv positiva som samhället inte har lyckats att få med i lagstiftningen. Är det bästa sättet då att sätta regler för vissa av människorna i samhället och

²⁰ Zygmunt Bauman 1995 s 27

²¹ Samtal med Annicka Andersson, kurator och Lena Söderquist, psykolog på Noaks Ark i Malmö

låta de andra få göra som de vill, eller? Anledningen till att jag tar upp detta är pga. några av de svar jag fått på de enkäter jag lämnat ut angående smittskyddslagen (fråga 30, bilaga 2). Jag undrade där om de som var hiv positiva tyckte att SmL var rättvis mot dem och på alla enkäter jag lämnade ut svarade alla utom en ett stort nej. Anledningen till detta nej är p g a de förhållningsregler som de tvingas leva under (se kap 3). De förhållningsregler som de motsatte sig mot var förhållningsregeln om att man ska tala om för sin tilltänkta sexualpartner att man är hiv positiv och att man är tvungen att använda kondom under hela samlaget. En moralisk konflikt blir ju givetvis den att ska jag berätta? Berättar man försvinner chansen till att ha ett ”normalt” fungerande sexliv och berättar man inte kommer man att ångra att man inte sa något. Detta kan leda till att folk har isolerat sig totalt från mänsklig närhet då de inte vill berätta p g a av för mycket fördomar i samhället.²² De hiv positiva anser att man ska ha delat ansvar. Lika mycket som den hiv positive inte vill föra smittan vidare vill man ju inte heller som hiv negativ bli smittad. De anser därför att det är lika mycket den hiv negativas ansvar att se till att man inte blir smittad. Om man då tittar på ett land som Sverige som är känt i hela världen för sin sexualundervisning i skolan och hur man öppet pratar om sex och hur liberala man är här, så skulle jag bara vilja visa en sak som ett av svaren på mina enkäter fick mig att titta närmare på. (Se bilaga 3, fråga 31) Om man tittar på hur väl informerat samhället är om hur man ska skydda sig mot könssjukdomar och oönskade graviditeter kan man inte direkt påstå att man inte vet hur man ska skydda sig. De flesta ungdomar i dagens samhälle vet att man ska använda kondom. Detta är även det enda sättet att skydda sig mot hiv (om man inte är en intravenös missbrukare) i dagens Sverige. Som jag nämnt tidigare så smittas hiv i dagens svenska samhälle genom just dessa smittvägar. Det är även det enda sättet att skydda sig mot de flesta könssjukdomar och är även ett effektivt skydd mot oönskad graviditet.

Men om man tittar lite snabbt på statistiken över just könssjukdomar i Sverige så kan man se att detta inte verkar efterföljas särskilt noga. Bara under det första halvåret 2003 i Sverige har det anmälts 11 804 fall av klamydia²³(klamydia är klassad som samhällsfarlig sjukdom och står med i SmL, se bilaga 1) och under 2002 gjordes 33 365 aborter²⁴. Vad säger dessa siffror er? Visst ska de som bär på en dödlig smittsam sjukdom ta sitt ansvar och se till att man inte smittar någon annan, men är det verkligen rätt att allt ansvar ska läggas på den hiv positive? Statistiken säger att det var 287 personer som blev smittade av hiv under 2002, av dessa hade

²² samtal med Carl-Peter Licorish verksamhets föreståndare på positiva gruppen syd

²³ Statistik från smittskyddsinstitutet, www.smittskyddsinstitutet.se

²⁴ Statistik från socialstyrelsen, www.sos.se

114 redan hiv när de kom till Sverige²⁵. När det gäller de som var smittade av de andra könssjukdomarna kan man ju fråga sig hur många av dessa som samtidigt eller någonsin har vågat att hiv testa sig? I dagens samhälle verkar rädslan för att stå utanför samhället större än att gå och hiv testa sig. Om jag inte vet om att jag är smittad...

Det är ett moraliskt val som många gör, då det är lättare att leva med vetskapen om att man inte vet om att man är smittad än att gå och testa sig och få veta att man är hiv positiv. Meningen med det jag skrivit är inte att ta sida vare sig för de hiv positiva eller de hiv negativa utan det var för att jag ville visa att det är lätt att man bara ser en sak från en sida. Man kan inte jämföra en sjukdom som klamydia eller en abort med hiv, men det visar på attityden eller det sexuella beteendet som folk har i dagens Sverige. Carl-Peter Licorish, verksamhetsföreståndare på positiva gruppen syd, sa att man måste uppfostra folk att fråga sig själva och att tänka själv. Man kan aldrig skydda sig själv mot lögnare. Det kommer alltid att finnas folk som ljuger. Hur ska man då uppföra sig i dagens samhälle? Hur undviker man de här moraliska konflikterna?

Man ska kanske leva efter den moral som Immanuel Kant förespråkade: *Handla alltid så, att du behandlar alla människor inte bara som medel utan också som ändamål*. D v s Behandla alltid andra människor så som du vill bli behandlad själv.

²⁵ statistik från smittskyddsinstitutet. www.smittskyddsinstitutet.com

7 SAMMANFATTNING OCH SLUTORD

På frågeställningen om hur smittskyddslagen tillämpas, efterföljs och upplevs blev svaren på de enkäter som delades ut en viktig informationskälla då dessa blev svarade på av människor som är direkt påverkade av SmL. Som ett gemensamt drag över de svaren som skrevs var att de visste om sina rättigheter och skyldigheter, men de tyckte inte att SmL var rättvis mot dem som är hiv positiva. De menade att det enda verkligt bra sättet att stoppa spridningen av sjukdomen är genom delat ansvar.

Genom de samtal som fördes med de som jobbar med vården av hiv positiva kom det fram att det blev en tydlig krock mellan verkligheten och smittskyddslagen. Det är svårt att agera enligt SmL då läkare/kurator måste skapa ett förtroende förhållande med patienten som sedan måste brytas om det kommer fram information som är anmälningspliktig.

De problem som uppstod bottnar sig i hur sjukvården är organiserad och hur människor betar sig i samhället. Trots rädsla och fördomar mot hiv så tar människor inte sitt ansvar och skyddar sig vid tillfälliga sexuella kontakter, detta visar den statistik som finns av andra könssjukdomar och på de aborter som årligen utförs.

Efter att ha gjort en sammanfattning av den information som har kommit fram av de undersökningar som jag gjort kan man fråga sig om tillämpningen av SmL (som den ser ut idag) är ett effektivt sätt att stoppa smittspridningen. Är det rätt att utsätta en grupp av människor i samhället som redan är utsatta att ta på sig hela ansvaret? Då det i många fall inte är de som vet om att de är smittade som för smittan vidare, utan det är de människor som inte vet om att de är smittade. Är det kanske de som borde ta på sig ansvaret?! Eller är det så enkelt att var en tar ansvar för sig själva och sitt uppförande? I slutändan är det jag som individ som gör valet att skydda mig eller att inte skydda mig.

Jag vill tacka de som ställde upp och svarade på enkäterna och de som ställde upp och pratade med mig. Utan deras insatser och hjälp hade denna uppsats inte kunnat göras. Jag vill också tacka Lars Ericsson för sitt tålamod och stöd.

8 REFERENSER

8.1 Litteratur

- Gareth Morgan. Organisationsmetaforer, Studentlitteratur 1999
- Per Stjernquist–Karin Widerberg. Rätten i samhällsbyggandet. Norstedts. Tredje upplagan 1989
- Zygmunt Bauman. Postmodernitet, 1995
- Smittskyddslagen (1988:1472)
- Proposition till smittskyddslagen (förarbete till SmL), Prop:1988/89:5
- Socialstyrelsens författningssamling (SOSFS 1989:18)
- Lars Moberg. Behandla: hiv infektion och dess behandling, Förening Läkare mot AIDS och Stiftelsen Noaks Ark - Röda Korset. Statens Folkhälsoinstitut, sjätte upplagan 2002.
- Lars Moberg, Begripa: Att förstå hiv infektion. Förening Läkare mot AIDS och Stiftelsen Noaks Ark – Röda Korset. Statens folkhälsoinstitut, sjätte upplagan 2001.

8.2 Webb adresser:

RFSL (Riksförbundet för sexuellt likaberättigade) www.rfsl.se

- Vad är egentligen hiv/AIDS?
- Historik
- Hiv-epidemin i Sverige

Smittskyddsinstitutet www.smittskyddsinstitutet.se

- Statistik
- Hiv infektion/AIDS

RFHP (Riksförbundet för hiv positiva) www.rfhp.a.se

- Historik om hiv/AIDS

Noaks Ark/ hivinformation www.noaksark.org

- Behandling av hiv

8.3 SAMTAL med:

- Taisto Vierimaa, Smittskyddskonsulent, Smittskyddsenheten i Malmö
- Leif Persson, Kurator, Infektionskliniken i Malmö
- Carl-Peter Licorish, Verksamhetsföreståndare, Positiva gruppen SYD i Malmö
- Lena Söderquist, Psykolog, Noaks Ark i Malmö
- Annicka Andersson, Kurator, Noaks Ark i Malmö

Bilagor:

1. Lista över samhällsfarliga sjukdomar
2. Enkät
3. Kommentarer från enkät

Bilaga 1

SAMHÄLLSFARLIGA SJUKDOMAR²⁶

1.1 Difteri

Fläckfeber

Gula febern

Hepatit B

Hepatit C

Hepatit D

Hepatit non A non B non C non D non E

Meningokockinfektion

Polio

Svår akut respiratorisk sjukdom (SARS)

Tuberkulos

Virala hemorragiska febrar exkl. nefropathia epidemica

Återfallsfeber

1.2 Hepatit A

Hepatit E

Kolera

Mjältbrand

Paratyfoidfieber

Pest

Rabies

Salmonellainfektion

Shigellainfektion

Tyfoidfieber

1.3 Gonorré

Infektion av HIV (humant immunbristvirus)

Klamydiainfektion

Syfilis

Ulcus molle

Lag (2003:421)

²⁶ Bilaga till smittskyddslagen. Utdrag ur databasen Rättsnätet. www.notisum.se

Bilaga 2

HEJ!

JAG HETER PETRA VAN VEEN OCH STUDERAR RÄTTSSOCIOLOGI VID LUNDS UNIVERSITET.

JAG HÅLLER JUST NU PÅ ATT SKRIVA MIN C-UPPSATS SOM HANDLAR OM MEDVETANDET RUNT SMITTSKYDDSLAGEN I SVERIGE NÄR DET GÄLLER HIV-POSITIVA, DVS JAG TITTAR PÅ HUR VÅRDEN ÄR ORGANISERAD, HUR SMITTSKYDDSLAGEN + FÖRHÅLLNINGSGREGLERNA UPPFATTAS OCH EFTERFÖLJS OCH ÄVEN OM MAN KÄNNER TILL SINA RÄTTIGHETER RESPEKTIVE SKYLDIGHETER SOM HIV-POSITIV.

FÖR ATT FÅ FRAM DENNA INFORMATION BEHÖVER JAG FÅ INFORMATION OM DETTA FRÅN DIG/ER SOM HIV-POSITIV OCH HAR DÄRFÖR GJORT DEN HÄR ENKÄTEN.

JAG SKULLE UPPSKATTA MYCKET OM DU/NI VILLE HJÄLPA MIG ATT FYLLA I DENNA ENKÄT SNARAST MÖJLIGT.

TACK PÅ FÖRHAND!

ENKÄT I RÄTTSSOCIOLOGI ANGÅENDE SMITTSKYDDSLAGEN FÖR HIV-POSITIVA

RÄTTIGHETER RESPEKTIVE SKYLDIGHETER

VISSTE DU ATT DU HAR (RÄTTIGHETER):

1. Rätt till kostnadsfri vård och undersökning som behövs från smittskyddssynpunkt?
2. rätt till anonymprovtagning vid misstanke om HIV?
3. Rätt till smittbärrapenning vid särskilda fall?
4. Rätt till ersättning vid ingripande för att förhindra spridning av en smittsam sjukdom?
5. Rätt att få meddelade förhållningsregler prövade av smittskyddsläkare?
6. Rätt att överklaga olika smittskyddsenheters beslut?

VISSTE DU ATT DU HAR (SKYLDIGHETER):

7. Skyldighet att söka läkare då man har skäl att anta att man smittats av en samhällsfarlig sjukdom?
8. Skyldighet att låta behandlande läkare ta de prov som behövs för att ta reda på om smitta föreligger?
9. Skyldighet att följa de förhållningsregler som behandlande läkare meddelat?
10. Skyldighet att lämna upplysning vid smittspårning?
11. Skyldighet att underrätta den tidigare behandlande läkaren vid byte av läkare?

FÖRHÅLLNINGSGREGLER

12. Vet du vilka förhållningsregler som gäller dig?
13. Har du fått förhållningsreglerna muntligt?
14. Har du fått dem skriftligt?
15. Har du fått dem både muntligt och skriftligt?

VISSTE DU ATT:

16. Du skall hålla regelbunden kontakt med din läkare och komma på de återbesök som din läkare bestämmer?
17. Du är skyldig att före samlag (där penis är inne i slidan, ändtarmen, munnen) eller annan sexuell aktivitet som innebär risk för smittspridning, informera din tillänkta sexuella partner om att du är HIV- smittad?
18. Du inte får ha samlag med icke HIV-smittad person utan att ha kondom under hela samlaget?
19. Du får inte ge blod, donera sperma, organ eller vävnad för transplantation?
20. Du måste berätta om din blodsmitta (behöver inte namnge smittan) om du ska genomgå inre undersökning, opereras, ta blodprov eller om du blöder till läkaren eller annan person som kan komma i kontakt med ditt blod? Du måste även berätta till din tandläkare?
21. Du får inte låna andras sprutor eller nålar. Har du egna injektionsverktyg får dessa ej lånas ut eller användas av andra personer?
22. Du får inte prostituera dig eller köpa tjänster av prostituerade?

FRÅGOR OM FÖRHÅLLNINGSGREGLERNA:

23. Har du brutit mot någon av dessa förhållningsregler? Om ja, vilken och varför?
24. Är du ärlig vid samtal med kurator/läkare om ditt följande av förhållningsreglerna?
25. Om nej, är det för att du är rädd för rättsliga konsekvenser om du berättar som det är?
26. Tycker du att det är bra att förhållningsreglerna finns? Om ja, varför? Om nej, varför?
27. Anser du att förhållningsreglerna behövs för att försöka förhindra smittspridning? Om ja, varför? Om nej, varför?
28. Vet du vad som händer om man bryter mot förhållningsreglerna?
29. Blir man informerad om konsekvenserna av att bryta mot förhållningsreglerna?

SMITTSKYDDSLAGEN

30. Tycker du att smittskyddslagen är rättvis mot dig som HIV-positiv?
31. Om nej, vad är det som du inte tycker är bra i smittskyddslagen?

Tack!

Bilaga 3

Kommentarer från enkäten

Fråga 23

- När lusten tar över går vettet ut
- Penetrering av munhåla förekommer utan kondom
- Inte informerat sexualpartner

Fråga 25

- Delvis rädd för rättsliga konsekvenser och för att jag inte talar om mina sexuella upplevelser med varken kurator eller läkare

Fråga 26

- Ja, även om HIV skall specialgranskas
- Ja + nej, en del är bra andra inte. När det gäller hiv läggs allt ansvar på den smittade även om smittorisk inte finns
- Ja, för att förhindra smittspridning
- Det kvittar mig för jag påverkas inte av dessa
- Ja, bör vara lika ansvar för alla, oavsett om någon har STD (könssjukdomar)
- Ja, alla behöver vi ett rättsnöre i livet, det kallas visst ”moral”. Detta bryter vi alla mot någon gång
- Nej, alla skall skydda sig mot STD (könssjukdomar)
- Nej, de borde vara formade som rekommendationer. Alla kan kanske inte klara att följa alla regler i alla sammanhang under en lång följd av år. De lägger orimligt stort ansvar på den hiv positive! Ansvaret är dessutom till 100 % ensidigt, vilket är absurt

Fråga 27

- Nej, delat ansvar för alla
- Nej, min uppfattning är att de/den som sprider smitta i de flesta fall inte är medveten om sin hiv status eller annan smittosam sjukdom
- Ja, det blir en rättssak
- Ja, även om hiv smittar på ett speciellt sätt

Fråga 29

- Om inte genom läkare/kurator så genom massmedias fantastiska rapporter om följderna för s k HIV-män

Fråga 31

- Allt ansvar läggs på den hiv positive
- Folk är för dåligt informerade. Jag är heterosexuell. Och det är för dålig information till den här målgruppen av människor. Jag vet inte hur många gånger som jag har berättat om min hiv till tjejer jag träffat ute, och det blir kalla handen om du förstår vad jag menar. Men det är något man får lära sig, att så är det med det.
- Det innebär att alla med hiv blir automatiskt dömda
- Den lägger allt ansvar på den hiv positive. Säkrare sex är att ta ansvar
- Den har ingen effekt på att smitta sprids, då allt för många inte bryr sig om att skydda sig mot STD sjukdomar över huvud taget. Med attityder som vi tillhör inte riskgruppen osv osv
- It takes two to tango. Över 30 000 aborter årligen i Sverige
- Smittskyddslagen skall bort

- SmL invaggas den osmittade i falsk trygghet då den förutsätter att du som hiv positiv berättar (vilket man oftast gör). Många som har hiv vet inte om sin positiva status, vilket gör att den hiv negative invaggas i falsk trygghet (än så länge testas inte hela befolkningen, testning sker av egen fri vilja)
- Det borde vara statens/myndigheternas plikt att göra klart för hiv positiv och negativ följande: Är du hiv positiv skall du göra allt för att hindra att någon annan smittas OCH är du hiv negativ skall du göra allt för att hindra att du smittas. Detta kallas ömsesidigt ansvar och är även det enda sättet att hindra att hiv sprids. Läkare/patient relation lider svårt under smittskyddslagen, med eventuella behandlingsmissstag som följd. Politikerna tycks vilja hålla kvar sin enastående repressiva lag, som är utmärkande för det ”rena, fina folkhemmet”, där man ska veta sin plats. Den nya SmL (förslaget) är en skam för Sverige.