



Oktober 2002

Enkät 2001 till RFHB:s medlemmar

Sammanställning

Kön och ålder

Fråga 1

- Fördelningen mellan könen var relativt jämn, 50 % flickor och 43 % pojkar, det speglar i stort fördelningen i medlemsregistret. 7 % hade ej angivit könet.
- Åldersspridningen är stor, från 1 år 7 mån upp till 26 år, i två svar var åldern ej angiven.

Kost och motion

Fråga 2 - 6

- Övervägande delen av medlemmarna har ej fått någon speciell information om kost och motion.
- Två medlemmar har fått information men av annan anledning, de har barn med laktosintolerans.
- En familj har fått rådet att avstå från salt kost.
- De som erhållit information har själva tagit initiativet till denna.
- Några familjer har fått information om att ingen speciell kost behövs för dessa barn, utan man bör följa de generella kostråd som gäller för alla barn.
”Ingen särskild kost, ät som andra gör.”
- En familj, som har en elitidrottsflicka, har diskuterat motion med läkare.
”Naturligt att diskutera det med honom.”

Läkemedel och droger

Fråga 7 - 9

- Den information som givits rör nästan uteslutande en rekommendation att vara återhållsam med alkohol p g a dess skadliga inverkan på levern.
En tonårsflicka säger till sina kompisar att ”det är något med levern” och att hon därför inte dricker alkohol.
- Vad gäller läkemedel har de flesta fått rådet att använda vissa värk- och febernedsättande medel, typ Alvedon, med försiktighet. Andra åter har fått information om att användning av Alvedon i ”normala” doser är helt OK.
- Acetylsalicylsyra rekommenderades inte till en tonårsflicka, men det var p g a hennes ansträngningsastma. Ej heller rekommenderas långvarig och regelbunden användning av paracetamolpreparat, som då kan skada levern.
- Det är till övervägande del föräldrarna (61%) som tagit initiativ till diskussion om läkemedel/droger.

Behandling mot hepatit B

Fråga 10 - 15

Drygt hälften av de tillfrågade har fått information om tillgängliga behandlingar mot hepatit B, men endast 13 % har prövat på någon form av behandling.

En anledning är att flera blivit avrådade p g a barnets låga ålder. Behandling med interferon eller lamivudin kan ev verka hämmande på tillväxten, varför flera läkare rekommenderar att avvakta med behandling tills barnet kommer upp i tonåren.

På frågan vem som tagit initiativet till behandlingen, är det till 67 % föräldrarna själva och till 33 % av läkarna.

Följande behandlingar har erbjudits:

1. *Interferon*

Ex: IntronA, injektioner i 4-6 mån.

8 barn har provat behandling med interferon.

3 barn är ej längre hepatit B-bärande, varav 1 konverterade några år efter behandlingen och 1 har en mycket liten virusmängd kvar, 1500/ml.

2. *Lamivudin*

Ex: Zeffix, 1 tabl/dag

1 barn har provat behandling med lamivudin (under > 1 år), hon är fortfarande hepatit B-bärande.

3. *Homeopatiska preparat*

Ex: * Immunosol

- * Ormgiftspiller + något sorts lerpulver upplöst i vatten att dricka, hos "Hälso-Lasse", homeopat i Trollhättan
- * Mariatistel (enligt beskrivningen: mot leverskador orsakade av alkohol, men studier visar att den också har effekt på hepatit B).

3 barn har provat homeopatiska preparat, 2 st är ej längre hepatit B-bärande.

Slutsatser

- Få barn/ungdomar har provat på någon form av behandling mot hepatit B.
- De behandlingar som står till buds idag har hittills ej gett några speciellt bra resultat. 22 av 27 st som svarat (81 %) är fortfarande hepatit B-bärande, och man vet ej om de blivit av med sin smittsamhet p g a behandlingen eller om de spontankonverterat.
- Det är till övervägande del föräldrarna som tagit initiativet till behandling, motivationen är förmodligen större hos dem än hos läkarna.
- Läkarna bör bli bättre på att informera om behandlingar som finns. Att läkarna är dåliga på att rekommendera behandling kan delvis bero på de relativt blygsamma behandlingsresultaten. Men som många föräldrar säkert upplevt är det de själva som ofta sitter inne med kunskapen och får själva ligga på för att få något utträttat.

Vaccination mot hepatit A

Fråga 16 - 18

- Endast en dryg tredjedel (37%) av de som besvarat frågan har låtit vaccinera sitt barn mot hepatit A.
- Av dessa har nästan 2/3 (64 %) betalat vaccinationen själva.
- Merparten (88 %) har låtit vaccinera sitt barn på eget initiativ.

Slutsatser

- Mer information och rekommendation om hepatit A vaccinationer behövs av de behandlande läkarna.
- Målet är att alla bärare av kronisk hepatit B bör få gratis vaccination mot hepatit A, för att undvika att bli smittad av hepatit A och därmed få en ökad belastning på levern.

Barnomsorg och skola

Fråga 19 - 21

- I sammanställningen har endast enkätsvaren från familjer med barn under 7 år tagits med, eftersom frågorna främst riktades till dem (och svarsfrekvensen bland övriga följaktligen var låg) samt för att belysa nuläget inom barnomsorgen.
- Bland dessa familjer har svaren procentuellt fördelats enligt följande:
 - 83 % har blivit erbjudna kommunal barnomsorg
 - 13 % har ej blivit erbjudna kommunal barnomsorg
 - 4 % har ej sökt barnomsorg
- Som framgår av tabellen i den grafiska framställningen är materialet litet, vilket gör det vanskligt att dra några konkreta slutsatser.
- De tre familjer som ej blivit erbjudna barnomsorg har barn vars ålder är 1 år 7 mån, 2 år resp 5 år.

Enligt skollagen 1997:1212, kap 2a § 6 gäller följande:

Förskoleverksamhet och skolbarnomsorg skall tillhandahållas i den omfattning det behövs med hänsyn till föräldrarnas förvärvsarbete eller studier eller barnets eget behov. Förskoleverksamhet skall tillhandahållas barn som har fyllt ett år.

I kap 2a § 8a står (träder i kraft 2003-01-01):

Barn skall erbjudas plats i förskola från och med höstterminen det år de fyller fyra år. Förskolan skall omfatta minst 525 timmar om året. Kommunen skall informera föräldrarna om verksamheten i förskolan och syftet med denna. Lag (2000:1375).

- Den familj som ej sökt barnomsorg har avstått p g a rädsla för att deras barn skall bli särbehandlat.
- Fortfarande gäller, som framgår av tabellen, att merparten av familjerna med barn under 3 år i huvudsak blir erbjudna dagmamma, medan dagis-alternativet för de flesta är möjligt först efter 3 år.

Särbehandling

Fråga 24 - 25

En dryg fjärdedel (26 %) upplever att deras barn blivit särbehandlat inom skola eller barnomsorgen p g a sin hepatit.

Slutsats

Fortfarande blir många barn och föräldrar illa bemötta och behandlade. Svaret på denna fråga borde vara nej för alla familjer.

Här följer en sammanställning av svar, som belyser på vilket sätt man har blivit särbehandlad:

- ”De första åren blev vi behandlade som om vi hade pesten, tills alla förstod att hepatit B inte var något man fick bara man tittade på vår dotter. Det blev också mycket bättre när vi bytte doktor.”
- ”Vårt barn hade färre kamrater i årskurs 1 – 6”.
- ”Vår pojke fick ej följa med på sommarläger (2 v vistelse)”
- ”Vi har ej sökt barnomsorg p g a rädsla för att vårt barn ska bli särbehandlat”.
- ”Vi ville att vår son skulle gå på samma dagis som våra två döttrar, men eftersom det var ett privat dagis så blev han avvisad trots att personalen var positiv, men föräldrarna/styrelsen inte.
På det dagis han fick har de varit jättebra, däremot har några föräldrar ’demonstrerat’ genom att inte bjuda honom på barnkalas.”
- ”Vuxna, som aldrig mött de här barnen i sin omgivning är rädda. Särskilt på gymnasiet, där vi blev kallade till ett möte, mor, far och son. Alla lärare, rektor och skolsköterska deltog. Trots att det var en skola med många invandrare hade ingen hört talas om hepatit B.”
- ”Stark reaktion hos föräldrarna vid skolstarten. Skulle idag ej ha informerat om hepatiten om vi vetat detta.”
- ”Det tog mer än 12 månader från det vi begärde plats till det att plats erhöles inom barnomsorgen. Detta berodde enbart på hepatit B.”
- ”Fick ej dagisplats.” (kommunal dagmamma från 2 år)

- ”Har inte fått normal barnomsorg. Fick dagmamma som kom hem till oss samt senare en särskild dagmamma.”
- ”Det var många turer innan hon fick barnomsorg. Sedan blev det dagmamma, men det sprack en gång p g a oroliga föräldrar.”
- ”Hon har fått gå på ett dagis för barn med speciella behov.”
- ”Kommunen vågar inte placera på dagis innan 5 års ålder; dagmamma utan fler dagbarn än vårt blev alternativet.”
- ”Jag har blivit ombedd att själv informera andra föräldrar, eftersom kommunens personal inte vetat vilken hållning de ska inta.”
- ”Alla hon skall träffa i barnomsorgen skall vara vaccinerade. Det gör att dagmamma och barnen har blivit isolerade från övriga barngrupper och aktiviteter. Jag tycker det är överdrivet. Vårt barn behandlas lite som ’pestmittad’ tyvärr.”
- ”Min dotter har aldrig blivit ’mobbad’ av andra barn p g a sin ’smitta’, men däremot har vuxna burit sig klumpigt åt.”
- ”Första barnet fick inte gå på dagis och ej i 3-familjsystem. Andra barnet fick dagmamma men blev tvungen att byta då ett annat föräldrapar (läkare!) protesterade. Vid 4½ års ålder fick hon gå på kommunalt dagis med personlig assistent, vi blev också tillsagda att inte informera de andra föräldrarna. Överhuvudtaget var det hela helt hysteriskt och överbeskyddande.”
- ”Vi sökte förskola innan 3 års ålder. Läkaren skulle informera avd personal + föräldrar. Trots att personalen var positiv till att ta emot vårt barn fick föräldrarna lägga sitt veto (dr hade först i sista minuten uppmärksammat att vår dotter var under 3 år, och sa då att hon inte kunde propa på att flickan skulle få börja, vi gick därför ej själva på mötet). Detta hände trots att vi i god tid ringt kommunen för att höra om de hade speciellt omhändertagande av hep.B barn. De visste ingenting. Vi har själva ordnat info från infektionskliniken när så behövts. Det blev dagmamma till 3 års ålder.”
- ”Eftersom hon var första barnet med smitta i vår kommun, så hanterades allt ganska osmidigt från barnomsorgen. Minst två olika föräldragrupper sade nej till att ha Hep. B barn i gruppen. Istället föra att lugnt erbjuda vaccination när hon börjat eller precis innan.”
- ”Inte särbehandlat i skolan, men fick ej börja på dagis före 3 års ålder p g a andra föräldrars rädsla. Trots att smittskyddsläkare föreläste och trots att alla barn & personal fick gratis vaccin. Först efter deras 3:e spruta fick vi börja.”
- ”När det var dags att börja inom barnomsorgen erbjöds vi två alternativ. Alt 1 var att en person anställdes för att ta hand om enbart vårt barn hemma hos oss, alt 2 att jag anställdes som anhörigvårdare. Vi valde alt 2. När vi sedan fick syskon i familjen och det började bli dags för barnomsorg för båda togs diskussionen upp igen. Trots att vi var ute i god tid hände inget. Idag har vi flyttat till en annan stadsdel enbart p g a att vår dotter skall kunna få en

normal barnomsorg. Av vår egen stadsdel ha vi fått väldigt lite hjälp.”

- ”När vi sökte barnomsorg för vår son –98 ville vi i första hand ha dagmamma, eftersom det var en mindre grupp barn och eventuella olyckstillfällen skulle vara hanterbara. Förvaltningen meddelade oss att ingen dagmamma ville ta emot vår son - jag tror det då fanns 5 st - p g a hans HB (anledningen dom uppgav går jag inte in på här, men det var ganska hårresande). Förvaltningen erbjöd oss då att betala ut en dagmammelön motsvarande 4 barn till en av oss om vi själva tog hand om barnomsorgen för vårt barn. En av våra vänner anställdes, och under tiden letade vi dagis.”

Detta är ett sammandrag av familjens berättelse.

Familjen har sedan sökt och hittat ett litet kombinerat dagis + skola, som idag fungerar utmärkt efter informationsmöte med infektionsläkare för personal och sen för föräldrar (”ganska kaotiskt och känslöstormande”) där det beslöts att vaccinera hela barngruppen på 40 barn. Av ca 35 föräldrapar slutade bara ett p g a detta beslut. Viktigt för familjen har varit sekretessen kring vilket barn som är bärare och att barngruppen framför allt inte är informerade om det.

Tonårsinformation

Fråga 26

Drygt hälften (56%) av familjerna med tonårsbarn har fått information av sin doktor.

Slutsats

Denna siffra är alltför låg och fler läkare borde informera tonåringarna med tanke på att de ställs inför en ny situation med sina första sexuella kontakter och många frågor kan dyka upp under denna tid.

Vi har fått en bra rekommendation från en förälder: ”Be att få en speciell kontaktperson på mottagningen, som tonåringen kan ringa till när frågorna dyker upp. Många frågor kan upplevas som för känsliga att diskutera med sina föräldrar, och det kan vara lättare att få en utomståendes råd och stöd.”

Övrig information till RFHB från medlemmarna

Fråga 27

- ”Försök påverka att hepatit B skall vara med i den allmänna spädbarnsvaccinationen. Då slipper vi en hel del omak/problem i framtiden. I en del av våra europeiska grannländer är det ’obligatoriskt’ typ Spanien.”
- ”Jag tycker det borde finnas ett färdig-vaccinerat dagis i varje stadsdel. Det hade löst många problem.”
- Hur har det gått med att försäkra typ livförsäkring? Finns det något bolag som försäkrar barn med hepatit B? Vi försöker för tillfället med Holmia?”
- ”Försäkringsbolagets (LF) vägran att gå med på normal premie för barn- och ungdomsförsäkring. Trots påpekande krävs vi på 50% högre premie.”
- ”Bra om all information i broschyrform även läggs in på RFHB:s hemsida.”
- ”Viktigt att sprida erfarenheter avseende barnomsorg och vara påtryckargrupp. Bilda nätverk för småbarn.”
- ”Jobba vidare med kostinformation. Efter att jag sökt information själv har vi undvikit för mycket fett, konstigt godis (mycket gift att bryta ned) och jordnötter (p g a risken för aflatoxin).”
- ”Det är av stor vikt att veta hur smittsamt barnet är, dvs HBsAg +, HBeAg+ eller HBeAg⁻, normala eller höga levertransaminasvärden.”

- ”Läkaren som gjorde undersökningen vid vår sons hemkomst missade att informera oss om att han var smittad. När vi efter 11 mån fick reda på det, fick vi ingen information utan han bagatelliserade det och var otrevlig. Fick söka all info själv. Hade sedan två andra läkare, men har nu en läkare på sjukhuset.”
- ”Tandläkaren + sköterska använder ´rymdutrustning´.”
- ”Saknar tonårsinformation om sexdebut och alkohol.”
- ”Jag tycker det är svårt som mamma att veta om ens barn talar om för sin partner att han eller hon har hepatit B. Vi frågade vår doktor om vad min dotter behövde för preventivmedel, om det bara räckte med kondomer. Då säger doktorn att hon måste tala om det för varje partner hon har.”
- ”Jag tror att vi har varit lyckligt lottade. Har hittills inte stött på några problem. När flickorna började träffa pojkvänner tyckte dom det var jobbigt, men det har fungerat. Pojkvännerna har blivit vaccinerade – Engerix B (gratis).
- Angående tonårsinformation: ”Vår son har en kuratorskontakt på infekt.klin. som diskuterar dessa saker med honom. Han tycker det är bra.”
- ”Vet ni om någon blivit symptomfri med kronisk hepatit (från födseln) efter en interferonbehandling? Vår son håller på med behandling för tillfället.”
- ”Rekommenderar interferonbehandling. Vår son var så besviken att interferonbehandling ej hjälpt, vägrade gå på kontroller i många år. Blev inkallad förra året. Försvaret krävde ny kontroll, då visade det sig att han hade konverterat.”
- ”Vår pojke hade mycket näsblod som liten. När han blev frisk från hepatit B så har han nästan inte haft det alls. Han mår inte så bra tidvis idag. Går i terapi och har ibland panikångest. Jag vet inte om det har något med detta att göra, men vill ändå lyfta fram detta som information till er. Det är ju trots allt så att det påverkat hela familjen ganska dramatiskt, när han haft akuta näsblödningar. Lyckan var stor när han blev frisk. Det har han nu varit i 10 år.”
- ”Jag skulle vilja ha aktuella rekommendationer om vem som skall informeras (kamrater, idrottslärare, lärare osv), det verkar variera mycket. Vad tycker RFHB? Jag är också intresserad av utvecklingen på behandlingar.”
- ”Vi fick dagmamma från kommun från 3-årsåldern, barnen där blev vaccinerade och föräldrarna informerade. Sedan visste skolsköterskan om det, plus läraren i 1:an, 2:an och 3:an.”
- ”Vi har lärt oss att när det gäller barnens hepatit så har vi låtit kamraternas föräldrar och skolpersonal först träffa barnen och sedan har vi informerat rakt, självklart men ändå lite i förbigående. F ö har vi hänvisat till spec. läkare på infektionskliniken. Vi har i princip aldrig mött någon negativ reaktion på detta sätt.”

- ”Jag måste bara få säga att vi har bara blivit bra bemötta av kommun, personal på dagis och skola, det har aldrig varit något problem. När vår son gick på dagis ställde kommunen upp med att vaccinera alla barn och personal på dagis, och doktorn kom till dagis så att föräldrarna behövde inte ta barnen till doktorn. Det funkade jättebra, då barnen såg att fröken också fick spruta.”
- ”Vi har blivit mycket väl behandlade på Huddinge sjukhus, bra personal, information, intresse och omhändertagande. Kontinuerlig kontakt, respekt för vår dotters behov som individ.
Vi gör ingen stor affär av vår dotters hepatit. hon lever fullständigt normalt, äter endast dagligen K-vitamin, och går på kontroller, och lyssnar till nya rön.”
- ”Det har gått bra de här 15 åren, barnomsorg, skola, tandläkare har alltid fungerat. Vi har genom alla år haft en mycket bra kontakt med barnmott och barnläkare. Vår dotter hade malaria som ettåring och var jättesjuk + att hon i 5-årsåldern fick en komplikation till hepatiten som väl inte var helt vanlig, och då är det oerhört viktigt med en bra barnläkarkontakt, för ’vanliga’ HC och BVC vet ingenting om sådana här speciella saker. Viktigt att man som förälder har bra stöd och får bra information, för det gäller att ligga ’steget före’ när situationer uppstår, att man själv kan informera sakligt utan att varken ’trissa upp’ det hela eller bagatellisera. För oss har det fungerat bra i umgänget med andra.”
- ”Min pojke kom till oss som nästan 4-åring. Vi har kört med ’öppna kort’ för alla. Han har alltid haft mycket kompisar. Jag har givit information till alla mammor ifall han skulle slå sig och inte kunna fixa allt själv. Han har dessutom eksem på nästan hela kroppen tidvis, men trots detta går allt bra med omgivningen. Han går i en fantastisk skola.”
- Vår familj bor i Finland. Förfarandet angående barnomsorg varierar stort i Finland. I vår kommun fanns det, innan vårt barn började dagis, ett daghem där alla B-hepatit pos. barn var samlade och hela personalen + alla de andra barnen fick gratis B-hepatit vaccin. Vår familj har svenska som modersmål, och då det inte fanns ett svenskt daghem att erbjuda vårt barn, beslöts att ett av de svenska daghemmen (ca 60 barn) skulle göras till ett dagis för svenskspråkiga B-hepatit pos. barn. Innan vårt barn började på dagiset informerades alla föräldrar om att ett B-hepatit pos. barn fanns på dagiset och staden erbjöd alla som ville gratis vaccin mot hepatit B. Första vaccineringen gjordes på dagiset och de två följande fick barnens föräldrar själva ordna med vid sin barnrådgivning. Endast ett av de 60 barnen blev inte vaccinerat, då föräldrarna ansåg det onödigt. Dessutom ordnades ett informationsmöte på dagiset, då föräldrar fick ställa frågor till en läkare, en sjuksköterska och dagispersonalen angående hepatit B. Som föräldrar har vi själva varit öppna och berättat att vårt barn är B-hepatit pos. om frågan varit aktuell. De andra barnens föräldrar har förhållit sig positiva till saken. En vanlig kommentar har varit att ”vad bra att vårt barn får ett extra vaccin gratis”. Vårt barn är det enda B-hepatit pos. barnet på dagiset.
För tillfället finns det nu två finskspråkiga och ett svenskspråkigt dagis i vår kommun, där alla B-hepatit pos. barn är placerade samt personal och de andra barnen vaccinerade på stadens bekostnad.
Som föräldrar tycker vi att vår stad har skött B-hepatit barnens barnomsorg mönstergillt. En bra lösning så länge vi väntar på ett generellt vaccinationsprogram mot hepatit B, något som knappast är så fjärran idag med de ökande drogproblemen.