

# Motion till riksdagen

1989/90:So510

av Göran Allmér (m)

Transfusionssmittade HIV/aids-patienter

---

## 1. Inledning

Sjukdomen aids, förorsakad av HIV-virus, har blivit vår tids gissel. Den har redan fått en världsomfattande spridning, och man har ännu inte funnit någon bot mot den. Vi vet i dag hur sjukdomen sprids, och åtgärder har vidtagits för att upplysa om spridningsvägar och spridningsrisker. De stora riskgrupperna är också kända. De återfinns främst bland sprutnarkomaner och människor med avvikande sexualbeteende.

Man får lätt uppfattningen, när man följer massmediernas rapportering om HIV och aids, att det endast är dessa grupper, som behöver hjälp och stöd från samhället och enskilda. Inte minst spektakulära aids-galor och intervjuer i TV förstärker detta intryck.

Det finns dock en grupp, som helt oförskyllt och trots ett normalt levnadssätt, drabbats av HIV-smitta. De har erhållit blodtransfusioner på sjukhus av olika anledningar, t.ex. vid förlossningar, trafikolyckor och operationer. Blodet de fick var givet av HIV-smittade blodgivare. 1986 fick de som kunnat spåras besked om att de blivit HIV-smittade vid ett vårdtillfälle för åtskilliga år sedan. De upplever att hela deras värld slagits i spillror, inte bara för dem själva utan också för de anhöriga.

## 2. Några fakta kring de transfusionssmittade

Enstaka fall av transfusionssmitta skedde under 1980 och 1981. Det stora flertalet är emellertid koncentrerade till åren 1982–september 1985. En invandrare är infekterad i sitt hemland efter 1985.

För ett år sedan fanns i Sverige 86 personer anmälda som HIV-smittade, där blodtransfusion bedömts som den mest sannolika smittvägen. För 82 av dessa är transfusionsdatum känt. Vid samma tidpunkt hade 21 inom denna kategori fått en aids-diagnos. Ytterligare 4 människor har partnersmittats i äktenskap eller äktenskapsliknande förhållanden med transfusionssmittade vid en tidpunkt, då risken för smitta inte blivit känd.

Det finns också ett drygt hundratal HIV-smittade blödarsjuka, som blivit smittade genom blodpreparat. Även inom denna grupp finns ytterligare 4 personer som partnersmittats.

Ännu vet man inte hur många oupptäckta transfusionssmittade det finns i Sverige. Ett mörkertal på ca 100 har dock angivits som sannolikt.

Av de ca 90 transfusionssmittade är 17 under 35 år. Två är fortfarande barn. Det är ungefär lika många kvinnor som män i den transfusionssmittade gruppen. Hitintills har ett trettiotal avlidit i aids.

Mot. 1989/90  
So510

### 3. Några fakta kring HIV-smitta och aids

Medicinsk expertis anser att man bör beräkna "inkubationstiden" från HIV-smitta till utbildad aids till ca 12 år.

När det gäller tiden från utbildad aids till dödstillfället anser man att det är omöjligt att med någon säkerhet ställa en prognos. Nya läkemedel kan i framtiden komma att drastiskt förlänga överlevnaden. Den utveckling man sett hitintills har varit dramatisk med en för varje år förlängd överlevnadstid.

För de personer som fått sin aids-diagnos under 1987 talar tillgängliga data för att en medianöverlevnad väl över 2 år kommer att erhållas. För de som insjuknat i aids under 1988 ser man en fortsatt förbättrad överlevnad efter 3, 6 och 12 månader. Man kan därför med dagens kunskap anta att medianöverlevnadstiden för dem som fått aids 1989 är i storleksordningen 3-4 år. Alltjämt gäller dock att sjukdomen leder till döden.

### 4. Konsekvenserna för individen av HIV-smitta

För det överväldigande flertalet har smittan inneburit ett nästan ofattbart kroniskt lidande. För många är oron för den egna hälsan, för familj och vänners reaktioner m.m. en ständig följeslagare dag och natt.

Rent konkret får sömnlöshet och att en stor del av den mentala kapaciteten är upptagen med att bearbeta reella och imaginära faror konsekvenser. Det påverkar förmågan att sköta ett arbete samt förmågan att njuta av fritidsaktiviteter. Det ger låsningar och oförmåga till naturlig närhet med familjemedlemmar och andra anhöriga.

Än mer uttalade blir de problem – både praktiska och emotionella – som det innebär i en sexuell relation, att den ene är smittsam och ett potentiellt dödligt hot mot sin make/maka eller partner. För individer i reproduktiv ålder är den påtvingade barnlösheten en mycket stark konfliktkälla för de drabbade.

För många har avslöjandet av smittan inneburit förlust av vänner. Andra tvingas av rädsla för avslöjande till nödlögner och "avledande" manövrer gentemot arbetskamrater och anhöriga i samband med nödvändiga läkar-kontroller och liknande. Detta kräver ofta, förutom mental energi, också materiella resurser och utnyttjande av arbetstid eller fritid. Samhällets föreskrifter till de drabbade innebär t.ex. att de måste besöka specialtandklinik vid tandvård med åtföljande höga kostnader.

För flertalet finns således mer eller mindre invalidiserande kroniska psyko-sociala problem av själva smittan. Till detta kommer efter ett antal år de rent medicinska lidandena. Dessa är ofta medicinskt svårbehandlade, varför många under årtal lever med symtom som illamående, smärtor, matledda, diarréer etc.

När sedermera aids utvecklas, drabbas individen av livshotande tillstånd, som kräver långvariga och upprepade sjukhusvistelser. Däremellan krävs av anhöriga stora, ofta både fysiska och känslomässiga insatser.

I vetenskap om att döden är slutresultat upplever många under sitt sista år hur, förutom att kroppen förtvinar, även den intellektuella förmågan gradvis försämras.

Ett sätt att försöka komma till rätta med en del av de psyko-sociala problem som smittan medför är att bilda stödgrupper bland de drabbade. För dem som bor utanför storstadsregionerna innebär detta långa resor.

## 5. Ersättningsbestämmelser

Ersättningar och skadestånd till dem som drabbats av transfusionssmitta utbetalas av Konsortiet för patientförsäkringar.

Tidigare utbetalades skadestånd till de drabbade med ett maximibelopp på 90 000 kr. för smittade under 30 år och därefter med sjunkande belopp alltefter ålder ner till ett minimibelopp på strax under 30 000 kr. Patientförsäkringens ersatte också efter noggrann kontroll och verifikation vissa utgifter, som var klart relaterade till aids-diagnosen. Detta upplevdes av patienterna som att man "måste stå med mössan i hand och be om hjälp".

Efter framställning från Kamratföreningen Nu (om vilken mera redovisas i nästa avsnitt) har fr.o.m. mars månad 1989 ersättningsnormerna ändrats så att oavsett ålder, utöver den ersättning som tidigare lämnats, ett engångsbelopp på 145 000 kronor utbetalats. Detta belopp omfattar all ersättning som kan erhållas från patientförsäkringens eller eljest genom lag. Dock är inte den inkomstförlust, som kan uppkomma vid eventuellt sjukbidrag/förtidspension eller den ersättning som kan vara aktuell att lämna vid dödsfall, inräknad i engångsbeloppet.

De nya ersättningsreglerna ger onekligen ett bättre stöd än de gamla men kan enligt min uppfattning knappast karakteriseras som tillräckliga eller generösa. Stat, landsting och kommuner, som har ansvaret för landets sjukvård, har – visserligen utan att de kunnat ana konsekvenserna – genom sin behandling försatt dessa människor i en fruktansvärd situation. Pengar kan förvisso aldrig ersätta någon för "ett förstört liv", men de kan underlätta i en svår situation och de kan uppfattas som ett ansvarserkännande för vad som inträffat.

De familjeförsörjare som finns bland de smittade måste känna en ousäglich oro inför tanken hur de ska kunna trygga sina barns framtid. Möjligheten att genom privata försäkringar, t.ex. livförsäkring eller pensionsförsäkring, ge familjen drägliga villkor är stängd. Inget försäkringsbolag är villigt att teckna en sådan försäkring och försäkringstagaren är skyldig att uppe sin HIV-smitta. Här måste staten ikläda sig ett större ekonomiskt ansvar. Upplysningssvis kan anföras, att Sverige, när det gäller ersättningsbeloppets storlek, ligger lågt i jämförelse med andra europeiska länder. Till och med våra nordiska grannländer har en generösare inställning.

Riksdagen bör därför besluta att uppdra åt regeringen att snarast återkomma till riksdagen med förslag om statlig ersättning till transfusionssmittade HIV-patienter.

## 6. Kamratföreningen NU

Mot. 1989/90  
So510

Kamratföreningen NU i Danderyd, som är en stöd- och kamratförening för transfusionssmittade, bildades våren 1988. Dess syfte är att skapa ett forum för inbördes kontakt och hjälp i en för de smittade pressande och svår, för att inte säga outhärdlig, situation.

Man träffas regelbundet – ungefär en gång per månad – och ger däremellan vid behov stöd genom personliga kontakter och telefonsamtal. Man har anordnat resor och en veckoslutskurs för att under avstressade former öppet få samtala om de svåra problem som de smittade drabbats av. Medicinsk expertis har omvitnat denna stödfunktions betydelse för att komma till rätta med en del av de psyko-sociala problem som smittan medför.

En annan viktig del av kamratföreningens verksamhet är att ge stöd åt de transfusionssmittade som bor utanför Storstockholmsområdet. Det är därför viktigt, enligt min uppfattning, att föreningen ges sådana ekonomiska resurser att man kan erbjuda det tjugotal transfusionssmittade som är bosatta utanför Stockholmsområdet en möjlighet till kamratföreningens stöd.

Under lång tid har föreningen för sina sammanträden varit hänvisad till konditorier, restauranger och andra offentliga lokaler. Att under sådana omständigheter kunna tala öppet om gemensamma eller personliga problem måste ha varit svårt. Föreningen har nu löst sitt lokalproblem, men behöver ekonomiskt stöd för att klara lokalhyran. Lokallösningen innebär också att man kan klara övernattningsproblemen för medlemmar bosatta utanför Stockholmsområdet. Pengar behövs dock till möblering och inredning i övrigt. Givetvis uppkommer också kostnader av administrativt slag.

Då verksamheten inte enbart är riktad mot HIV-smittade i Stockholmsområdet anser jag det rimligt att staten tar sin del av ansvaret. Riksdagen bör därför besluta att ur anslaget A 5. Insatser mot aids inom socialdepartementets huvudtitel anvisa 300 000 kr. till Kamratföreningen NU i Danderyd.

### Hemställan

Med hänvisning till det anförda hemställs

1. att riksdagen begär att regeringen snarast återkommer till riksdagen med förslag om statlig ersättning till transfusionssmittade HIV-patienter,
2. att riksdagen beslutar att ur anslaget A 5. Insatser mot aids inom socialdepartementets huvudtitel för budgetåret 1990/91 anvisa 300 000 kr. till Kamratföreningen NU i Danderyd.

Stockholm den 25 januari 1990

*Göran Allmér (m)*