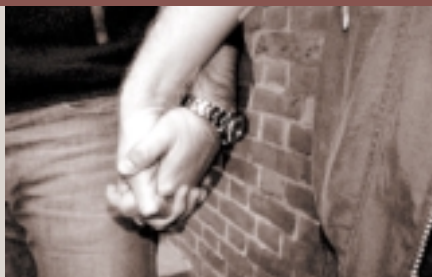


Katrine Fangen, Arne Grønningsæter,
Thomas Lorentzen, Siv Øverås

Levekår og livskvalitet blant hivpositive



Katrine Fangen, Arne Grønningsæter,
Thomas Lorentzen, Siv Øverås

Levekår og livskvalitet blant hivpositive

© Fafo 2002

ISBN 82-7422-389-6

ISSN 0801-6143

Omslag: Agneta Kolstad

Trykk: Centraltrykkeriet AS

Innhold

Forord	7
Del I Innledning	9
Kapittel 1 Bakgrunn og gjennomføring	13
Hva vet vi?	14
Problemstillinger	15
Målgruppen	15
Opplegg, design og gjennomføring av undersøkelsen	16
Utvalgets sammensetning i spørreskjemaundersøkelsen	19
Anonymisering og etiske vurderinger	25
Prosjektgruppen på Fafo	26
Kapittel 2 Ulike grupper av hivpositive	27
Flyktninger og innvandrere fra Afrika og Asia	27
Homofile og bifile menn	28
Heterofile menn	30
Norske heterofile kvinner	32
Stoffmisbrukere	33
Kapittel 3 En kort historikk	37
Epidemiutviklingen1	37
Medisinutviklingen	38
En hendelse	39
Strategi og politikk	39
Kapittel 4 Organisasjoner og nettverkstilbud for hivpositive	43
Hivforebyggende arbeid sprunget ut av homofiles organisasjoner1	43
Organisasjoner for alle kategorier hivpositive	44
Organisasjoner med tilbud for hivpositive innvandrere	46
Helserelaterte tilbud for hivpositive	47
Sammenfattende kommentar	49

Del II Materielle levekår	51
Kapittel 5 Inntekt, økonomi, arbeid og bolig	53
Inntekt og økonomi	53
Arbeid	68
Bolig	77
Del III Forholdet til de andre	85
Kapittel 6 Åpenhet	87
Å velge å være åpen om hivsmitten	88
Å velge å tie om hivsmitten	92
Stigmatisering og vrangforestillinger	98
Bakvaskelser og trakassering	101
Sammenfattende kommentar	105
Kapittel 7 Isolasjon eller tilknytning	107
De som bor langt unna nettverksorganisasjonene i Oslo	109
Døgnopphold på Aksept	111
Samtalegrupper for kvinner	112
Innvandrerens behov for nettverkskontakt	114
Hivpositive homofile menns nettverk	116
Å delta i frivillig hvinformasjonsarbeid	117
Relasjoner til venner og familie	118
Pendling mellom isolasjon og sosialitet	125
Hivpositive eller hivnegative venner?	128
Sammenfattende kommentar	129
Kapittel 8 Seksualitet, kjærlighet og parforhold	131
Håndtering av smitterisiko	133
Hvordan organiseres livet som singel/i parforhold?	135
Håp om eller oppgivelse av fremtidig parforhold?	140
Partners reaksjoner	141
Et liv uten sex?	142
Alternative kilder til seksuell tilfredsstillelse	144
Forslag til endringer	145
Sammenfattende kommentar	146

Kapittel 9 Hivsmittede mødre og fedre	147
Omsorg for barn	151
Åpenhet overfor barn	156
Å leve med et hivsmittet barn	158
Hivsmittede gravide	159
Hivsmittede mødres fødselshistorier	162
Sammenfattende kommentar	163
 Del IV Helse og offentlige tjenester	 165
 Kapittel 10 Livsperspektiver og psykisk helse	 167
Psykisk helse blant hivpositive	174
Reaksjoner på å få diagnosen	176
Sammenhenger mellom psykisk helse og økonomi	180
Sammenhenger mellom psykisk helse og seksuell legning	181
Psykiske plager blant norske hivpositive	184
Psykisk helse blant hivpositive flyktninger og innvandrere	185
Bruk av psykofarmaka	187
Erfaringer med psykisk helsevern	188
Mestringsstrategier	192
Sammenfattende kommentar	194
 Kapittel 11 Helse og medisinbruk	 195
Tiltak for å bedre helse, tilleggsmedisiner og kosttilskudd	208
Innvandrere og asylsøkere og tilgangen på medisinsk behandling	212
Stoffmisbruk og smittefare i stoffmiljøet	214
Medisinbruk og helse blant gravide hivpositive	216
Sammenfattende kommentar	217
 Kapittel 12 Erfaringer med helsetjenesten	 219
Kontakt med lege	219
Hvordan den enkelte ivaretas av helsevesenet	220
Hvilke helsetjenester blir benyttet, og hvor ofte	227
Sammenfattende kommentar	229

Kapittel 13 Erfaringer med offentlige instanser	231
Trygdekontor	231
Sosialkontor	233
Barnevern	237
Aetat	237
Asylmyndigheter	239
Om brudd på taushetsplikten	240
Sammenfattende kommentar	241
 Del V Oppsummering og anbefalinger	 243
Konklusjoner	243
Anbefalinger	247
 Litteratur	 251

Spørreskjemaet og intervjuguiden som er brukt i undersøkelsen finnes på
<http://www.fafo.no/pub/rapp/402/>

Forord

Denne undersøkelsen er foretatt på oppdrag fra Helsedepartementet samt Pluss-LMA, og med midler også fra Helse og rehabilitering. Allerede tidlig i prosjektperioden ble det satt ned en referansegruppe bestående av representanter for oppdragsgiverne, samt nøkkelpersoner i sentrale nettverk hvor det var viktig å distribuere spørreskjema samt rekruttere personer til de kvalitative intervjuene.

Arbeidet med prosjektet startet for alvor våren 2001, etter at Pluss-LMA da hadde fått tilleggsfinansiering fra Sosial- og helsedepartementet til gjennomføring av en levkårsundersøkelse blant hivpositive.

Vi vil takke referansegruppen for prosjektet for alle innspill og tilbakemeldinger. Gruppen har bestått av generalsekretær Erling Melsom og rådgiver Arne Birger Heli, begge fra Pluss-LMA, som representerte organisasjonen frem til sommeren 2002. I siste del av prosjektperioden har Pluss-LMA vært representert med Per Miljeteig og Arezo Naghavian. I prosjektets første faser var det Stein Inge Nesvåg som representerte Sosial- og helsedepartementet, mens Siri Petrine Hole overtok fra sommeren 2002. Ellers vil vi takke Ane Nordskar fra Aksept, Kirsten Frigstad fra Natthjemmet, Ingeborg Lyngstad Vik fra Olafia-klinikken og Guri Fløttum fra African Health Watch, som alle satt i referansegruppen prosjektperioden igjennom, samt representanter for African Health Team som også har deltatt i gruppens arbeid. I tillegg vil vi få takke alle som har hjulpet oss med rekruttering av informanter. Dette gjelder Feltpleien, Aksept, Natthjemmet, Mario, Pluss-LMA og ORKIS. Sist, men ikke minst, er vi stor takk skyldig til alle de som tok seg tid til å fylle ut spørreskjema og stille opp til personlige intervjuer med oss. Uten dere hadde det ikke blitt noe rapport.

På Fafo vil vi takke Fafos publikasjonssenter for rask og effektiv hjelp under ferdigstilling av rapporten.

Oslo november 2002

Katrine Fangen
Arne Grønningsæter (prosjektleder)
Thomas Lorentzen
Siv Øverås

Del I Innledning

Levekårsforskningen har tradisjonelt lagt vekt på å undersøke objektive og materielle sider ved individers og gruppers livssituasjon, særlig med hensyn til utdanning og arbeid. Et grunnleggende perspektiv i levekårsforskningen er at mennesker har tilgang til ulike ressurser som påvirker deres livssituasjon (NOU 1993). En levekårsstudies metodiske tilnærming innebærer dermed at en benytter objektive og sammenlignbare mål på ulike former for ressurser på individnivå. Levekår defineres ofte som betingelser for velferd, og som at det er nødvendig å være i besittelse av visse grunnleggende ressurser som helse, utdanning, inntekt, sosiale kontakter, et godt nærmiljø, tjenestetilbud og lignende for å kunne realisere «det gode liv» (NOU 1993:17).

Inspirasjonskilden til levekårsforskningens ressursbegrep er arbeidet til den engelske samfunnsforskeren Robert Titmuss. Han lanserte begrepet «command over resources» i en artikkel på slutten av 1950-tallet, som siden er blitt en klassiker (Titmuss 1958). Ressurser er verdifulle i den forstand at de gir et sosialt utbytte når de anvendes på ulike samfunnsarenaer, som for eksempel utdanningssystem eller arbeidsliv. Levekårsressurser kan være individuelle, for eksempel inntekt, utdanning og helse, eller kollektive, som for eksempel organisasjonsmedlemskap. Det er stor internasjonal enighet om at viktige ressurser eller vilkår (levetårskomponenter) innbefatter (NOU 1993:17):

- helse og tilgang på medisinsk behandling
- sysselsetting og arbeidsvilkår
- økonomiske ressurser og forbruksvilkår
- kompetanse og utdanningsmuligheter
- familie og sosial relasjoner
- boligforhold og tilgang på tjenester i nærmiljøet
- rekreasjon og kultur
- sikkerhet for liv og eiendom
- politiske ressurser og demokratiske rettigheter

Levekår kan dermed defineres som individenes tilgang til ressurser som kan brukes på ulike arenaer til å kontrollere og bevisst styre livsvilkår (NOU 1993:17). Dette ressursperspektivet kan altså beskrives ved hjelp av en modell der tre sentrale begreper inngår:



Tanken er at de levekår et menneske oppnår i livet, eller i perioder av livet, er avhengig av de ressurser – medfødte eller ervervede – som individet har til rådighet. Det er selvfølgelig ikke noe én-til-én-forhold mellom ressurser og levekår. Betydningen av individets ressurser, når de skal omsettes i levekår, vil avhenge av forhold på de arenaer der omsetningen foregår. Ringen (1995) sier at tilgangen til ressurser gir muligheter for valg, og at valgfrihet er det essensielle aspektet ved velferd.

Ressurstilnærmingen innebærer at levekår ikke bare er noe som «hender» med folk. Levekår er noe som kan skapes og endres gjennom bevisst og målrettet handling, enten individuelt eller kollektivt. Levekår kan i dette lys ses som resultater av utgangsressurser, individuelle preferanser, handlinger og egenskaper ved de arenaer eldre opptrer på. Den enkeltes og gruppers levekår skapes dermed i et samspill mellom individuelle ressurser og egenskaper ved arenaer. Ressurser som inntekt, kunnskaper og helse kan brukes på ulike måter på arenaer som boligmarked, arbeidsmarked og utdanningssystem. Adgangen til disse arenaer reguleres imidlertid av ulike seleksjonsmekanismer, og slik er de ulike arenaer preget av strukturelle forhold som den enkelte aktør har liten kontroll over. Velferdsbetydningen av et gitt inntektsnivå vil for eksempel avhenge av tilbuds- og etterspørselsforholdene på det lokale boligmarked. Ulike bosteder representerer forskjellige arenaer for handlingsvalg og bruk av ressurser. Tidligere levekårsforskning har pekt på at storbyene utgjør en særegen arena i den forstand at ressurser i uvanlig grad omdannes til levekår, for eksempel ved at det å leve på uføretrygd gir ulik kjøpekraft i henholdsvis Førde og Oslo (Barstad 1995). Dette samspillet mellom ressurser, seleksjonsmekanismer og arenaegenskaper skaper så en bestemt levekårsfordeling.

Det er grunn til å anta at ikke alle levekårsfaktorer har like stor betydning for den enkeltes handlingsrom og opplevelse av trygghet og velvære. Helsetilstand oppleves av mange som den viktigste levekårskomponenten, fordi nedsatt helse, i tillegg til å innebære lidelse, ofte har konsekvenser i forhold til muligheter til å velge hvordan en vil leve sitt liv. Dårlig psykisk helse er for eksempel, sett på denne måten, en byrde i seg selv, i tillegg til at det kan betraktes i forhold til andre levekårskomponenter. I et slikt perspektiv er det naturlig at nedsatt fysisk helsetilstand påvirker risikoen for psykiske problemer, og vise versa. Somatisk sykdom kan på sin side være en livshendelse som kan utløse eller forsterke psykiske problemer, på samme måte som andre negative livshendelser som samlivsbrudd og økonomiske

problemer kan gjøre det (Øverås 2000). Statistiske undersøkelser viser nettopp dette (Barstad 1997). Det antas at levekår, livsstil, roller og identiteter spiller en enda større rolle for psykisk helse enn for somatisk helse.

Den nordiske levekårsforskningen har vært lite opptatt av å se sammenhengene mellom objektive levekår og subjektiv livskvalitet, selv om det finnes eksempler på slike (for eksempel Allardt 1975). Dersom en setter subjektiv livskvalitet i sentrum, rettes oppmerksomheten på en annen måte mot den opplevels verden den enkelte befinner seg i – den tro, den sikkerhet, bekymring, tilfredshet, lykke og andre stemninger som utgjør deler av den enkeltes erkjennelse. I et slikt livskvalitetsperspektiv er en mer opptatt av å måle kvalitative aspekter ved individers tilværelse. Dette gjøres ved å fokusere på individenes egne subjektive vurderinger og fornemmelser (Øverås 2000).

En kan kanskje si at mens levekårsforskerne er opptatt av ressurser og egenskaper ved arenaer som forutsetninger for subjektiv livskvalitet, setter livskvalitetsforskerne søkelyset direkte på den subjektivt opplevde livskvaliteten, det vil si på de *opplevde* resultater av de ytre levekårene, på sammenhengen mellom objektive levekår og subjektiv livskvalitet. Levekår og tilfredshet blir av enkelte påpekt å være to atskilte aspekter ved folks liv, og bør behandles som nettopp det (Erikson 1993). Erikson mener det ikke uten videre er noen grunn til å forvente en sterk sammenheng mellom levekår og livskvalitet når den generelle levestandarden vokser, i hvert fall ikke hvis de grunnleggende behovene for mat og klær allerede er dekket. Grunnen til det er ifølge han at det er folks relative posisjon som bestemmer deres forventningsnivå og tilfredshet.

Som vi ser er levekår og livskvalitet sammensatte begreper, og begreper som omfatter svært mange av livets ulike sider. Denne rapporten vil belyse enkelte av disse, og noen mer enn andre. Vi har valgt ut noen områder som vi ser nærmere på for å kunne beskrive levekår og livskvalitet blant hivpositive kvinner og menn bostatt i Norge. Vårt datagrunnlag utgjøres av en spørreskjemaundersøkelse vi gjennomførte høsten 2001, og kvalitative intervjuer vi gjennomførte våren og sommeren 2002.

Denne første delen av rapporten består av i alt fire innledende kapitler. I kapittel 1 presenterer vi noe av bakgrunnen for at prosjektet kom i gang, opplegg rundt innsamling av data, sentrale tema og problemstillinger i undersøkelsen, målgruppen for prosjektet, samt etiske vurderinger i forbindelse med formidling av sensitive opplysninger om levekår og livssituasjon til en utsatt gruppe som hivpositive. I kapittel 2 presenterer vi en gjennomgang av ulike grupper av hivpositive. I kapittel 3 gir vi en kort historisk bakgrunn for utviklingen i hivpidemien, nasjonalt og internasjonalt. Til slutt vil vi i kapittel 4 gi en kort oversikt over de mest sentrale organisasjoner og nettverk for hivpositive i Norge.

Kapittel 1 Bakgrunn og gjennomføring

Siden aidsepidemiens begynnelse på 1980-tallet, er det totalt registrert 2351 hivpositive i Norge, inkludert de 715 som har utviklet aids, og de 544 som per 31.12.2001 var døde (MSIS-rapport 2/2002). Den samme oversikten fra Nasjonalt folkehelseinstitutt (tidligere Folkehelsa) viser at det i 2001 var 158 nye hivsmittede, 102 menn og 56 kvinner (MSIS-rapport 6/2002). Dette er mye mindre dramatiske tall enn hva de pessimistiske prognosene fra 1980-tallet anslo, nemlig at det innen 1990 ville være 3000 aidstilfeller og 30 000 hivpositive i Norge (Degre 1987, Jakobsen 1998).

Faktum er ikke desto mindre at mennesker fortsatt blir smittet av hiv, og at det som følge av nye medisiner i tillegg er stadig flere som lever lenger med hiv enn tidligere. Dette gjør at hiv- og aidsepidemien nå er inne i en ny fase i vår del av verden. Enkeltindivider og samfunn er i dag i ferd med å venne seg til å skulle leve med hiv som kronisk infeksjon. Dette innebærer for flere en livssituasjon som vil gjøre det nødvendig blant annet å vurdere åpenhet overfor venner og arbeidsgivere om infeksjonen. Samtidig fører denne nye livssituasjonen til større usikkerhet i forhold til helsevesen, til privatøkonomiske forhold, til trygde- og arbeidslivsrelaterte spørsmål med mer (Pluss-LMA 1999). Norsk og internasjonal forskning viser at selv om dødsrisiko og antall dødsfall nå reduseres, så representerer utsiktene og til dels frykten for et langt liv med en kronisk og livstruende infeksjon, og til dels sterke medikamentelle bivirkninger, helt klart nye og andre utfordringer, ikke minst fordi dette dreier seg om livskvaliteten til hivpositive (Grierson og Bartos 1999, Kontekst Kommunikasjon 2000). I en undersøkelse blant hivpositive i Australia kommer det frem at en av tre lever under fattigdomsgrensen, hovedsakelig fordi de er økonomisk avhengig av sosiale ytelser til livsopphold (Grierson og Bartos 1999). Per i dag vet vi lite både om hvilke generelle levekår hivpositive lever under, og heller ikke om hvorvidt de nye medisinene har ført til bedre livskvalitet. Vi trenger rett og slett mer kunnskap om disse gruppenes nye livs- og arbeidssituasjon, både som konsekvens av at den medisinske behandlingen fører til lengre levetid med hiv for den enkelte, og av at stadig flere mennesker har fått hiv.

Kunnskapsmangelen på feltet, både nasjonalt og internasjonalt, gjør at både myndighetene og organisasjoner som Pluss-LMA, til en viss grad må jobbe med utgangspunkt i antagelser og kvalifiserte gjetninger om hvilke behov personer med hiv har (Pluss-LMA 1999). Denne levekårsundersøkelsen er ment å skulle være et

kunnskapsbidrag til organisasjoner og helsemyndigheter, slik at de bedre kan målrette sin virksomhet i forhold til de ulike gruppene av hivpositive forskjellige og sammensatte behov. Den praktiske nytteverdien av dette prosjektet ligger derfor i den kunnskap det kan frembringe for det forebyggende arbeidet, samt som konkret innspill til utformingen av en del offentlige tilskuddsordninger med mer for gruppene. Formålet med prosjektet er i henhold til dette å innhente kunnskap om hivpositive livssituasjon og behov for hjelpetjenester generelt.

Hva vet vi?

I det vi har kalt den nye fasen av hivpidemien, er det flere land som har kommet lenger enn Norge, og som vi kan lære av. Både i England, Australia, Canada og USA er det gjort en del for å kartlegge hivpositive behov. Erfaringene fra dette arbeidet er brukt i omorganisering av organisasjoner av og for hivpositive, og har bidratt til å effektivisere deres arbeid betraktelig. Et eksempel på dette er Terence Higgins Trust i England, hvor kartleggingsundersøkelser blant medlemmer og brukere av organisasjonens tilbud fant at det hivpositive trengte fra organisasjonen, var informasjon om rettigheter i forhold til trykkesystem, bolig og arbeid (Pluss-LMA 2001). I tillegg ble det funnet et stort behov for informasjon om medisiner og bivirkninger. Levekårskomponenter inngikk imidlertid ikke i noen av disse undersøkelsene.

Eksisterende forskning på tema hivpositive og aids sykdom er først og fremst knyttet til medisin og psykososiale forhold, ikke til generelle levekår (Moen 1998). Dessuten er disse undersøkelsene nesten uten unntak utført før de nye medisinene ble tilgjengelige. Vi vet en god del om hivpositive menn som har sex med menn og deres seksualitet og psykososiale problemer (Eskild, Magnus, Brekke og Bruun 1997). I tillegg er det flere grupper av langtidssyke som har en rekke erfaringer som på mange måter er sammenfallende med de erfaringer som mennesker med hiv og aids har gjort seg, for eksempel kreftpasienter (Borgaas m.fl. 1998). Men noe er også forskjellig mellom mennesker som er smittet av hiv og mennesker med andre former for kronisk infeksjon eller sykdom. «Et bedre liv for hivpositive», som er en kartlegging blant 151 hivpositive og deres pårørende i Norge, viste blant annet at frykten for å være åpen om diagnosen er stor både overfor venner, familie, kolleger, helse- og sosialpersonell (Kontekst Kommunikasjon 1999). Dette kan være et uttrykk for de belastende stigma som fortsatt er knyttet til hiv og aids. Selv om «Et bedre liv for hivpositive» ikke var en representativ undersøkelse, illustrerer den, slik vi ser det, at mange hivpositive opplever en sosial eksklusjon og marginalisering.

Problemstillinger

Tema for undersøkelsen er levekår og livskvalitet blant hivpositive i Norge. Følgende tema og spørsmål har dannet utgangspunktet for undersøkelsen:

- Hvilke levekår har hivpositive (materielt og sosialt)?
- I hvilken grad opplever hivpositive at hjelpeapparatet er tilpasset deres helse og livssituasjon?
- Hva preger hivpositive kvinners og menns helse og livssituasjon?
- Er det store forskjeller mellom ulike grupper av hivpositive?

«Et bedre liv...»-prosjektet avdekket behovet for mer kunnskap. Prosjektet var som nevnt ikke en representativ undersøkelse, og vi vet derfor ikke om behovene som den avdekker gjelder for alle hivpositive. Vi finner det imidlertid rimelig å anta at resultatene gir en pekepinn om retning for videre forskning. Det store kunnskapsbehovet rundt temaet levekår/hiv og aids, kan med referanse til denne studien formuleres i følgende punkter:

- Behov for kunnskap om hvem som er hivpositive og hvordan det er å leve med hiv i Norge. Det er stor spredning innad i gruppen, vi vet lite om hvor forskjellige de er, hvilke (individuelle og sosiale) ressurser de har. Slik kunnskap er nødvendig både for å avdekke behov for tiltak og for å kunne iverksette målrettede tiltak.
- Behov for kunnskap om hvilken betydning utsiktene til en fremtid har for hivpositives planlegging i forhold til trygd/jobb/pensjon/utdanning etc.
- Behov for kunnskap om hvordan helsen (fysisk og psykisk) faktisk oppleves for hivpositive i dag, i hvilken grad bivirkninger hemmer, og i hvilken grad usikkerhet og stigmatisering påvirker psykisk helse.

Målgruppen

Aids ble første gang registrert i Norge i januar 1983, og samme år ble sykdommen gjort meldepliktig (Jakobsen 1998). Siden 1986 har også hiv vært meldepliktig, det vil si at leger innrapporterer påvist hivantistoff til Statens Institutt for Folkehelse (i dag heter det Nasjonalt folkehelseinstitutt). Siden epidemiens begynnelse er det diagnostisert totalt 2351 hivsmittede (1684 menn og 667 kvinner). Dette tallet inkluderer også de om lag 800 man i 2001 regnet som enten døde av aids, av overdoser eller som er emigrerte til utlandet (Nilsen, Nasjonalt folkehelseinstitutt 2001). Dette innebærer at det ved utgangen av 2001 anslagsvis levde om lag 1500–1600

mennesker i Norge som vet de er hivpositive. I tillegg vet vi at om lag 20 prosent av menn som har sex med menn, og som blir diagnostisert med aids, ikke har testet seg tidligere og dermed ikke visste at de var hivsmittede. Derfor må vi regne med at det til enhver tid finnes en del hivpositive blant de som ikke er testet (NFR 1995). Dette vil vi ikke prøve å gjøre anslag over.

Hivpositive utgjør ingen homogen gruppe, men består av kvinner og menn fra alle lag av befolkningen, og med ulike typer seksuell legning, selv om «gruppen» i vestlige land tradisjonelt har vært dominert av homofile menn. Ifølge Nasjonalt folkehelseinstitutt viser utviklingen nå at det er flere heteroseksuelt enn homoseksuelt nysmittede i Norge. Årsaken til dette er en stor økning av gruppen som er smittet utenfor Norge, det vil primært si hivpositive flyktninger og innvandrere. Av personer som er smittet i Norge, utgjør fortsatt homoseksuelt smittede en større gruppe enn heteroseksuelt smittede. På verdensbasis er det ikke lenger slik at homofile menn dominerer hiv- og aidsstatistikken.

I 2001 ble det diagnostisert 158 nye hivsmittede i Norge, hvorav 102 (65%) menn og 56 kvinner. Det årlige gjennomsnittet i perioden 1996–2000 var 130, og antallet i 2000 var 176 (tabell 1.1). Blant de 158 nydiagnostiserte i 2001, var 91 (58%) personer av utenlandsk opprinnelse, og disse var smittet før de kom til Norge. I 2001 ble det utført 109 586 kliniske hivtester, mot 104 958 i 2000.

Tabell 1.1 Hivsituasjonen i Norge per 31. desember 2001. MSIS-rapport 6/2002. Nasjonalt folkehelseinstitutt

Smittemåte	83-93	94	95	96	97	98	99	00	01	Tot.	%
Heteroseksuell	374	33	47	63	67	58	92	132	106	971	41,3
smittet mens bosatt i Norge	175	11	23	29	33	22	27	39	27	386	
smittet før ankomst Norge	199	22	24	34	34	36	65	93	79	586	
Homoseksuell	519	37	45	35	30	30	36	32	39	803	34,2
Sprøytemisbruk	378	12	11	9	11	8	12	7	8	456	19,4
Via blod/blodprodukt	45				1					46	2,0
Fra mor til barn	12			4	1	1	4	3	2	27	1,1
Annen/ukjent	16	12	2	5	3	1	3	2	3	47	2,0
Total	1344	94	105	116	113	98	147	176	158	2351	100,0

Opplegg, design og gjennomføring av undersøkelsen

Vår undersøkelse består av to deler, en kvantitativ spørreskjemaundersøkelse og en kvalitativ intervjuundersøkelse. Data fra disse undersøkelsene presenteres som mer eller mindre integrerte analyser i de temamessige kapitlene utover i rapporten.

Den kvantitative undersøkelsens tema og problemstillinger belyses på bakgrunn av en spørreundersøkelsen gjennomført av Opinion høsten 2001. Spørreskjemaet

inkluderer en rekke spørsmål brukt i andre levekårsundersøkelser (SSBs levekårsundersøkelser og NOVAs undersøkelse av levekår blant lesbiske og homofile 1999). Vi sendte ut 2000 skjemaer, og fikk totalt 311 i retur. Vi vet at mange personer mottok skjemaer via flere kanaler, derfor kan ikke total mengde utsendte skjemaer direkte sammenlignes med antall returnerte skjemaer. Vi skriver mer om distribusjonen av skjemaene i neste delkapittel. Det utvalget av respondenter vi sitter igjen med, er noe skjevt sammensatt, sammenlignet med de undergrupper Nasjonalt folkehelseinstitutt anvender i sine MSIS-data. På bakgrunn av svarene har vi grunn til å anta at de aller sykeste er svakt representert i materialet. Men totalt sett vurderer vi at spørreundersøkelsens resultater gir et bredt bilde av hivpositive livssituasjon høsten og vinteren 2001/2002. Noe senere i dette kapitlet diskuterer vi sammensetningen av vårt kvantitative materiale sett i forhold til MSIS-dataene over den totale mengden registrert smittede fra Nasjonalt folkehelseinstitutt.

I tillegg til spørreskjemaundersøkelsen, og i etterkant av denne tidsmessig, gjennomførte vi totalt 19 dybdeintervjuer med henholdsvis ni kvinner og ti menn. Vi intervjuet norske homofile og heterofile menn, samt heterofile kvinner, stoffmisbrukere og flyktninger/innvandrere – både kvinner og menn. Intervjuene er ment å supplere og utdype tema fra spørreundersøkelsen, samt være åpne slik at informantene til en viss grad selv definerte viktige tema i sin livssituasjon.

Den kvantitative undersøkelsen

Høsten og vinteren 2001 gjennomførte vi spørreundersøkelsen blant hivpositive i Norge, for på den måten å få et overblikk over hva som preger hivpositive levekår og livssituasjon. Vi ville vite noe om utbredelsen av ulike typer av helse- og levekårsproblemer blant ulike grupper av hivpositive, og vi ønsket ikke minst å få en oversikt over dominerende kjennetegn ved livssituasjonen til ulike grupper hivpositive.

Vi ønsket i den kvantitative delen av vår levekårsundersøkelse å komme i kontakt med flest mulig av de registrerte hivpositive rundt om i landet. En stund tenkte vi at den beste måten å gjøre dette på, ville være å distribuere spørreskjema via Nasjonalt folkehelseinstitutt og den enkelte pasients lege. Etter samtaler med Nasjonalt folkehelseinstitutt ble det klart at dette verken ville være en gjennomførbar eller forsvarlig metode for å komme i kontakt med den enkelte hivpositive. Derfor måtte vi kartlegge andre mulige arenaer for å komme i kontakt med ulike grupper av hivpositive.

For at vi skulle være i stand til å gjennomføre en faglig godt forankret undersøkelse, hadde vi i oppstarten av prosjektet knyttet til oss personer i referansegruppen som representerte organisasjoner og institusjoner som arbeider med hivsmittede. I samforstand med disse implementerte vi etter hvert følgende distribusjonsstrategi: Først sendte vi ut spørreskjema til Pluss-LMA, som igjen distribuerte disse til alle sine medlemmer (om lag 450). Dette ble gjort ved at spørreskjema ble vedlagt

et av medlemsbladene deres høsten 2001. Pluss-LMA var også en kanal både for såkalt snøballdistribusjon av spørreskjema, samt at de skaffet oss informanter til de kvalitative intervjuene. Pluss-LMA leverte ut skjema til personer og miljøer man visste hadde kontakt med hivpositive personer, etter hvert som de fikk kontakt med disse.

Vår andre distribusjonskanal var landets sykehus. I Norge er ansvaret for aids-diagnostikk og behandling lokalisert til totalt 17 medisinske sykehusavdelinger og klinikker rundt om i landet. Det formelle ansvaret tilligger universitetssykehusene, men i praksis viste vår ringerunde rundt til alle sykehusene i september 2001, at det i alt var 17 sykehus og klinikker som på dette tidspunktet hadde ansvaret for behandling og oppfølging av en eller flere hivpositive pasienter. Hvor mange pasienter den enkelte avdeling behandlet, varierte fra noen få til flere hundre. Disse avdelingene tilbyr den enkelte pasient oppfølging og behandling hver tredje måned, og en stor andel av hivpositive vil dermed være innom disse avdelingene i løpet av en 5–6-månedersperiode. Vi tok først kontakt med avdelingenes overlege/avdelings-sykepleier over telefon, og etablerte på denne måten kontaktpersoner ved den enkelte sykehusavdeling. Med disse personene gjorde vi avtaler om hvor mange skjema som skulle sendes, prosedyrer for utdeling og retur av skjemaene, hjelp til utfylling for dem som måtte trenge det med mer. Deretter sendte vi dem det avtalte antall norske og engelske skjema, til avtalt tid og med avtalt svarfrist. Vi sendte ut i alt 900 skjema, 700 norske og 200 engelske.

Til slutt ble det sendt ut om lag 600 skjema via ulike faglige nettverksorganisasjoner. Dette gjaldt organisasjoner som Aksept, African Health Team, Natthjemmet i Oslo, Utekontaktene i Tromsø, Bergen og Oslo, Feltpleien i Oslo, sosialkontorene i Oslo samt psykososiale sentre i Tromsø og Oslo. Totalt distribuerte vi om lag 2000 skjema, vel 1600 norske og i underkant av 400 engelske.

Vi fikk i alt 311 skjema i retur. De returnerte skjema fordelte seg som vist i tabell 1.2.

Tabell 1.2 Skjematype. Prosent

		N
Pluss-LMA	50	155
Sykehus	37	115
Organisasjoner	13	41
Totalt	100	311

Utvalgets sammensetning i spørreskjemaundersøkelsen

Av landets i alt 1500–1600 nålevende (per 31.12.2001) hivpositive, nådde vi ut til nesten 20 prosent. Dette må sies å være tilfredsstillende, tatt i betraktning at gruppen er lite tilgjengelig.

Ikke desto mindre representerer våre informanter et skjevt utvalg i forhold til de ulike gruppene i populasjonen. Datainnsamlingen er i tillegg organisert slik at vi ikke kjenner utvalgssannsynligheten til hver enkelt deltaker i undersøkelsen. Erfaringer tyder dessuten på at det oftest er en overvekt av de mest ressurssterke som deltar i denne typen undersøkelser, noe som i denne undersøkelsen betyr at vi ikke har greid å komme i kontakt med tilstrekkelig mange injiserende stoffmisbrukere og personer med svært funksjonsnedsettende somatiske symptomer. På denne bakgrunnen antar vi derfor at det kan foreligge en positiv seleksjon av respondenter. Med basis i samplingsprosedyrene velger vi derfor ikke å signifikant teste resultatene, da dette forutsetter et tilfeldigheitsutvalg. En sammenligning av Nasjonalt folkehelseinstitutt og våre tall over rapportert smittemåte kan gi en indikasjon på om vi har over- eller underrepresentasjon av visse smittegrupper. Tallene vi sammenligner med, er det totale antallet hivsmittede i landet (2001), uten hensyn til migrasjon eller dødsfall.

Tabell 1.3 Rapportert smittemåte i populasjon og utvalg. Nasjonalt folkehelseinstitutt og Fafo. Prosent

	Nasjonalt folkehelseinstitutt	Fafo
Heteroseksuell	41,3	25,0
Homoseksuell	34,2	46,8
Sprøytemisbruk	19,4	6,5
Via blod/blodprodukt	2,0	2,3
Fra mor til barn	1,1	-
Annen/ukjent	2,0	19,4
Totalt	100,0	100,0
N	2351	308

Heteroseksuelt smittede er underrepresentert i utvalget vårt. Videre ser vi en ganske stor overrepresentasjon av homoseksuelt smittede i Fafo-undersøkelsen. Hivsmittede via injiserende sprøytemisbruk er ganske klart underrepresentert i vår undersøkelse. Dette kan støtte opp under antagelsen om at vi har et positivt selektert utvalg. I mange tilfeller vil det være fornuftig å se hivsmittede under ett, uten å kontrollere for smittemåte. En bør da være oppmerksom på at resultatene ikke nødvendigvis er representative for populasjonen. Gruppen som oppgir annen eller ukjent smitteårsak, er på over 19 prosent i Fafos undersøkelse, mot bare to prosent i Nasjonalt folkehelseinstituttets register. Noe av årsaken til at avviket er så stort, er

antagelig måten svaralternativene i Fafos undersøkelse er utformet på. Flere av respondentene i Fafos undersøkelse har angitt flere mulige smittekilder, mens i Folkehelseinstituttets registreringer føres det alltid kun én smittekilde.

I de tilfeller der det forekommer dobbeltregistreringer, har vi kategorisert disse i gruppen annen eller ukjent. Sammensetningen av denne gruppen kan fortelle oss hvilke typer smitterisiko som oftest forekommer sammen. Vi har i det følgende utført en analyse av hvilke mulige smitteårsaker som opptrer sammen. Analysen av denne gruppen viser at de som er usikre på hvordan de er smittet, oppgir en kombinasjonen av heteroseksuell smitte og smitte via sprøyter som den hyppigst forekommende kombinasjonen. Vi kan derfor anta at andelen som er smittet via injiserende stoffmisbruk er høyere enn de tallene vi opererer med videre i rapporten, og at disse er plassert i gruppen annen/ukjent smitteårsak. Gruppen som angir homoseksuelt smittet i kombinasjon med alternativet ikke sikker, utgjør 19 prosent av de doble registreringene. Hva dette betyr i praksis er vanskelig å si, men man kan anta at de av respondentene som oppgir denne kombinasjonen, har utsatt seg for flere mulige risikokilder og er av den grunn ikke sikker på hvordan de er smittet. Vi har også en forholdsvis stor gruppe som ikke er sikre på om de har blitt smittet via heteroseksuell eller homoseksuell atferd. I denne gruppen finner vi antagelig en god del bifile, som vi skal vise senere i dette kapitlet.

Tabell 1.4 Fordeling av smitteårsaker for de som oppgir to alternativer. Prosent

Heteroseksuelt/homoseksuelt	16
Heteroseksuelt/sprøyter	26
Heteroseksuelt/prostitusjon	10
Heteroseksuelt/blodgivning	3
Heteroseksuelt/annet	6
Heteroseksuelt/ikke sikker	10
Homoseksuelt/sprøyter	6
Homoseksuelt/ikke sikker	19
Sprøyter/ikke sikker	3
Totalt	99
N	31

Tabell 1.5 Legning og kjønn. Prosent

	Mann	Kvinne
Heterofil	26	92
Homofil	62	3
Bifil	12	5
Totalt	100	100
N	210	75

Blant mennene i undersøkelsen oppgir 26 prosent å være heterofile, 62 prosent homofile, og tolv prosent bifile. Blant kvinnene er 92 prosent heterofile, tre prosent homofile, og fem prosent bifile. Dette er ikke overraskende, da smitterisikoen mellom homofile kvinner er svært lav.

Ser man på seksuell legning og smitteårsak, er 56 prosent av de heterofile smittet heteroseksuelt, mens 15 prosent er smittet via injiserende stoffmisbruk. Tjueen prosent av de heterofile er ikke sikre på hvordan de ble smittet. I denne gruppen finner man antagelig en del personer som oppgir heteroseksuell smitte i kombinasjon med smitte via sprøyter, samt en del flyktninger/innvandrere. Blant de homofile er det ikke overraskende 93 prosent som er homoseksuelt smittet, mens resten ikke er sikre. Sju prosent av de bifile oppgir at de er smittet heteroseksuelt, mens 41 prosent oppgir at de er smittet homoseksuelt. Hele 41 prosent er ikke sikre på hvordan de er smittet. Årsaken til at denne gruppen er så stor, er antagelig fordi en del av respondentene har utsatt seg for potensiell smitterisiko både fra kvinner og menn. I kapittel 2 diskuterer vi noe mer mulige grunner for å rapportere at en ikke vet smitteårsak, i ulike grupper av hivpositive.

I kapittel 2 viser vi også hvordan smitteårsak fordeler seg etter nasjonalitet, og her er det verd å merke seg at 54 prosent av respondentene fra Afrika og Asia ikke vet hvordan de har blitt smittet. Det er ikke sannsynlig at en så stor andel av disse praktiserer sex med begge kjønn, da nesten samtlige i denne gruppen oppgir at de er heterofile. Ei heller er det sannsynlig at en så stor andel kan være smittet via injiserende stoffmisbruk, da det bare er én respondent fra Afrika eller Asia som oppgir dette som en mulig smittekilde. En mulig årsak kan være usikkerhet omkring smittsom atferd. Denne antagelsen blir styrket når vi kontrollerer nasjonalitet opp mot behovet for informasjon om smittefarlig atferd og et trygt seksualliv. Her viser det seg at respondenter fra Afrika og Asia uttrykker et større behov for informasjon om smittefarlig atferd enn andre. Vi antar derfor at usikkerhet omkring

Tabell 1.6 Legning og smitteårsak. Prosent

	Heterofil	Homofil	Bifil
Heteroseksuelt smittet	56		7
Homoseksuelt smittet		93	41
Injiserende stoffmisbruk	15		
Prostitusjon			3
Blodoverføring	5		3
Annet	2		3
Ikke sikker	21	7	41
Totalt	99	100	98
N	126	136	29

smitteregimet er en mulig forklaring på den store graden av usikkerhet som finnes blant afrikanere og asiater når det gjelder smittekilde.

Det finnes store forskjeller blant hivsmittede når det gjelder levekår, og for analytiske formål vil det derfor være fornuftig å splitte opp utvalget vårt i undergrupper basert på individuelle kjennetegn som smitteårsak, seksuell legning eller nasjonalitet. Et problem her er at på tross av at vi dekker cirka 20 prosent av populasjonen, vil enkelte av undergruppene være svært små. Der det er nødvendig, prøver vi derfor å underbygge og illustrere det kvantitative datamaterialet med kvalitative data.

I tillegg til skjevheter i rekrutteringen av grupper med ulike smitteårsaker, ønsker vi å avdekke om vi har en jevn geografisk representasjon. En sammenligning med data fra Nasjonalt folkehelseinstitutt viser at vi har en overrepresentasjon av

Tabell 1.7 Bosted

	Nasjonalt folkehelseinstitutt	Fafo
Østfold	3,1	3,6
Akershus	10,8	5,3
Oslo	46,3	59,2
Hedmark	1,1	1,3
Oppland	1,6	1,0
Buskerud	4,2	4,6
Vestfold	3,1	4,6
Telemark	1,7	1,6
Aust-Agder	1,1	0,3
Vest-Agder	1,7	1,0
Rogaland	4,8	5,3
Hordaland	6,5	3,0
Møre og Romsdal	1,8	1,3
Sør-Trøndelag	3,6	3,9
Nord-Trøndelag	1,8	0,7
Troms	2,4	3,0
Finnmark	0,8	0,3
Total	100,0	100,0
N	2351	304

Tabell 1.8 Kjønnfordeling. Prosent

	Nasjonalt folkehelseinstitutt	Fafo
Menn	72	73
Kvinner	28	27
Total	100	100
N	2351	302

respondenter fra Oslo, og en underrepresentasjon fra Akershus. Ellers er den geografiske representativiteten ganske god.

Kjønnsfordelingen blant hivsmittede på landsbasis er nesten identisk med kjønnsfordelingen i Fafos spørreundersøkelse, noe som sammen med den geografiske representativiteten indikerer at spørreundersøkelsen har nådd et bredt utvalg av hivsmittede på landsbasis.

Den kvalitative undersøkelsen

Våren 2002 foretok vi kvalitative intervjuer for å få mer innsikt i hvordan ulike sider ved hivsmittedes situasjon oppleves. Vi var ute etter konkrete erfaringer med hvordan livet endret seg etter at de fikk diagnosen, og hvordan de har opplevd og taklet endringene på ulike livsområder. Slike data gir den statistiske undersøkelsen kun et stilisert bilde av. Vi har hatt som mål å få tilgang til erfaringer fra ulike grupper av hivpositive. Vi regner ikke med at historiene er representative i den forstand at alle som tilhører hver av kategoriene, og som er hivsmittet, har opplevd sin situasjon akkurat som de vi har intervjuet. Likevel tror vi at erfaringene til de personene vi har intervjuet belyser viktige problemområder for hivpositive med ulik bakgrunn, og at de unike historiene gir økt kunnskap om ulike måter å mestre hivsmitten på og om ulike problemer hivsmittede opplever. Dette kan få konsekvenser for hvilke endringer som bør foretas i hjelpetilbudet.

Siden vi har informanter fra så vidt mange forskjellige grupper – innvandrere, narkomane eller eksnarkomane, homofile menn, heterofile menn, samt norske kvinner smittet av menn, burde vi ideelt sett ha et visst antall informanter fra hver kategori, for å kunne belyse ulike erfaringer fra folk i hver av kategoriene. På grunn av tidspress har vi likevel begrenset oss til et antall på 3–5 fra hver kategori. Enkelte av kategoriene har det vært spesielt vanskelig å få rekruttert informanter fra, dette

Tabell 1.9 Informanter fordelt i grupper, etter kjønn

	Menn	Kvinner
Homofile	5	
Innvandrere fra Afrika og Asia	2	3
Narkomane		1
Eksnarkomane	1	1
Heterofile norske	2	5
Totalt	10	9
Hvorav:		
kvinner bosatt utenfor Oslo		2
menn bosatt utenfor Oslo	3	
kvinner med barn		4
menn med barn	3	

gjelder særlig kategorien heterofile menn. Narkomane har heller ikke vært lette å rekruttere, noe lettere har det vært å få tak i informanter som er eksnarkomane, og som i dag bruker metadon.

Tabell 1.9 viser en oversikt over fordeling av informantene på ulike kategorier.

For å få tak i informanter, benyttet vi oss av de nettverkorganisasjonene Pluss-LMA, Aksept og African Health Watch har tilgang til. Én informant fikk vi også via kontakter vi har opparbeidet i løpet av forskningsprosjektet. Én narkoman har vi fått kontakt med via Feltpleien i rusmiddeletaten. Vi fikk også en informant fra metadonprosjektet Mario ved Ullevål sykehus.

Et mulig problem ved å rekruttere så mange informanter via organisasjonenes nettverk, er at det kan hende vi i for stor grad har rekruttert informanter som har god tilgang til kontakt med andre hivpositive og til hjelp fra de frivillige organisasjonene, mens mer isolerte hivpositive ikke er med. Imidlertid har organisasjonene medlemmer som ikke er aktive i organisasjonenes ulike tilbud, og vi har spesielt etterlyst informanter som ikke er aktive og ikke har så god tilgang til nettverk når vi har henvendt oss til organisasjonene.

Vi har også prøvd å benytte snøballmetoden ved å spørre personer vi har intervjuet om de kan formidle kontakt videre til andre hivpositive. Denne rekrutteringskanalen har dessverre ikke fungert. Vi har derfor ikke fått tak i personer som ikke har vært i kontakt med noen av organisasjonene overhodet. Vi ønsket å intervju både isolerte hivpositive som lever svært skjult, og hivpositive som aktivt tar del i nettverk med andre hivpositive og som lever i stor grad av åpenhet. Til en viss grad har vi lykket i dette, selv om vi nok har fått en overvekt av de som tar del i hvert fall i noen av nettverkstilbudene til organisasjonene.

De fleste av intervjuene gjennomførte vi på vår arbeidsplass, Forskningsstiftelsen Fafo. Fire av intervjuene gjennomførte vi i Aksepts lokaler, ett intervju ble gjennomført i Trondheim og ett intervju ble gjennomført på M3 avrusingsinstitusjon. På grunn av stram tidsramme valgte vi å notere ned intervjuet mens vi intervjuet, istedenfor den mer tidkrevende prosessen å bruke lydbånd og transkribere etterpå. Under to av intervjuene var vi to forskere sammen, én av oss noterte, mens den andre intervjuet. Grunnen til at vi var to til stede under disse intervjuene, var at vi ønsket å gjennomføre ett intervju hver med den andre til stede, slik at vi kunne enes om fremgangsmåte under intervjuingen. Det var to forskere som gjennomførte alle intervjuene. Arne Grønningsæter intervjuet alle mennene, og Katrine Fangen intervjuet alle kvinnene.

I gjennomsnitt varte hvert intervju en times tid. Vi benyttet en intervjuguide som inneholdt de viktigste hovedtemaene fra surveyen, men som i tillegg fokuserte på den enkeltes opplevelser og erfaringer. Vi åpnet med et spørsmål om når den enkelte fikk diagnosen og hvordan livet endret seg etter dette. Her fortalte informantene fritt, noen mer uførlig enn andre. Så spedde vi på med mer konkrete

spørsmål om hvordan livet endret seg på spesifikke områder, som familie, arbeid, økonomi og bolig. Vi stilte spørsmål om psykisk og fysisk helse, kontakt med andre hivpositive, kjæresteforhold og seksualliv, samt erfaringer med helsetjeneste, andre offentlige instanser, samt organisasjoner for hivpositive. Noen informanter fortalte mye på eget initiativ, slik at vi ikke trengte å stille alle spørsmålene for å få de svarene vi var ute etter, mens overfor andre informanter fikk intervjuet mer form av fortløpende spørsmål og svar. Alle informanter har likevel fortalt om sine erfaringer på alle de områdene vi ønsket kunnskap om.

Anonymisering og etiske vurderinger

Vi har vært svært opptatt av å sikre informantenes anonymitet. Når vi har fått informanter fra organisasjonene, har vi ikke etterspurt personens fulle navn, men hvis vi har fått tilgang til det likevel, har vi ikke nedskrevet dette noe sted. Intervjunotatene har blitt makulert etter hvert som vi har skrevet intervjuet over på pc. Der har de blitt lagret på lukket område på instituttets server. Informasjonen i intervjuutskriftene har vært i en slik form at konkrete detaljer om arbeidsgiver og detaljert informasjon om bosted og lignende ikke har vært nedtegnet. Når vi gjengir informasjon fra intervjuene i denne rapporten, har vi ytterligere søkt å utelukke detaljer som kan føres tilbake til enkeltpersoner, samt til en viss grad skrevet om enkelte detaljer som ville kunne gjenkjennes, men som ikke hadde betydning for bruksnyttene av materialet. Når vi omtaler våre informanter som kommer fra land i den tredje verden, bruker vi betegnelsene innvandrere, mann og innvandrere, kvinne, for å unngå at disse informantene skal være gjenkjennelige. De fleste av våre innvandrerinformanter i den kvalitative undersøkelsen var fra Afrika, men vi hadde også noen fra Asia. Enkelte av disse informantene er strengt tatt flyktninger og asylsøkere, ikke innvandrere, men for at man ikke skal kunne lage bilder av hver person ved å sammenholde sitater for hver av dem gjennom hele rapporten, har vi brukt én betegnelse for alle, altså innvandrere. Det vil likevel et par steder gå frem av sitatet at informanten er asylsøker eller flyktning. Vi har også intervjuet en amerikaner, men i og med at denne personen er mer lik våre norske informanter i livssituasjon enn våre informanter fra Afrika og Asia, har vi valgt å ikke bruke betegnelsen innvandrere når vi siterer vedkommende. Ingen av informantene omtales i rapporten med navn. Utover dette har vi søkt å minimalisere muligheten for at noen skal kunne gjenkjenne informantene også ved at vi har endret og utelatt stedsnavn og annet som vi har sett muligens kunne avsløre informantens identitet, hvis sammenholdt med annen informasjon.

Når vi siterer fra intervjuene, har vi inndelt våre informanter i alderskategorier, også for å unngå å gjøre enkeltpersonene gjenkjennelige. Vi opererer med følgende alderskategorier:

Ung voksen: 20–30 år

Voksen: 31–45 år

Godt voksen: 46–65 år

Vi har ingen informanter under 20 år eller over 65 år, og har derfor ikke utviklet noen egne alderskategorier for disse aldersgruppene.

Prosjektgruppen på Fafo

Arbeidet med undersøkelsen har blitt utført av fire forskere ved Fafo. Sosiolog Siv Øverås har erfaringer fra ulike typer undersøkelser av livssituasjonen til utsatte grupper. Hun har hatt ansvar for den opprinnelige projektskissen, utvikling av spørreskjema, samt rekruttering av respondenter til spørreskjemaundersøkelsen. Hun har vært medforfatter i flere av rapportens delkapitler, samt hatt hovedansvar for kapittel 1. Prosjektleder og sosionom Arne Grønningsæter har tidligere erfaring fra sosialpolitiske forskningsprosjekter og har i tillegg vært aktiv i frivillig arbeid med hiv/aids og publisert artikler og papers om dette temaet. Han har sammen med Siv Øverås hatt ansvar for oppstart av prosjektet, samt utviklingen av den kvantitative undersøkelsen, og har sammen med Katrine Fangen gjennomført de kvalitative intervjuene. Han har skrevet første kapitteldel i kapittel 4, samt kapittel 3, 5, 11 og 13. Sosiolog Katrine Fangen har tidligere erfaring fra ulike undersøkelser om flyktninger og innvandrere, samt at hun har skrevet doktoravhandling og flere bøker om rasisme og høyreekstremisme. Hun har hatt ansvar for utvikling av intervjuguide, samt intervjuet kvinnene i den kvalitative undersøkelsen. Hun har skrevet kapittel 2, 4, 6, 7, 8, 9 og 10, samt om den kvalitative undersøkelsen i kapittel 1. Sosiolog Thomas Lorentzen har tidligere erfaringer fra undersøkelser om marginalisering av arbeidstakere, fattigdom og sosialhjelpsdynamikk. Han har hatt ansvar for bearbeiding av det statistiske materialet og oppsett av tabeller i rapporten, deltatt i analyse og skriving av flere delkapitler, samt hatt hovedansvar for kapittel 12. Kapittel I og Del V er utarbeidet og skrevet i fellesskap.

Vi har samarbeidet med Heidi Kristine Reppen og Rolf Andersen fra Opinion i prosessen med utarbeidelse, distribusjon og analyse av spørreskjemaene.

Kapittel 2 Ulike grupper av hivpositive

I den følgende delen vil vi kort presentere noen av våre hovedfunn for ulike kategorier hivpositive: flyktninger og innvandrere fra Afrika og Asia, stoffmisbrukere, norske heterofile kvinner, norske heterofile menn og norske homofile og bifile menn. Senere i kapitlene om mer spesifikke temaer, vil vi til dels fokusere på om ulike sider ved hivpositives levkår ytrer seg ulikt for de ulike gruppene av hivpositive. I mange tilfeller er fellestrekkene mer slående enn forskjellene, men hva angår noen sider ved levkårene, er det også store forskjeller.

Flyktninger og innvandrere fra Afrika og Asia

Femti prosent av de 158 nye hivtilfellene som ble registrert i Norge i 2001, 79 personer, var smittet før ankomst til Norge, viser tall fra Nasjonalt folkehelseinstitutt (MSIS 6/2002). Samtidig som økningen i nye hivtilfeller blant homofile og sprøytenarkomane ser ut til å ha stagnert, er det mer enn en fordobling i antall hivsmittede blant flyktninger og innvandrere som kommer til Norge, dersom vi ser på utviklingen de siste 5–6 årene.

De fleste hivpositive som kommer til Norge fra asiatiske og afrikanske land er smittet via heteroseksuell kontakt. Under en tiendedel av respondentene fra Afrika og Asia oppgir at de er smittet via homoseksuell kontakt. Mange vet imidlertid ikke hvordan de har fått smitten. I vår undersøkelse var det mer enn halvparten av respondentene fra disse landene som oppga at de ikke visste hvordan de var smittet. I de kvalitative intervjuene ser vi at det er vanlig at flyktninger og innvandrere fra Afrika og Asia først får hivdiagnosen når de kommer til Norge, og mange av dem har ikke visst at de var smittet før de kom hit. I delkapitlet om sammensetning av materialet i den kvantitative undersøkelsen i kapittel 1, er vi inne på flere årsaker

Tabell 2.1 Smitteårsak for personer født i Afrika og Asia. Prosent

Heteroseksuelt smittet	31
Homoseksuelt smittet	8
Annet	8
Ikke sikker	54
Totalt	101
N	26

til at så mange av respondentene fra Afrika og Asia oppgir at de ikke vet hvordan de har blitt smittet.

På tross av at hiv er et stort problem i mange afrikanske land, særlig sør for Sahara og også i mange sydøstasiatiske land, har vi i den kvalitative undersøkelsen fått høre om en utstrakt tabuisering og fortielse av hiv i innvandremiljøer fra disse landene. Både fra hivsmittede personer fra disse landene selv og fra andre hivsmittede, fikk vi høre at innvandremiljøer var de mest lukkede hva informasjon om hivsmitte angikk. Alle flyktningene og innvandrerne vi intervjuet var engstelige for at andre i innvandremiljøene skulle få vite at de var smittet. Selv om de kom fra land der hivsmitte er svært utbredt, er likevel denne infeksjonen i stor grad tabuisert. For øvrig var enkelte av våre informanter fra Afrika og Asia engstelige for at det skulle lekke ut at de hadde hiv fordi de trodde det ville influere på deres mulighet til å få innvilget permanent oppholds- og arbeidstillatelse i Norge.

For flyktninger og innvandrere fra Afrika og Asia er det en stor overgang fra å leve med hivsmitte i sitt hjemland, til å komme til Norge og få medisinsk behandling og oppfølging. Vår kvalitative undersøkelse viser at mange får diagnosen først når de kommer til Norge, men at de ofte hadde en mistanke om at de var smittet før de tok hivstesten også. Noen engster seg for familie som er igjen i hjemlandet, og som sannsynligvis også er smittet, men som ikke har tilgang til medisinsk behandling.

Flyktninger og innvandrere som får diagnosen etter at de kommer til Norge, har det på mange måter langt tøffere enn andre som får hivdiagnosen. De er i en ekstrem situasjon med stor usikkerhet i forhold til om de vil få oppholdstillatelse, og med belastninger som følge av å skulle inn i en ny kultur, samt det belastende ved å bo på flyktning- eller asylmottak, tett på andre, og med liten grad av oppfølging. Vår undersøkelse tyder også på at det er stor uvitenhet blant ansatte flyktningarbeidere når det gjelder hiv og smitteregimer.

Homofile og bifile menn

Den første som fikk aidsdiagnosen i Norge var en homofil mann, som hadde bodd noen år i USA. Antall menn meldt smittet homoseksuelt har holdt seg jevnt høyt de siste årene, ifølge overlege Preben Aavitsland ved Nasjonalt folkehelseinstitutt (i *Aidsinfo* nr. 1, 2002). Av de 39 mennene som ble meldt smittet homoseksuelt i 2001, var 30 av norsk herkomst. Tjuefire av mennene oppgir å ha blitt smittet av tilfeldig partner, kun fire av fast partner, mens hos elleve av dem er relasjonen til partner ukjent. Noe over halvparten er bosatt i Oslo.

Blant våre respondenter utgjør personer som oppgir å ha homofil legning 30 prosent, og så godt som alle disse er menn (kun to er kvinner). Av de homofile mennene som har svart på spørreskjemaet i vår kvantitative undersøkelse, er det 93

prosent som er smittet homoseksuelt og syv prosent som ikke vet hvordan de er smittet. Av de bifile mennene er nesten halvparten smittet homoseksuelt, mens fire prosent er heteroseksuelt smittet, og noen få respondenter er smittet via andre årsaker. Hele 44 prosent av de bifile oppgir at de ikke vet hvordan de ble smittet. I delkapitlet om sammensetning av materialet i den kvantitative undersøkelsen i kapittel 1 diskuterer vi nærmere de som oppgir at de ikke vet hvordan de er blitt smittet:

Tabell 2.2 Legning og smitteårsak blant norske mannlige homofile og bifile. Prosent

	Norske mannlige homofile	Norske mannlige bifile
Heteroseksuelt smittet		4
Homoseksuelt smittet	93	44
Injiserende stoffmisbruk		
Prostitusjon		4
Blodoverføring		4
Annet		
Ikke sikker	7	44
Totalt	100	100
N	112	23

I den kvalitative undersøkelsen vår ser vi at et særtrekk ved gruppen hivpositive homofile menn er at de må gjennom flere «komme-ut-prosesser». De må ta stilling både til hvorvidt de skal være åpne om sin legning og til om de skal være åpne om hivsmitten. De opplever også, til dels i likhet med innvandrere og stoffmisbrukere, en dobbelt stigmatisering, både på bakgrunn av legning og på bakgrunn av hivsmitten. Likevel ser vi både gjennom data fra den kvalitative og den kvantitative undersøkelsen, at de homofile mennene ikke kommer dårligere ut enn andre grupper smittede, i mange tilfeller tvert imot. De har for eksempel noe bedre psykisk helse enn heterofile og bifile menn, selv om forskjellene er små. Også når det gjelder materielle levekår kommer de relativt godt ut. Til en viss grad fremstår de som den ressursterke gruppen i vårt materiale. Grunnen til at hivpositive homofile menn kommer bedre ut følelsesmessig og psykisk i forhold til det å være hivsmittet, kan skyldes at de i større grad enn mange andre grupper av hivsmittede er vant til å bli fokusert på, siden de i mange år har vært definert som hovedrisikogruppen for hiv og aids. De som ikke tilhører noen slik definert risikogruppe, som heterofile norske menn og kvinner som ikke er injiserende stoffmisbrukere, blir kanskje mer overrasket og sjokkert når de får hivdiagnosen, og de har heller ingen gruppetilhørighet som hivsmittet. På den annen side beretter våre homofile informanter i den kvalitative undersøkelsen at de føler seg stigmatisert som hivpositive i homosemiljøer. Det er altså ikke slik at de føler homosemiljøet som noen god støtte i forhold

til det å ha hiv. Mange forteller om et utstrakt behov for at man skal være «ren» i homsemiljøer, mens hivpositive blir definert som «urene».

I NOVA-undersøkelsen av homofile og lesbiskes levekår, oppga 79 prosent av de homofile mennene at de unngår analsex uten kondom (Hegna m.fl. 1999:282). Med andre ord er det en femtedel av de homofile mennene som deltok i undersøkelsen som potensielt gjennomfører risikofylt sex. Internasjonale undersøkelser (som vi gjengir i kapittel 8), viser en økning i ubeskyttet analsex blant homofile menn i siste halvdel av 1990-tallet. En undersøkelse fra Danmark viser en klar tendens til at jo flere menn en mann har hatt sex med, desto større sannsynlighet er det for at han har hatt ubeskyttet sex.¹

I vår undersøkelse rapporterer de homofile mennene, i likhet med smittede fra de andre gruppene, en utstrakt forsiktighet i seksuallivet. Over halvparten velger å avstå fra sex. Norske homofile menn rapporterer dette omtrent like ofte som norske heterofile kvinner og menn, mens det blant de bifile mennene er hele tre av fire som rapporterer at de avstår fra sex.

De bifile norske mennene i undersøkelsen kommer noe dårligere ut enn norske respondenter med annen legning i flere av levekårsdimensjonene vi undersøker (bortsett fra materielle levekår og helse). Dette gjelder også til en viss grad for norske heterofile menn. Vi tror grunnen er at disse gruppene har større problemer med å være åpne om hivsmitten, og mange av de bifile mennene er kanskje heller ikke åpne om sin bifile legning. For dem vil hivsmitten kunne være en avsløring av at de har hatt sex med menn. Vi vet ikke om dette er grunnen til at de kommer noe dårligere ut (mht. åpenhet om hivsmitte, forhold til nærpersoner m.m.), men vi tror dette kan ha noe med det å gjøre.

Heterofile menn

Halvparten av de heterofile norske mennene i vår undersøkelse er smittet via heteroseksuell aktivitet, mens en femtedel er smittet via injiserende sprøytebruk, og en tiendedel via blodoverføring.

Fordi så vidt mange av de heterofile mennene er smittet via injiserende stoffmisbruk, har vi i senere kvantitative analyser av denne gruppen kontrollert for stoffmisbruk, da vi ikke ønsket at våre konklusjoner om forskjeller mellom heterofile norske menn og norske respondenter med annen legning skulle skyldes denne skjevheten i materialet.² Den samme skjevheten ser vi også i gruppen heterofile norske kvinner.

¹ Både den danske og den australske undersøkelsen er gjengitt i Nasjonalt folkehelseinstituttets *Aids-info* nr. 2, 2001.

² Det er særlig i kapittel 8–12 at vi har benyttet tabeller der vi sammenligner ulike dimensjoner av materialet vårt ut fra legning. I disse tabellene har vi altså utelatt fra tallmaterialet de som rapporterer at de er smittet via sprøytebruk.

Tabell 2.3 Smitteårsak for norske mannlige heterofile. Prosent

Heteroseksuelt smittet	49
Homoseksuelt smittet	
Injiserende stoffmisbruk	20
Prostitusjon	
Blodoverføring	9
Annet	
Ikke sikker	22
Totalt	100
N	45

Vi ser videre at relativt mange, 22 prosent, av de norske heterofile mennene, ikke vet hvordan de har blitt smittet. Som nevnt i forrige delkapittel var det 44 prosent, altså dobbelt så mange, blant de bifile norske mennene som svarte at de ikke visste smitteårsak. Den høye svarprosenten i «ikke sikker»-kategorien blant disse to gruppene hivpositive *kan* skyldes at en del ikke ønsker å rapportere hva de tror er smitteårsaken, for eksempel at de har kjøpt sex av en prostituert. Se for øvrig vår gjennomgang av «ikke sikker»-kategorien for smitteårsak i delkapitlet om utvalgets sammensetning i kapittel 1.

I den kvalitative undersøkelsen vår fikk vi klare indikasjoner på at heterofile norske menn i mindre grad ønsker å bevege seg i kretser der de identifiseres som hivpositive og å stå frem i sammenhenger der de kan gjenkjennes som dette. De samme funnene bekreftes i den kvantitative undersøkelsen. Da vi skulle rekruttere informanter til intervjuene, viste det seg ganske vanskelig å finne norske menn som levde heterofilt og som var villige til å la seg intervju. Etter hvert var det to som sa seg villige. Den ene var smittet homoseksuelt, fordi han oppfattet seg som bifil og i en periode av livet hadde prøvd ut homoseksualitet. Den andre var smittet av sin kvinnelige norske kjæreste. Begge levde i parforhold og hadde barn. Våre erfaringer tyder på at heterofile norske menn er den mest skjulte gruppen av de hivpositive, og den som i minst grad benytter seg av hjelpeorganisasjoner for hivpositive. Kanskje en større synlighet av hivpositive heterofile norske menn og kvinner i offentligheten vil kunne redusere denne gruppens problemer med å være åpne og med å benytte seg av hjelpetilbudet? En av mennene vi intervjuet omtalte folks uvitenhet om at hiv kan ramme alle, og ikke bare folk fra definerte risikogrupper:

Det er mye fordommer, mye uvitenhet. Det har noe å gjøre med at folk tror «det gjelder ikke meg». Det burde vært bedre opplysning for å få til en holdningsendring. (Norsk mann, godt voksen)

Vi ser gjennom vår undersøkelse et utstrakt behov for større fokusering på hivpositive heterofile norske kvinner og menn. De utgjør en ikke ubetydelig andel av den

totale gruppen av hivpositive i Norge, og for mange av disse vil det være andre spørsmål som er relevante i forhold til det å være hivpositiv enn for særlig de norske homofile mennene. Som vi skal se senere i rapporten, gjelder dette spesielt spørsmålet om familieliv og omsorg for barn.

Norske heterofile kvinner

Hivpositive kvinner er i hovedsak smittet via heteroseksuell kontakt. I vår undersøkelse var 92 prosent av samtlige kvinnelige respondenter heterofile. Hvis vi kun ser på de norske heterofile kvinnene, oppgir 69 prosent av dem at de er smittet heteroseksuelt, en femtedel at de er smittet via injiserende stoffmisbruk (tilsvarende andel som for de norske heterofile mennene) og et par kvinner oppgir andre smittemåter (kun én via blodoverføring). Noen få vet ikke hvordan de ble smittet.

Tabell 2.4 Smitteårsak for norske kvinnelige heterofile. Prosent

Heteroseksuelt smittet	69
Injiserende stoffmisbruk	19
Blodoverføring	2
Annet	2
Ikke sikker	8
Totalt	100
N	52

Samtlige kvinner vi har intervjuet i den kvalitative undersøkelsen, har blitt smittet seksuelt av en mann, og det gjelder sannsynligvis også de to kvinnene vi intervjuet som var nåværende eller tidligere stoffmisbrukere. De norske hivsmittede kvinnene som ikke har vært stoffmisbrukere, har til felles at de opplever seg usynliggjort i medias fremstilling av hivpositive. I likhet med de heterofile norske mennene (som ikke har vært stoffmisbrukere) tilhører de ingen forutdefinert risikogruppe i forhold til hiv og aids. De opplever stigmatiseringen rundt det å være hivpositiv på en annen måte enn mange av de som for øvrig tilhører en bestemt minoritetskategori i samfunnet, det være seg kategorien flyktning/innvandrere, homofil eller stoffmisbruker. For mange av kvinnene har det vært helt vesentlig å treffe andre hivsmittede kvinner. Vi lar en kvinnelig informant få sette ord på en følelse som nesten alle kvinnene vi intervjuet ga uttrykk for:

Det var alfa og omega for meg å få plass i den gruppen med en gang, og se at de andre i gruppen også var helt normale jenter. Folk har så mange vrangforestillinger. Det er mye like historier mellom deltagerne i gruppen. De andre kjenner seg igjen i det jeg har opplevd, ingenting er helt ukjent for noen av dem. Det hjelper veldig med noen som er i samme situasjon. Det er viktig å få fokus i media

på at det ikke bare er visse grupper som er utsatte. Det blir flere og flere heterofilt smittede menn og kvinner. De har andre behov enn de andre gruppene tradisjonelt har hatt, man må vinkle det annerledes for dem. Det er for eksempel mange kvinner som fortsatt ønsker seg familie og et normalt samliv. (Norsk kvinne, ung voksen)

En stor andel av de hivpositive heterofile norske kvinnene har barn. Det samme gjelder hivpositive kvinner fra Afrika og Asia. I kapittel 9 kommer vi nærmere inn på dette temaet, som i stor grad har blitt neglisjert i offentlig omtale av hivepidemien. For øvrig ser vi gjennom vår undersøkelse at hivpositive norske heterofile kvinner kommer noe bedre ut enn hivpositive norske heterofile menn i flere levekårsdimensjoner som angår forhold til andre (se særlig rapportdel III, samt kapittel 10). Gjennom den kvalitative undersøkelsen ser vi også at flere av de heterofile kvinnene enn mennene velger å oppsøke nettverkstilbudet i hjelpeorganisasjoner for hivpositive.

Stoffmisbrukere

Tall fra Folkehelseinstituttet viser at åtte personer ble smittet via sprøytebruk i 2001. Innen juni 2002 var ytterligere ni smittet på denne måten. Dette er for små tall til å trekke bastante konklusjoner, men det er mulig tallene gjenspeiler en økning i risikoatferd i denne gruppen. For femten år siden hevdet Duckert (1987:48) at det ikke var uvanlig at stoffmisbrukere økte sitt misbruk og sin risikoatferd i stedet for det motsatte, når de fikk hiv. Nå har antall nydiagnostiserte hivpositive blant stoffmisbrukergruppen holdt seg jevnt, men lavt, i de siste årene. Vi vet derfor ikke om det lenger er riktig at stoffmisbrukere som får hiv ofte reagerer med å øke sin risikoatferd. Trolig kan aidsinformasjons- og sprøytebussen, samt diverse forebyggende prosjekter i stoffmisbrukermiljøer (se for eksempel Middelthon og Prieur 1992) ha motvirket en slik tendens. Det gjenstår å se om den store økningen i antall smittede i stoffmisbrukergruppen i år i sammenligning med i fjor er en forbigående variasjon, eller om den er uttrykk for en reell økning i risikoatferd i stoffmisbrukermiljøene.

I vår undersøkelse oppgir 20 respondenter å ha blitt smittet via injiserende stoffmisbruk, noe som utgjør omtrent 6,5 prosent av utvalget. Av disse kommer alle fra Norge. Vi har ingen respondenter fra Europa, USA, Afrika eller Asia som er smittet via injiserende stoffmisbruk.

Totalt er det 30 respondenter som oppgir smitte via injiserende stoffmisbruk, men ti av disse oppgir flere mulige smitekilder. Om lag en tiendedel av respondentene i vår kvantitative undersøkelse kan med andre ord ha blitt smittet via injiserende stoffmisbruk, eller har i hvert fall vært stoffmisbrukere. I Nasjonalt folkehelseinstituttets oversikt over hivpositive er det en femtedel som er smittet via

injiserende stoffmisbruk (jf. MSIS 6/2002). Vi har altså en underrepresentasjon av denne smittegruppen i vår undersøkelse, men likevel mange nok til at vi kan trekke noen konklusjoner ut fra hvordan disse respondentene har svart.

Gruppen av nåværende eller tidligere stoffmisbrukere oppgir svært ofte flere mulige smitteårsaker, mange av dem vet ikke om de ble smittet via sprøytebruk, heteroseksuell kontakt eller på annen måte, for eksempel via prostitusjon. I delkapitlet om sammensetning av det kvantitative materialet i kapittel 1 diskuterer vi nærmere den gruppen av respondenter som har oppgitt flere enn én mulig smitteårsak eller som har krysset av for at de ikke vet hvordan de er blitt smittet.

Hivsmittede personer som fortsatt er stoffmisbrukere tilbys i dag ikke antiviral behandling.³ Det skyldes at behandlingen stiller store krav til pasientene – både at han/hun skal være klart behandlingsmotivert, men også at pasienten må kunne følge opp behandlingen med kontroller og legebesøk. Det er vanskelig for personer som er stoffmisbrukere å følge opp avtaler på en så regelmessig måte. Selv om en rusmiddelmisbruker skulle greie å gjennomføre selve behandlingen, er det ifølge Rusmiddeletaten liten sannsynlighet for at behandlingen skal ha noen effekt når personen samtidig bruker alkohol og sentralstimulerende medikamenter. Stoffmisbrukere utgjør derfor en særskilt utfordring for arbeidet med hivpositive. De erfaringene som har kommet frem fra vår undersøkelse tilsier at det i dag ikke finnes godt nok tilbud for denne gruppen av smittede. Det er først når stoffmisbrukeren får tilbud om metadon eller klarer å bli rusfri på annen måte, at han/hun også får tilbud om behandling med antivirale medisiner og jevnlig oppfølging for øvrig. Når en person går over på metadonbehandling, kan vedkommende også få mer oppfølging av helsevesenet.⁴

Det er nærliggende å tro at respondenter som oppgir at de er smittet via injiserende stoffmisbruk, i dag går på metadon (eller har blitt rusfri på annen måte). I den kvalitative undersøkelsen opplevde vi det, som nevnt i kapittel 1, som svært vanskelig å rekruttere nåværende stoffmisbrukere til intervju, vi fikk kun én aktiv misbruker med, og hun var på avrusing. Selv om vår kvantitative undersøkelse altså gjelder mer ressurssterke personer, mener vi likevel å se noen tendenser som nok også vil gjelde for aktive misbrukere – og sannsynligvis i enda sterkere grad. For eksempel viser vår undersøkelse at de som er smittet via injiserende stoffmisbruk utgjør den kategorien av hivpositive som har dårligst helse. Dette kan skyldes at de har gått lenger enn andre grupper hivsmittede før de fikk tilgang til medisin, men for de som går på metadon kan det også skyldes at det er tøft for kroppen å bli foret

³ Informasjonen i dette avsnittet er basert på Konferanserapport fra Rusmiddeletaten, 2001.

⁴ Senter for medikamentassistert rehabilitering i Oslo, MARIO, er nasjonalt kompetansesenter, regionalt senter for helseregionen og behandlingssentrum for Oslo. En av MARIOs fire avdelinger har spesielt ansvar for pasienter med behandlingstrengende hivinfeksjon og andre alvorlige sykdommer.

både med metadon og med hivmedisin. På den annen side har vi fra flere hold fått høre at det ser ut til at både heroin og metadon beskytter mot en videreutvikling av hivviruset. Vi vet ikke om dette er dokumentert fra forskningshold.

I den kvalitative undersøkelsen har vi altså kun intervjuet én aktiv stoffmisbruker, samt et par tidligere stoffmisbrukere som i dag går på metadon. Den aktive misbrukeren hadde en del symptomer som tilsier at hivinfeksjonen hadde utviklet seg til et mer alvorlig stadium, i og med at hun stadig var innlagt på sykehus på grunn av lungebetennelse og også var sterkt plaget med sopp. Det betegnende for øvrig for denne informanten var at hivsmitten kom helt i bakgrunnen i forhold til de mange daglige problemene hun stred med. Stoffmisbruket overskygget alt annet. Som beskrevet i kapittel 7, forteller denne informanten at de fleste stoffmisbrukere har blitt flinkere til å ta forholdsregler på grunn av smittefaren, men at det fortsatt likevel spres smitte, og at rutinene for å unngå smitte langt fra er gode nok. Hun forteller også at hun selv heller ikke klarer å ta gode nok forholdsregler i alle situasjoner, og at alle stoffmisbrukere fra tid til annen låner sprøyte av hverandre, hvis de er i en desperat situasjon. Selv prøver hun å holde seg til sine egne skitne sprøyter hvis hun ikke har tilgang til en ren sprøyte, og hvis hun skal låne bort sprøyte til andre, prøver hun å få kokt den først. Hun forteller videre mye om hvor tøft stoffmisbrukermiljøet har blitt, og at ecstasybrukere (som utgjør en annen gruppe enn de injiserende stoffmisbrukerne) i større grad står for risikofylt sex. Vi har ikke utfyllende data fra ecstasybrukere som kan bekrefte et slikt utsagn, men for denne gruppen er uansett ikke smitte via sprøytebruk noe problem.

Endringen av stoffmisbrukermiljøet i retning av at det har blitt tøffere og mer voldelig, har gjort vår informant sitt behov for å komme ut av det sterkere enn før. Hun har også en tanke om at det å bli i miljøet vil innebære en tidlig død – enten på grunn av overdose, eller på grunn av at hivsmitten utvikler seg når de ikke får brukt medisin:

Før var miljøet annerledes. Da kunne vi dele stoff med hverandre, men nå har det blitt sånn at alle bare tviholder på sitt. Jeg mistrives, jeg synes ikke det er noe ålreit. Jeg savner ikke det gamle miljøet heller. Det jeg savner er å ikke ha noe med de folka å gjøre i det hele tatt. Vi dauter til slutt alle sammen uansett, enten av overdose eller av smitte. (Norsk kvinne, ung voksen)

Denne kvinnen var på avrusingsinstitusjon da vi intervjuet henne. Håpet var å komme over på metadon. Da ville hun også kunne få hivmedisin og på sikt kanskje klare å få tilbake omsorgen for sønnen sin. For denne kvinnen var behovet for å få tilbake foreldreansvaret for sønnen sin langt mer motiverende i forhold til å komme ut av stoffmisbruket enn det faktum at hun var hivsmittet.

For noen stoffmisbrukere kan hivsmitten nettopp være insentivet som gjør at de klarer å gripe fatt i sin egen livssituasjon og komme over i et bedre liv med

metadon. Andre reagerer muligens fortsatt på det å få hivsmitte, slik Duckert beskrev det i 1987 og som nevnt innledningsvis i dette delkapitlet, med en følelse av økt håpløshet og med heller å øke forbruket enn det motsatte.

Kapittel 3 En kort historikk

I 2001 var det 20 år siden det første tilfellet av aids ble oppdaget i USA (*Aids-info* 4/2001). Den første norske aidspasienten døde i 1983. Så selv om hivviruset er sporet opp i blodprøver som er betydelig eldre, er det bare i en forholdsvis kort periode at hiv og aids har preget vår bevissthet. Hivepidemien er internasjonal. Per i dag regner en med nærmere 40 millioner hivsmittede på verdensplan. Noen av våre nærmeste naboland rapporterer om dramatisk økning i hivsmitten. Det gjelder land i Baltikum og det gjelder Russland. Aidsepidemien er ifølge Nasjonalt folkehelseinstitutt den mest omfattende og ødeleggende epidemien verden har stått overfor, og hiv og aids er i dag den største dødsårsaken i de afrikanske landene sør for Sahara, mens hiv og aids på verdensbasis er dødsårsak nummer fire.

I epidemiens første år snakket en om to, riktig nok ikke uavhengige, men allikevel forskjellige epidemier. Den ene epidemien var sterkest i USA, hvor homofile menn var sterkest rammet. Den andre epidemien var mest omfattende i Afrika, der heteroseksuell smitte var mest omfattende. Spredning av hiv i Norge har skjedd med utgangspunkt i begge disse grenene av den globale epidemien, og dette gjenspeiler seg fortsatt i hvilke grupper av befolkningen som er hardest rammet av viruset. Det fenomenet at hiv særlig har rammet spesielle grupper i befolkningen, har vært en vanskelig faglig og metodisk utfordring for levekårsprosjektet.

Når vi først fikk nyhetene om en homosykdom i USA, var det som en sykdom som i stor grad rammet middelklassen. Ettersom epidemien utviklet seg utover 80-tallet, ble det klart at den i stadig større grad rammet fattige, det være seg fattige svarte i USAs gettoer eller fattige land i Afrika. I tillegg til de homofile miljøene var det også her i landet en gruppe fattige som ble sterkt rammet, nemlig injiserende stoffmisbrukere.

Epidemiutviklingen¹

I Norge har vi statistikk på spredning av hiv tilbake til 1984. Testaktiviteten har vært ganske høy, så vi kan antagelig regne med å ha avdekket en forholdsvis stor andel av de hivsmittede her i landet.

¹ Tallene i dette avsnittet er hentet fra Sosial- og helsedepartementets strategiplan fra 2001 (SHD 2001).

I perioden 1984 til 1990 utgjorde heteroseksuelt smittede 20 prosent av alle diagnostiserte, mens de i perioden 1991 til 2000 utgjorde mer enn halvparten av de smittede. I år 2000 var tre av fire nydiagnostiserte heteroseksuelt smittet. Årsaken til denne store økningen er primært at det har kommet mange hivsmittede flyktninger og innvandrere fra land i den tredje verden. Det er altså særlig gruppen som er smittet før de kom til Norge som øker. Når det gjelder gruppen heteroseksuelt smittede i Norge, viser tallene for 2001 en nedgang i forhold til året før, og tallene er også lavere enn gjennomsnittet for perioden 1995 til 2001 (MSIS-rapport 6/2002). Antall homoseksuelt smittede har vært forholdsvis jevnt i perioden 1996 til 2001, med mellom 30 og 40 smittede per år. I 1995 var det et noe høyere antall, 45 stykker. I 2001 var det høyeste antall nydiagnostiserte homoseksuelt smittede for perioden 1996 til 2001. (Alle tallene her er basert på MSIS-rapport 6/2002).

I den tredje store smittekategorien, personer som er smittet via sprøytebruk, har det også vært en nedgang. Av det totale antall som er smittet via injiserende stoffbruk, ble 390 smittet før 1995, og bare 66 i perioden 1995–2001. I 2001 utgjorde denne gruppen knapt 20 prosent av det totale antall smittede, mens andelen i 1995 var 26 prosent. Antallet nydiagnostiserte har holdt seg jevnt lavt de siste årene, litt over eller litt under ti i året.

De fleste som er smittet via blodprodukter er diagnostisert før 1994.

Disse tallene illustrerer en endring i epidemien. I starten rammet hivepidemien først og fremst homo- eller bifile menn samt injiserende stoffmisbrukere. Homofile er fortsatt en gruppe som er overrepresentert blant de nydiagnostiserte. Menn som har sex med menn er per i dag mer enn 70 ganger mer utsatt for smitte enn heterofile menn i Norge (*Aids-info* 2/2002). Men de heteroseksuelt smittedes andel av de nydiagnostiserte øker, på grunn av en økning i antall hivpositive flyktninger og innvandrere som kommer til Norge. Dersom vi ser bort fra hivsmittede innvandrere, varierer det årlige antallet diagnostiserte heteroseksuelt smittede mellom 23 og 39 per år i perioden 1995 til 2001 (MSIS 6/2002).

Medisinutviklingen

Det finnes ingen kur for hiv og aids! Dette utsagnet har preget all hivinformatjon i hele perioden hiv har eksistert. Fortsatt er dette utsagnet sant. Imidlertid har det skjedd mye når det gjelder utvikling av medisiner som kan hemme utviklingen av viruset. Det første antiretrovirale (AZT) medikamentet kom i siste halvdel av 80-tallet. I kjølvannet av oppdagelsen av AZT fulgte det store demonstrasjoner. Det ble reist krav fra hivpositive om at alle med hiv skulle få medikamentet. Alles tilgang til eksperimentelle medikamenter var et hovedkrav når Act Up i USA ble startet. Hivpositive ville ikke sitte og vente på at leger og farmasøyter skulle bruke flere år

på å teste virkningene av lovende medisiner. Argumentet var at i mellomtiden dør mange.

Ettersom utviklingen av antiretrovirale medisiner gikk videre, kom det et gjennombrudd på midten av 90-tallet med de såkalte cocktailene. En fant ut at kombinasjonen av forskjellige typer antiretrovirale medisiner hadde meget god effekt. Med denne utviklingen skjedde det bedring på flere områder. Forventet levetid med hiv-infeksjon øker dramatisk. Faren for smitte fra mor til barn ved fødsel reduseres drastisk. Dette beskriver vi nærmere i kapittel 11, om hivsmittede foreldre. Problemet med de nye medisinene er at mange får til dels kraftige bivirkninger. Vi ser i vår undersøkelse at disse bivirkningene har stor innvirkning på livskvalitet og levekår.

På verdens aidskonferanse i Barcelona (i 2002) diskuterte man aktuelle fremtidige vaksiner mot hivvirus. I motsetning til de antivirale medisinene man bruker i dag, er prinsippet i en slik vaksine at den hindrer de fleste hivvirus å trenge inn i og infisere kroppens celler, mens de antivirale medisinene av i dag skal forhindre infiserte celler i å produsere nye virus (*Aids-info* 2/2002). Dette gir store forhåpninger i forhold til den globale aidsepidemiens utvikling.

En hendelse

En sak som satte hiv ettertrykkelig på dagsordenen i Norge var den såkalte Henki-saken (se Henki-aksjonen 1987). Henki Hauge Karlsen ble oppsagt fra sin stilling som bartender på en restaurant i Fredrikstad. Saken ble kjørt gjennom rettsapparatet, og til slutt vant han fram i Høyesterett i 1988. Det ble dannet en egen aksjonskomité som blant annet besto av en rekke fagforeningsfolk, og Henki ble alle hiv-positives ansikt i norsk offentlighet. Henki-saken bidro til at hiv-positives situasjon i arbeidslivet fikk offentlig oppmerksomhet, og det ble dannet en egen samarbeidskomité «Arbeidslivets komité mot Aids» (se LO/NAF/HD). Henki-saken var viktig både fordi den bidro til generell åpenhet om hiv i norsk offentlighet, og fordi den bidro til å sette hiv-positives rettigheter på dagsordenen. Femten år etter Henki-saken er fortsatt hiv-positives vilkår i arbeidslivet og spørsmålet om åpenhet på arbeidsplassen et viktig tema. Dette omtales senere i rapporten.

Strategi og politikk

Utviklingen i hivepidemien, nye medisiner og organisasjoner innen feltet har bidratt til debatter om politikk og strategiutvikling. I de første årene opererte en med framskrivinger av epidemiutviklingen som heldigvis ikke har slått til, i hvert fall ikke i Norge. Det store skismaet i den offentlige diskusjonen handlet om bruken av tvangsmidler. Det var oppe forslag om merking av hiv-positive, om tvangstesting og internering. Denne debatten var en medvirkende årsak til stiftelsen av Landsforeningen

Mot Aids (LMA). En ønsket å samle modererende krefter. Grovt sett kan en si at på den ene siden hadde man dem som ønsket å styrke mulighetene for å bruke tvangstiltak i hivbekjempelsen, og på den andre siden de som mente at slike tiltak ville virke kontraproduktive. Det ble sagt at det viktigste vi kan gjøre for å hindre utbredelse av hiv, er åpenhet om sykdommen og smittemåter. Utbredt bruk av tvangstiltak ville kunne få den motsatte effekten, blant annet pekte skeptikerne til bruk av tvangsmidler på faren for at færre ville teste seg.

Diskusjonen om tvangsmidler toppet seg i forbindelse med diskusjonen om ny smittevernlov. Det skjedde i flere omganger. Debatten rundt forslag om en egen aidslov på 1980-tallet ble så voldsom at hele saken ble utsatt og overført til arbeidet med en helt ny smittevernlov. Smittevernloven ble vedtatt i 1994. Debatten forut for dette var en gjentakelse av den gamle tvangsdebatten. Organisasjonen Pluss truet med å bryte samarbeidet med myndighetene dersom det ble åpnet for bruk av internering. Forslaget ble vedtatt, men har vært lite benyttet. Hovedstrategien – at hiv og aids skal bekjempes med åpenhet og frivillighet – sto imidlertid fast, og i dag er ikke lenger tvang og internering av hivpositive et tema på dagsordenen.

Den første Stortingsmeldingen kom i 1987, Stortingsmelding nr 29 om hiv/aidsepidemien (SOS 1987). Denne meldingen tar for seg tre områder: tiltak for å bekjempe epidemien, behandling av aidssyke og rettigheter og plikter for hivpositive.

Den første handlingsplanen for hiv/aids kom i 1986, og siden har det vært tre slike planer. Den siste var Handlingsplan mot hiv-/aidsepidemien 1996–2000 (SHD 1996). Rekken av handlingsplaner ble avsluttet ut fra en tanke om at tiden var inne for at hiv i større grad burde behandles som andre sykdommer, og at ansvaret skal tilligge kommuner og helseforetak rundt i landet. Den siste handlingsplanen tar opp behovet for en undersøkelse av hivpositives levekår. I 2001 kom Sosial- og helsedepartementets Strategiplan for forebygging av hiv og seksuelt overførbare sykdommer (SHD 2001). Strategiplanen har to hovedmål, forebygging og god oppfølging av smittede. Planen peker ut følgende områder som særlig viktige utfordringer framover:

- Å finne en riktig balanse mellom innsats rettet mot utsatte grupper og innsats rettet om den allmenne befolkningen
- økt tilgjengelighet av kondomer for å fremme sikrere seksualatferd
- et bredt engasjement for forebygging
- økt kommunalt ansvar for forebygging og integrert innsats i smittevernarbeidet
- heve kompetansen i skoleverket
- få fram kjønnsrelaterte problemstillinger i forebyggingen
- avstigmatisering av hiv og aids.

Det har vært gjennomført en rekke evalueringer av enkelttiltak for hivpositive. Dessuten har det vært gjennomført to større nasjonale evalueringer. Den første av disse var en evaluering av det forebyggende hiv/aidsarbeidet i Norge. Den ble koordinert av Norges forskningsråd og kom i 1995 (NFR 1995). Den andre var en evaluering av gjennomføringen av handlingsplanen mot hiv/aidsepidemien 1996 – 2000). Denne evalueringen ble gjennomført av Rogalandsforskning (Lie m.fl. 2001), og ser på hvilke mål som er oppnådd i perioden. Den kommer med en rekke forslag til styrking av det forebyggende arbeidet og til organisatoriske omlegginger. I tillegg til den medisinske forskningen på hiv og aids har det skjedd en del forskning omkring psykososiale forhold. Tatt i betraktning epidemiens karakter av å ramme utsatte grupper, er det kanskje underlig at en først nå har satt hivpositives levekår på den politiske dagsordenen. Det betyr ikke at levekårsforskningen først og fremst handler om fattigdom og utstøting, men det er åpenbart at hivpositives kår har vært et undervurdert tema.

Kapittel 4 Organisasjoner og nettverkstilbud for hivpositive

Hivforebyggende arbeid sprunget ut av homofiles organisasjoner¹

Homofiles organisasjoner var de første som satte aids på den politiske dagsordenen i Norge. Det norske forbundet av 1948 (DNF 48) ble, sammen med organisasjonene knyttet til Fellesrådet for homofile organisasjoner, allerede tidlig på 80-tallet en viktig aktør og pådriver i hivarbeidet. I 1983 fantes det to organisasjoner for homofile, Fellesrådet for homofil frigjøring (FHO) og Det norske forbundet av 1948. Med opprettelsen av Helseutvalget for homofile i 1983 ble de homofiles arbeid med hiv og aids samlet. Helseutvalget var et samarbeidsprosjekt for de to organisasjonene. Da de i 1992 ble slått sammen til Landsforeningen for lesbisk og homofil frigjøring, fikk denne organisasjonen flertall i Helseutvalgets styre. Utvalgets formål var å arbeide med aktuelle helsespørsmål for homofile og lesbiske. Hivforebygging ble raskt identifisert som det mest aktuelle arbeidsområdet. Fra 1986 har Helseutvalget fått betydelig økonomisk støtte til forebyggende arbeid blant menn som har sex med menn. Helseutvalget har gått i spissen i det forebyggende arbeidet rettet mot homofile menn og har benyttet en rekke utradisjonelle måter for å nå frem til denne målgruppen. Helt fra starten av var grunnlaget for arbeidet homofile frivillige enkeltpersoners engasjement. Det ble innledet et nært samarbeid med helsemyndighetene. Myndighetene støttet også etter hvert arbeidet finansielt, og senere ble hivforebygging Helseutvalgets eneste arbeidsområde. Dette medførte at Helseutvalget i praksis fikk delegert ansvaret for hivforebygging blant menn som har sex med menn i Norge, med arbeid i eget miljø som grunnidé. I 2002 opplevde de en dramatisk nedskjæring i de offentlige tilskuddene, og de måtte gå til drastiske reduksjoner i arbeidet høsten 2002.

GladiOla er en selvhjelpsgruppe i Oslo underlagt Pluss (som blir beskrevet i neste kapittdel), og den har eksistert i nærmere ti år. Det var medlemmer av Pluss som tok initiativ til å opprette gruppen, og som har stått for organiseringen av den. Gruppen arrangerer treff for menn som har sex med menn. I begynnelsen var det nærmere 30 aktive i GladiOla. Omtrent ett år etter at de «nye medisinerne» hadde trådt i kraft, minket imidlertid oppmøtet på treffene. Etter et par år med svært liten

¹ Informasjonen om de ulike organisasjonene og gruppene i dette kapitlet er blant annet basert på hver av dem sin egenpresentasjon på Internett.

deltagelse på møtene, var det ingen til å overta leder- og organiseringsansvaret. Gruppen ble derfor nylig lagt ned. Styreleder og tidligere medlem av gruppen, Adam Powell, uttaler på Pluss-LMAs nettsider at hivpositive nå har andre steder hvor de får dekket sine sosiale behov. Han ser gruppens nedleggelse som en følge av at flere lever et friskere liv enn tidligere og derfor ikke lenger har like stort behov for egne treff med andre menn som har sex med menn.

Organisasjoner for alle kategorier hivpositive

I 1988 ble det opprettet en egen interesseorganisasjon for hivpositive. Den fikk navnet **Pluss**. Organisasjonen har hatt som mål å samle alle grupper hivpositive i én organisasjon. I mange andre land har det ikke vært mulig å organisere hivpositive på tvers av risikogruppe. Pluss har blant annet drevet informasjonsarbeid, frivillighetssentral og miljøarbeid. Støtte til Pluss har vært en viktig del av myndighetenes strategi i det hivforebyggende arbeidet. I motsetning til Helseutvalget for homofile er Pluss-LMAs tilbud rettet mot alle kategorier av smittede.

Landsforeningen mot Aids (LMA) ble stiftet i 1987 som en paraplyorganisasjon for en rekke organisasjoner som hadde engasjert seg i forhold til aids. Den samlet de store folkeorganisasjonene innen helse- og sosialfeltet, fagforbund innen helse-, sosial- og skolesektoren, homofiles organisasjoner og andre aktuelle grupper. LMA var et samleforum for en lang rekke organisasjoner.

Både Pluss og LMA slet etter hvert en del, Pluss mest organisatorisk, LMA økonomisk. Våren 1999 startet først sonderinger, så en prosess for å slå sammen de to organisasjonene, og i juni 1999 var Pluss-LMA en realitet. Pluss-LMA skal være en organisasjon både for brukere og interesseorganisasjoner innen hivfeltet. Initiativet til en levekårsundersøkelse ble tatt fra Pluss-LMA. De var opptatt av å få satt medlemmenes vilkår på den politisk dagsordenen, og så en levekårsundersøkelse som en mulighet for å gi et tilbud til hivpositive som er i tråd med deres behov.

Pluss-LMA består av enkeltmedlemmer og medlemsorganisasjoner og utgjør en landsdekkende medlemsorganisasjon som arbeider for å bedre hivpositives levevilkår, å synliggjøre deres interesser i samfunnet samt å forebygge hiv. Organisasjonen har ingen formaliserte lokallag, men har frivillige kontaktpersoner med ansvar for nettverksbygging i Tromsø, Trondheim, Bergen, Stavanger og Kristiansand. Det er varierende hvor aktive de lokale nettverkene er, og hvordan de fungerer. Pluss-LMA driver også Nasjonalt kompetansesenter for hiv og aids, samt tilbyr nyhetsmagasin og elektronisk nyhetsbrev. Pluss-LMA har nå fem ansatte. Hovedformålet er å drive informasjonsarbeid om det å være hivpositiv og forebyggende virksomhet, ivareta hivpositives interesser i samfunnet samt drive råd og veiledning overfor hivpositive. Organisasjonen har egen hjemmeside med aktuelt stoff og utgir tidsskriftet *Hivpositiv* med seks nummer i året. Det arrangeres diverse seminarer

og kurs, blant annet kvinneseminar og mestringskurs, og det holdes sosiale sammenkomster og temakvelder. I tillegg driver Pluss-LMA en rådgivningstjeneste som bistår hivpositive i ulike livssituasjoner. Der kan brukerne få råd om trygde-, sosiale og arbeidsrettigheter, om det å leve med hiv og om smitteveier. Pluss-LMA har også en frivillighetssentral som kaller seg hivinformantene, og de tar på seg informasjonsarbeid.

I løpet av 2002 har det vært en del konflikter i organisasjonen. Dette henger dels sammen med selve driften av organisasjonen, men handler også om mange konflikter med diverse samarbeidspartnere. Konfliktene førte til at både generalsekretær og styreleder trakk seg våren 2002. Sommeren og høsten ble brukt til å reorganisere og revitalisere virksomheten.

Man har klart i stor grad å opprettholde driften gjennom de skisserte problemene. Det satses nå i sterkere grad på å danne nettverk av og for hivpositive rundt om i landet, da det nå er mange hivpositive som velger å bli på hjemstedet. En ønsker også å styrke arbeidet blant kvinner og innvandrere, samt i større grad å nå ut med informasjon til sosial- og helseapparatet.

Frivillighetsentralen i Pluss-LMA har nylig gjennomgått en omfattende omorganisering. Per i dag er de landsdekkende og har som oppgave å koordinere frivillighet. De frivillige er både hivpositive og -negative som hjelper til med praktiske ting, følger til lege, trygde- og sosialkontor, hjelper til med flytting, passer husdyr, besøker hjemme og på sykehus, i fengsel eller andre steder det er ønskelig at de stiller opp. De formidler kontakt mellom hivpositive og frivillige, samt veileder hivpositive.

Aksept er et senter for alle som er berørt av hiv. Senteret ble opprettet i 1987, og er underlagt stiftelsen Kirkens bymisjon, som er fullfinansiert via bevilgninger fra Oslo kommune. Huset har et kontaktsenter som er åpent på dagtid, og en døgnenhet med ti enerom for døgnopphold. Aksepts medarbeidere har ulike erfaringer med og kompetanse på de utfordringene en hivdiagnose kan medføre. Det er ansatt sykepleiere, sosionomer, pedagoger, prest, kokk, fysioterapeut, hjelpepleiere, musikkterapeut, bildeterapeut, akupunktør og massør/aromaterapeut. Brukerne er i alle aldre og i forskjellige livssituasjoner. Det de har til felles er hivdiagnosen. Den enkelte bruker kan benytte Aksepts tilbud og være anonym. Tilbudene omfatter:

- Individuelle samtaler, hjelp og rådgivning
- Diverse gruppetilbud
- Turer
- Seminarer og temakvelder
- Solidaritetsarbeid
- Kulturkvelder
- Måltider
- Fester og arrangementer

Alle ansatte på Aksept har taushetsplikt. De ansatte kan også møte brukeren andre steder enn på Aksept. Den hivpositive kan slik komme til samtale uten å møte andre hivpositive. Målet er at de som får positivt svar på en hivtest skal ha noen de kan snakke med, som kan forstå, samt at de skal erfare at det finnes mange andre mennesker som er i samme situasjon. Aksept er ment å utgjøre et åpent, inkluderende miljø, der brukerne kan møte andre som lever med hiv og samtale med andre hivpositive. Dersom de ønsker å møte en som er i en tilsvarende situasjon som dem selv, kan Aksept legge til rette for det. Aksept tilbyr støtte, kunnskap og veiledning i prosessen. Den enkelte kan selv velge hvilke tilbud han eller hun vil bruke og hva som er viktig å snakke om og jobbe med.

Hivinformaten.com er et privat norsk nettsted om hiv som drives av hivpositive. Nettstedet startet 1. oktober 2001. Hivinformaten er konstruert med tanke på å tilby informasjon og nyheter – særlig fra Norge og Norden, men også fra resten av verden. Nettstedet er det eneste av sitt slag i Norge. Webadressen er: <http://www.hivinformaten.com/>

Aids Info Telefonen svarer på spørsmål om hiv eller aids. Informasjonstelefonen har vært et eget prosjekt siden 1988 og er fullfinansiert av staten. Telefonen er betjent fra mandag til og med torsdag fra kl. 17:00 til kl. 20:00. Her får innringerne tilbud om en individuell og anonym samtale. Informasjonstelefonen er landsdekkende og er derfor ment som et tilbud til hele befolkningen. De personene som betjener telefonen er rådgivere med helse- og sosialfaglig bakgrunn. Innringere kan henvende seg både med personlige spørsmål og rene faktaspørsmål. Telefonsjefen er spesielt innrettet på å gi tilbud gjennom anonyme samtaler. Det kan være forskjellige grunner for at en person ønsker å henvende seg til informasjonstelefonen. For mange kan oppslag i media om hivepidemien gi grunnlag for et ønske om å få vite mer om hvordan man skal forholde seg til epidemien og hvordan den spres. For andre kan telefonen gi svar på om man har tilstrekkelig med kunnskap om hvordan man skal unngå å bli smittet med hiv. Man kan også, uansett hvor i landet man befinner seg, benytte Informasjonstelefonen til å få opplysninger om hvor og hvordan man søker hjelp hos de forskjellige instansene som gir tilbud om hivtest eller andre aktuelle tilbud.

Organisasjoner med tilbud for hivpositive innvandrere

Når det gjelder arbeidet rettet mot innvandrergруппene har det vært mange instanser inne i bildet. Oslo Røde Kors Internasjonale Senter (ORKIS) har vært en aktør, African Health Watch en annen. I Pluss har Esperanza vært en viktig møteplass for hivpositive med minoritetsetnisk bakgrunn.

Esperanza er navnet på Pluss-LMAs møter mellom hivpositive med innvandrerbakgrunn. De fleste møtene finner sted i Pluss-LMAs lokaler i Oslo. Esperanza er

ment å være en sosial møteplass hvor brukerne kan treffe likesinnede og diskutere og dele sine erfaringer. Gruppen vektlegger anonymitet og taushetsplikt.

Flerkulturell innsats mot HIV og AIDS (FIMHA) ble etablert i kjølvannet av norske helsemyndigheters utspill om hivrisikoen blant afrikanere, og er et samarbeidsprosjekt mellom Norges Røde Kors og Statens helsetilsyn. I tillegg til gratis kondomutdeling informerer prosjektet om sikker sex blant innvandrere generelt og de afrikanske miljøene spesielt. FIMHA har deltatt på en rekke tilstelninger, blant annet har de hatt egne arrangementer på Verdens aidsdag 1. desember.

African Health Watch tilbyr afrikanere informasjon om seksuelt overførbare sykdommer, inkludert hiv. Brukerne kan stikke innom for å slå av en prat, lese aviser, få informasjon om sikrere sex, få kondomer eller delta på kurs, for eksempel i bruk av PC.

African Health Team (AHT) er et kommunalt tiltak som ble opprettet i Oslo i 1992. Tiltaket ble initiert av medarbeidere ved Seksjon for tiltak mot aids i Miljøetaten. Da Olafiaklinikken (se under) ble opprettet i 1993, fikk AHT plass som en av avdelingens fremste forebyggende prosjekter. Hensikten med å opprette et eget tiltak for afrikanere, var at de, i likhet med etniske nordmenn, skulle få tilgang til informasjon og kunnskap om hiv og aids. Også blant afrikanere er det en generell mangel på reell kunnskap om hvordan hiv og andre seksuelt overførte infeksjoner smitter. AHTs målsetting er å bidra til at afrikanere i Oslo får mer kunnskap om hiv, og dermed bedre forutsetninger for å vite hvordan de beskytter seg mot hiv og seksuelt overførbare infeksjoner. AHT har arbeidet etter prinsippet om å være en venneorganisasjon. Dette innebærer at afrikanere leder og fyller alle stillinger i tiltaket. AHT henvender seg til afrikanske ungdommer gjennom idrettsaktiviteter og workshops. Organisasjonen har også som mål fremover å få kvinner med i diskusjonene og øke deres kompetanse når det gjelder forebygging av kjønns sykdommer generelt, siden kvinner er i en særstilling når det gjelder helse- og familiespørsmål. Lederen av African Health Team, Paulus Adams, er også medlem i Statens helsetilsyns referansegruppe for frivillige organisasjoner med afrikansk bakgrunn.

Helserelaterte tilbud for hivpositive

Olafiaklinikken er et senter for rådgivning, undersøkelse og behandling av seksuelt overførbare infeksjoner og hiv. Seksjon for tiltak mot aids og Seksjon for seksuelt overførbare infeksjoner var to selvstendige seksjoner ved Oslo helseråd, senere Miljøetaten.

Da Oslo kommune i 1992 fattet vedtak om nedleggelse av Miljøetaten, ble det besluttet at Seksjon for tiltak mot aids og Seksjon for seksuelt overførbare infeksjoner skulle integreres i en avdeling og overføres til Ullevål universitetssykehus. Tanken bak vedtaket var å få samlet kompetansen på forebygging, diagnostikk og

behandling av seksuelt overførte infeksjoner og hivinfeksjon. Den nye avdelingen ble åpnet 1. juli 1993 i nye lokaler. Den nye klinikken fikk navnet Olafiaklinikken. Olafia Johannsdottir, som var opphavet til navnet, hadde virket i området tidlig på nittenhundretallet, og var kjent for sin hjelp til prostituerte i distriktet. Olafiaklinikken er blitt det største senter for venerologi i Norden med et pasientgrunnlag på 75 000 kontakter per år, inkludert besøkende på Sprøytebussen. Olafiaklinikken er fremdeles den eneste avdelingen i Norge som primært arbeider med forebygging og behandling av seksuelt overførte infeksjoner og hiv. Statens helsetilsyns handlingsplan fra 1990 og Handlingsplanen mot hiv/aids epidemien 1996 – 2000 lå til grunn for det forebyggende arbeidet ved avdelingen. De fleste forebyggende tiltakene ble finansiert av staten. De definerte risikogruppene var menn som har sex med menn, personer som selger sex, injiserende misbrukere og innvandrere. Medarbeiderne ved avdelingen oppsøkte de aktuelle miljøene og bygget opp et tillitsforhold mellom Olafiaklinikken og målgruppene. Når det gjaldt å hindre videre smittespredning innenfor bestemte grupper, drev avdelingen aktiv epidemiologisk overvåkning for å synliggjøre behov for ekstra innsats.

Statens helsetilsyn støtter ikke lenger hivforebyggende prosjekter som har blitt utført ved Olafiaklinikken, da forutsetningen har vært at de skal overføres til kommunal regi. Et av Olafiaklinikkens mest sentrale forebyggende prosjekter, Aids informasjonsbussen, som deler ut sprøyter til personer som bruker stoff, er allerede budsjettmessig og organisatorisk overført til Oslo kommunes Rusmiddeletat.

Fra midten av oktober 1999 har Olafiaklinikken vært i nye lokaler med en enda mer sentral beliggenhet i Oslo, for å øke tilgjengeligheten for publikum. Avdelingen driver poliklinisk virksomhet, oppfølging av hivpositive personer, kompetanse-spredning, studentundervisning, assistentlegeundervisning, metodeutvikling og forskning, samt forebyggende arbeid mot hiv, seksuelt overførte infeksjoner og uønsket svangerskap. Fremdeles gir staten støtte til Informasjonstelefonen om aids og Olafiaklinikkens forebyggende prosjekt blant afrikanere i Oslo, African Health Team (AHT). I forbindelse med sykehusreformen i 2002 ble Olafiaklinikken skilt ut fra Ullevål universitetssykehus. Olafiaklinikken er nå en avdeling under Legevaktsetaten, Oslo kommune.

Ved Olafiaklinikken er konsultasjoner og behandling for seksuelt overførte infeksjoner gratis. For andre tjenester som ytes ved poliklinikken kreves egenandel etter gjeldende satser. Personer som kommer til Olafiaklinikken for rådgivning og en eventuell hivtest, har mulighet til å være anonyme. Ønsker man å være anonym, kreves det at man personlig kommer tilbake for å få prøvesvaret.

Sosialmedisinsk Senter (SMS) er Pluss sin samarbeidspartner i Tromsø. SMS gir et klinisk tilbud til ulike svakstilte grupper som har vanskeligheter med å benytte tradisjonelle helse- og sosialtjenester. Senteret er ment som et supplement og en styrking av den ordinære helsetjenesten snarere enn en særomsorg. De ønsker å

tilby en medmenneskelighet som de mener de offentlige tjenestene mangler. Tanken er å gi klientene trygghet i en vanskelig livssituasjon.

Målet er også å gi rusmisbrukere, psykisk eller somatisk syke et tilbud uten barrierer som timebestilling og lang ventetid, egenandeler eller moraliserende holdninger. Senteret ble opprettet som et prosjekt i 1987, og hadde som hovedoppgave å begrense hiv- og aidsepidemien. De kombinerte informasjons- og opplysningsarbeid generelt og omsorg for hivpositive og risikogruppene rusmisbrukere og homofile spesielt. Senteret har helt fra starten drevet med både forebygging og behandling og har kombinert massestrategi med høyrisikostrategi i sitt arbeid. Kontoret har gjennom årene rekruttert fagfolk med kompetanse fra rusmiddelfeltet, infeksjonsmedisin, og etter hvert sosialfag. Den positive utviklingen av hiv- og aidsepidemien og den bekymringsfulle utviklingen med hensyn til rusmisbruk, har gjort at senteret har dreid virksomheten mer mot sosialt vanskeligstilte grupper generelt og rusmisbrukere spesielt. I starten var kontoret et helsetjenestetilbud, senere har det blitt inngått en samarbeidsavtale som gjør at senteret nå har tre enheter – en allmennhelsedel, en sosialdel og en ruspoliklinikk.. Allmennhelsedelen består av allmennlege, sosialkuratorer/saksbehandlerstillinger og sentermedarbeider. Ruspoliklinikken består av psykolog, psykiatrisk sykepleier og sosialkonsulent. Den kommunale miljøarbeidertjenesten (som bl.a. driver hybelhus og andre tiltak for rusmisbrukere) er nylig knyttet opp mot SMS, men ikke lokalisert der.

Allmennhelsedelen tar imot uten timebestilling og stiller svært få krav til klientene. De kan blant annet få konsultasjon uten å oppgi navn og fødselsdato. Journalen får da bare et løpenummer. Dette er en del av historien fra aidsproblematikkens dager med anonym hivtesting o.l. Sosialdelen og ruspoliklinikken har i større grad timebestilling og krever nok noe mer struktur og motivasjon hos klientene. SMS søker å dekke behovet for sosialmedisinske tjenester som ellers ikke er dekket, og de koordinerer og integrerer tjenestene etter brukernes behov. Senteret bygger også opp nettverk for hivpositive.

Senteret gir også råd til ungdom om bruk av prevensjon m.m. Kondomer og nødprevensjon er gratis. De setter også i gang informasjonskampanjer og ulike former for smittevern. Et forebyggende program om rus og seksualitet tilbys alle ungdomsskoleklasser. Det gis undervisning om hiv og aids.

Sammenfattende kommentar

Det breie og positive samarbeidsklimaet har vært en markert side ved det norske hivarbeidet. Dette har vært et samarbeid mellom offentlige myndigheter, helsesektoren, private organisasjoner innen helse- og sosialfeltet og interesseorganisasjoner for brukere og risikogrupper. De siste årene har dette samarbeidet slått noen sprekker. Det har blitt konkurranse om reduserte offentlige bevilgninger, og det har vært

en viss uenighet om strategier i det forebyggende arbeidet. Svært forenklet har denne uenigheten vært knyttet til i hvilken grad strategien skal rette seg mot hele befolkningen med et folkehelseperspektiv, og i hvilken grad en skal legge vekt på tiltak rettet mot de mest smitteutsatte gruppene. Det har også vært interne spenninger innen for eksempel Pluss. Flere av våre informanter er svært opptatt av dette, og av at disse problemene det siste året har gjort organisasjonen mindre effektiv.

Hele feltet av frivillig innsats er avhengig av offentlige bevilgninger. Nedskjæringer i de offentlige bevilgningene var en del av bakgrunnen for sammenslåingen av LMA og Pluss. Fremover kan det se ut til at kampen om de offentlige bevilgningene kan bli sterkere. Dette kan komme til å endre bildet av organisasjonene innen hivfeltet.

Historien om hivepidemien i Norge har vært preget av stor og engasjert innsats, både blant ansatte i sektoren og fra frivillige krefter. Dette gjelder ikke minst blant hivpositive selv, i det homofile miljøet og blant innvandrergrepper. Blant informantene i vårt prosjekt er det flere som har lagt ned til dels betydelig frivillig innsats.

Del II Materielle levekår

Levekårsforskningen er opptatt av å avdekke og forklare sosiale ulikheter på forskjellige områder. Når det gjelder helse, så beskriver sosiale ulikheter det forhold at helse, sykdom og død følger sosiale og økonomiske forhold i samfunnet, som sosial klasse, utdanning og inntekt.

I undersøkelser av sammenhengen mellom levekår og helse er det særlig den sosioøkonomiske komponenten av levekårene som er viet oppmerksomhet. Undersøkelsene har vist at det er klare sammenhenger mellom det å ha lav sosioøkonomisk status og det å ha dårlig helse, nær sagt uansett hvilke sykdommer det er snakk om (Friestad 1999). Om man har god eller dårlig helse henger altså sammen med om man har høy eller lav sosioøkonomisk status. Ofte anvender man tre ulike forklaringer på dette fenomenet. En mulig forklaring er at dårlig helse setter individet gradvis ut av spill på viktige samfunnsarenaer som arbeid og utdanning. Dermed vil sykdom føre til fravær og til slutt uførhet og avgang fra arbeidslivet, og helseproblemene fører sånn sett til dårligere levekår på andre områder. Den motsatte årsaksrekken ville være at dårlige levekår fører til dårligere helse, for eksempel ved at dårlig økonomi fører til at man bor dårlig, spiser dårlig, som igjen påvirker helsen i negativ forstand. En tredje type forklaring retter søkelyset mot indirekte seleksjon, det vil si at de faktorer som bidrar til dårlig helse og til fremtidig posisjon, for eksempel ved at personer i lavere sosioøkonomiske grupper generelt er mer eksponert for faktorer som er helsehemmende og/eller sykdomsfremkallende enn personer med høyere sosioøkonomisk status.

Hiv rammer ikke likt i hele befolkningen. I den siste tiden er det imidlertid blitt hevdet fra flere i den offentlige debatten at det begynner å bli meningsløst å skille mellom forskjellige risikogrupper. Hivpidemien endrer karakter, og de som rammes har samme rettigheter i forhold til helsevesenet, får behandling på de samme sykehusene og møter de samme samfunnsmessige reaksjonene. På den andre siden kan det argumenteres for at fortsatt er det enkelte grupper som er mer rammet enn andre, det gjelder særlig menn som har sex med menn, personer som er blitt smittet i utlandet, særlig asylsøkere, og det gjelder personer som injiserer rusmidler. Disse gruppene er overrepresentert blant hivpositive. De har svært forskjellige samfunnsmessige posisjoner, og deres økonomiske forhold er for manges vedkommende ikke typiske for den norske befolkningen. Gruppen menn som har sex med menn som helhet, må kunne antas å representere bredden i befolkningen når det gjelder

økonomi, arbeid og bolig, selv om vi faktisk heller ikke vet om de homofile som er rammet representerer gjennomsnittet.. Samtidig vet vi at både innvandrere og stoffmisbrukere er overrepresentert blant de fattige i Norge (Fløtten m.fl. 2001). Ved å dele hivpositive inn i grupper som identifiseres etter smittemåte eller fødeland, risikerer en å bidra til stigmatisering. Fordi disse gruppenes levekår må antas å være svært forskjellige, er det likevel nødvendig å se på forskjellene mellom de ulike gruppene av hivpositive for å kunne gi et helhetlig bilde av deres levekår.

I denne delen av rapporten vil vi ta for oss økonomiske forhold, arbeid og bolig – vi har kalt dette med samlebegrepet materielle levekår. Vi vil her se nærmere på om noen av forklaringene over passer mer eller mindre for situasjonen blant hivsmittede voksne bosatt i Norge.

Kapittel 5 Inntekt, økonomi, arbeid og bolig

Inntekt og økonomi

Internasjonalt er hivepidemien en epidemi som i stor grad rammer fattige. Den rammer fattige land, og den rammer fattige grupper i rike land. Et eksempel på det siste er at relativt sett er afroamerikanere i større grad rammet av hiv enn hvite amerikanere. En presentasjon om hivpositive materielle kår i Norge vil derfor nødvendigvis måtte bli en fremstilling av forskjeller. Som nevnt over vil det for det første være store forskjeller mellom forskjellige grupper hivsmittede. Stoffmisbrukere, innvandrere og homofile (se for eksempel Djuve og Hagen 1995, Hegna m.fl. 1999, Fløtten m.fl. 2001) representerer grupper som hver for seg og på forskjellige måter er marginaliserte i samfunnet. Stoffmisbrukere og innvandrere utpeker seg ved at de i tillegg til å være sosialt marginaliserte, også ofte er økonomisk marginaliserte, mens homofile oftest kommer godt ut på inntektsstatistikken. Blant hivpositive i Norge har det vært liten oppmerksomhet omkring heteroseksuelt smittede kvinner og menn som er smittet her i landet. Det kan skyldes at fortsatt utgjør de som er smittet utenfor Norge den største delen av heteroseksuelt smittede. Imidlertid må vi kunne forvente at forskjellene i inntekt og økonomiske ressurser følger mange av de samme skillelinjene som vi finner ellers i samfunnet

I tabell 5.1 sammenligner vi inntektsfordelingen blant respondentene våre med inntektsfordelingen på nasjonalt nivå. Vi ser her at inntektsfordelingen blant respondentene våre er nærmest identisk med inntektsfordelingen på landsbasis.

Tabell 5.1 Bruttoinntekt i 2000

	Fafo	SSB*
1-99999 kr	19	19
100-199999 kr	29	29
200-299999 kr	29	28
300-499 999 kr	18	19
500000 kr eller mer	4	5
Ikke sikker	2	-
Totalt	101	100
N	302	3495102

* Tallene er hentet fra Statistisk sentralbyrå, og angir inntekt for hele den norske befolkningen over 17 år.

Hivsmittede representerer her et økonomisk snitt av befolkningen, noe som kan virke overraskende, da vi har en antatt overrepresentasjon av økonomisk marginaliserte grupper i materialet vårt. Gruppen av homoseksuelt smittede kan bidra til å trekke inntektsnivået noe opp, da tidligere undersøkelser viser at homofile menn har høyere inntekt enn normalbefolkningen (Hegna, Kristiansen og Moseng 1999). Vi kan derfor anta at det finnes store innbyrdes inntektsforskjeller blant hivpositive, og at innvandrere og stoffmisbrukere er de som kommer dårligst ut.

Hvis vi skiller mellom menn og kvinner, finner vi at det er store forskjeller mellom kjønnene.

Tabell 5.2 Bruttoinntekt i 2000. Etter kjønn. Prosent

	Mann	Kvinne
1-49999 kr	3	9
50-99999 kr	12	19
100-199999 kr	26	36
200-299999 kr	29	27
300-499 999 kr	24	1
500000 kr eller mer	4	3
Ikke sikker	1	5
Totalt	99	100
N	217	78

Den største gruppen av kvinner befinner seg på et inntektsnivå mellom 100 000 og 200 000 kroner, mens den største gruppen menn befinner seg mellom 200 000 og 300 000 kroner. Dette kan delvis gjenspeile den generelle forskjellen mellom menns og kvinners inntekt i vårt samfunn.

Hvis vi sammenligner med utgangspunkt i fødeland, finner vi, ikke uventet, den største andelen av respondenter med de laveste inntektene blant personer født i Asia og Afrika. Nesten fire av fem har under 100 000 kroner i årsinntekt, og i denne gruppen er det hele 90 prosent som har inntekt under 200 000 kroner. Blant de

Tabell 5.3 Bruttoinntekt i 2000. Etter nasjonalitet. Prosent

	Født i Norge	Født i Europa, Amerika og Oceania	Født i Afrika og Asia
1 - 99999 kr	16	8	79
100000 - 199999 kr	31	28	11
200000 - 299999 kr	30	44	5
300000 eller mer	23	20	5
Totalt	100	100	100
N	245	25	19

som er født i Norge, derimot, tjener over halvparten mer enn 200 000 kroner. Dette fremgår av tabell 5.3.

Vi ser også at det er store forskjeller hvis vi sammenligner de forskjellige gruppene ut fra smittemåte, se tabell 5.3. Da viser det seg at så mye som tre firedeler av de som er smittet via sprøytebruk er i gruppen med under 100 000 i årsinntekt. I den samme tabellen ser vi at heteroseksuelt smittede har lavere inntekt enn homoseksuelt smittede, selv om vi har utelatt de som er født utenfor Norge.

Tabell 5.4 Bruttoinntekt i 2000. Etter smitteårsak. Bare nordmenn. Prosent

	Heteroseksuelt smittet	Homoseksuelt smittet	Injisierende stoffmisbruk	Ikke sikker
1 - 99999 kr	16	7	83	17
100000 - 199999 kr	36	34	17	17
200000 - 299999 kr	31	31		40
300000 eller mer	17	29		26
Totalt	100	101	100	100
N	64	118	18	35

Tabellene 5.3 og 5.4 illustrerer at det er store inntektsforskjeller mellom de forskjellige gruppene vi deler hivsmittede i. Tabellene viser at blant hivpositive er personer som ikke er født i Norge og personer som er smittet ved sprøytebruk overrepresentert blant de med lavest inntekt. Dette svarer til situasjonen i den generelle befolkningen og tyder på at hivsmittedes sosiale status er viktigere for inntektsnivå enn hivstatus er.

Den videre gjennomgangen i dette kapitlet vil konsentrere seg om tre temaområder:

- økonomiske problemer som følge av kroniske sykdommer
- trygd som inntektkilde
- sosialhjelp som inntektkilde

Økonomiske problemer?

Inntektsnivået gir ikke nødvendigvis et utfyllende bilde av folks økonomiske hverdag. Flere av informantene har store ekstrautgifter i forbindelse med kosthold og kosttilskudd. Vi ønsker derfor å sammenligne hivsmittedes opplevelse av økonomiske problemer med normalbefolkningens. Vi har stilt respondentene to spørsmål, som også er stilt i Statistisk sentralbyrås levekårsundersøkelse. Det første spørsmålet er stilt på denne måten: «Har det i løpet av det siste året hendt at husholdningen har hatt vansker med å klare de løpende utgifter til mat, transport, bolig og lignende?». Det andre spørsmålet er som følger: «Var økonomien slik at du/

husholdningen størsteparten av året hadde mulighet for å klare en uforutsett regning på 3000 kroner til for eksempel tannlege eller reparasjon?». Det første spørsmålet er relativt i den forstand at en til en viss grad kan tilpasse utgifter etter inntekter, mens det andre spørsmålet angir en absolutt størrelse. Vi bruker disse to spørsmålene som en målestokk for opplevelsen av økonomiske problemer.

I tabell 5.5 og 5.6 har vi sammenlignet svarene fra hivpositive på de to nevnte spørsmålene med svarene som et representativt utvalg av normalbefolkningen gir på de samme spørsmålene (SSB, Levekårsundersøkelsen).

Tabell 5.5 Vansker med å klare løpende utgifter til mat, transport, bolig og lignende det siste året. Prosent

	Fafo-undersøkelsen	SSBs levekårsundersøkelse 1998*
Ja, ofte	27,1	3,0
Ja, av og til	19,7	6,3
Ja, en sjelden gang	13,9	8,6
Nei, aldri	39,3	81,8
Vet ikke		0,3
Total	100	100
N	295	3449

* Kilde: Fløtten 2002

Tabell 5.6 Mulighet for å klare en uforutsett regning på 3000 kroner. Prosent

	Fafo-undersøkelsen	SSBs levekårsundersøkelse 1998*
Ja	47	83
Nei	53	17
Totalt	100	100
N	293	3429

* Kilde: Fløtten 2002

I disse tabellene finner vi store forskjeller mellom SSBs tall og tallene fra vår undersøkelse. Hvis vi ser på tallene fra Levekårsundersøkelsen, er det 9,3 prosent som svarer at de ofte eller av og til har problemer med løpende utgifter, mens det er 17 prosent som har problemer med uforutsette regninger. Blant våre respondenter er det hele 44 prosent som sier at de ofte eller av og til har problemer med løpende utgifter. Femtiture prosent av respondentene svarer at de har problemer med uforutsette utgifter. Hvis vi sammenligner våre respondenter med den generelle befolkningen, ser vi med andre ord at hivpositive kommer betydelig dårligere ut og rapporterer i betydelig større grad enn normalbefolkningen om økonomiske problemer. Denne store forskjellen kunne muligens forklares med de ulike undergruppene som utgjør vårt utvalg, men denne forklaringen blir litt vanskeligere å holde fast ved når vi brekker ned tallene på de aktuelle gruppene i vår undersøkelse.

Hvis vi deler svarene inn etter smittemåte, finner vi følgende tall. Blant homoseksuelt smittede er det 16 prosent som ofte har problemer med løpende utgifter, blant heteroseksuelt smittede er tallet 31 prosent, og blant de som er smittet ved sprøytebruk er det 56 prosent som har slike problemer. Vi ser imidlertid også av disse tallene, at selv i den gruppen som i minst grad rapporterer om problemer med løpende utgifter, er det langt flere som forteller om slike problemer enn det er i «normalbefolkningen», ifølge SSBs tall. Hvis vi også sammenligner problemer med løpende utgifter ut fra fødeland, finner vi ingen klar forskjell i svarfordelingen. Vi ser heller ingen store forskjeller hvis vi sammenligner menn og kvinner.

Når vi ser på spørsmålet om muligheten for å klare en uforutsett regning på 3000 kroner, er bildet litt annerledes. Her skiller innvanderne seg negativt ut fra de andre gruppene. Også stoffmisbrukerne kommer relativt dårlig ut blant respondentene. Utslagene skyldes antagelig at respondentene i stor grad tilpasser de løpende utgiftene etter inntekten, men at en uforutsett regning på 3000 i mindre grad kan tilpasses inntektsnivået og derfor skiller ut gruppene med dårligst økonomi.

Vi har også sett på forholdet mellom inntekt og økonomiske problemer – tabell 5.7 og 5.8. Vi ser da at det er en sammenheng mellom inntektsnivå og hvor mange som sier at de har hatt problemer med løpende utgifter. Vi ser også at jo høyere inntekt, jo færre er det som sier at de har problemer med uforutsette regninger. Imidlertid ser vi fortsatt at det er forskjeller mellom våre respondenter og normalbefolkningen. Langs begge de dimensjonene vi her ser på, finner vi at selv de med høyest inntekt blant våre respondenter kommer dårligere ut enn normalbefolkningen. Det ser med andre ord ut som om det å være hivpositiv i seg selv har store konsekvenser for opplevelsen av økonomiske problemer langs disse to dimensjonene. Dette kan knyttes til at kroniske helseplager har slike konsekvenser for den enkelte.

Tabell 5.7 Bruttoinntekt, kontrollert for vansker med å klare løpende utgifter. Prosent

	Ja, ofte	Ja, av og til	Ja, en sjelden gang	Nei, aldri	Totalt	N
1 - 99999 kr	59	14	11	16	100	56
100000 - 199999 kr	36	25	19	20	100	80
200000 - 299999 kr	13	24	16	48	101	84
300000 eller mer	5	11	7	77	100	62

Tabell 5.8 Bruttoinntekt, kontrollert for mulighet for å klare en uforutsett regning på 3000. Prosent

	Ja	Nei	Totalt	N
1 - 99999 kr	19	81	100	57
100000 - 199999 kr	36	64	100	80
200000 - 299999 kr	58	42	100	83
300000 eller mer	74	26	100	62

En kunne forvente at det å bo alene gir større grunnlag for økonomiske problemer enn det å bo sammen med andre. Vi ser at både når det gjelder muligheten til å klare en uforutsett regning og håndtering av løpende utgifter, kommer de som bor sammen med andre litt bedre ut enn de som bor alene. Imidlertid er heller ikke denne forskjellen på et slikt nivå at den kan forklare den store forskjellen mellom våre respondenter og befolkningen for øvrig.

Tabell 5.9 Boligstatus, kontrollert for mulighet for å klare en uforutsett regning på 3000 kroner. Prosent

	Ja	Nei	Totalt	N
Bor sammen med andre	57	43	100	109
Bor alene	41	59	100	180

Tabell 5.10 Boligstatus, kontrollert for vansker med å klare løpende utgifter. Prosent

	Ja, en sjelden gang				Totalt	N
	Ja, ofte	Ja, av og til	Nei, aldri			
Bor sammen med andre	22	17	16	46	101	110
Bor alene	30	21	13	36	100	179

Økonomiske problemer kan for mange skyldes en marginalisert posisjon i forhold til arbeidsmarkedet. Vi har derfor sett på hovedinntektskilde i forhold til

Tabell 5.11 Hovedinntektskilde, kontrollert for muligheten for å klare en uforutsett regning på 3000 kroner. Prosent

	Ja	Nei	Totalt	N
Lønnsarbeid	60	40	100	114
Kombinasjon av trygd og arbeid	62	38	100	26
Arbeidsledighetstrygd/kurstønad o.l.	14	86	100	7
Sosialstønad	29	71	100	7
Alderstrygd	83	17	100	6
Uføretrygd/attføringspenger o.l.	29	71	100	91
Studielån		100	100	2
Annet	60	40	100	10

forekomsten av økonomiske problemer Vi ser da at de som mottar alderstrygd er på samme nivå som normalbefolkningen når det gjelder muligheten til å håndtere uforutsette regninger. Vi snakker imidlertid her bare om seks personer. For de øvrige kategoriene ser vi at de med lønnsarbeid som inntektskilde kommer noe bedre ut enn resten, men utslagene er fortsatt ikke på et nivå som kan forklare forskjellene mellom våre respondenter og normalbefolkningen.

Tabell 5.12 Hovedinntektskilde, kontrollert for vansker med å klare løpende utgifter. Prosent

	Ja, ofte	Ja, av og til	Ja, en sjelden gang	Nei, aldri	Totalt	N
Lønnsarbeid	11	19	13	57	100	115
Kombinasjon av trygd og arbeid	22	26	11	41	100	27
Arbeidsledighetsstrygd/kurstønad o.l.	71	14	14		99	7
Sosialstønad	57		29	14	100	7
Alderstrygd	17			83	100	6
Uføretrygd/attføringspenger o.l.	42	23	15	21	101	89
Studielån	50	50			100	2
Annet	20	10	20	50	100	10

En måte å forklare dette fenomenet på er at det skjer tre ting på en gang. For det første går inntektene for enkelte ned når helsen blir dårligere. Dette skjer delvis fordi en ikke lenger kan jobbe overtid, ta ekstrasjobber etc. Sykepengene dekker ikke ubekvemtillegg og lignende. Noen lever også på attføringspenger, som er lavere enn lønnen. Nedgang i inntekten skjer samtidig som utgiftene stiger. Det kan være medisinsutgifter som ikke går over blå resept eller reiseutgifter, bare for å nevne noen eksempler. I tillegg krever det å få en hivdiagnose mye mentalt arbeid, enkelte kan derfor miste oversikten over økonomien samtidig som den er mer presset enn tidligere. Et notat om levkår, livskvalitet og kreft (Borgerås m.fl. 1998) tar opp problemet med hvordan kroniske sykdommer bidrar til svekket økonomi.

Mindre inntekter

I vårt samfunn er det en forventning om at velferdssystemet skal løse de økonomiske problemene som følger av forverret helse. Men selv om vi har velferdsordninger for syke, kan det skje en kraftig forverring i den enkeltes økonomiske situasjon. For den enkelte kan det oppstå problemer siden en har lagt opp livet sitt med utgangspunkt i et forventet inntektsnivå. I mange tilfeller blir dette brått verre som en konsekvens av at sykdommen medfører lavere inntekter. Følgende sitat beskriver et eksempel på en slik situasjon:

Nå har jeg ca. 25 000 brutto i måneden i sykelønn. Jeg har ikke hatt ferie på 10 år og har tjent ca. 400 000 i året de siste åra. Nå har jeg mistet tilleggsinntektene. Det merkes godt. Jeg har gått ned 150 – 160 000 i årsinntekt det siste året. Jeg avslutter avdrag på gjeld om en måned. Det hjelper at det er over. Jeg skulle egentlig ikke hatt bil, men det er jo som en hobby for meg. Jeg burde hatt bilen på blå resept. Jeg betaler ca. 2500 kroner måneden til gjeld, 5500 kroner i barnebidrag og ca. 7000 i boutgifter. Enkelte måneder har jeg 500 kroner å leve av. Dette er litt vanskelig. Jeg kunne godt tenke meg en enklere økonomi. (Norsk mann, godt voksen)

Denne informanten er forholdsvis nylig smittet av hiv. Han fikk hivdiagnosen nesten samtidig med at han ble rammet av andre helseproblemer. Han har i utgangspunktet hatt en trang økonomi på tross av forholdsvis gode inntekter. En reduksjon i inntektene med nesten en tredel som følge av sykdom får store konsekvenser for dagliglivet. Et annerledes, men likevel lignende tilfelle gjenspeiler seg i følgende sitat:

Jeg ble lurt med trygden, trodde det skulle være nok, men det er det ikke. Jeg fikk dårligere råd av å selge leiligheten, pengene ble satt på sperret konto. Det koster for mye penger å ta tog, så nå haiker jeg med trailervenner i stedet. (Norsk kvinne, godt voksen)

Denne kvinnen har erfart at trygdesystemet ikke ga så mye økonomisk kompensasjon som hun hadde ventet, og hun gir noen eksempler på hvordan hun har vært nødt til å løse de problemene som følger med. Mange går på uføretrygd, attføring eller sosialhjelp. Det er ikke uvanlig med delvis uføretrygd. Sosialhjelpen er det siste sikkerhetsnettet. Blant informantene er det særlig tre kategorier som har hatt behov for hjelp fra sosialkontoret. Det er de nåværende eller tidligere stoffmisbrukerne, personer som har levd i utlandet i mange år og derfor har lite opparbeidede rettigheter i det norske trygdesystemet, samt asylsøkere og innvandrere.

Jeg lever på sosialhjelp, har en vanskelig økonomi. Sosialkontoret betaler for hybelen min og så får jeg 4300 som skal dekke alt annet: mat, klær og transport. (Innvandrers, kvinne, ung voksen)

Det å være hivpositiv gjør lave inntekter til en tilleggsbelastning. Det blir lite rom for å legge litt ekstra i sunt kosthold og sunn livsstil, som kunne bidra til å styrke personens generelle helsetilstand. Flere av informantene beskriver hvordan de opplever å måtte velge. En sier for eksempel:

Jeg må spørre meg selv; skal jeg kjøpe vitaminer eller brød og smør i dag? En eske koster 140 kroner, en annen 160. Det blir 300 kroner måneden (Norsk mann, godt voksen)

Større utgifter

Vi ser altså at mange får en forverret økonomi fordi inntektene går ned, men forverring i økonomien kan derfor også skyldes at en får større utgifter. Nesten alle informantene tar opp dette som et problem i en eller annen form. Typiske eksempler på nye utgifter er alternativ medisin, kosttilskudd, utgifter på grunn av ekstrem nattesvette. Følgende sitater står som to eksempler av flere.

Maten jeg kjøper er dyr, for jeg må kjøpe den på helsekostforretninger. Jeg har blitt rådet til å spise økologisk mat, fordi mest mulig ren mat øker immuniteten. Jeg spiser hvite bønner som jeg bare får kjøpt der, og det er veldig dyrt. I tillegg spiser jeg poteter og ris. Jeg får ikke ingredienser til å lage den maten jeg var vant med i hjemlandet mitt. Jeg svetter så mye om natten at jeg må skifte sengetøy hver dag og må også skifte klær veldig ofte. Men jeg har ikke råd til å gå på vaskeri mer enn en gang i måneden. Det blir veldig vanskelig og slitsomt å få vasket tøyet så ofte som nødvendig. (Innvandrer, kvinne, ung voksen)

Jeg har hatt det tøft økonomisk, har levd mye fra hånd til munn. Jeg har hatt ekstra utgifter, og prøver å leve mye sunnere. Jeg tar ekstra vitaminer. Jeg har nattesvette i perioder. Det blir mye vasking, og følgelig slitasje på klærne. Jeg søkte forhøyet grunnstønad pga. det, men fikk avslag. Jeg blir oppgitt og forbanna, har ikke snylta på det sosiale her i landet på noen måte. Men når jeg begynner å jobbe, får jeg det bedre. (Norsk kvinne, godt voksen)

Å miste oversikten

Forverring av økonomien kan også skyldes at en mister oversikten i en vanskelig situasjon. Sosiale og følelsesmessige konsekvenser av diagnose kan gjøre livet kaotisk i en overgangsfase, noe følgende sitat er et eksempel på:

I starten forandra det seg økonomisk til det verre pga. at samboeren min drakk opp alle pengene. Vi hadde bare bodd sammen noen måneder. Han mista fullstendig styringen på alt. Så det ble masse inkasso og bare rot. Etter alt for lang tid brøt jeg ut. På den ene siden kunne han drite i forholdet ved å sette hele økonomien over styr, på den andre siden sa han at du klarer deg ikke uten meg. Nå går det økonomisk bedre enn i starten. Jeg synes jeg klarer meg bra. Det første året kunne jeg ikke unne meg å gå ut og spise, men nå har jeg kommet meg ovenpå igjen. Det er viktig. En føler seg fattig når en ikke har råd til å gjøre det en vil. (Norsk kvinne, ung voksen)

I dette tilfellet ser vi at det er samboeren som ikke takler situasjonen, og dette gjør også den økonomiske situasjonen uholdbar. Kvinnen har fast jobb som hun fortsatt er i, så i dette tilfellet var problemene primært i overgangsfasen. Attføringsstøtten er betydelig lavere enn lønn og sykepenges. Flere av informantene snakker

om hvor belastende det var å komme over på det reduserte inntektsnivået som attføring innbærer. Det følgende sitatet illustrerer dessuten hvordan dårlig økonomi påvirker stress og psykisk helse.

Det var slitsomt å gå på attføring. Økonomien skranta hele tiden. En må ta fatt i det problemet før det blir en psykisk stressfaktor. Det går an å ta kontakt med kreditorer og be om at gjelden fryses. Det sliter å måtte vende på krona og kjøpe på tilbud. Så måtte jeg ut på boligmarkedet. Jeg hadde ikke lån og vet heller ikke om jeg hadde fått det som hivpositiv. Jeg tok kontakt med sosialkontoret, fikk nødhjelp. Etter at jeg begynte å jobbe, ble familieøkonomien ganske bra. (Norsk mann, voksen)

Å få beskjed om at en er hivpositiv skaper en stressituasjon, som igjen gjør det vanskelig å håndtere at økonomien forverrer seg. For noen er dette en overgangssituasjon, mens det for andre kan føre til langvarige problemer.

En oppsummering av diskusjonen om økonomiske problemer viser at en stor andel av respondentene har slike problemer. Dette kan forklares med at inntektene går ned, samtidig som utgiftene øker. Reduksjon i inntekt kan for eksempel skyldes bortfall av ekstra inntekter eller overgang til trygd og pensjon. Kroniske helseplager fører til økte utgifter.

Trygd og sosialhjelp

Vi har spurt respondentene om hovedinntektskilde. Svarene er gjengitt i tabell 5.13. Nesten halvparten av respondentene oppgir lønnsarbeid som hovedinntektskilde, og ti prosent har inntekten sin fra en kombinasjon av trygd og arbeid. Hele 35 prosent mottar attføringspenger eller uførepensjon

Tabell 5.13 viser at lønnsarbeid er en inntektskilde for mer enn halvparten av respondentene. Vi har kontrollert respondentenes hovedinntektskilde for smitte-måte. Vi finner da at det er de som er smittet ved sprøytebruk som skiller seg ut. I

Tabell 5.13 Hovedinntektskilde. Prosent

Lønnsarbeid	43
Kombinasjon av trygd og arbeid	10
Arbeidsledighetstrygd/kurstønad o.l.	3
Sosialstønad	3
Alderstrygd	2
Uføretrygd/attføringspenger o.l.	35
Studielån	1
Annet	4
Total	101
N	277

den gruppen er hele 82 prosent uføretrygdet eller har attføringspenger som hovedinntektskilde. Bare seks prosent har lønnsarbeid som hovedinntektskilde i denne gruppen. Hele 90 prosent av denne gruppen oppgir at de er uføretrygdet, mens 20 prosent oppgir at de har deltidsarbeid.

Trygd

Cirka 280 000 personer mottar uføretrygd i Norge. Vår undersøkelse kan indikere at en relativt stor andel hivpositive er trygdemottakere. Halvparten av respondentene mottar en eller annen form for trygdeytelse. Blant respondentene har hver femte av trygdemottakerne en kombinasjon av arbeid og trygd som hovedinntektskilde. Den største gruppen trygdemottakere er de som får uføretrygd eller attføring, de utgjør litt over en tredel av respondentene.

I de kvalitative intervjuene kommer det frem at det kan være vanskelig å få dekket løpende utgifter som trygdemottaker:

Jeg har uførepensjon, men har det ikke lett. Vi har store økonomiske problemer og jeg vet ikke om det blir bedre i fremtiden. Mannen min får ingen stønad foreløpig, men barna hans får barnetrygd og barnebidrag (Innvandrer, kvinne, godt voksen)

Jeg går på attføring. Har gått på attføring i et halvt år. Trygden er for lav. Jeg må være veldig økonomisk for å klare det. Mitt eldste barn ser etter jobb. Han er på IT-kurs og er på praksisplass. Der får han lønn. (Innvandrer, mann, godt voksen)

Enten det er attføringspenger eller uføretrygd opplever disse informantene at økonomien er trang og at det er vanskelig å forsørge barn på disse ytelsene. Disse informantene er innvandrere og får lave ytelser på grunn av dårlig opptjeningstid. En annen reaksjon får vi fra en norsk kvinne som har levd i mange år som stoffmisbruker.

De periodene jeg har gått på metadon, har det gått greit med økonomien. Da har jeg levd på uføretrygd. Da har det ikke manglet på noe, verken av mat eller klær. Men når jeg ruser meg, går alt over styr, men det gjør det jo for alle. (Norsk kvinne, ung voksen)

Alle disse tre informantene har tilleggsproblemer som gjør at den økonomiske situasjonen er trang og i perioder oppleves som vanskelig.

Flere av informantene beskriver en skepsis til det å bli uføretrygdet. Det oppleves som et langt steg i retning av å gi opp.

Jeg er nå på attføring. Jeg måtte velge uførepensjon eller attføring. Jeg kunne ikke tenke meg uførepensjon. Alt går hvis man må. Jeg får attføringspenger. Neste

år får jeg 4000 mindre i måneden. Jeg vet ikke hvordan jeg skal klare det. Nå har jeg husleie pluss 5000 til andre utgifter. Jeg har bare smågjeld – til PC, vaskemaskin etc. (Norsk mann, ung voksen)

Jeg lever på uføretrygd, men nå vil jeg jobbe. Jeg har hatt en liten deltidsjobb. (Norsk kvinne, godt voksen)

En annen informant beskrev hvordan han måtte kjempe for å få de ytelsene han trengte for å klare å leve med sykdommene.

Jeg er 50 prosent ufør og per dato 50 prosent på attføring. Jeg har søkt full uførepensjon. Jeg fikk avslag på uføretrygd, men ingen fortalte meg hva jeg skulle gjøre i stedet. Jeg har lagt opp økonomien slik at det kan gå. Forutsetningen for det er at jeg leier ut en hybel og at jeg kjøpte leilighet i 1995, før prisene gikk i været. Jeg fikk full opptjening på tjenstepensjon i staten. Det betyr 50 000 i året. Jeg søkte om grunnstønad – fikk nei først – gikk til trygderetten og vant. (Norsk mann, voksen)

Vi får altså et bilde av en gruppe trygdemottakere som ønsker å jobbe, i hvert fall deltid. De opplever at det å leve på trygd innebærer en meget trang økonomi.

Flere av informantene forteller om hvordan de faller utenfor det norske trygdesystemet på grunn av lange opphold utenfor Norge. Dette er historier om personer født og oppvokst i Norge. HIVepidemien har i noen grad rammet folk med stor reiseaktivitet, og en kan spørre seg om det norske trygdesystemet ikke er i stand til å håndtere globaliseringen. Noen av historiene om manglende trygderettigheter handler også om hvordan norske og andre lands pensjonssystemer ikke blir enige om hvem som har ansvaret. En av informantene hadde levd store deler av sitt voksne liv i et av de andre nordiske landene. Han forteller:

Jeg ventet på trygd i 3 år på grunn av uenighet mellom Norge og det landet jeg bodde i om hvem som skulle betale. Jeg gikk på trygdekontoret og truet med advokat. Først da ble det en løsning. Før jeg flyttet hjem hadde jeg møte med det lokale trygdevesenet. De sa det ikke skulle bli noen problemer. Det stemte ikke. Nå får jeg uføretrygd, delvis fra det landet jeg bodde i og delvis fra Norge. Etter 3 år fikk jeg etterbetaling. Jeg får utbetalt til sammen 14 300 kroner måneden, inkludert bilstønad. Det er mye dårlig økonomi blant hivpositive. Det er stor forskjellsbehandling mellom trygdekontorene. (Norsk mann, voksen)

I dette tilfellet er ikke problemet mangel på muligheter for å overføre rettigheter mellom landene. Problemer er av mer byråkratisk art. Det tar lang tid og krever for mye arbeid å få overført rettighetene.

En annen av informantene har levd store deler av sitt voksne liv i USA.

I Norge har jeg måttet leve på sosialstønad. Jeg søkte to ganger om uføretrygd fra USA. Jeg reiste for mange år siden og fikk derfor bare pensjonspoeng fra Norge for en kortere periode. Jeg fikk beskjed om at det ville ta tre år før jeg fikk noen rettigheter i folketrygden. Det er et slag i trynet å få beskjed om at du ikke er norsk. Etter to år søkte jeg om uføretrygd. Jeg fikk nei fra USA, men fikk innvilget uføretrygd i Norge. Jeg får 2700 kroner i trygd per måned. Jeg får også grunnstønad kr 163 per måned. Den er avkortet. Andre i Norge med hiv får over 1000 kroner måneden til det samme. Har du hiv, så har du hiv. Trenger du grunnstønad, så trenger du grunnstønad. Av de 2700 kronene må jeg betale 2269 i husleie, resten av husleien dekkes av bostøtten. Sluttsummen blir at jeg har igjen 419 kroner hver måned. Livsopphold er satt til 3650, så 3200 kroner må hentes på sosialkontoret. Jeg har vunnet litt på langoddsen. 3000 kroner i måneden er det ikke mulig å leve for. Vi får 20 drosjekuponger per år (du betaler 10 prosent av det turen koster) Det jeg synes er hardest er at systemet i Norge lar en mann med hiv/aids gå mange år på sosialstønad – det gir deg ingen lyst til å leve. Man skal ikke leve sånn i Norge. Sosialstønaden er ikke ment for lang tid. (Norsk mann, godt voksen)

Dette eksemplet illustrer de problemene en kan få når en ikke har opptjent poeng i det norske trygdesystemet. Vi har møtt flere eksempler på personer som har bodd lenge i utlandet og som dro hjem for å komme nærmere familie og oppvekstmiljø når de fikk hivdiagnosen. I denne historien får vi også presentert de psykiske belastningene det er å gå over lang tid med svært lave inntekter.

En tredje informant er av amerikansk opprinnelse, men har bodd store deler av sitt voksne liv i Norge. Hans historie er litt annerledes.

I USA var jeg uten livsforsikring. De fleste som har jobb, har forsikring. Du kan leve ganske godt i USA med helse- og ulykkesforsikring. Du får 80 prosent av lønnen. Men du får ikke tegnet forsikring hvis du først er hivpositiv, det gjelder også her i Norge. Nå jobber jeg 50 prosent og er 50 prosent på attføring. Jeg har samme rettigheter som nordmenn – man må ha jobbet i et visst antall år. Jeg definerer meg selv som en del av det øvre lag av befolkningen. Jeg har vært heldig når det gjelder økonomi. De vellykkede hivpositive er en minoritet. Hivsmittede homser utgjør generelt en overklasse sammenlignet med hivsmittede innvandrere. I USA er det de fattigste som blir smittet, fordi de ikke får nok informasjon. Den svarte, fattige befolkningen er mest utsatt. Jeg har ikke økonomiske problemer. (Amerikansk mann, voksen)

Disse informantene har til felles en homofil identitet og at de tilhører middelklassen. De representerer den delen av samfunnet som flytter mellom land, og denne livsstilen kan skape problemer når en får en langvarig sykdom. Historiene er

forskjellige, men de har det til felles at de viser et system som ikke er tilpasset deres livssituasjon.

Dette er altså ikke historier om innvandrere eller asylsøkere. Vi ser at de likevel har noen av de samme problemene. Det er ikke bare nordmenn med stor reiseaktivitet som har problemer med manglende opptjening av trygd, det gjelder også folk som nylig har kommet til Norge fra utlandet – eksempelvis asylsøkere. Imidlertid fortøner deres problemer seg noe annerledes, fordi det finnes et system som er beregnet på å ivareta deres økonomiske behov.

Sosialhjelp

I 2001 var det 140 000 sosialhjelpsmottakere i Norge, dette tilsvarer tre prosent av befolkningen. I kapittel 13 om kontakt med offentlige instanser ser vi at 15 prosent av respondentene har mottatt sosialhjelp i løpet av siste år. Det er imidlertid få av respondentene som har sosialhjelp som hovedinntektskilde, faktisk bare åtte personer – eller 2,9 prosent. (se tabell 5.12 over). Flere av dem er avhengig av sosialhjelp fordi de ikke har opparbeidet seg rettigheter i det norske trygdesystemet. En av de norske respondentene ga følgende beskrivelse av det å være avhengig av sosialhjelp:

Det er høy husleie og store boutgifter. Hvis datteren min og jeg gikk på kino og McDonalds etterpå, var den månedens budsjett sprukket. Jeg har søkt forskjellige fond. Hivfondet ga dobbelt opp av reisepenger siden vi var to – datteren min og meg selv. Jeg har også fått sosialhjelp nok til en uspesifisert sydentur. Jeg søkte også barnevernet om litt penger, da fikk vi nok til en weekendtur. Uten disse ekstra inntektene hadde vi måttet ta sommerferiene hjemme. Jeg har møtt andre som ikke vil søke fond/sosialpenger fordi det er stigmatiserende. Man må være for seg og vite om kriker og kroker og være nysgjerrig for å få med seg disse mulighetene. Oppi det uheldige har jeg vært heldig. Uten at jeg hadde søkt alle disse stedene, hadde jeg hatt det helt pyton økonomisk. (Norsk kvinne, godt voksen)

Hun beskriver stigmatiseringen ved det å søke sosialhjelp. Vi ser også at hun har arbeidet intenst for å skaffe seg alternative inntekter som et supplement til sosialhjelpen. Dette var særlig viktig for at datteren skulle ha et så normalt liv som mulig. Barnefattigdom har i den siste tiden stått høyt på den sosialpolitiske dagsordenen i Norge. Blant våre informanter er det flere som beskriver hvor vanskelig det er å få barna inn i vanlige aktiviteter når en ikke har inntekt, og dermed bekrefter de nettopp beskrivelsen av opplevelsen av barnefattigdom.

Når vi ser på om det er spesielle grupper som har sosialhjelp som hovedinntektskilde, finner vi at de som er født i Afrika eller Asia skiller seg ut. Blant dem er det hele 25 prosent som har sosialhjelp som hovedinntektskilde. Vi vet at i befolkningen

som helhet er det en overrepresentasjon av sosialhjelpsmottakere blant personer med minoritetsetnisk bakgrunn. Blant våre respondentene er dette sannsynligvis forsterket av at det er flere som er asylsøkere og derfor ikke er integrert i det norske arbeidsmarkedet.

Asylsøkere har særskilte økonomiske problemer. De asylsøkerne som nylig har kommet hit til landet, lever av sosialhjelp. De som har vært her en stund og som har fått noe tid til å etablere seg, har en annen type utfordring. Følgende sitat beskriver en forholdsvis nyankommet asylsøkers problemer.

Jeg har samme økonomi som andre asylsøkere, får 1350 kroner hver 2. uke. Hivpositive trenger god mat, og mineraler og vitaminer, men jeg har ikke råd til vitaminer og mineraler. Vitaminer burde være gratis. Man har behov for å kommunisere med familien, men telefonen er svært dyr. Brev er det eneste du har råd til. Jeg vet ikke mine rettigheter som asylsøker. Hvis du er bosatt her, får du rettigheter, for eksempel billigere taxi. Jeg tjente 2000 kroner måneden i hjemlandet mitt. Der tilhørte jeg øvre middelklasse. Her har jeg en fordel ved at jeg får gratis medisiner. Det er viktig når jeg sammenligner meg med hjemlandet, der hadde jeg kanskje vært død. Noen medisiner må en betale for, det som har med hiv å gjøre skal være gratis. (Innvandrers, mann, godt voksen)

Informantene forteller at den økonomiske stønaden til asylsøkere ikke er tilstrekkelig til å dekke ekstraplattformene som følger med det å ha hiv. Denne gruppen har et svært lavt inntektsnivå i utgangspunktet, og hiv blir en tilleggsbelastning, også økonomisk. Asylsøkerne vet ikke om de får bli i landet. For denne gruppen er derfor økonomien svært usikker.

Diskriminering?

Private forsikringer er også en viktig del av det norske inntektssikringssystemet. Vi har ikke hentet inn data som viser hvordan hivpositive bruker denne formen for inntektssikring. Imidlertid kom det frem et spesielt problem i de kvalitative intervjuene, nemlig at redsel for diskriminering kan avholde mange hivpositive fra å søke forsikring, jobber, eller andre ytelser og rettigheter. Dette problemet gjenspeiler seg i følgende sitat:

Jeg skulle tegne livsforsikring, men der var spørsmål om jeg var hivsmittet, og da droppet jeg det. Jeg tenkte at da ville jeg ikke få forsikring uansett. (Norsk kvinne, ung voksen).

Sammenfattende kommentar

Innledningsvis i dette kapitlet diskuterte vi forventede forskjeller mellom forskjellige grupper hivpositive, og vi har sett at inntekter og inntektskilder varierer mellom disse gruppene.

Vi har sett at det er en sterk overrepresentasjon blant våre respondenter når det gjelder å rapportere om økonomiske problemer. Selv om langt fra alle rapporterer om økonomiske problemer, ser vi i det kvalitative materialet at en stor andel av respondentene forteller at sykdommen har skaffet dem økonomiske bekymringer. Inntekten har gått ned, og det er vanskelig å klare de ekstraavgiftene som følger med. Økonomiske problemer går ut over trivsel og livskvalitet. Dette kan igjen ha negative konsekvenser for utviklingen av hivinfeksjonen.

I tillegg til de økonomiske problemene som beskrives, er det to fenomener som står særlig frem i vårt materiale når det gjelder økonomi og inntektsforhold. Det første er at det blant hivpositive er mange som kommer dårlig ut av trygdesystemet fordi de av forskjellige grunner har opparbeidet seg lite rettigheter i systemet. Det andre er at lav inntekt er en ekstra belastning når en har hiv. Det er lite rom for å klare utgifter til ting som kan gjøre tilværelsen som hivpositiv lettere.

Arbeid

Syttiåtte prosent av befolkningen i Norge i alderen 15 – 64 år er sysselsatt, 20 prosent av disse er deltids sysselsatte. Sammenlignet med andre land ligger Norge i tetsjiktet når det gjelder sysselsettingsgrad. Arbeidsledigheten i Norge er på 3,6 prosent. Disse tallene gjelder for år 2000 (LO 2001¹).

Hvis vi ser på respondentenes forhold til arbeidslivet, får vi frem følgende tall:²

- Lønnsarbeid er hovedinntektskilde for 43 prosent, det gjelder både for kvinner og for menn
- Kombinasjon av trygd og arbeid er hovedinntektskilde for 10 prosent
- 39 prosent er yrkesaktive på heltid (mer enn 80 prosent stilling)
- 15 prosent er yrkesaktiv på deltid (mindre enn 80 prosent stilling)
- 7 prosent oppgir at de er arbeidsledige, på tiltak eller arbeidssøkende

Hvis vi deler respondentene etter hvordan de er smittet, ser vi at stoffmisbrukerne skiller seg ut ved at bare seks prosent har arbeid som hovedinntektskilde, mens dette for de andre gruppene gjelder nærmere halvparten. De ser også ut til å ha en noe

¹ OECD Employment Outlook 2001.

² Se også tabell 5.11 og 5.12..

høyere andel som er deltidsarbeidende enn de øvrige gruppene, 20 prosent mot cirka 15 prosent for de andre gruppene i undersøkelsen. (Her må vi igjen ta forbehold om at det er snakk om få respondenter og at en derfor må være forsiktig med konklusjonene.)

En sammenligning med utgangspunkt i nasjonalitet viser at 68 prosent av dem som kommer fra Europa, Amerika eller Oceania er i heltids eller deltidsarbeid, mens det gjelder 53 prosent av de norske. Blant innvandrere fra Afrika og Asia er den tilsvarende prosenten 39.

Over halvparten av respondentene er altså i jobb. En av informantene beskriver sin situasjon som arbeidstaker på følgende måte:

Jeg har aldri hatt problemer med jobben. Fikk stadig bedre stillinger, tok imot pga. karrieren, men også pga. pengene. Tidligere jobbet jeg 60–70 timer per uke. Frem til 1998 var det ikke noe problem, da ignorerte jeg sykdommen. Så begynte jeg å bli dårligere. Jobben var svært stressende. I 1999 holdt det ikke lenger. Jeg sa fra meg en ledende stilling og ble 100 prosent sykemeldt noen måneder. Det var en psykisk belastning å gi opp karrieren. Jeg brukte tidligere mye tid på jobb, de siste 1 ½ årene har jeg jobbet 50 prosent. På jobben sa jeg at jeg måtte redusere pga. stress. Jobber nå 20 timers uke. Det var en vanskelig overgang. Hvis jeg stresser blir resultatet dårlig, da går t4-tallene opp og jeg blir sliten i kropp og hode. Det går helt fint å jobbe 50 prosent. Nå tar jeg ikke på meg ansvar på samme måte som før. Jeg har en veldig fleksibel arbeidstid og jobber lenger når det er noe som skal gjøres. (Norsk mann, voksen)

Den såkalte arbeidslinja er et grunnelement i norsk sosial- og velferdspolitik. Arbeidslinja innebærer at alle som har mulighet til å forsørge seg ved arbeidsinntekt forventes å gjøre dette. Arbeidslinja innebærer også at så sant det er mulig, skal det være et mål å få personer som er avhengig av offentlige inntektssikringssystemer tilbake til arbeidslivet. Muligheten for å sette vilkår om arbeidsinnsats som motytelse for å motta sosialhjelp, kan også ses som et utslag av arbeidslinja. Aktiv arbeidsmarkedspolitikk og aktivisering er viktige elementer i denne politikken for re-integrering i arbeidslivet (Sosial og Helsedepartementet 1995).

Lødemel (1997) beskriver hvordan målsettingen med arbeidslinja er todelt. På den ene siden er målet knyttet til hensynet til klienten – det er positivt for klienten å være i arbeid eller aktivitet. På den andre siden ses tiltak som kravet om aktivitet også å tjene kommuneøkonomien – den skal begrense tilgangen av klienter til inntektssikringssystemene (Lødemel 1997). Flere av de informantene som har mottatt sosialhjelp har også møtt aktiviseringspolitikken i forskjellige varianter. Gjennom deres beskrivelse av disse tiltakene ser vi at disse kan oppleves som for slitsomme, og at de derfor ikke er tilpasset deres spesielle situasjon.

I vårt samfunn har arbeidet også en sosial side. Arbeidsplassen er en viktig møteplass, og arbeidsplassen er en måte å delta i samfunnets pulserende liv. For noen er også arbeidets innhold en del av det som gjør livet spennende, men ikke alle har «spennende» eller «meningsfylt» arbeid. Disse individuelle og sosiale sidene ved arbeidet er også viktige når en skal se på livskvalitet. I vårt samfunn er altså arbeid både en plikt og et tilbud, både en sosial arena og en inntektssikring. For den enkelte hivpositive betyr det å ha en jobb at en «klarer seg selv» og det blir samtidig et symbol på at en holder seg frisk nok til å leve et normalt liv.

En av informantene beskriver sin jobbkarriere etter at han fikk hiv på følgende måte:

Jobbsituasjonen ble tøff, og det er vanskelig å vite hva som var hiv og hva som var utbrenthet. Jeg jobbet for å stenge bevisstheten om hiv ute, det var benektelsesfasen. (Norsk mann, ung voksen)

Flere av informantene sier at det er uklart for dem om deres vansker med å jobbe fullt skyldes at de jobbet for mye og ble utbrent, eller om det var hiv som gjorde at de måtte redusere arbeidsinnsatsen. Imidlertid ser det ut som om det også kan være en indirekte sammenheng mellom utbrenthet og hiv. Det kan være at en jobber for mye fordi en vil fortrenge vissheten om den trusselen som ligger i å ha hiv.

Å få hivdiagnosen innebærer en stor omstilling, også i forhold til arbeid og fremtidig karriere. En av informantene fortalte følgende historie.

Jeg var sykmeldt i flere år, gikk også lenge arbeidsledig. Jeg fikk ikke jobb til tross for at jeg tok ny utdanning. Det er tungt, jeg tok meg nær av det. Jeg hadde ikke godt av å gå sånn og slenge. Jeg jobber nå i mitt gamle yrke og trives veldig godt med det. Det er godt å tjene penger. Jeg anbefaler alle som kommer i en slik situasjon å omskolere seg og komme videre. Selv om jeg ikke jobber med mitt nye yrke, hadde jeg bruk for det, og det fikk meg til å engasjere meg i noe positivt mens jeg gikk der og stura. (Norsk mann, voksen)

Ny utdanning ble for han en del av omstillingsprosessen, og han prøvde å skaffe seg et yrke hvor han trodde det var lettere å ha de helseproblemene som følger av hivinfeksjonen. Dette viste seg imidlertid ikke å fungere, og til slutt gikk han tilbake til sitt gamle yrke. En annen av informantene har større problemer med å takle sitt gamle yrke. Han er forholdsvis nylig smittet og strever med å finne en måte å løse de problemene som er knyttet til jobben.

Jeg føler meg ikke helt i stand til å begynne å jobbe. Det er vanskelig å gå tilbake til min gamle jobb. Det er mye reising i jobben min, og det fører til mange praktiske problemer. Dette er litt touchy i forhold til kollegene mine. Jeg får ikke ordentlig svar fra legene på om jeg kan fortsette i min gamle jobb. Det er vanskelig å planlegge framtida. (Norsk mann, godt voksen)

Vi har nevnt at få av stoffmisbrukerne er i jobb. En av informantene forteller at hun klarte å jobbe mens hun gikk på metadon, men da hun sprakk gikk det ikke lenger.

Jeg jobbet litt i en matvareforretning da jeg gikk på metadon. (Norsk kvinne, ung voksen)

Inkluderende arbeidsliv?

Påvirkningen mellom arbeidssituasjonen og hivinfeksjonen har en slags sirkulær art. På den ene siden påvirker hivinfeksjonen mulighetene for å arbeide. På den andre siden er det også sannsynlig at arbeidssituasjonen påvirker immunforsvaret og hivinfeksjonen.

Førtitre prosent av respondentene sier at de har måttet redusere yrkesdeltakelsen på grunn av helseplager. Dette kommer frem av tabell 5.14.

Tabell 5.14 Helseplager som har ført til redusert eller avsluttet yrkesdeltakelse. Prosent

Ja	43
Nei	50
Ikke sikker	8
Totalt	101
N	289

Tabell 5.15 Helseplager som har ført til redusert eller avsluttet yrkesdeltakelse. Etter nasjonalitet. Prosent

	Født i Norge	Født i Europa, Amerika og Oceania	Født i Afrika og Asia
Ja	46	33	27
Nei	47	63	65
Ikke sikker	8	4	8
Totalt	101	100	100
N	232	24	26

Når vi kontrollerer for fødeland, ser vi at respondenter som er født i Norge har den høyeste andelen av de som har redusert eller avsluttet yrkesdeltakelsen. Her er imidlertid tallmaterialet svært lite, så vi kan ikke uten videre fastslå at dette gjelder for populasjonen. Funn i kapittel 11 gir indikasjoner på at helsetilstanden blant innvandrere fra Asia og Afrika er bedre enn blant nordmenn, noe som kan støtte opp under tendensen til at innvandrere i mindre grad enn nordmenn har måtte redusere eller avslutte yrkesdeltakelsen på grunn av helseplager. Dette kan blant annet forklares ved at gruppen er yngre (halvparten er under 35 år), og at det er den gruppen som gjennomsnittlig har vært smittet i kortest tid (over halvparten under 5 år)

Tabell 5.16 Helseplager som har ført til redusert eller avsluttet yrkesdeltakelse. Etter smitteårsak. Bare nordmenn. Prosent

	Heteroseksuelt smittet	Homoseksuelt smittet	Injiserende stoffmisbruk	Ikke sikker
Ja	32	46	65	56
Nei	54	48	29	35
Ikke sikker	14	5	6	9
Totalt	100	99	100	100
N	59	112	17	34

Når vi kontrollerer for smitemåte ser vi at nesten to tredeler av de som er smittet via sprøyter sier de har måttet redusere yrkesdeltakelsen. Stoffmisbrukere er en gruppe som i utgangspunktet har lav deltagelse i arbeidslivet, noe som er i tråd med antagelsen om at det er denne gruppen som har dårligst helsetilstand. Gruppen som ikke er sikre på hvordan de har blitt smittet, oppgir høy forekomst av avsluttet eller redusert yrkesdeltakelse. Noe av årsaken til dette finner vi i gruppens sammensetning. Som vi viste i del I, består denne gruppen av en forholdsvis høy andel personer som er usikre på hvorvidt de er smittet via sprøyter eller andre risikofaktorer.

En av de kvinnelige informantene som har vært meget åpen om sin hivstatus sier følgende: «Jeg har søkt mange jobber. Heretter skal jeg ikke være åpen når jeg søker jobber». Hun har erfart at det er vanskelig å få jobb når arbeidsgiver kjenner til at hun har hiv.

Spørsmålet om hivstatus oppleves som et problem i forbindelse med jobbsøking ble også stilt i spørreskjemaundersøkelsen

Tabell 5.17 Vansker på grunn av helseproblemer. Prosent

	N
Å finne en jobb?	89

Tabell 5.18 Vansker på grunn av helseproblemer. Etter smitemåte. Bare nordmenn. Prosent

	Heteroseksuelt smittet	N	Homoseksuelt smittet	N	Injiserende stoffmisbruk	N	Ikke sikker	N
Å finne en jobb?	32	19	26	30	67	12	43	13

Nesten en tredjedel av informantene oppgir å ha vansker med å finne jobb på grunn av helseproblemer. Vi ser at dette i særlig grad gjelder stoffmisbrukerne, men igjen må vi ta forbehold om få respondenter i hver gruppe.

Jobben er viktig for å føle seg «normal», men også slitsom. En av informantene sa «en skal være frisk for å være syk». Dette utsagnet ser ut til å gjelde mange hivpositive forhold til arbeidslivet.

Det er inngått en avtale mellom Arbeids- og administrasjonsdepartementet og partene i arbeidslivet om et inkluderende arbeidsliv. Denne avtalen har som mål å

få til et mer inkluderende arbeidsliv til beste for den enkelte arbeidstaker, arbeidsplass og samfunnet.³ Den skal bidra til reduksjon i bruk av uføretrygd og sykefravær. Tanken er at arbeidet skal legges opp fleksibelt ut fra den enkeltes behov og med utgangspunkt i den enkeltes helse. Det skal inngås lokale avtaler på den enkelte bedrift. Flere forteller at de ønsker å jobbe, men føler at kreftene ikke strekker til. Et mer fleksibelt arbeidsliv hvor arbeidssituasjonen er tilpasset den enkeltes behov skulle i utgangspunktet kunne fungere positivt for hivpositive.

I noen jobber er det svært komplisert å skulle ta medisiner. Det kan skyldes at jobbsituasjonen i seg selv gjør det vanskelig å skjule for kolleger at en tar medisiner. Hvis en ikke kan skjule det, kan det være vanskelig å skulle forklare hvorfor en tar medisiner. Det kan også være andre sider ved jobben som gjør det vanskelig å ta medisiner – de skal tas svært regelmessig, og mange jobber kan være et hinder for den typen regelmessighet.

En individuell tilpasning av arbeidssituasjonen forutsetter at en kan være åpen overfor sin arbeidsgiver om helseproblemene. Åpenhet er nødvendig for at en slik tilpasning til den enkeltes helsesituasjon skal kunne fungere.

I kapittel 6 om åpenhet diskuteres også forholdet til arbeidsplassen. I dette kapitlet vil vi derfor bare ta opp noen tilleggsmomenter som går direkte på om åpenheten har direkte innflytelse på arbeidsevne og mulighet. Det kan være problematisk å jobbe uten å være åpen, selv om en ikke ønsker å være det. En av informantene beskriver hvor slitsomt det kan være å ha behov for redusert arbeid, men ikke ha anledning til det – dels av økonomiske grunner og dels på grunn av redsel for at noen skal forstå at han har hiv.

I 1997 begynte jeg på ny jobb, uten å være åpen. Det var en konsulentjobb i det offentlige, jeg gjorde det bra.. Det kræsja når jeg begynte på medisin. Etter en stund klarte jeg å jobbe fullt i 3 måneder. Jeg jobbet for mye. Det ble nødvendig med 50 prosent sykemelding – det kan du bare få i ett år. Jeg måtte jobbe heltid i ett og et halvt år for å opparbeide nye rettigheter. Det var mye stress – det holdt på å ta knekken på meg. Jeg klarte det ved å kombinere med ferie og korttidssykemeldinger. Nå jobber jeg ikke. Jeg har ikke noen planer. Jeg har mer enn nok med meg sjøl. Legen min er enig i at det ikke er duket for jobb nå. (Norsk mann, voksen)

Åpenheten beskrives ikke bare som et problem i forhold til å søke nye jobber. En av informantene forteller for eksempel at hun gjerne vil ha ny jobb. Hun er ikke fornøyd med den jobben hun nå har, men synes det er vanskelig å få en jobb hun har lyst på. Mye av skylden for dette legger hun på det at hun har hiv. Hun har

³ Avtalen finnes på AADs hjemmeside:

<http://odin.dep.no/aad/arbeidsliv/p30000972/002001-990393/index-dok000-b-n-a.html>

tidligere vært meget åpen om sin situasjon, men ser nå at hvis hun skal klare å skaffe seg ny jobb, kan det bli nødvendig å være mindre åpen.

Etter at jeg hadde hatt hivdiagnosen i fire år, fikk jeg en jobb hvor kontakt med hivpositive var en del av jobben. Der arbeidet jeg i to år. Da sa jeg opp og fikk ny jobb. Den gangen var jeg åpen om at jeg var hivpositiv. Nå har jeg en annen jobb, den er litt kjedelig. Hivrelaterte sykdommer hindrer meg i å få de beste jobbene. Jeg har søkt mange jobber. Heretter skal jeg ikke være åpen når jeg søker jobber. (Norsk kvinne, voksen)

Et tredje type argument som brukes i forhold til åpenhet er det at en ikke ønsker å bli stemplet som syk før det er helt nødvendig. Noen ønsker derfor ikke å være åpne på jobben:

Det er ikke noe problem å gå på jobb hver dag. Jeg kunne ønske meg en bedre jobb, men vil ikke være åpen når jeg søker nye jobber. For eksempel vil jeg søke på konsulentjobb i kommunen. På jobben har de en egen helseavdeling der folk kan teste seg. Der har de taushetsplikt. Det er interessant å observere hvordan de andre på jobben reagerer når de vet at en av klientene er hivpositiv. Jeg blir veldig sint når de reagerer negativt. (Norsk kvinne, ung voksen)

Vi ser altså at hun har en jobb, men på grunn av hivstatus synes hun det er vanskelig å tenke seg hvordan hun skal kunne søke nye jobber.

Asylsøkere og innvandrere

Innvandrere og asylsøkere møter særlige problemer i norsk arbeidsliv. For det første er det generelle problemer knyttet til det å komme inn på arbeidsmarkedet. Fafo-rapporten «Scaff meg en jobb» (Djuve og Hagen 1995) beskriver hvordan innvandrergruppers problemer med å komme inn på arbeidsmarkedet påvirker deres levekår. Innvandreres problemer med diskriminering på grunn av etnisk bakgrunn rammer også hivpositive. Mange innvandrere og asylsøkere får seg arbeid innen et arbeidsmarked hvor etniske nordmenn ikke vil jobbe. Innvandre fra Asia og Afrika er sterkt overrepresentert i hotell- og restaurantsektoren og i rengjøringsvirksomhet, og er noe overrepresentert i helse- og sosialtjenester (Lie 2002). I disse sektorene er det mye fysisk tungt arbeid. Dessuten er jobbene ofte lavtlønnede.

Blant de av respondentene som er født i Afrika eller Asia er det en relativt lavere andel som er i heltids- eller deltidsarbeid enn blant de øvrige. Blant disse to gruppene er det som nevnt over 39 prosent som er i heltids- eller deltidsarbeid.

Selv om vi omtaler innvandrere og asylsøkere under samme overskriften, er det ikke slik at disse to gruppene har identiske problemer. Asylsøkerne er i en spesiell situasjon. Noen av informantene har enda ikke fått oppholds- og arbeidstillatelse, og dette blir et tilleggproblem. Hvis en i tillegg ikke er flink til å lese og skrive,

noe som gjelder noen av informantene, er det vanskelig å bli økonomisk selvhjulpen ved arbeidsinntekt.

Jeg kan verken skrive eller lese, og derfor tror jeg det blir vanskelig å få noen jobb. Selv vet jeg ikke hva slags jobb jeg ville hatt, jeg vil prøve å få noe, men tror det blir vanskelig. Jeg venter på svar fra myndighetene. Oppholdstillatelsen går snart ut, men jeg får bli her så lenge noen behandler saken min. Egentlig vil jeg ikke bli her, men siden de har medisin her må jeg prøve det. Kanskje jeg vil få jobb og sende litt penger til foreldrene mine. (Innvandrer, kvinne, ung voksen)

Ambivalensen i forhold til arbeid er godt beskrevet i følgende sitat. Her ser vi at på den ene siden hadde det vært godt med en jobb for å holde kontakt med et arbeidsmiljø og det pulserende livet. På den andre siden er full jobb svært slitsomt, og hivinfeksjonen gjør at dette blir for mye for enkelte.

Vennene sa til meg at jeg ikke måtte stresse. Hvis jeg skal jobbe må jeg stå opp tidlig, og det blir for hardt for meg, sier de, nå kan jeg heller ta det med ro og lese bøker. Men jeg synes det er kjedelig og bare gå hjemme. Hvis jeg hadde hatt bedre helse ville jeg helst ha jobbet litt. Jeg har jobbet tidligere. Jeg liker å jobbe, liker ikke bare sitte hjemme. Noen ganger når jeg er syk kan jeg ikke arbeide. (Innvandrer, kvinne, godt voksen)

Følgende sitat illustrerer hvordan det kan oppleves som vanskelig å være i jobb når den enkelte må forholde seg til helsevansker og tungt arbeid samtidig.

Jeg var innom aetat. De fortalte meg om et kurs jeg kunne melde meg på. Men det ble for få påmeldte, så kurset ble avlyst. Så spurte jeg på sosialkontoret om jeg kunne få en praksisplass. De skaffet meg en praksisplass, men det var for lavt nivå på norskkunnskapene til de andre der, dessuten var arbeidet alt for hardt. De skulle vaske trapper og arbeidstiden var fra 7 til 15. Det var alt for tøft arbeid og for lang dag for meg. Jeg må dessuten spise regelmessig på grunn av medisinene jeg tar, og så må jeg ha spesiell mat, så det ble for vanskelig. Jeg ønsker ikke å bare gå på sosialhjelp hele tiden, jeg ønsker å jobbe. Jeg tror kanskje ikke jeg vil klare heldagsjobb, men halvdagsjobb hadde vært passe. Jeg kjenner også til noen som jobber fullt selv om de har hiv. Jeg tenker mye på dette med jobb, men ser ikke noe lys i tunnelen. Jeg har fått råd om å prøve å få jobb på gamlehjem. Men jeg er så lei meg, jeg orker ikke jobbe med andre som er så hjelpeløse når jeg føler meg sånn selv. Men jeg har likevel søkt jobber på gamlehjem og i barnehager. Jeg jobbet en stund i en barnehage. Det var bra for meg å leke med barna, men jeg ble så trøtt etter endt dag. Jeg ønsker meg jobb innenfor økonomi og regnskap. (Innvandrer, kvinne, ung voksen)

Informanten strever med å jobbe både fordi det arbeidet hun kan få er tungt, og fordi hun er trist og har vanskelig for å holde humøret oppe når problemene blir for store. Sitatet over illustrerer også at de offentlige tiltakene i mange tilfeller ikke er tilpasset den enkeltes situasjon. Igjen finner vi at tiltakene ikke er tilpasset behovene som kommer ut av kombinasjonen av å være innvandrere og ha hiv.

Jeg vil ta hva som helst når det gjelder arbeid – regner ikke med å kunne ta opp mitt gamle yrke igjen. Jeg vil gjøre livet meningsfullt. Jeg har mye å bidra med. Jeg kan flere språk. (Innvandrere, mann, godt voksen)

En forholdsvis nyankommet asylsøker beskriver sine ønsker for arbeidslivet på denne måten. På den ene siden innser han at han ikke vil kunne få jobber som han i utgangspunktet er kvalifisert for. På den andre siden vil han gjerne bruke sine kunnskaper.

Hivstatus skal ikke påvirke saken din. Men andre har fått arbeidstillatelse og jeg har ikke fått – jeg er redd det skyldes hivstatus. Jeg har ikke fått noen begrunnelse. De har sagt at det er vanskeligere for folk som mangler dokumenter, men jeg har dokumenter. Jeg jobber med andre ord ikke, men hvis jeg hadde jobbet hadde jeg hatt det bedre. (Innvandrere, mann, godt voksen)

I en kronikk i *Dagsavisen* kritiserer Drøpping⁴ at avtalen om et inkluderende arbeidsliv ikke har satt opp flyktninger og innvandrere som en målgruppe. Vi har registrert at det ikke minst i denne gruppen er vanskelig å være åpen om sin hivstatus. Behovet for fleksibilitet og arbeid tilpasset helsesituasjonen er allikevel til stede. Det er mulig at ved å rette tiltak for inkludering i arbeidslivet direkte mot innvandrergruppene, ville dette gjøre situasjonen noe enklere også for de som har hiv.

Arbeidssituasjonen for innvandrerne og asylsøkerne med hiv ser ut til å være preget av midlertidighet, lave lønninger og fysisk anstrengende jobber. Vårt materiale tyder på at for en som har hiv og medfølgende helseproblemer er dette spesielt tungt å håndtere.

Sammenfattende kommentar

Hivpositive i arbeidslivet har i perioder vært et tema på den offentlige dagsordenen. Det har vært flere runder med arbeidsrettssaker hvor hivpositive har måttet kjempe mot oppsigelser og/eller rett til ansettelse. Den mest kjente av disse sakene var Henki-saken, som gikk helt til Høyesterett i 1988 (se kapittel 3). Vi har i vårt materiale lite som peker på direkte diskriminering i form av oppsigelser. Det er imidlertid flere som beskriver at de ikke tør være åpne fordi de er redd for forbisgørelser ved ansettelse.

⁴ *Dagsavisen* 12. november 2002

En tilknytning til arbeidslivet oppleves som positivt for den enkelte, men samtidig som strevsomt. Det ser ut til å være en stor utfordring å legge til rette for at folk kan være åpne i forhold til arbeidslivet. Dette kan være en forutsetning for å kunne få en arbeidssituasjon som er best mulig tilpasset den enkeltes behov og muligheter.

Bolig

En god bolig er viktig for livskvaliteten. Dette gjelder ikke minst for en som har helseproblemer. Nesten alle informantene understreker at bosituasjonen er viktig for å klare å håndtere det å være hivpositiv. Et par sitater kan være typiske for noen av de situasjonene som beskrives.

Det er ikke gøy å ha hybelboer og dele kjøkken og bad når en er syk. (Norsk mann, voksen)

Personene på mottaket var hyggelige, men det var vanskelig å dele rom. Det er lett å bli smittet av forkjølelse. Det var flere enn meg som var hivsmittet. Det hadde vært en fordel om det hadde vært mulig å «taktfullt differensiere». (Innvandrers mann, godt voksen)

Disse to informantene forteller at det er vanskelig å bo tett på andre, særlig fordi de ikke vil at de andre personene skal vite at de er hivpositive.

Dataene fra spørreskjemaundersøkelsen tyder på at de fleste av respondentene bor bra. Det er et meget lite antall respondenter som oppgir at de ikke har fast boligadresse, dette gjelder bare fire prosent. Standarden på boligene ser også ut til å være forholdsvis god. Nesten alle har innlagt wc, og det samme gjelder i nesten like stor grad bad eller dusj. Vi finner heller ikke store forskjeller mellom gruppene hvis vi sammenligner ut fra nasjonalitet eller smitteårsak. Dette kommer frem av tabellene 5.19, 5.20 og 5.21.

Tabell 5.19 Andel med fast boligadresse

Ja	96
Nei	4
Totalt	100
N	304

Tabell 5.20 Dersom du ikke har fast boligadresse, hvor bor du? Prosent

Hos venner	33
I lånt hus/leilighet	50
Annet	17
Total	100
N	12

Tabell 5.21 Boligstandard. Prosent

		N
WC?	99	301
Bad eller dusj?	97	294
Kjøkken på minst 6 kvadratmeter?	86	256
Mer enn ett rom i tillegg til kjøkken?	89	265
Innlagt varmt vann?	100	298
Sentralvarme eller faste elektriske ovner som viktig kilde til oppvarming?	95	284
Terrasse eller annen uteplass?	78	222

Vi har kontrollert boligforholdene i forhold til fødeland og smitteårsak. Det viser seg at det er en noe lavere prosent av de som er født i Afrika og Asia som har fast boligadresse, enn resten av respondentene. Imidlertid er forskjellene små og tallene så lave at det ikke er mulig å trekke noen klare konklusjoner ut fra dem. Noen av disse respondentene lever på asylmottak. Spørsmålet om dette skal betraktes som en fast boligadresse eller ikke, kan være noe uklart, og dette kan være en av årsakene til tallene for denne gruppen. Gjennom det kvalitative materialet får vi imidlertid et inntrykk av at asylsøkere og innvandrere bor trangere enn de øvrige gruppene vi har intervjuet.

Vi finner heller ikke noen forskjeller mellom personer i forskjellige smittegruppe. Det er sannsynlig at vi med de metodene vi har brukt i liten grad når frem til personer som ikke har fast bolig.

Er boligen tilpasset dine praktiske behov?

Det er ikke bare standard og størrelse som teller når en skal vurdere boligsituasjonen. Dette viser de to sitatene vi har referert innledningsvis i dette kapittelet. Der er det å dele bolig problemet.

Vi har spurt om hvordan boligen er tilpasset den enkeltes praktiske behov, og da fikk vi svar slik de er gjengitt i tabell 5.22, 5.23 og 5.24. Det viser seg da at 21 prosent sier at boligen ikke er tilpasset behovene slik helsesituasjonen er. Vi ser også at det er en større andel av innvandrerne fra Afrika og Asia, opp i en tredel, som svarer nei på dette spørsmålet, og det samme gjelder for stoffmisbrukerne. Fortsatt er tallene lave, men funnene gjenspeiler forholdene i normalbefolkningen, der innvandrere og stoffmisbrukere kommer dårlig ut når det gjelder boforhold og boligens størrelse.

Tabell 5.22 Boligen tilpasset praktiske behov, slik helsesituasjon er i dag. Prosent

Ja	79
Nei	21
Totalt	100
N	287

Tabell 5.23 Boligen tilpasset praktiske behov, slik helsesituasjon er i dag. Etter nasjonalitet. Prosent

	Født i Norge	Født i Europa, Amerika og Oceania	Født i Afrika og Asia
Ja	79	92	68
Nei	21	8	32
Totalt	100	100	100
N	230	24	25

Tabell 5.24 Boligen tilpasset praktiske behov, slik helsesituasjon er i dag. Etter smitteårsak. Bare nordmenn. Prosent

	Heteroseksuelt smittet	Homoseksuelt smittet	Injiserende stoffmisbruk	Ikke sikker
Ja	82	81	65	74
Nei	18	19	35	26
Totalt	100	100	100	100
N	56	114	17	31

De kvalitative intervjuene avslører at det er stor variasjon i boforholdene, selv om mange har fast og stabil bolig. Følgende boligsituasjoner vises fra det kvalitative materialet

- Noen bor i kommunale leieboliger
- Noen bor i omsorgsbolig eller trygdebolig
- Noen bor trangt og noen sammen med andre
- Noen har en usikker boligsituasjon

De som har fast bolig

De som bor i fast bolig er i en privilegert situasjon. Stabiliteten oppleves som et gode. Imidlertid ser vi at det innenfor denne gruppen er store variasjoner. Eksempelvis er det noen som eier og noen som leier, og det er forskjellig grad i langsiktighet. Her følger noen eksempler.

Jeg kjøpte bolig i 1997, da var den sikret. Nå bor jeg i en bygård og har 7500 kroner måneden i boutgifter. (Norsk kvinne, voksen)

Jeg bor bra, sentralt og stille. Vi har samme bolig nå som før, en flott leilighet i en gammel bygård. Der har vi felles hage som det nå er jeg som steller mest med. Leiligheten er en stor loftsleilighet. Det er et meget bra bomiljø der vi bor. Det er ikke noe problem at vi er homser, flere andre i nabolaget er også det. (Norsk mann, voksen)

Jeg leier bolig privat og har samme kontrakt som jeg har hatt i 8 år. Den fornyes for to år av gangen. Leiligheten er 65 m². Jeg bor aleine. (Norsk mann, ung voksen)

Gjennomgående for disse informantene er det imidlertid at de understreker tryggheten ved å ha en stabil og fast boligsituasjon.

De som har kommunal leiebolig

Særlig blant de tidligere stoffmisbrukerne og asylsøkerne er det flere som bor i kommunale utleieleiligheter. De følgende to eksemplene befinner seg i den kategorien.

Nå bor jeg alene sammen med barna. Vi har en tre roms kommunal bolig, alle har sitt rom. Der betaler vi 7100 kroner i måneden. Jeg får 11 000 kroner i attføring, så noen ganger må jeg på sosialkontoret, de forstår min situasjon. (Innvandrer, mann, godt voksen)

Jeg bor i en kommunal leilighet med 3 rom og kjøkken. Det er lekeplass på den andre siden av gaten. Jeg har bodd der i 11 år. Før det bodde jeg i en leid leilighet, den var like stor som den jeg nå bor i. Det var en gammel gård med ukoselig bakgård. Det var ikke noe særlig. Siden jeg er enslig trenger jeg egentlig ikke å bo i en 3 roms leilighet, men siden jeg har bodd der så lenge får jeg lov av kommunen å bli boende, selv om datteren min ikke lever lenger. Det er mye grønt omkring der, og så har jeg katter. I de siste ukene har en venninne bodd sammen med meg, men jeg gleder meg til at hun flytter ut igjen. Egentlig det er best å bo alene. (Norsk kvinne, godt voksen)

Her ser vi eksempler på at respondentene har fått tildelt vanlige kommunale utleieboliger fra kommunen. Boligen bidrar til å lette livssituasjonen og skape stabilitet, på samme måte som for de som eier sine boliger.

De som har omsorgsbolig eller trygdebolig

I de senere årene har vi sett en sterk utbygging av omsorgsboliger, i stor grad i kommunal regi. Dette er delvis et resultat av en desentraliseringsprosess av institusjonstilbudet. Som en del av denne prosessen og som en del av forbedringen av de kommunale omsorgstjenestene, har tilbudet av omsorgsboliger økt. Noen av informantene har fått tildelt omsorgsbolig eller trygdebolig, og bor i slike tilrettelagte kommunale boliger.

Jeg ville bo på hjemstedet mitt og kommunen ordnet en leilighet. De var veldig velvillig og behjelpelig. Først fikk jeg en leilighet midt i sentrum. Jeg skulle få installert en rullestolheis etc. Men det viste seg ikke å gå rent teknisk. Så fikk jeg tilbud om omsorgsbolig. Jeg ville ikke bo på et «gamlehjem» – men da jeg fikk se leiligheten sa jeg at her vil jeg bo. Denne leiligheten er tilrettelagt for rullestol. Det er alarm og personale døgnet rundt. Jeg føler meg veldig trygg. I den andre leiligheten var jeg redd for å sove langt fra telefonen. (Norsk mann, voksen)

Jeg har ikke råd til å flytte. Først hadde jeg en ett roms leilighet, der bodde jeg i 4 år. Sosialkontoret betalte. Men så ble den solgt og jeg måtte flytte. Byfornyelseskontoret tilbød meg denne hvor jeg bor nå. Den er fin, men det er mye trafikkstøy. Jeg har ikke orket tanken på å pakke og flytte. (Norsk mann, godt voksen)

En av informantene forteller at hun vil søke seg inn på mødre hjem:

Jeg skal søke meg inn på et mødre hjem. Det er 4 leiligheter i hver enhet og felles oppholdsrom. Jeg ønsker å bo der det første året etter fødselen. Jeg tror det kan bli vanskeligere å være alenemor enn jeg kanskje tror nå. Det koster 1500 i måneden å bo der. Jeg har mest lyst til å bo for meg selv, men det er greit å ha det litt mer trygt de første årene. (Norsk kvinne, ung voksen)

Å bo i tilrettelagte boliger kan oppleves som vanskelig og stigmatiserende. Men samtidig ser vi at det har noen fordeler, boligen kan tilpasses den enkeltes behov. Dette kan være en stor fordel, ikke minst tatt i betraktning at mange av respondene-
tene føler at de ikke bor i bolig som er velegnet ut fra deres helsesituasjon.

De som bor trangt og de som bo sammen med andre

Særlig blant innvandrergруппene ser det ut til å være svært trange boforhold. En av de afrikanske kvinnene gir følgende beskrivelse av forholdene:

Leiligheten vi lever i er for liten. Har søkt om kommunal leilighet, men har ikke fått det. Det er to voksne og seks barn i leiligheten med to soverom og en stue. Vi har alt for lite plass. (Innvandrer, kvinne, godt voksen)

Det er komplisert å håndtere medisiner, nattesvette og sykdom når en bor under slike trange boforhold. Liten plass er én ting, men flere mennesker tett inn på livet kan også være problematisk.

Jeg bor hos slektninger, som har en ettroms leilighet, den er veldig liten. (Innvandrer, kvinne, ung voksen)

Jeg bor i et privat hjem hos to eldre mennesker. Der har jeg et lite rom. Det er veldig ensomt. Livet i Norge er veldig annerledes enn der jeg kommer fra. Der kjøpte vi aldri noen ting. Vi fikk klær som andre var ferdig med å bruke. Jeg bodde i en hytte med leirvegger. Vi var nesten aldri inne, men i stedet ute på en stor plass utenfor huset. Jeg savner litt å leve på den måten. Der kjente jeg absolutt alle, mens her trenger du ikke vite hva naboen rett under heter en gang. (Innvandrer, kvinne, ung voksen)

Det er ikke gøy å ha hybelboer og dele kjøkken og bad når du er syk. Jeg har en tre roms leilighet. Jeg vil aldri ha rett til kommunal bolig, boligtilskudd, bostøtte etc. Heldigvis eier jeg leiligheten og kan selge hvis det går på trynet. Jeg refinansierte i forbindelse med oppussing og fikk da en egenkapital på 70 000. Dette var nødvendig for å takle feilutbetalinger etc. Hybelboeren vet ikke at jeg er hivpositiv. Jeg skulle gjerne sluppet å leie ut. (Norsk mann, voksen)

Det er vanskelig å bo tett. Medisinene skal administreres, og i sykdomsperioder kan dette bli ekstra komplisert. Vi er tilbake til problemstillingene omkring åpenhet. Å bo tett uten at de en bor sammen med skal vite det, gjør livet komplisert.

De som har usikker boligsituasjon

Flere av informantene bor i midlertidige boliger.

Vi leier bolig, betaler 9500 i husleie. Det er en 2 – 3 roms leilighet. Vi har flyttet en del. Man får kontrakt for ett og ett år av gangen. (Norsk mann, voksen)

Jeg bor i en leilighet som tilhører en i familien og betaler 2000 i måneden. Det er en ettroms leilighet. Jeg bor i fjerde etasje uten heis og jeg har ikke vaskemas-kin. Han jeg leier av har dårlig økonomi nå, så han må snart leie ut leiligheten til noen andre, han trenger penger. Så nå skal jeg søke meg over på noe annet. (Norsk kvinne, ung voksen)

Jeg sprakk på metadon og da begynte alt å skli ut. Jeg mistet nøkkelen til leiligheten, og brukte vindusveien i stedet. Plutselig kom det masse folk til meg som jeg ikke kjente, men jeg var så rusa at jeg ikke orket bry meg med det. Folk sto og skrek der om natta, så ble jeg kasta ut. Da jeg gikk på metadon hadde jeg min egen leilighet som jeg leide gjennom et utleiebyrå. Men nå er jeg tilbake igjen på nederste trinn, bor på hospits. Nå er jeg på avrusingsinstitusjon, og håper å komme tilbake på metadon. (Norsk kvinne, ung voksen)

Vi får her beskrevet forskjellige typer midlertidig i bosituasjon: kortvarig leiekon-trakt, fare for utkastelse og hospits. Felles for disse informantene er at usikkerheten om boligsituasjonen skaper tilleggsbelastninger som gjør at det er vanskeligere å håndtere helseproblemene som følger av hiv.

Sammenfattende kommentarer

Gjennom det kvantitative materialet ser det ut til at boligstandarden er relativt god. Imidlertid er det særlig blant innvandrere og stoffmisbrukere noen som bor trangt. Gjennom det kvantitative materialet ser vi også at det er cirka en femdel som mener at boligen ikke er tilpasset de behovene som følger av deres helseproblemer.

Usikker boligsituasjon er komplisert når en har hiv. Innvandrere generelt har dårlig boligstandard. Vi kan derfor si at det er behov for trygg og sikker bolig. De fleste har en stabil boligsituasjon. Det er noen få som ikke har det, og for dem kommer boligsituasjonen som en tilleggsbelastning. Det kan se ut som om det kan være et økende behov for spesielt tilrettelagte boliger for folk personer med kroniske tilstander som hivinfeksjoner.

Del III Forholdet til de andre

I denne delen av rapporten kommer fire kapitler som alle på ulike måter omhandler hivpositive relasjoner til andre. I en nederlandsk undersøkelse fra 1997 ble hivpositive bedt om å skrive et essay om hva som hadde vært mest stressende for dem etter at de fikk hivdiagnosen (Voerning m.fl. 1997). Innholdet i essayene ble etterpå delt inn i fire kategorier ut fra hva hver enkelt la mest vekt på som stressende; det å motta diagnosen, følelsen av å være hivpositiv, det at en har måttet endre livsstil og holdninger eller, til slutt; forholdet til andre. Den kategorien som flest vektla var forholdet til andre. Kjetil Moen (1998:4) konkluderer på bakgrunn av dette med at hvordan den hivpositive oppfatter andre og hvordan andre oppfatter den hivpositive, blir av de viktigste temaene å undersøke i en vurdering av hivpositive levekår.

Vi har likevel funnet at den hivpositive relasjon til andre mennesker er nært knyttet til hvor åpen den hivpositive er om sin hivsmitte. Vi begynner derfor med et mer overgripende kapittel (4) om hivpositive åpenhet om smitten, samt deres opplevelse av å bli stigmatisert og/eller møtt med bakvaskelser og andre negative reaksjoner. I kapittel 5 undersøker vi hivpositive behov for kontakt med andre hivpositive og betydningen av å bo sentralt i forhold til nettverksorganisasjoner, samt hivpositive forhold til venner og familie. I kapittel 6 skal vi undersøke hivpositive forhold til kjæreste og/eller seksualpartner(e), og i kapittel 7 undersøker vi hivpositive forhold til sine barn eller til det å få barn.

Kapittel 6 Åpenhet

Den åpenbare konsekvens av å tro at alle de mennesker som innehar viruset vil bli syke, er at de som tester positivt regnes som folk med aids, men som bare ikke har utviklet sykdommen ... ennå. Det er kun et spørsmål om tid, som ved enhver annen dødsdom. Mindre åpenbart er det at slike mennesker ofte regnes som om de faktisk allerede *har* sykdommen. Å være hivpositiv (hvilket normalt betyr at man har blitt testet, ikke for viruset, men for antistoffer til viruset) blir i økende grad forstått som å være syk. Fra og med dette tidspunkt blir det å være smittet ensbetydende med at man er syk. «Å være smittet, men ikke syk», den avgjørende forskjell i klinisk medisin, (kroppen bærer i seg mange infeksjoner) blir overtatt av biomedisinske forståelser som, uansett deres vitenskaplige berettigelse, betyr at besudlingens antivitenskapelige logikk gjenopplives, og begrepet smittet-men-frisk blir til en selvmotsigelse. Å være syk i denne forstand kan ha mange praktiske konsekvenser. Folk mister jobbene sine dersom det blir kjent at de er hivpositive (selv om det i USA ikke er lovlig å si opp noen av denne grunn), og fristelsen til å skjule at man har testet positivt blir enorm. (Susan Sontag, *Aids og dens metaforer*, 1989:35–36)¹

Vår undersøkelse viser at det dessverre fortsatt er en utstrakt stigmatisering av hivpositive. Fordommer og diskriminering forekommer selv i sammenhenger der man i dag burde ha kommet lenger, for eksempel i pasientens møte med primærlegen. Selv om det har vært mye informasjon om hivpositive de siste tjue årene i media, vet folk flest fortsatt alt for lite. Folks reaksjoner styres dessuten ofte av irrasjonelle impulser, som følelsen av at den hivpositive generelt er smittsom eller «skitten». Hivpositive som har deltatt i vår undersøkelse rapporterer følgelig om at de ikke ønsker eller klarer å være åpen i alle sammenhenger. Det er ikke nødvendigvis noe mål å være mest mulig åpen; ut fra reaksjonene en del av våre informanter har blitt møtt med, inkludert diskriminering i ulike sammenhenger, er det høyst betimelig å holde tett om sin hivsmitte i enkelte sammenhenger, samt at det i utstrakt grad også er en privatsak. Lukkethet kan skyldes et syn på hivsmitten som en privatsak, men kan altså også være et svar på andres fordommer og stigmatisering av hivpositive. Kun noen ganske få velger å være åpen over alt hvor de ferdes. Samtidig ser vi

¹ Vår oversettelse, basert på en kombinert lesning av den danske og den amerikanske utgaven av boken.

at de få som til og med kjemper for sin rett til å informere omverdenen om sin hivsmitte, har langt flere positive enn negative erfaringer med dette. Fordommer hos andre brister ofte når de konfronteres direkte. Vi begynner derfor i dette kapitlet med de positive erfaringer med åpenhet som våre informanter beretter om. Etterpå vil vi diskutere hivpositives ønske om å tie om hivsmitten. Senere kommer vi inn på stigmatisering av hivpositive, samt bakvaskelser i miljøer der det finnes mange hivpositive.

Å velge å være åpen om hivsmitten

Et overveiende flertall av respondentene i vår undersøkelse er åpne om at de er hivpositive overfor i hvert fall ett familiemedlem, én søsken og i hvert fall én venn. Under en tredjedel er åpne overfor sine barn, men den lave prosentandelen kan forklares med at mange har barn som er såpass små at de ikke vil forstå noe av det ennå. Dette diskuterer vi nærmere i neste kapittel, om hivpositive foreldre.

Tabell 6.1 Har du fortalt følgende at du er hivpositiv? Prosent

		N
Foreldre	60	164
Søsken	62	176
Egne barn	29	40
Venner	77	224
Andre	67	161

De fleste ser det som mindre viktig å informere kolleger på jobben enn personer i nærmeste omkrets. Under halvparten av respondentene har fortalt én eller flere kolleger om sin hivsmitte.

Tabell 6.2 Har du fortalt noen av dine nåværende eller tidligere kolleger at du er hivpositiv? Prosent

Ja	46
Nei	48
Har ikke vært yrkesaktiv	5
Totalt	100
N	278

Likevel ser vi at et overveiende flertall av de som har vært åpne overfor kolleger, har hatt positive erfaringer med dette. Over halvparten opplevde faktisk at det ble lettere å forholde seg til kollegene etter at de fortalte det, og nesten halvparten svarer at de har opplevd større nærhet til og forståelse fra kollegene etterpå.

Tabell 6.3 Har du i stor eller noen grad opplevd noe av det følgende etter at du fortalte dine kolleger at du er hivpositiv? Prosent

		N
Dine kolleger har distansert seg, blitt mer reservert eller forsiktige i sitt forhold til deg?	22	27
Det har blitt lettere for deg å forholde deg til dine kolleger etter at du fortalte at du er hivpositiv?	51	63
Det har redusert din fremtidige lønnsutvikling?	23	27
Denne kunnskapen har ført til større nærhet og forståelse blant kollegene dine?	44	53
Dette har redusert dine faglige utviklingsmuligheter?	33	39
Dette har påvirket ditt myndighets- og ansvarsområde på en negativ måte?	23	27
Du har fått positive reaksjoner fra dine kolleger?	69	85

Likevel ser vi også at et ikke ubetydelig antall har opplevd negative konsekvenser av å være åpne på jobben. Om lag en tredjedel føler at åpenhet om hivsmitten har bidratt til å redusere deres faglige utviklingsmuligheter, og om lag en fjerdedel opplever at det har påvirket deres ansvars- og myndighetsområde negativt. Det kan ut fra disse tallene ikke ses som noe ønskemål at en skal være åpen for enhver pris. Grunnene til å tie om smitten kan være svært gode i mange tilfeller.

Men hovedtendensen er som nevnt at åpenhet fører til noe positivt. Et overveiende flertall av de spurte svarer også at de ikke har opplevd noen forskjell i kollegenes måte å være overfor dem på etter at de fortalte om hivsmitten, noe som vel også må ses som et positivt resultat.

Tabell 6.4 I hvor stor grad opplever du at dine kolleger behandler/behandlet deg på en annen måte etter at du fortalte at du er hivpositiv? Prosent

I stor grad	9
I noen grad	30
I liten eller ingen grad	58
Ikke sikker	3
Totalt	100
N	128

De kvantitative tallene gjenspeiler en relativt utstrakt åpenhet, men sier ikke noe om hvor mange hver og én er åpne overfor. Gjennom de kvalitative intervjuene ser vi at de aller fleste gjerne er åpne overfor noen få utvalgte de har tillit til, men tier overfor desto flere. Således har de aller fleste fortalt i hvert fall én venn, ett familie-medlem og én kollega om sin hivsmitte, men kan allikevel totalt sett være relativt lukket om den. Kun noen få personer vi intervjuet var åpne i svært utstrakt grad.

Disse få kan ses som ressurspersoner, som også opplever svært gode erfaringer med å være så åpne. Også de får negative kommentarer, men har lært seg å sette slike kommentarer i perspektiv, for eksempel ved å se det som ufarlig «fyllerøre»:

Jeg fortalte det først til familien. Deretter stod jeg fram i media. Det er få som husker det, men jeg er fornøyd med at jeg stod fram i avisa. Jeg skulle gjerne blitt husket – ikke jeg, men skulle gjerne sett at noen ville tenke at det var viktig å gjøre det. Jeg ble spurt om å stille opp i et anonymt intervju, men gikk hjem og tenkte at dette vil jeg ikke være med på. Å stille opp anonymt bidrar til å understreke tabuene. Jeg har bare fått positive tilbakemeldinger. Det har vært noen slengbemerknninger, men det er mest fyllerøre. Det er ikke vanskelig å fortelle at du har hiv. Jeg kjenner andre kvinner som har større problemer med å være åpne. Jeg var redd for at far skulle skyte seg når han fikk vite det, men han tok det pent. (Norsk kvinne, voksen)

Av hivpositive homofile menn er det enkelte som faktisk opplever større motstand i nære kretser på grunn av at de er homofile enn fordi de er hivsmittede:

Åpenhet er viktig. Jeg er åpen for tidligere kjærester, foreldre og jobben. Mine foreldre vet at jeg er homse og hivpositiv, men de kan ikke forholde seg til sine venner. Jeg har problemer med mine foreldre. Det faktum at jeg er homofil er det største problemet. (Norsk mann, voksen)

En homofil mann vi intervjuet hadde valgt å leve svært åpent. I begynnelsen hadde han flere svært negative erfaringer, som at samboeren flyttet fra ham og aldri tok kontakt mer, at moren ble rystet og at tidligere homsevenner ikke ville gå ut med ham mer. Men han lot seg heller ikke stoppe av det:

Jeg ringte samboeren min som jeg hadde bodd sammen med i ti år. Da jeg fortalte i telefonen at jeg var hivpositiv, la han på røret og har etterpå ikke snakket med meg. Jeg tror han kanskje hadde fått diagnosen hivpositiv og ikke turt å fortelle meg det. Han kan derfor ha trodd at han hadde smittet meg. Det kan være forklaringen på hans oppførsel. Men jeg hadde gått lenge – ti år – uten å vite at jeg var smittet. Jeg tok telefonboka mi og ringte rundt til søsken og venner og fortalte at jeg var hivpositiv. Jeg husker ingenting av det, og skjønnte ingenting når folk begynte å spørre hvordan det gikk. Jeg ringte mora mi og sa at jeg hadde fått et kraftig psoriasisutbrudd, at det hadde slått seg på leddene og at jeg satt i rullestol. Ved en anledning sa jeg at jeg skulle til kurator, og da begynte hun å lure – hvorfor skulle jeg til kurator med psoriasis. Jeg orket ikke mer skap – så jeg ba henne komme til sykehuset der jeg var innlagt. Jeg hadde avtalt med sykehuset at jeg skulle fortelle henne det før hun kom. Men jeg klarer ikke å si noe. Jeg var veldig nervøs når jeg tok henne med på infeksjonsavde-

lingen. Jeg var så redd for at hun skulle reagere på grunn av alle plakaten om hiv. Men de hadde fjernet plakaten fordi hun skulle komme. Hun ble med legen inn, og jeg hadde ikke klart å få sagt til ham at jeg ikke hadde sagt noe til henne. Etter to timer ble jeg bedt om å komme inn til legen, og da satt hun og skalv. Moren min fikk telefonnummeret til Aksept. (...). Så dro jeg hjem. Jeg ringte kompisene og fortalte at jeg hadde vært på sykehus og var hivpositiv. Spurte folk om å bli med ut. De ville ikke – de var redde for å bli stemplet som hivpositive hvis de gikk ut med meg. Jeg kuttet dem mer eller mindre ut etter det. (...) (Norsk mann, voksen)

Begge disse informantene har stått åpent frem i pressen. De ønsker å sørge for at folk blir mer informert om sykdommen. En kvinne vi intervjuet hadde i tillegg til å stå frem i media gjort en viktig innsats i å informere på skoler og i organisasjonslivet:

Jeg var alltid åpen om det, jeg har vært mye på TV og snakket på skoler m.m. Jeg har vært aktiv i hivinformasjonsarbeid – drar rundt på skoler, og hivpositive ringer meg til alle døgnet tider. Jeg glemmer meg selv fordi jeg engasjerer meg så mye i andre. Det ønsker jeg å fortsette med, for jeg får så positive tilbakemeldinger fra elevene. Jeg føler at jeg virkelig gjør en god jobb. Hvis jeg bidrar til at 1 av 100 får til å bruke kondom på grunn av informasjon jeg har gitt, er jeg kjempelykkelig. Jeg pleier å si at «vi hivpositive er en eksklusiv klubb. Det er få av oss og vi vil ikke ha flere medlemmer». (Norsk kvinne, godt voksen)

Andre er åpne i de nære kretser, men ønsker ikke å stå frem i offentligheten. De fleste hivpositive er mer åpne på noen arenaer enn på andre. Sjefen på jobben og nære, fortrolige venner er kanskje de som får vite om det, i tillegg til den mer selvsagte åpenheten gjennom deltagelse i organisasjoner for hivpositive:

På jobben innkalte jeg til informasjonsmøte og informerte sjefene. Jeg er åpen overfor noen gode homsevenner (10 stykker – høyst 15), og jeg er åpen på Aksept. Jeg velger å gå inn på Aksept selv om det står tre busser og venter på rødt lys utenfor. (Norsk mann, voksen)

Som vi så tidligere i kapitlet er det godt over halvparten, cirka 60 prosent, som informerer foreldrene om hivsmitten. Av de kvalitative intervjuene ser vi at mange venter lenge med å informere foreldre, og forteller det først når de har en lengre sykdomsperiode på grunn av hivsmitten, eller når foreldrene presser på for å få vite det:

På denne tiden fortalte jeg også familien min om hivsmitten, for jeg var redd for å gjennomgå sykdom og død uten at de visste noe. De tok det mye bedre

enn jeg hadde fryktet. De ble bekymret, men avviste meg ikke. (Norsk mann, voksen)

Det er tilfeldigheter som gjorde at jeg ble nødt til å fortelle det til familien. Moren min skjønnte at noe var feil, og presset på for at jeg skulle fortelle hva det var. Foreldrene mine ble kjølige. De var sinte og lei seg. Men det siste halvåret har det gått mye bedre. De var jo i sjokkfase de også. De fikk vite det i oktober (intervjuet ble foretatt juli året etterpå, forfatters anmerkning). Så var det julefeiring. Da ville de ikke at det skulle være et tema, for det ville ødelegge jula. Nå kan jeg snakke med dem om det, men det er ikke ofte det kommer opp. (Norsk kvinne, ung voksen)

Mange opplever at familien nekter å tro at de er smittet, eller reagerer med tilbaketrekning:

Det er knapt et år siden jeg slapp bomba. Moren min nektet å tro det. Jeg måtte ha legeattest for at hun skulle tro meg. (Norsk mann, godt voksen)

Vi ser at det å være åpen kan ha sine omkostninger, ikke minst dersom ens nærmeste reagerer med sterke negative reaksjoner. Noen hivpositive opplever at forholdet til foreldrene blir dårligere etter at de forteller det. Det kan være en stor bør å måtte bære, i tillegg til andre omkostninger ved å være smittet. Andre opplever tilsvarende negative konsekvenser av å være åpen for eksempel på jobben, i verste fall ved at de utsettes for åpen diskriminering, eller at de føler de blir sosialt utstøtt. Dette beskriver vi mer i kapittel 6 om arbeid. Mange velger å gardere seg mot slike negative konsekvenser ved å tie om hivsmitten.

Å velge å tie om hivsmitten

De fleste hivsmittede velger som nevnt å innta ulik grad av åpenhet på ulike arenaer. Det gjengse er at de er mer forsiktige med å være åpne i forbindelse med jobbsøking. En del velger også å holde tett om hivsmitten overfor offentlige instanser, fordi de har en forestilling om at informasjonen vil komme ut av kontroll og at de ansatte vil dele informasjonen mellom seg, selv om slik fri flyt av sensitive personopplysninger i praksis ville vært et brudd på taushetsplikten. Dette har vi behandlet mer utførlig i kapitlet om erfaring med offentlige instanser. I kapittel 10 diskuterer vi hivpositives åpenhet overfor leger og andre ansatte i helsesektoren.

Mange hivpositive velger å se an folk, de som de har mest tillit til, er de åpne for, andre velger de å ikke si noe til. Noen velger å ikke informere familien fordi de er redde for at de skal bli for engstelige. De aller fleste av informantene er likevel åpne om hivsmitten i det minste overfor noen personer, enten nærmeste familie eller noen få betroede venner. De kvalitative intervjuene kan som nevnt tyde på at

flertallet tier overfor vel så mange som de er åpne overfor. Grunnene til at hivsmittede tier overfor sine nærpåersoner, ser ut til å være jevnt fordelt mellom ulike svaralternativer. I vår kvantitative undersøkelse er skam over hivsmitten og troen på at «andre vil bli redde for meg» de hyppigst oppgitte grunnene, mens de færreste oppgir redsel for at de andre «ikke vil akseptere det» som grunn.

Tabell 6.5 Hvorfor har du ikke fortalt dine foreldre, søsken, barn eller venner at du er hivpositiv? Prosent

		N
Jeg er redd for at de skal avvise meg	15	43
Jeg vet at de ikke vil akseptere det	10	28
De ville bli redde for meg	18	54
Jeg er for skamfull	16	48
Jeg er redd	14	40
Det har bare ikke blitt sånn	14	41
Annet	24	70

Blant de som ikke har fortalt kolleger om hivsmitten, er det et overveiende flertall som velger å tie fordi de anser dette for å være en privatsak. En av tre er også redd for at åpenhet om hivsmitten vil føre til at en blir sosialt utestengt på jobben. Bortimot en av fire oppgir som grunn at de ikke ønsker å bli tatt spesielt hensyn til eller at de er redd for å miste jobben. Om lag en av fem sier de ikke er åpne på jobben fordi de ønsker å skåne familien sin.

Tabell 6.6 Hvorfor har du ikke fortalt dine nåværende eller tidligere kolleger at du er hivpositiv? Prosent

		N
Er redd dette vil redusere mine karrieremuligheter	21	35
Er redd for å bli sosialt utestengt	34	56
Er redd for å miste jobben	23	38
Anser dette som en privatsak	58	96
Vil skåne familien	21	35
Vil ikke bli tatt ekstra hensyn til	23	39
Annet	11	18

Av ulike kategorier hivsmittede, er det innvandrere fra land i den tredje verden som i størst grad holder tett om at de er hivsmittet.

Tabell 6.7 Har du fortalt følgende at du er hivpositiv? Etter nasjonalitet. Prosent

	Født i Norge	N	Født i Afrika og Asia	N
Foreldre	61	135	50	11
Søsken	63	144	38	8
Egne barn	28	31	40	6
Venner	78	188	50	11
Andre	68	133	71	12

Vi ser at forskjellen er størst når det gjelder åpenhet overfor venner og søsken, mens forskjellen er mindre overfor foreldre. Vi tror dette kan skyldes den stigmatiseringen i eget miljø mange fra Afrika og Asia opplever av det å være hivsmittet, og at denne stigmatiseringen ikke slår ut mellom foreldre og barn. Når det gjelder egne barn viser våre data at respondenter fra Afrika og Asia oftere er åpne enn norske foreldre, men tallene er så vidt små at vi ikke vet om dette gjenspeiler en reell tendens.

Når det gjelder grunner til å tie om hivsmitten ser vi kun noen mindre forskjeller mellom norske og afrikanske og asiatiske respondenter:

Tabell 6.8 Hvorfor har du ikke fortalt dine foreldre, søsken, barn eller venner at du er hivpositiv? Etter nasjonalitet. Prosent

	Født i Norge	N	Født i Afrika og Asia	N
Jeg er redd for at de skal avvise meg	14	33	21	5
Jeg vet at de ikke vil akseptere det	10	24	17	4
De ville bli redde for meg	17	41	21	5
Jeg er for skamfull	18	43	8	2
Jeg er redd	14	33	17	4
Det har bare ikke blitt sånn	14	34	25	6
Annet	25	60	8	2

Det statistiske grunnlaget i tabell 6.8 er for tynt til å dra bastante slutninger. Vi kan likevel muligens spore en tendens til at respondenter fra Afrika og Asia i noe større grad enn norske respondenter er engstelig for å bli avvist om de forteller, eller at den andre ikke vil akseptere det, mens de i mindre grad oppgir skam som grunn til ikke å fortelle om hivsmitten. Hvis dette er et mer generelt mønster, stemmer det i så fall godt overens med de mange beretningene i de kvalitative intervjuene om stigmatisering og tabuisering av det å være hivsmittet i innvandermiljøer.

I de kvalitative intervjuene oppgir informantene ulike grunner for ikke å informere andre om sin hivsmitte. Vi ser klart ulike tendenser blant hivsmittede fra ulike smittekategorier. Generelt er norske menn som lever heterofilt de aller mest lukkede, uavhengig av om de ble smittet via heteroseksuell kontakt, homoseksuell kontakt eller på andre måter. En grunn til dette kan være at heterofile menn er redd

andre skal tro de er homofile dersom de er åpne om at de er hivsmittet. Denne redselen kan være til stede både hos menn som lever heterofilt, men er smittet gjennom homoseksuell aktivitet, og menn som er smittet av en kvinne. I våre kvalitative intervjuer med heterofile menn, legger de mer vekt på allmenne grunner til å tie om hivsmitten; som det at de vil unngå å bli oppfattet som «spedalsk». En mann som ble heteroseksuelt smittet forteller at:

For meg er dette veldig privat. Jeg har ikke fortalt det til mine fire unger eller til ekskjæresten. Jeg skjønner godt at folk ikke vil være åpne – en blir jo sett på som spedalsk. De tror at hvis du tar på dem blir de smitta. Jeg vil helst ikke at folk i nærmiljøet skal begynne å lure. Jeg har bare levd med dette i et halvt år, og jeg vet ikke hvordan jeg vil se på det om ett år. (...) Det at jeg ikke forteller om det, gjør også arbeidssituasjonen vanskelig. Når det gjelder å dra på reise med jobben, ville folk lure på hvorfor jeg spiser så mye piller. Hvis jeg sier det til noen, ville det fort være ute i hele jobbmiljøet. Det vil jeg ikke. Jeg tror ikke det ville være lettere hvis folk visste det. Det er for mange rare holdninger til hiv, dessverre. (Norsk mann, godt voksen)

Våre informanter fra ulike afrikanske land har også stor frykt for at informasjon om smitten skal lekke ut til andre i eget etnisk miljø, på grunn av de sterke tabuene som finnes om smitten der. Noen forteller det ikke en gang til nærmeste familie:

Jeg fortalte det ikke til familien, kun til broren min, som er den eneste av familien som er her i Norge. Han fikk vite det fordi legen ville at han skulle være med for å trøste og støtte meg. Jeg synes det er tøft å leve her i Norge. Det er ensomt. Jeg er redd for at det skal komme ut at jeg har hiv. Den nærmeste vennen min har fått en baby nå. Hun vet ikke om at jeg har hiv. Hun snakker stygt om folk som har hiv når det står noe om det i avisen. Hun sier at det bare er sexarbeidere og horer som får det. (Innvandrer, kvinne, ung voksen)

Det å holde så tett overfor ens nærmeste om noe så vesentlig som det å være hivsmittet, sliter sterkt på den enkelte. Noen vikles inn i et nett av løgner, samtidig som de ser at andre kanskje allerede har fått mistanke om at de er smittet:

Anonymitet er et problem. Det var en som ville kjøre meg dit jeg skulle, men jeg skulle til Aksept, og ville ikke at han skulle vite det. Jeg måtte si at jeg hadde en annen avtale. Da sa han at han kunne hente meg seinere. Jeg må lyve hele tiden. På et eller annet tidspunkt må jeg være åpen, men før kona mi vet noe, kan jeg ikke fortelle det til andre. Noen har sikkert sine tanker, jeg er jo blitt mye tynnere. Jeg var svært syk og hadde problemer med å gå. Mange vil forstå hva det er. Jeg er redd for å bli avslørt som hivpositiv. Jeg vil ha svar på asylsøknaden før jeg gjør noe. Hivstatusen forandret alt. Jeg skrev en artikkel om at

regjeringen måtte erklære unntakstilstand på grunn av hiv. Jeg brukte et annet navn, men jeg stoppet. Jeg vil bidra med noe, for eksempel lage en hjemmeside, det ville være en positiv aktivitet. (Innvandrer, mann, godt voksen)

Denne mannen var ekstra redd for å være åpen, fordi han trodde kjennskap til hans status som hivpositiv ville forverre hans sjanser til å få oppholdstillatelse i Norge. Men også innvandrere med innvilget oppholdstillatelse er ofte engstelige med å fortelle om hivsmitten i eget etnisk miljø. Enkelte av våre innvandrerinformanter som har ventet lenge med å fortelle det til familien, har likevel opplevd at når de først åpnet seg for sine nærmeste, så reagerte disse positivt:

Det tok meg 10 år før jeg fortalte fetteren min og familien. Det kunne vært en fordel å fortalt det før. De er veldig sympatiske og medfølende. Det er viktig å få kjærlighet. Hvis noen ikke kan hjelpe, er det ingen vits i å fortelle. (Innvandrer, mann, godt voksen)

Denne mannen hadde etter hvert opplevd at det kom mye godt ut av å fortelle det til sine nærmeste, men at i visse jobbsammenhenger er det best å tie:

Ganske mange vet det. På datakurset var det mest nordmenn. Der var jeg ikke åpen overfor de andre elevene, men overfor de som tok imot meg. De sa at jeg ikke var den første de hadde møtt. Jeg er åpen til de jeg kan jobbe med. Hvis jeg skulle søke ny jobb; kommer det an på om jeg vil være åpen. Hvis jeg må, så OK. Men jeg vil ikke si noe generelt. (Innvandrer, mann, godt voksen)

Også blant våre norske informanter er det mange som velger å leve relativt skjult:

Jeg prøvde å skjule det lengst mulig. (...) Det er få i omgangskretsen som vet det, kun to venninner og to kolleger på jobben, den ene er sjefen min. Sjefen sa han følte seg beåret over at jeg fortalte det til ham. Jeg overveier i månedsvis om jeg skal fortelle til noen. Jeg må kunne forvente alle typer reaksjoner. (...) Jeg må velge de som har noe å gi, men samtidig er det behov for noen heteroseksuelt smittede jenter som viser ansikt utad. (Norsk kvinne, ung voksen)

Denne kvinnen illustrerer klart et dilemma som mange hivpositive sliter med; behovet for å bidra til en større åpenhet i offentligheten omkring hivpositives livssituasjon, kombinert med frykten for å bli avvist dersom de selv er for åpne. De fleste lærer seg å bli selektive når det gjelder hvem de beretter til, for å beskytte seg mot andres negative reaksjoner:

Det er viktigere for meg å få aksept nå enn før – særlig at de jeg forteller det til behandler meg som før. De fleste gjør det. Det er viktig for meg at de ikke ser på meg som stakkars. Enkelte har jeg mista kontakten med pga. dette. Det er litt synd, for kanskje de kunne forstått mer hvorfor jeg var blitt stille og tilbake-

trukket hvis de hadde visst. Men jeg tror kanskje ikke de var rette å fortelle til.
(Norsk kvinne, ung voksen)

Ofte kan evnen til å takle avvisning fra andre bli styrket for de som har vært hivsmittet i mange år. Jo mer innforstått den enkelte blir med sin nye livssituasjon, jo lettere blir det å håndtere andres eventuelle negative reaksjoner.

For en del homofile menn kan spørsmålet om åpenhet om hivsmitten være nært koblet til hvor åpne og innforståtte de er med sin egen seksuelle legning. For enkelte kan det være en dobbelt fortielse, både om egen seksuell legning og om smitten. Andre velger å være åpen om sin legning, men holder hivsmitten skjult, selv i homosemiljøet:

Familien min vet ingenting. Det er et kjempeproblem. Det er vanskelig å bortforklare. Jeg tror ikke mine foreldre ville tålt å høre det. De har store nok problemer med at jeg er homo. Søsteren min sier at kreft er ingen ting – aids er det verste i verden. Jeg har derfor valgt å holde helt tett. Når jeg jobbet med hivinformasjonsarbeid, skyldte jeg på at jeg hadde lyst til å begynne på sykepleien og at jeg hadde drevet med forebyggende arbeid. Folk har en forestilling om at hivpositive er avmagrede og syke og forstår ikke at man kan være i en dobbeltrolle som både fagperson og smittet. Jeg er litt småschizofren. Jeg har en liten vennekrets som vet at jeg har hiv. Mine medstudenter vet ingen ting. I hivinformasjonskretsene stiller jeg opp på prosjekter osv. Jeg har jobbet en del. I homosemiljøet er jeg ikke åpen, men jeg har vært med som åpen hivpositiv informant på forebyggende kurs i hivinformasjonsarbeid. Det er vanskelig å holde grensa når jeg er åpen og når jeg ikke er det. Noen som har vært på kurs begynner f.eks. å snakke i sammenhenger hvor de ikke skulle. Men det går på en eller annen merkelig måte. Jeg vil ikke være åpen når jeg skal søke jobb. Hiv har ingen ting med jobben å gjøre. Det er få steder det har noe med jobben å gjøre. Dersom det blir mye sykdom må jeg kanskje informere sjefen eller personalsjefen. Ellers er det en privat sak. (Norsk mann, ung voksen)

Noen av informantene tematiserer at de ikke vil at folk de ikke kjenner skal vite om at de er hivsmittet. For øvrig er det et større behov for å leve skjult blant de som bor utenfor Oslo og omegn:

I hjembyen går jeg på tå hev, jeg vil ikke at noen skal vite det. De eneste som vet at jeg er smittet er sønnen min og noen homosevenner jeg har. Ingen andre i familien vet det. Sønnen min vil ikke snakke om det. De jeg jobber sammen med i besøkstjenesten burde jo egentlig ha bakgrunn til å vite om dette. Jeg har veldig lyst til å fortelle det til dem, men tør ikke. En venninne her i Oslo, som er sykepleier og jobber på Akutten, skjønnte at jeg var smittet fordi jeg fikk lungebetennelse og kom på sykehus. Hun har forståelse for min situasjon, mens de i

hjembyen min ikke ville ha forstått hvis de hadde fått vite det. Det er to i hjembyen som vet at jeg har hiv, men de forstår seg ikke på det, mens hun venninnen jeg har i Oslo, som jobber på Akutten, hun forstår det. I hjembyen min må jeg holde det hemmelig. Det er en liten by, gammeldags. Jeg vet av en mann der som jeg ble kjent med, som hadde hiv, men han døde. Det var en av homsevenene mine. Jeg føler og tror at folk ser negativt på det. Det må jo være et sjokk for dem også, hvis de får vite det. (Norsk kvinne, godt voksen)

Jeg hjalp et ektepar som er fra et lite sted. Kona tør ikke fortelle noen. Da fortalte jeg dem hvor mye jeg selv har skåret på å være åpen. Jeg sa at læreren på skolen til barnet deres i hvert fall bør få vite det. (Norsk kvinne, godt voksen)

Noen hivsmittede som kommer fra små steder blir pålagt av sine foreldre å tie overfor andre i hjembygda fordi de er redd for fordommer og baksnakking fra andre:

Familien min bor på et lite sted. Da vil jeg f.eks. ikke fortelle det til naboenta. Foreldrene mine var veldig klare på at jeg ikke fikk fortelle det, for da ville det spre seg til alle i bygda. (Norsk kvinne, ung voksen)

Denne tendensen til å være åpen overfor foreldre på hjemstedet, men ikke overfor venner, gjenspeiles også i våre kvantitative data, idet langt flere *utenfor* Oslo er åpne over foreldre, mens langt færre er åpne overfor venner, enn de som bor *i* Oslo.

Tabell 6.9 Har du fortalt følgende at du er hivpositiv? Etter fylke. Prosent

	Andre fylker	N	Oslo	N
Foreldre	65	73	57	87
Søsken	61	68	63	104
Egne barn	36	24	23	15
Venner	71	85	80	135
Andre	68	67	67	92

Vi ser også at flere utenfor Oslo enn i Oslo er åpne overfor egne barn. Vi tror dette kan indikere noe av det samme som vi så i forhold til foreldre, ved at de hivsmittede utenfor Oslo ønsker å spare egne barn og foreldre for stigmatisering i nærmiljøet. De er folgelig mindre åpne overfor venner, men mer åpne overfor sin nærmeste familie enn de som bor i Oslo.

Stigmatisering og vrangforestillinger

Stigmatisering blir et spesielt problem i forhold til hivsmitte på grunn av tilknytningen til (rus)misbruk, seksualitet og hudfarge. Majoriteten av hivpositive har

tilknytning til grupper av mennesker som på ulike måter og av ulike grunner er stigmatiserte og marginaliserte i samfunnet, og det stigmaet som knytter seg til hiv og aids har antagelig sterk sammenheng med denne tilknytningen. I tillegg kommer den avstanden som skapes gjennom frykten for smitte. (Kjetil Moen 1998:19)

Som Kjetil Moen påpeker i sitt notat om aktuelle problemområder i forhold til hivpositive levekår, er det lite forskning om omfanget av stigmatisering av hivpositive, og det er sannsynligvis store mørketall her. Det som til en viss grad har blitt registrert, er åpenbar diskriminering, for eksempel i arbeidslivet. Vår kvantitative undersøkelse viser enkelte sider ved hivpositive egen opplevelse av å ha blitt stigmatisert eller diskriminert. Blant annet opplever nesten halvparten at de mottar mindre fysisk nærhet fra andre, og godt over en firedel opplever at andre er redd for dem og holder fysisk avstand.

Tabell 6.10 I hvilken grad har du opplevd noe av det følgende? Prosent

	I stor eller noen grad	I liten eller ingen grad	Totalt	N
At du mottar mindre fysisk nærhet fra andre	43	57	100	280
At andre er redd for deg og holder fysisk avstand	28	72	100	276

I de kvalitative intervjuene fikk vi høre flere beretninger om opplevelse av stigmatisering. For noen har slike opplevelser vært knyttet til at andre holder avstand eller opplever den hivpositive som «skitten»:

Jeg snakket med en kamerat og sa til ham at jeg følte meg skitten da jeg tok blodprøver på sykehuset. Da sa han at slik følte han det når jeg ga ham en klem. Men nå har han endret seg. Han printer ut masse informasjon om hiv fra Internett, som han tar med til meg, og på et møte i Human-Etisk Forbund talte han hivsmittedes sak overfor en som hadde fordommer. Jeg klarer å se at det ikke er så rart at folk reagerer sånn. (Norsk kvinne, ung voksen)

Denne kvinnen opplevde at vennen, fra å ha sterke stigmatiserende forestillinger om hva hivsmitten innebar, etter hvert oppdaterte seg på informasjon og i stedet ble en støttespiller. En mann som bodde på et lite tettsted i Midt-Norge, hadde ganske tøffe erfaringer fra å være åpen om hivsmitten. De to første årene satt han inne og turde ikke gå ut. Da han sto åpent frem med at han hadde hiv, opplevde han følgende:

En fyr ringte i fylla og sa at det var tilbud på kister, du skal jo snart dø. (Norsk mann, godt voksen)

På tross av denne og flere andre negative erfaringer, valgte han å fortsette med å stille opp til intervjuer og foredrag i offentligheten, samt at han hjalp andre i distriktet. Han mener også at det å stå offentlig frem etter hvert gjorde at folk i nærmiljøet fikk mindre fordommer. Men han så at mange andre hadde store psykiske problemer på grunn av stigmatiseringen og fordommene de ble møtt med:

Folkehelsa gikk ut i avisene med hvor mange hivpositive som er registrert i hver kommune. Det er ifølge dem tre stykker i min kommune. Etterpå gikk det rykter om hvem dette var. En ung homse ringte meg flere ganger etter dette. Jeg var redd for at han skulle ta livet av seg. Jeg skal holde på med hivinformasjon så lenge det går. Jeg har støtte fra hele familien min, ja, fra hele lokalsamfunnet. Folk møter fortsatt så mye fordommer. Jeg skjønner at de ikke hører å fortelle, selv til familien sin, sånn som det er i dag, når en ikke en gang kan føle seg trygg på sykehuset. Jeg vil få fram mest mulig informasjon. (...) En gutt tok livet av seg for 1 ½ måned siden på grunn av fordommer. Jeg ble helt utslått. (Norsk mann, voksen)

En kvinne vi intervjuet hadde fått sterke, negative reaksjoner fra nærmeste familie. For henne hjalp det at nære familiemedlemmer ble oppdatert på fakta om hivsmitten fra ansatte i organisasjoner som Pluss og Aksept i Oslo:

Søsteren min mente jeg hadde ødelagt hele familien. Hun sa at «du får ikke ta i ungene mine». Hun ville ikke at jeg skulle komme på besøk der. Men hun har roet seg etter hvert. Hun har pratet med organisasjoner og fått fakta på bordet. Jeg er ikke så åpen om det i andre sammenhenger. (Norsk kvinne, ung voksen)

En mann som var smittet via sprøyter opplevde at hans egen mor hadde sterke fordommer hva gjelder smitteoverføring:

Mamma er redd for å miste meg. Hun koker det jeg har spist av selv om jeg har forklart hva som er smittebærende. Hun ville jeg skulle ta med egen kopp hjemmefra, men da ble jeg fornærma. (Norsk mann, voksen)

Også andre av våre informanter beretter om sterke og fordomsfulle reaksjoner fra egen familie. Dette understreker også behovet for organisasjoner eller hjelpetelefoner som hivpositive kan oppfordre sine nærmeste til å kontakte for å få korrigert sine vrangforestillinger om smitteoverføring. Det kan være vanskelig for hivsmittede selv å skulle ta ansvar for å informere nærpersoner om hva hivsmitten innebærer for omgivelsene, særlig når omgivelsene reagerer på så sårende måter. En nøytral og kompetent tredjepart kan i større grad nå frem med et mer faktapreget bilde av hivsmittens implikasjoner, samt også bidra til at nærpersonene får bearbeidet sine naturlige reaksjoner av sorg, sinne, bekymring eller vantro.

Bakvaskelser og trakassering

I noen miljøer opplever hivpositive bakvaskelser og sågar trakassering. I de kvalitative intervjuene ble både små tettsteder, innvandermiljøer og homsemiljøer utpekt i så måte. Det er neppe grunn til å si at noen av disse miljøene generelt støter ut hivpositive, men det kan likevel være deler av disse miljøene som bidrar til å støte ut eller stemple de som er smittet. Flere av de homofile informantene våre forteller at hivsmitte assosieres med det å være «uren» i homsemiljøer, og følgelig er det et sterkt behov blant mange homofile hivpositive å holde tett om at de er hivsmittet:

Noen få i Oslo er kalde nok til å tørre å være åpne om at de er hivpositive. Ellers i landet har mange gått i skjul igjen. På London pub² sier de: «De på det bordet er urene». Men har de testet seg selv? (Norsk mann, godt voksen)

En annen homofil mann forteller at hivsmitten til og med har gjort at han ikke er like åpen om sin legning som han var tidligere:

Jeg har blitt redd for å søke etter homofile venner. Vi som har hiv er urene homser. Jeg tror mange folk tenker sånn. Tenk på alle de som sitter aleine rundt i Norges land. Mange homser med hiv har gått tilbake til skapet sånn som meg. (Norsk mann, godt voksen)

Mange uttrykker at det er et ideal i homsemiljøer at man skal være sunn og frisk og at det er en redsel for å vise frem sine svakheter:

Man hister ikke om at man har hiv. Homser har et stort press for å være perfekte – normale, i den forstand at de ikke skal være syke. (...) Noen folk har problemer med å være sammen med meg hvis de vet at jeg har hiv. Hvis jeg er sammen med åpne hivpositive, kan folk tro jeg har hiv. Jeg er glad for at jeg har kontroll på hvem i homsemiljøet som vet. Det er et problem at folk ikke skjønner hvorfor jeg ikke jobber lenger. Det hadde vært lettere å ha noe «legalt» å slå i bordet med. Å ha hiv blir sett på som noe en sørget for selv. (Norsk mann, voksen)

Mange har erfart baksnakking som et problem:

Andre hivpositive jeg har snakket med har erfart baksnakking blant homsene. Derfor er jeg ikke åpen i homsemiljøet, annet enn gjennom Pluss-møter. Hvis noen spør, ville jeg sagt det. I GladiOla (gruppe for hivpositive homofile) er det mye bitterhet. Mange har opplevd å bli diskriminert. Hvis en er på homsebar og forteller til en annen at han er hivpositiv, blir han avvist, og så går den andre

² Treffsted for homofile i Oslo.

og forteller alle de andre i lokalet. Homsemiljøet støtter ikke opp om hivpositive, ikke finansielt, ikke moralsk eller på annen måte. (Norsk mann, voksen)

En amerikansk mann vi intervjuet opplevde at homsemiljøet var verre i Norge enn i mange andre vestlige land:

I USA har man tettere fellesskap som homse. Det betyr mer enn det gjør i Norge. Ikke alle kjenner noen som er hivpositive. Det er skuffende at homsemiljøet ikke støtter opp. Det er også ødeleggende med konfliktene mellom Helseutvalget og Pluss. Jeg er skuffet over at Norge er så dårlige her sammenliknet med Frankrike, USA osv. Der er homsene kjempeaktive i å samle inn penger til de hivpositive. Man kan ikke gå inn på en homsebar uten å se en beholder der de samler inn penger til hiv og aids. (Nordamerikansk mann, voksen)

Forskjellen mellom Norge og USA kan nok skyldes at det amerikanske samfunn i mye større grad er basert på frivillig veldedighet, mens i Norge er det velferdsstaten som har ansvar for å betale støtteordninger med mer for hivpositive. I tillegg kan det være slik at kun et fåtall homofile i Norge har opplevd på nært hold at noen de kjenner får hiv, mens i USA er epidemien mye mer utbredt. I deler av det norske homsemiljøet er hivsmitte tydeligvis et ikke-tema.

I noen grad kan det kanskje være et skille mellom hivsmittede homofiles opplevelse av stigmatisering og faktisk stigmatisering. Det kan hende man tolker andres reaksjoner som mer avvisende eller fordomsfulle enn de faktisk er ment, og det kan oppstå sirkler av selvoppfyllende profetier, at man forventer å bli stigmatisert av de andre og oppfører seg dermed på måter som nettopp bidrar til dette. Men på den annen side er det ikke tvil om at det en del homofile hivpositive beretter om, også er reelt, at det foregår en reell stigmatisering i deler av homsemiljøene, og at hivpositive blir sett på som «urene» og uansvarlige, som selv er skyld i at de har blitt smittet.

Noe av de samme erfaringene kan åpenbart også andre kategorier av hivpositive gjøre seg. Det å bli sett på som uansvarlig eller uren fordi en har pådratt seg hivsmitte, er en opplevelse mange vi har intervjuet beretter om. Likevel vil heteroseksuelt smittede kvinner ikke ha et miljø som hivsmitten er forbundet med. De unngår derfor denne assosiasjonen mellom tilhørighet til en potensiell risikogruppe og det å være hivsmittet. I og med at homofile i utgangspunktet stigmatiseres for sin legning, kan det oppstå et behov for å holde smittede unna, for å hindre ytterligere stigma, eller dobbeltstigma, ved at homofili assosieres med hivsmitte.

Når vi ser på forskjellen mellom grad av åpenhet mellom norske respondenter med ulik legning, ser vi at heterofile kvinner utmerker seg som mest åpne overfor ulike nærperso-
ner, de er blant annet langt mer åpne overfor sine foreldre enn menn, uavhengig av legning. Både heterofile menn og kvinner er mer åpne overfor søsken enn homofile og bifile menn. Overfor venner er det interessant at både heterofile

kvinner og homofile menn er langt mer åpne enn både heterofile og bifile menn. Vi tror dette skyldes at både heterofile menn og bifile menn er engstelige for at det skal komme ut i deres omgangskrets at de har hiv, blant annet fordi at noen kan tro de er homofile eller har hatt sex med prostituerte. I vår kvalitative undersøkelse hadde vi svært vanskelig for å få fatt i heterofile menn som ville la seg intervju, og vi fikk også høre fra interesseorganisasjonene at denne gruppen var langt mer opp-tatt av at det ikke skulle komme ut at de var smittet enn alle andre grupper hiv-smittede.

Tabell 6.11 Har du fortalt følgende at du er hivpositiv? Etter kjønn og legning. Prosent

	Norske mannlige homofile		Norske kvinnelige heterofile		Norske mannlige heterofile		Norske mannlige bifile	
	%	N	%	N	%	N	%	N
Foreldre	55	53	74	28	49	16	50	10
Søsken	58	59	75	30	65	17	48	11
Egne barn	12	4	38	9	38	9	31	5
Venner	83	88	95	39	44	16	68	15
Andre	66	57	81	26	61	19	63	12

Gjennom de kvalitative intervjuene så vi at mange hivsmittede homofile menn har hatt problemer nok med sine nærpersoner i forhold til at de er homofile, og således vil de unngå å fortelle om hivsmitten for å hindre ytterligere vanskelige reaksjoner. Noe av den samme frykten for dobbelt stigmatisering kan prege både bifile menn og heterofile menn. Selv om sistnevnte kategori oftest ikke har sex med andre menn, kan frykten for at andre skal oppfatte det slik, og for stigmaet som kan følge av det, være der likevel.

Tidligere i kapitlet så vi også at hivpositive som er bosatt utenfor Oslo i mindre grad er åpne overfor venner enn de som er bosatt i Oslo, men at de var noe mer åpne overfor egne barn og foreldre. I de kvalitative intervjuene ser vi at mange fra små steder opplever det som vanskelig å være åpen, men når de først tør det, er det også mange som har positive erfaringer:

På den ene side er det vanskeligere på små steder, på den annen side lettere. Jeg har fått tilbakemeldinger fra folk som er åpne i små kommuner at det har vært positivt. Fem ganger så mange har fått positive som negative reaksjoner. (Norsk kvinne, godt voksen)

Det forekommer sikkert like mange fordommer om hivpositive blant folk som er bosatt i større byer som det gjør på landsbygda. Forskjellen for den enkelte hivpositive kan være at selv om en velger å være åpen overfor en del mennesker om sin smitte når en bor i Oslo, kan en være sikker på at et stort flertall likevel ikke vet noen ting.

For en som bor i en liten by eller bygd kan motsatt det å være åpen om smitten overfor noen få medføre at svært mange i lokalmiljøet vet om det, deriblant også de som nærer fordommer.

I etniske miljøer fra land i den tredje verden ser det ut til å være mer utbredt med en generell tabuisering av hivpositive. Våre informanter fra afrikanske land forteller om en utstrakt tabuisering blant afrikanere. En afrikansk dame som tidligere bodde i Midt-Norge, hadde fått gode norske venner der, som støttet henne. Hun forteller:

Jeg snakker med folk på Aksept og på African Health Watch og med familie og venner. Jeg forteller det kun til de jeg stoler på. Barna mine vet om det og søsteren og kusinen min. De støtter meg. Jeg treffer også andre fra hjemlandet, jeg var på treff i vårt nasjonale felleskap. Men jeg snakker ikke med afrikanere om sykdommen. Jeg vet om noen andre afrikanere som har det, som jeg har møtt på Aksept eller AHW, men når vi treffes ellers, f.eks. i kirken, prater vi ikke om det. Selv har jeg ikke behov for det, jeg prater med de på Aksept og på telefonen med de norske vennene mine som bor på det lokalstedet hvor jeg bodde før, og det gir meg så mye, så jeg trenger ikke å prate med enda flere. Særlig hjelper det å prate med de norske vennene på telefon. Jeg snakker med dem og føler meg mye bedre etterpå. En kvinne som jobber på Aksept gir meg også mye støtte og hjelp når jeg trenger det. Det er nok for meg. (Innvandrer, kvinne, godt voksen)

Alle våre informanter fra afrikanske land var forsiktige med å være åpne innad i eget etnisk miljø. Også de av våre norske informanter som var aktive i frivillig arbeid for andre hivpositive, forteller at innvandtermiljøer er preget av stor taushet om hivsmitten:

Innvandrere er mer redde for å være åpne enn andre. (Norsk kvinne, godt voksen)

Blant innvandrerer er det enda verre med baksnakking enn blant homser. Hivsmittede innvandrerer er mer paranoide enn noen andre grupper av hivsmittede. (Norsk mann, voksen)

Baksnakking blir av svært mange omtalt som et problem, både i homsemiljøet, blant innvandrerer fra land i tredje verden og også i stoffmisbrukermiljøer. En kvinne vi intervjuet som var stoffmisbruker, forteller at ryktet om at hun har hiv har spredd seg i stoffmisbrukermiljøet, på tross av at hun har ønsket å holde det for seg selv:

Jeg er ikke åpen om at jeg har hiv. Men de fleste i miljøet veit det. Noen later som de ikke veit det, men så får jeg plutselig høre det av en av dem. (Norsk kvinne, ung voksen)

Det er klart at baksnakking og stigmatisering også kan være et problem på andre arenaer, for eksempel på arbeidsplassen eller i vennekretsen. Behovet for å tie for å unngå at andre baksnakker, kan derfor være like stort blant hivpositive som ikke tilhører såkalte risikogrupper.

Sammenfattende kommentar

Av våre informanternes erfaringer kan vi trekke konklusjonen at åpenhet har ulike konsekvenser på ulike arenaer, og at i noen sammenhenger kan det kanskje være lurt å tie om hivsmitten, spesielt i forbindelse med jobbsøking. I et senere kapittel om psykisk helse, ser vi at åpenhet overfor foreldre samvarierer med god psykisk helse, mens åpenhet overfor søsken synes å ha en ulik effekt for ulike grupper av hivpositive. Alle gruppene, med unntak av heterofile menn, rapporterer bedre psykisk helse dersom de har informert sine venner om hivsmitten.

Psykisk sett har det store konsekvenser å ikke være åpen overfor noen i det hele tatt. Det vil kunne føre til stor isolasjon. Det viktigste for de fleste ser ut til å være å ha noen få innvidde som de stoler på og som de får god støtte av. I neste kapittel er nettopp dette tema – nemlig hvilket forhold hivpositive har til nettverk, venner og familie.

Kapittel 7 Isolasjon eller tilknytning

Det å være hivpositiv kan, som Kjetil Moen (1998:15) påpeker i sitt notat om hiv-positives levekår, føre til både selvvalgt og påført isolasjon. Enkelte kan oppleve at de blir rammet av isolasjon ved at de ikke lenger får tilgang til visse materielle goder eller sosiale nettverk. Andre kan på sin side reagere på det å være hivsmittet ved å isolere seg, ikke nødvendigvis som resultat av en strategi eller et bevisst valg, men som en mental reaksjon på en vanskelig situasjon. En måte å unngå å bli utstøtt av andre på, er som kjent selv å isolere seg. Den enkelte trekker seg unna kontakt med andre for å slippe en forventet eller fryktet ekskludering, kanskje fordi vedkommende allerede har erfart å bli ekskludert i noen sammenhenger, eller har hørt om andre som har blitt det. Det oppstår en form for selvpålagt eksil, som ikke alltid er så fruktbart for den enkelte. Diane Richardson (1987) relaterer hivpositives isolasjon til redselen for å bli forlatt av andre dersom en forteller om det. For øvrig mener hun mange isolerer seg fordi de føler seg skitne eller urene og er redde for å smitte andre eller for å bli smittet av andre infeksjoner, i og med at immunforsvaret har blitt svakere. Andre grunner kan være at en av helsemessige årsaker ikke orker treffe andre eller at man på grunn av smitten har fått synlige symptomer som man skjemmes over, for eksempel vekttap eller skader i ansiktet. Slike symptomer er ikke like vanlige etter at den nye medisinen kom på markedet, men for noen kan det kanskje fortsatt spille en rolle.

I vår undersøkelse rapporterer nesten halvparten av respondentene at de føler seg isolerte som følge av at de er hivpositive.

Tabell 7.1 I hvilken grad har du, som følge av at du er hivpositiv, følt deg isolert? Prosent

I stor eller noen grad	49
I liten eller ingen grad	51
Totalt	100
N	288

Vi ser noen mindre forskjeller mellom ulike grupper av smittede, for eksempel opplever norske bifile menn seg som mer isolert enn norske menn med annen legning. De heterofile kvinnene opplever seg i mindre grad som isolert som følge av at de er hivpositive enn de ulike kategoriene av menn.

Tabell 7.2 I hvilken grad har du, som følge av at du er hivpositiv, følt deg isolert? Etter kjønn og legning. Prosent

	Norske mannlige homofile	Norske kvinnelige heterofile	Norske mannlige heterofile	Norske mannlige bifile
I stor eller noen grad	49	37	47	59
I liten eller ingen grad	51	63	53	41
Totalt	100	100	100	100
N	105	41	36	22

Homofile har vært ansett som en av hovedrisikogruppene for utvikling av hiv. En skulle derfor tro at homofile hivpositive hadde et bedre nettverk rundt seg av andre som kjente godt til hiv og forsto den hivpositives situasjon. I forrige kapittel kom vi inn på stigmatisering av hivpositive innad i homosemiljøene, noe som ser ut til å være én grunn til at en del av dem føler seg isolert. En annen grunn kan være at de som homofile har tilleggsbelastningen med allerede å tilhøre en stigmatisert gruppe, og at de dermed er dobbelt stigmatiserte. Denne redselen for stigmatisering kan også slå ut blant de heterofile og bifile mennene, da de kan være redde for at andre skal tro de har hatt sex med andre menn, selv om det ikke nødvendigvis er tilfellet, i hvert fall ikke for de heterofile mennenes vedkommende. Det er interessant at bifile menn er den gruppen som i størst grad føler seg isolert. Vi tror dette kan ha å gjøre med at de kanskje i mindre grad enn de andre gruppene er åpne om sin legning. I forrige kapittel så vi også at de var den gruppen blant de norske respondentene som var minst åpne om hivsmitten i forhold til nærmeste familie, og at bortsett fra heterofile menn, var det de bifile mennene som var minst åpne overfor venner. En slik lukkethet om hivsmitten kan kanskje føre til en noe sterkere grad av isolasjon.

Når det gjelder hivpositive fra Afrika og Asia ser vi noen mindre forskjeller fra norske smittede i grad av opplevd isolasjon, men forskjellene er ikke så store:

Tabell 7.3 I hvilken grad har du, som følge av at du er hivpositiv, følt deg isolert? Etter nasjonalitet. Prosent

Født i Norge	N	Født i Afrika og Asia	N
49	117	46	10

Respondenter fra Afrika og Asia oppgir i noe mindre grad enn respondenter fra Norge at de har blitt isolert som følge av hivsmitten. Forskjellen er imidlertid så liten at vi ikke kan tillegge den noen avgjørende betydning.

De som bor langt unna nettverksorganisasjonene i Oslo

Vår kvantitative undersøkelse viser at hivpositive som bor langt vekk fra nettverksorganisasjonene i Oslo føler seg noe mer isolert enn hivpositive som bor i Oslo, men forskjellen er ikke på mer enn åtte prosent. Noe over halvparten av de som bor utenfor Oslo føler seg isolert, mens 45 prosent av de som bor i Oslo føler dette.

Tabell 7.4 I hvilken grad har du, som følge av at du er hivpositiv, følt deg isolert? Etter fylke. Prosent

	Andre fylker	N	Oslo	N
I stor eller noen grad	53	62	45	74

Her er det verd å merke seg at avstand til nettverksorganisasjoner ikke nødvendigvis betyr at en ikke har et sosialt nettverk. I våre kvalitative intervjuer kommer det frem at mange hivpositive med bosted langt vekk fra nettverksorganisasjonene i Oslo har relativt god kontakt med venner og familie, men savner like fullt kontakt med andre hivpositive. Det er også åpenbart at ikke alle hivpositive i Oslo benytter seg av nettverksorganisasjonenes tilbud. Spesielt merket vi at mange hivpositive heterofile menn ser ut til å holde seg unna disse organisasjonene, i og med at organisasjonene hadde svært få menn fra denne kategorien å formidle til oss da vi var i gang med rekruttering av informanter til den kvalitative undersøkelsen. En del hivpositive holder seg nok unna nettverksorganisasjoner der de kan få kontakt med andre hivpositive, fordi de selv verken er homofil mann, innvandrер eller (tidligere) stoffmisbruker, og tror derfor at organisasjonene ikke har noe tilbud for dem. De vil ikke bruke organisasjonene, fordi de da oppfattes som noe de ikke er. En del hivpositive har også bruk for noe annet enn det de finner i organisasjonene. En del personer kontakter ansatte i organisasjonene for å få en samtale utenfor organisasjonens lokaler. Dette er nok ofte personer som har et svært sterkt behov for å ivareta sin anonymitet. Ofte er disse personene nydiagnostiserte, og de vet ennå ikke hva slags tilbud som finnes, eller hva de selv kan ønske seg å delta i. De har først og fremst behov for faktisk støtte og informasjon.

I kapitlet om åpenhet presenterte vi kvantitative data som viste at langt flere *utenfor* Oslo er åpne overfor foreldre, mens langt færre er åpne overfor venner enn de som bor i Oslo. Dette stemmer overens med bildet fra de kvalitative intervjuene der mange informanter fortalte at de ønsket å spare sine foreldre for stigmatisering i nærmiljøet, derfor var de mindre åpne overfor venner i hjembyen, selv om de var åpne overfor foreldrene. Det å ikke være åpen om sin situasjon som hivsmittet overfor venner, er en klar belastning i hverdagen, selv om man av den grunn altså ikke trenger føle seg sosialt isolert.

Vi har inntrykk av at en streng selvpålagt isolasjon ikke virker positivt for den enkelte hivpositive. Samtlige av informantene i vår kvalitative undersøkelse forteller

om hvor viktig det er å få prate med andre som er i samme situasjon som dem selv. De som bor utenfor Oslo gir sterkt uttrykk for at de savner en nettverksorganisasjon i sin nærhet. Nå er det dessverre kun Oslo som har egne nettverksorganisasjoner for hivsmittede, med unntak av at Pluss har lokale kontaktpersoner som har utviklet nettverk som fungerer i varierende grad. Disse nettverkene er lokalisert i Tromsø, Trondheim, Bergen, Stavanger og Kristiansand. Noen andre steder i landet har det også blitt dannet mer uformelle nettverk av hivpositive, gjerne rundt én person som har engasjert seg ved å stå frem i offentligheten og stille opp for andre hivpositive som trenger noen å prate med. Men selv slike foregangspersoner i distriktene savner å ha nettverksorganisasjoner i sin nærhet. Dessuten er ikke disse nettverkene formalisert, og de vil aldri kunne erstatte en organisasjon med fast tilholdssted og et mangfold av tilbud. Mange av de som bor utenfor Oslo velger derfor å dra inn til hovedstaden for å bo på døgnenheten på Aksept noen dager eller uker, for å kunne hvile ut, prate med andre smittede eller få hjelp og støtte fra de ansatte. Noen kommer også langveis fra for å bli med på utflukter arrangert av Aksept eller seminarer arrangert av Pluss-LMA.¹

Men selv om smittede i periferien kan benytte seg av døgnopphold eller være med på seminarer og utflukter, mangler de den tryggheten et daglig tilgjengelig tilbud med kontakt, oppfølging og bistand representerer for de som bor i og rundt Oslo. Derfor er det en slående forskjell på å være hivsmittet med bosted i Oslo sammenlignet med det å bo langt fra hovedstaden.

I våre kvalitative intervjuer med hivpositive som bor langt unna nettverkstilbudet for hivpositive i Oslo, er det gjennomgående at de savner et slikt tilbud, og at de til tider kan føle seg isolert *som hivpositive* på hjemstedet. Denne isolasjonen kan også forsterkes for de som i tillegg sliter med fordommer på grunn av sin seksuelle legning. En mann vi intervjuet fortalte at hivsmitten hadde gjort at han hadde blitt mindre åpen også om sin homofile legning, og at han nå hadde isolert seg fra homosemiljøet i hjembyen:

De siste syv årene har jeg ikke vært på byen og tatt en halvliter. Jeg har ikke vært på det homofile stedet her i byen. Jeg nekter å gå ut. Jeg kunne tenke meg å finne en venn, som det går an å gjøre ting sammen med, men jeg har gitt opp det. Jeg orker det ikke. Jeg har nok med sykdommen og sosiale problemer. (Norsk mann, godt voksen)

Intervjuene viser at selvpåført isolasjon ofte er størst den første tiden etter diagnosen. Da har flere behov for å trekke seg tilbake. Dette behovet kan være sterkere hos de som bor i distriktet, og som ikke har anledning til å søke daglig kontakt med nettverksorganisasjoner.

¹ I kapittel 4 i del I gir vi en oversikt over ulike organisasjoner som har et tilbud for hivpositive.

Jeg satt inne i to år før jeg turde gå ut. Jeg tenkte at jeg orker ikke være her, men da fikk jeg støtte fra en kurator. Dessuten hjalp det å gå ut i media. Jeg tenkte at jeg ville dra til Oslo og være anonym, men nå har jeg støtte fra hele lokalsamfunnet. Det er ubegripelig at jeg har fått det så bra. Barndomskompisene mine stilte opp og hjalp meg å flytte. (Norsk mann, voksen)

Sitatet viser at det gikk bra tross alt, når han først torde å stå frem. Frykten for at andre skal ha fordommer og reagere negativt kan i mange tilfeller være større enn de reelle konsekvensene ved å være åpen. Følgende utsagn fra en afrikansk kvinne vi intervjuet kan dessuten tyde på at stigmatiseringen internt i innvandremiljøer kanskje tross alt er sterkere enn stigmatiseringen i distriktsnorge. Hun hadde fått mer støtte i sin situasjon som hivsmittet da hun bodde i en liten by i Midt-Norge, enn hun har fra andre av samme nasjonalitet som henne:

De norske vennene mine har vært så støttende. De har ikke denne sykdommen selv, jeg møtte dem i kirken. (...) Noen norske er veldig snille, til dem kan jeg komme med mine problemer. Andre er harde. Jeg har fortsatt kontakt med de norske vennene fra det forrige stedet jeg bodde. Jeg besøker dem om sommeren, og den ene av dem har besøkt meg her i Oslo to ganger. En av dem behandlet meg som om jeg var hennes egen datter. (Innvandrer, kvinne, godt voksen)

De kvantitative dataene våre viser altså en noe hyppigere følelse av isolasjon blant de som bor langt unna nettverksorganisasjonene i Oslo enn blant hivpositive i Oslo. Men de kvalitative dataene viser at mange opplever positive reaksjoner som støtte og forståelse hvis de først er åpne om hivsmitten. Likevel får vi gjennomgående høre av de som bor utenfor Oslo, at de savner nettverksorganisasjoner i sin nærhet.

Døgnoophold på Aksept

Personer som ikke har den geografiske nærheten til hovedstadens ulike organisasjoner for hivpositive, forteller at de har mye igjen for opphold på alt fra noen dager til noen uker på Aksept. Her får de mye av den kontakten som de savner på hjemstedet:

Jeg fikk vite om Aksept for to år siden. Jeg er veldig glad for å få være på Aksept. Jeg har vært der tre ganger til sammen, to ganger i år og én gang i fjor. Jeg haker med noen venner jeg har. Til dem sier jeg at jeg skal på kurs med jobben. Jeg gikk i hjembyen i tre år med sykdommen, uten å ha noen å prate med. Så fikk jeg vite om Pluss gjennom en homsevern. Så ringte vi dit, og der ble jeg anbefalt å kontakte Aksept. Jeg kom og bodde der i 3–4 dager, senere har jeg vært der en uke. Siste gangen var jeg der i 1 ½ måned. Denne gangen skal vi på båttur og senere i år skal jeg være med på en flerdagerstur, da treffer jeg folk med

hiv fra hele landet. (...) Jeg har fått masse fine venner her på Aksept. Det har mye å si. Jeg trenger veldig støtte, men jeg har vært heldig, for det må være grusomt å gå der uten noen å snakke med. (Norsk kvinne, godt voksen)

På Aksept får jeg snakke med medmennesker i sykdommen. Jeg sitter aleine her jeg bor. Aksept er et fint sted. Det skulle vært flere sånne steder i Norge. På Aksept feter de meg opp, jeg har gått opp tre kilo på hvert opphold. De er veldig snille mot meg. (...) De ringte forleden dag og sa at de hadde satt meg opp for fire uker. Vanlige rekreasjonssteder er ikke riktige for meg. Der må du holde deg i skapet og late som om du har kreft eller noe lignende. Det er veldig få som vet noe om Aksept, også på sykehuset i regionen. Jeg har tatt med brosjyrer som poliklinikken kan gi ut. (...) Jeg har ikke mye godt å si om Helseutvalget² her. Jeg tok kontakt, men hørte aldri noe mer fra dem. (Mann, godt voksen)

For folk i utkantstrøk fungerer Aksepts døgnenhet som et viktig rekreasjonssted. Men på hjemstedet – i hverdagen – blir de alene om å ha smitten. Noen hivpositive fra andre steder i landet enn hovedstaden har engasjert seg for å lage private nettverk av hivpositive, og de gjør også en stor frivillig innsats i å prate med og maile med andre hivsmittede i utkantstrøk:

Jeg har holdt på med informasjonsarbeid i distriktsnorge. I Oslo har de Pluss, Aksept og London pub. Alt handler om Oslo. Jeg er opptatt av distriktsnorge og innvandrere. Jeg får mailer fra hivpositive rundt i landet – noen i utkanten må stå fram. Jeg får mange brev. (Norsk mann, voksen)

Selv om hivpositive i utkanten kan reise til hovedstaden i perioder og benytte seg av tilbudene der, eller ha telefonisk eller mail-kontakt med andre hivpositive, er det ikke tvil om at det å leve i fysisk daglig nærhet til organisasjonene og nettverkstilbudet gjør hverdagen som hivpositiv lettere. Av hivpositive vi har intervjuet i og rundt Oslo, ser vi også at mange har behov for enda mer spesifikk kontakt, som med andre hivpositive fra samme smittekategori som dem selv. Særlig ser dette ut til å gjelde for hivpositive kvinner.

Samtalegrupper for kvinner

Mange av våre kvinnelige informanter har deltatt i samtalegrupper på Aksept. En viktig erfaring har vært å se at de andre også er helt normale mennesker, som verken ser veldig syke ut, eller som tilhører noen definert risikogruppe. Det er også viktig at de kjenner seg igjen i hverandres erfaringer:

² Se beskrivelse av Helseutvalget for homofile i kapittel 4 i del I.

Jeg oppsøkte tidlig Aksept. Det var en på Olafia-klinikken som nevnte det for meg. Det er et spesielt sted, det sitter i veggene. Der kan du være akkurat som du er. Jeg har fått noen venner der også. Jeg er med i en kvinnegruppe, der det er 7–8 stykker omtrent på samme alder. Jeg har ikke så mye omgang med dem privat, men vi møtes der annenhver uke i semesteret. Det har forandret mye for meg. Det var alfa og omega for meg å få plass i den gruppen med en gang, og se at de andre i gruppen også var helt normale jenter. Folk har så mange vrangforestillinger. Det er mye like historier mellom deltagerne i gruppen. De andre kjenner seg igjen i det jeg har opplevd. Ingenting er helt ukjent for noen av dem. Det hjelper veldig med noen som er i samme situasjon. Jeg har ikke vært med på noen av turene på Aksept, fordi de har vært arrangert i arbeidstiden min. Men det er flott med kvinneseminar på Pluss og seminar for nysmittede. Det er viktig å møte andre i samme situasjon. Jeg vil ikke flytte så langt unna Oslo på grunn av nærheten til organisasjonene. Det er betryggende å vite at de er i nærheten. Vi er veldig privilegerte her i Oslo. (Norsk kvinne, ung voksen)

Jeg er på kvinnegruppe på Aksept hver fjortende dag, men har ikke vært på Pluss. Jeg benytter meg ikke av de andre tilbudene på Aksept. Kvinnegruppen er kjempebra. Vi omgås vanligvis ikke privat, men jeg har vært et par ganger ute på kafé med noen av dem. (Norsk kvinne, ung voksen)

Jeg deltar i en kvinnegruppe på Aksept. Kvinnene der vet hva jeg snakker om. Jeg er ikke aktiv i Pluss, men knyttet til et nettverk via Aksept. (Norsk kvinne, voksen)

For disse kvinnene er det vesentlig å erfare at andre hivsmittede kvinner akkurat som dem er «helt normale mennesker». I dette ligger at de ikke tilhører noen definert risikogruppe for hivsmitte og heller ingen kategori som ellers er stigmatisert eller marginalisert i samfunnet. Kvinnene opplever at de andre i gruppen har lignende erfaringer som dem selv – med kjærester, det å eventuelt legge om planer om familie og barn, eller nettopp det å ikke gjøre det; samt det å være hivpositiv kvinne smittet via heteroseksuell kontakt og således være en underkommunisert gruppe av hivpositive.

Vi intervjuet kun én norsk kvinne som ikke hadde behov for samtaler med andre hivpositive og veiledning fra de ansatte i organisasjonene, men dette skyldtes mye at hun hadde hatt hiv i så mange år at hun kunne nesten mer om det enn de ansatte i organisasjonene, samt at hun selv var aktiv i informasjonsarbeid og hjalp andre hivpositive. Likevel er hun mye innom organisasjonene. Da datteren hennes døde av aids, var det også svært viktig for henne med den kompetente oppfølgingen hun fikk fra de ansatte på Aksept:

Før Pluss ble (midlertidig) nedlagt var jeg innom ukentlig. Tidligere var jeg også en til to ganger i uka på Aksept. Jeg føler ikke at jeg trenger noe hjelp av de ansatte der, jeg kan vel så mye selv. Men da datteren min skulle dø, var det veldig godt å ha de ansatte på Aksept. (Norsk kvinne, godt voksen)

Erfaringene til denne kvinnen viser kanskje til noe som gjelder generelt, at behovet for løpende oppfølging og råd, samt deltagelse i samtalegrupper, er størst i en del år etter at man får hivdiagnosen, men i et tidsperspektiv på flere tiår kan dette behovet avta. Behovet for oppfølging kan likevel forbigående øke igjen i forbindelse med at personer som står en svært nær dør av aids.

Innvandrerers behov for nettverkskontakt

Hivsmittede fra land i den tredje verden benytter seg av nettverkstilbud og andre tilbud på Pluss og Aksept, men har også noen nettverkstilbud spesifikt rettet mot innvandrere; som gruppen Esperanza i Pluss og organisasjonen African Health Watch.³ For noen hivpositive innvandrere er det viktigste å treffe andre hivpositive, for andre er det vesentlig også å treffe andre hivpositive *innvandrere*. En av våre informanter var med på å ta initiativet til Esperanza. Dette sprang ut av kontakten med andre hivpositive på Pluss:

I 1994 leste jeg i avisen og oppdaget at det fantes et kontaktsenter for hiv og aids, nemlig Pluss. Der møtte jeg noen som var i samme situasjon som meg. Jeg roet meg ned fordi jeg fikk snakke med andre i samme situasjon. I 1996/97 oppdaget jeg Aksept og dro dit. Jeg var velkommen og de var snille. Også der traff jeg andre i samme situasjon. Vi snakket om å starte «in-pluss» og ville treffes hver måned for samvær. Nå er dette «Esperanza». De ansatte på Aksept er svært hjelpsomme. Uansett hvordan du føler det, kan du gå på rehabilitering og veiledning. Aksept har profesjonelle som veileder og taler saken din. Det eneste er at språket kan være vanskelig noen ganger. (Innvandrer, mann, godt voksen)

Jeg går på Aksept to ganger i måneden og på African Health Watch hver fredag. Der snakker jeg med andre og vi har diskusjonsmøter. Det er en veldig støtte å gå til Aksept og African Health Watch. (Innvandrer, kvinne, godt voksen)

Denne kvinnen forteller at hun ikke snakker med andre afrikanere om sykdommen. Hun vet om noen andre som har hiv, som hun har møtt på Aksept eller African Health Watch, men når de treffes ellers, for eksempel i kirken, prater de ikke om hivsmitten. Selv har hun ikke behov for det, fordi hun kan prate med dem på Aksept og på telefonen med sine norske venner der hun bodde før. Dette gir henne så mye

³ Se kapittel 4 i del I.

at hun ikke trenger å prate med enda flere. Det å få støtte fra gode venner som ikke har hiv, eller ansatte som jobber med hivpositive, kan altså oppveie behovet for å prate med andre hivpositive generelt eller hivpositive afrikanere spesielt.

En annen afrikansk kvinne forteller det samme, at det er viktigst å kunne få informasjon om det hun lurar på fra de ansatte i organisasjonene for hivpositive, og også viktig å treffe andre hivpositive, men at hun ikke har så stort behov for å prate spesielt med andre hivpositive *afrikanere*. Likevel skulle hun ønske at hun i fremtiden ble modigere til å være åpen om sin situasjon som hivsmittet:

De eneste stedene jeg får råd om slike ting som jeg lurar på, er på seminarer arrangert av Aksept, Pluss-LMA eller African Health Watch. Der får jeg den typen informasjon jeg ønsker mer av. På Aksept kan jeg snakke med andre om sykdommen, men jeg liker ikke å snakke om det. Jeg klarer ikke åpne meg så mye, men håper jeg blir bedre til det i fremtiden. Jeg hører mest på hva de andre sier. Jeg er på Aksept cirka tre ganger i uken eller hver dag. Jeg orker ikke være hjemme. På Aksept spiser vi og prater i uformelle settinger. En eller to ganger har de arrangert turer, en gang til Sverige og en gang til Danmark. Jeg var med til Sverige, men lå på sykehus da de skulle til Danmark. Jeg likte å være med på turen, vi møtte andre som var hivpositive. Det er ikke så viktig for meg om de andre er fra Afrika eller ikke, det er viktigere for meg å møte andre som er hivpositive generelt. Jeg går regelmessig på Aksept, men jeg er den yngste der. Alle de andre er mye eldre, og de har gjerne barn og jobb og har helt andre håp og drømmer enn meg. Vi har møter en gang i måneden. Det er viktig for meg med de organisasjonene. Jeg har ikke noe særlig privat omgang med de jeg treffer der. Jeg har møtt noen av de norske fra Aksept på kafé, men alle de afrikanske vil bare møtes i organisasjonen. Jeg føler at jeg får mer igjen for å snakke med folk på Aksept enn med psykolog, enda de ikke har noen profesjonell bakgrunn i dette. De som jobber på Aksept er så vennlige. Men jeg synes ikke det har blitt lettere å prate om hiv. Jeg prøver å unngå å prate om det. Jeg håper det blir lettere senere. Når jeg er nede i sentrum er jeg alltid innom African Health Watch. Der er det computer som jeg skriver en del på, og så går jeg på computerkurs der en gang i uken. (Innvandrer, kvinne, ung voksen)

For en del hivpositive innvandrere er det slik at selv om de er åpne i organisasjonene, er de det ikke i andre sammenhenger. For en del av dem er det også vesentlig å få hjelp av organisasjonene til å håndtere sin livssituasjon mer generelt, med alt fra oppholdstillatelse til kvalifisering til livsopphold. Én ung kvinne vi intervjuet hadde gradvis lært å bli mer oppriktig om smitten etter å ha hatt intensiv kontakt med Aksept i en periode. De hadde også hjulpet henne mye ellers i hennes vanskelige livssituasjon. Hun hadde vært i Norge i tre måneder på turistvisum, og sto nå i fare

for å bli sendt tilbake til hjemlandet, der hun verken ville få medisin eller oppfølging for øvrig:

De som jobber på Aksept snakker mye med meg og serverer meg mat. De prøver å hjelpe meg. De er veldig snille mot meg. Jeg har akkurat endret innstilling på grunn av det. (Innvandrer, kvinne, ung voksen)

Denne kvinnen forteller at hun tidligere bare ville ta livet av seg, men samtalene på Aksept fikk henne til å endre innstilling, hun har fått mer lyst til å leve, og tro på at det er mulig. For nyankomne flyktninger og asylsøkere kan kontakten med en slik nettverksorganisasjon for hivpositive være spesielt viktig nettopp fordi de i hjemlandet er vant til å se at hivpositive blir syke og dør, mens de på for eksempel Aksept ser andre hivpositive som er ved god helse og som lever aktive liv, mye på samme måte som folk uten hivsmitte.

Hivpositive homofile menns nettverk

Det kan se ut til at homofile menn har best utviklet nettverk med andre hivpositive, også uavhengig av organisasjonene. Inntil nylig fantes en egen gruppe for homofile hivpositive menn, GladiOla⁴, men denne er nå nedlagt, fordi man mente å ha erfart at behovet for en slik egen gruppe ikke lenger var til stede. Men som vi så i forrige kapittel, foregår det selv i homosemiljøet stigmatisering av hivpositive, noe som tilsier at nettverksorganisasjoner er viktige for å treffe andre i samme situasjon også for denne gruppen. Av våre homofile informanter er det mange som har vært aktive brukere både av Aksept og Pluss:

Jeg går på Aksept et par ganger i uka. Jeg har samtaler med sosionom på Aksept i stedet for med psykolog. Det er trivelig å være på Aksept. (Norsk mann, voksen)

Jeg tok kontakt med Pluss dagen etter at jeg fikk vite at jeg var smittet. Jeg tok kontakt med Aksept og snakket med personalet der i 1997. Aksept har fungert best. Der kan alle komme uten at det er konflikter med det. Det er bra at det er et bredt spekter av tilbud. (Norsk mann, ung voksen)

En del av våre homofile informanter har sterke meninger om hvordan organisasjoner som Pluss-LMA fungerer, og enkelte savner Pluss slik det var før sammenslåingen med LMA:

Pluss fungerte bra til det ble slått sammen med LMA. Nå er det for mye makt til generalsekretæren og et lite fåtall. Vi har mistet en sterk organisasjon. De har

⁴ Se mer om gruppen i kapittel 4 i del I..

vinklet at hivpositive har mer ansvar enn andre. Mange synes konflikten med helseutvalget er unødvendig. (Norsk mann, ung voksen)

I kapittel 4 har vi skrevet noe mer om sammenslåingen av Pluss og LMA, samt om interne konflikter i Pluss. En del av de homofile mennene vi intervjuet har vært aktive som frivillige i organisasjonene, og de var således mer involvert i den faktiske organisasjonsutviklingen enn mange av de andre informantene våre. En del av dem var ikke innforstått med den nye rollen Pluss-LMA har etter sammenslåingen, som for eksempel at organisasjonen har en større politisk funksjon ved å drive lobbyvirksomhet overfor stortingspolitikere m.m. Tidligere hadde flere litt ansvar og noen oppgaver i organisasjonen, og de kunne komme uformelt innom for å ta en kopp kaffe. De føler seg sveket over endringene i organisasjonen. Kanskje har de heller ikke fått nok informasjon om alternative tilbud?

Å delta i frivillig hivinformasjonsarbeid

Flere av informantene våre har deltatt som frivillige i Pluss-LMA eller andre organisasjoner. De som er aktivister på denne måten, forteller at de får mye igjen for det selv, fordi de fyller tiden med noe etter at de trappet ned jobbingen, og fordi de får tankene over på andre istedenfor bare å grunne på sine egne plager:

Det var en drastisk endring å gå over fra å jobbe 70 timer til å jobbe 20 timer i uken. Derfor er jeg aktiv med hiv- og aidsarbeid. Jeg må fylle tiden med noe. Det har vært en positiv erfaring å jobbe på denne måten – med mennesker. Det er noe helt annet enn det jeg har gjort før. Jeg har fått flere venner enn jeg ville fått ellers. (Norsk mann, voksen)

Jeg har vært aktiv i hiv- og aidsarbeid, og har vært frivillig informasjonsarbeider. Jeg drar rundt på skoler, og hivpositive ringer meg til alle døgnetts tider. Jeg glemmer meg selv fordi jeg engasjerer meg så mye i andre. (Norsk kvinne, voksen)

Jeg begynte å holde foredragene etter forespørsel fra det lokale sykehuset. Jeg tenkte at jeg hadde muligheten til å fortelle hvordan jeg opplevde ting. Først klarte jeg nesten ikke snakke, men når jeg etter en pause begynte å prate, gikk det som en foss. Jeg fikk spørsmål om helt elementære ting, som for eksempel om en sykepleier kunne bli smittet av å ta i et bekket med min urin i. Nå reiser jeg rundt i helsesektoren der jeg bor. Nå skal jeg på alle avdelingene på et sykehus i nærheten. Jeg har skrevet brev til alle ordførerne i landsdelen om at de måtte lage en kampanje. Jeg tilbød meg å komme å holde foredrag. Jeg fikk brev tilbake om at de ikke hadde midler til forebyggende virksomhet. Flere av brevene havnet hos fylkeslegen som sendte det videre til Helse- og sosialdirektoratet. De bevilget penger til forebyggende arbeid, og jeg fikk 25 000 kroner for dette året.

(...) Jeg får masse mailer med «hva er Aksept?» Folk spør om hvordan de kan komme dit. En ringte fra et lite sted i midt-Norge i går. Jeg formidlet kontakt mellom henne og Aksept. Hun prøver å koble med andre heterofile jenter. Hun ville komme til Aksept med en gang, men det var helt fullt, så hun måtte vente. Det skulle vært flere slike steder som Aksept. (Norsk mann, voksen)

Flere av de homofile mennene vi intervjuet hadde vært aktive i hivinformasjonsarbeid, men følte seg sveket og mistet gløden på grunn av interne problemer i Pluss-LMA i perioden 2001– 2002, og de har derfor valgt å bli mer passive.

Jeg vil ikke reise rundt for Pluss-LMA lenger. (...) Jeg har meldt meg ut som hivinformant, men er fortsatt medlem. Grensa mi er nådd. Jeg skjønner ikke at de har medlemmer igjen. Jeg trenger tid til å få opp tilliten. (Norsk mann, voksen)

Flere hivpositive vi intervjuet som stiller opp for media, gir uttrykk for en stolthet over å kunne være foregangspersoner:

Jeg ble bedt om å holde appell i forbindelse med TV-aksjonen. Da fortalte jeg om hvordan avdelingen på sykehuset i regionen fungerte. En journalist ville lage et intervju om dette. Jeg tenkte at jeg kunne hjelpe noen. Det var første gang jeg var i media. Jeg ringte mor og far og fortalte at det kom et stykke i avisa. Dagen etter var det et førstesideoppslag med stort bilde. Jeg har egen hjemmeside på gaysir. Det kommer 20 – 30 henvendelser dit hver dag. (Norsk mann, voksen)

Noen av informantene har informert uvitende helsepersonell når de har møtt på dem og også delt ut brosjyrer for Aksept og Pluss i ulike sammenhenger, og er således i praksis frivillige, selv om de ikke formelt er blant organisasjonenes frivillige krefter:

Jeg var veldig involvert. Jeg burde vært frivillig på Pluss. Jeg er vant til fundreising, og burde vært aktivist i Oslo. (Norsk mann, godt voksen)

Det å delta i frivillig informasjonsarbeid kan for mange være en måte å motvirke sin egen isolasjon som hivpositiv, samt en måte å bearbeide egne psykiske plager og bekymringer knyttet til det å være smittet av en kronisk infeksjon som i tillegg er stigmatisert. Mange av våre informanter som er aktive i hivinformasjonsarbeid forteller at dette har hjulpet dem til å unngå depresjoner m.m, noe vi kommer mer inn på i kapitlet om psykisk helse.

Relasjoner til venner og familie

Hivsmitten kan som nevnt føre til selvpåført sosial isolasjon eller isolasjon som følge av andres negative reaksjoner. Uansett grunn til isolasjonen, viser våre data klart at hivsmitten dessverre kan medvirke til at den enkelte får mindre kontakt også med

sine nærmeste. Over en tredel av de som har deltatt i vår kvantitative undersøkelse rapporterer at de har fått mindre kontakt med venner og familie som følge av at de er hivpositive.

Tabell 7.5 I hvilken grad har du, som følge av at du er hivpositiv, opplevd å ha mindre kontakt med familie og venner? Prosent

I stor eller noen grad	I liten eller ingen grad	Totalt	N
38	62	100	286

Flere hivpositive respondenter fra Afrika og Asia oppgir dette enn hivpositive fra Norge, men tallene er usikre og innbyr ikke til entydige konklusjoner.

Tabell 7.6 I hvilken grad har du, som følge av at du er hivpositiv, opplevd å ha mindre kontakt med familie og venner? Etter nasjonalitet. Prosent

Født i Norge	N	Født i Afrika og Asia	N
38	91	48	10

For mange hivpositive er den dårligere kontakten med venner og familie en følge av at de har helseproblemer. Litt over en firedel av alle respondentene rapporterer at helseproblemer gjør det vanskelig for dem å treffe slekt og venner, og om lag en femtedel rapporterer at helseproblemer gjør det vanskelig å få kontakt med eller snakke med andre mennesker.

Tabell 7.7 Har du som følge av helseproblemer, vansker med noe av det følgende? Prosent

	N
Å besøke slekt og venner?	28 82
Å få kontakt med eller snakke med andre mennesker?	22 65

Vi ser at denne tendensen er mer utpreget for respondenter fra Afrika og Asia, nesten halvparten oppgir at helseproblemer gjør det vanskeligere å opprettholde kontakten med venner og familie, mot litt over en firedel av de norske respondentene.

Tabell 7.8 Har du som følge av helseproblemer, vansker med noe av det følgende? Etter nasjonalitet. Prosent

	Født i Norge	N	Født i Afrika og Asia	N
Å delta i foreningsliv?	33	79	32	7
Å besøke slekt og venner?	29	70	46	10
Å få kontakt med eller snakke med andre mennesker?	22	54	30	6

Når det gjelder norske hivpositive, både de heteroseksuelt og de homoseksuelt smittede, ser vi kun ørsmå forskjeller i om helseproblemer gjør at de ikke orker å

delta. Om lag en femtedel oppgir at helseproblemer gjør det vanskeligere å få kontakt med andre mennesker, og omtrent en tredel eller firedel oppgir at helseproblemer gjør det vanskelig å delta i foreningsliv eller besøke slekt og venner. Blant de som er smittet via injiserende stoffmisbruk, oppgir over halvparten at helseproblemer gjør det vanskelig å få kontakt, og over en tredel oppgir at helseproblemer gjør det vanskelig å delta i foreningsliv eller besøke slekt og venner. Det at de oftere hindres i kontakt og deltagelse i foreninger enn andre smitte kategorier, kan henge sammen med at de har dårligere helse, gjerne fordi de har gått lenger med smitten før de fikk medisin og sluttet med stoffmisbruk.

Tabell 7.9 Har du som følge av helseproblemer, vansker med noe av det følgende: Bare nordmenn, etter snitteårsak. Prosent

	Heteroseksuelt smittet	N	Homoseksuelt smittet	N	Injiserende stoffmisbruk	N
Å delta i foreningsliv?	31	19	32	38	38	6
Å besøke slekt og venner?	30	19	27	32	38	6
Å få kontakt med eller snakke med andre mennesker?	19	12	20	24	53	9

Når det gjelder kvaliteten på hivpositive relasjoner til sine nærmeste, tyder våre data på at disse for mange er relativt gode. Hele tre av fire beskriver forholdet til foreldrene sine som svært godt eller godt, og kun en av ti beskriver forholdet som svært dårlig eller dårlig.

Tabell 7.10 Dersom noen av dine foreldre lever, hvordan vil du beskrive ditt forhold til dem? Prosent

Godt eller svært godt	77
Verken godt eller dårlig	14
Dårlig eller svært dårlig	10
Total	100
N	241

Tilsvarende beskriver tre av fire forholdet til søsknene som svært godt eller godt, og noe over en av ti beskriver det som svært dårlig eller dårlig.

Tabell 7.11 Dersom du har søsken, hvordan vil du beskrive ditt forhold til dem? Prosent

Godt eller svært godt	74
Verken godt eller dårlig	15
Dårlig eller svært dårlig	12
Total	100
N	279

Enda bedre stilt virker det som de fleste er hva angår det å ha gode vennskap. Hele 88 prosent oppgir at de har noen gode venner, og 82 prosent oppgir at de har noen som står dem nær, og som de kan prate fortrolig med.

Tabell 7.12 Har du noen gode venner? Prosent

Ja	88
Nei	12
Totalt	100
N	302

Tabell 7.13 Har du noen som står deg nær, som du kan snakke fortrolig med? Prosent

Ja	82
Nei	18
Totalt	100
N	299

Noe under halvparten, 41 prosent, oppgir at det er lett for dem å få støtte fra familie, slekt eller venner i en vanskelig psykisk situasjon, men på den annen side er det en femtedel som synes dette er vanskelig, og en tredel som synes det er både og.

Tabell 7.14 Er det lett eller vanskelig for deg å få hjelp av familie, slekt eller venner hvis du skulle ha behov for støtte i en psykisk vanskelig situasjon? Prosent

Vanskelig	21
Både og	32
Lett	41
Ikke sikker	7
Totalt	100
N	301

Dataene våre kan tyde på at hivpositive fra Afrika og Asia har noe bedre forhold til sin familie enn norske hivpositive:

Tabell 7.15 Dersom noen av dine foreldre lever, hvordan vil du beskrive ditt forhold til dem? Etter nasjonalitet. Prosent

	Født i Norge	Født i Afrika og Asia
Godt eller svært godt	76	89
Verken godt eller dårlig	14	11
Dårlig eller svært dårlig	11	
Totalt	100	100
N	192	18

Tabell 7.16 Dersom du har søsken, hvordan vil du beskrive ditt forhold til dem? Etter nasjonalitet. Prosent

	Født i Norge	Født i Afrika og Asia
Godt eller svært godt	73	77
Verken godt eller dårlig	15	18
Dårlig eller svært dårlig	12	5
Totalt	100	100
N	225	22

Tabell 7.17 Er det lett eller vanskelig for deg å få hjelp av familie, slekt eller venner hvis du skulle ha behov for støtte i en psykisk vanskelig situasjon? Etter nasjonalitet. Prosent

	Født i Norge	Født i Afrika og Asia
Vanskelig	21	28
Både og	34	12
Lett	39	40
Ikke sikker	6	20
Totalt	100	100
N	243	25

Når det gjelder forholdet til venner og andre de er fortrolig med, er det imidlertid ingen forskjeller mellom hivpositive fra Asia og Afrika og norske hivpositive.

Tabell 7.18 Har du noen gode venner? Etter nasjonalitet. Prosent

	Født i Norge	Født i Afrika og Asia
Ja	88	81
Nei	12	19
Totalt	100	100
N	243	26

Tabell 7.19 Har du noen som står deg nær, som du kan snakke fortrolig med? Etter nasjonalitet. Prosent

	Født i Norge	Født i Afrika og Asia
Ja	81	81
Nei	19	19
Totalt	100	100
N	240	26

I de kvalitative intervjuene kommer det frem flere detaljer om hivpositives forhold til sin familie. I kapitlet om åpenhet så vi at mange hivpositive har foreldre som ikke vil at naboer eller lokalmiljø skal få vite at barnet deres er hivsmittet, og at en del foreldre reagerer med kulde, sterk bekymring eller overdrevne forestillin-

ger om smitte. På den annen side fortalte mange om foreldre som var støttende, og noen få foreldre er også stolte over at barnet deres står frem i offentligheten. Tilsvarende berettet en del informanter om søsken som reagerer med alt fra vantro, sterke fordommer og avvisning, til de som er mer støttende.

I forrige kapittel så vi også at mange homofile menn har problemer med å fortelle om hivsmitten til foreldre fordi foreldrene allerede har et negativt syn på at de er homofile, og de ønsker unngå å forsterke dette negative synet. Våre kvantitative data på forhold til foreldre underbygger i noen grad at denne relasjonen kan være noe vanskeligere for homofile menn enn for heterofile kvinner. Nesten halvparten av de norske heterofile kvinnene rapporterer at de har et svært godt forhold til sine foreldre, mens kun en tredel av de homofile mennene rapporterer det samme. Men forskjellen forsvinner når vi ser hvem som rapporterer at forholdet til foreldrene er enten svært godt eller godt. Det store flertallet (over 80%) både av de homofile mennene og de heterofile kvinnene har altså et relativt godt forhold til sine foreldre. Det som kanskje er overraskende her, er at så vidt mange heterofile og bifile menn rapporterer at forholdet til foreldrene er dårlig eller svært dårlig. Tre ganger så mange heterofile som homofile menn rapporterer dette, og sett i forhold til kvinnene, rapporterer heterofile menn det nesten fem ganger så ofte. De bifile mennene rapporterer det noe sjeldnere, men like fullt dobbelt så ofte som de homofile mennene og nesten fire ganger så ofte som de heterofile kvinnene. Vi så i forrige kapittel at det ikke var så stor forskjell mellom heterofile og bifile menn og homofile menn i grad av åpenhet overfor foreldre. Vi kan kanskje derfor tolke det slik at foreldre reagerer sterkere når deres sønn, som de tror (hva de bifile angår) eller vet er heterofil, forteller at han har hiv, enn når en sønn de vet er homofil forteller det, i og med den utbredte assosiasjonen av hiv til homofil legning. Det er kanskje noe mindre overraskende for foreldre til en homofil sønn at han utvikler hiv enn for foreldre til en sønn de tror eller vet er heterofil.

Tabell 7.20 Dersom noen av dine foreldre lever, hvordan vil du beskrive ditt forhold til dem? Etter kjønn og legning. Prosent

	Norske mannlige homofile	Norske kvinnelige heterofile	Norske mannlige heterofile	Norske mannlige bifile
Godt eller svært godt	81	87	69	53
Verken godt eller dårlig	12	8	8	29
Dårlig eller svært dårlig	7	5	23	18
Totalt	100	100	100	100
N	82	38	26	17

Når det gjelder forhold til søsken, er det ingen avgjørende forskjell mellom norske heterofile kvinner og menn og norske homofile menn, mens de bifile mennene

kommer dårligere ut. Menn av ulike kategorier har noe oftere et dårlig eller svært dårlig forhold til sine søsken enn hivpositive heterofile kvinner, og heterofile og bifile menn kommer dårligst ut. Men forskjellene her er små. Hovedinntrykket er at tre firedeler av henholdsvis de homofile mennene og de heterofile mennene og kvinnene har et svært godt eller godt forhold til sine søsken, mens kun halvparten av de bifile mennene har det.

Tabell 7.21 Dersom du har søsken, hvordan vil du beskrive ditt forhold til dem? Etter kjønn og legning. Prosent

	Norske mannlige homofile	Norske kvinnelige heterofile	Norske mannlige heterofile	Norske mannlige bifile
Godt eller svært godt	75	76	77	52
Verken godt eller dårlig	15	15	10	33
Dårlig eller svært dårlig	10	8	13	14
Totalt	100	99	100	100
N	99	40	31	21

Tilsvarende er det ingen store forskjeller mellom homofile menn og heterofile kvinner når det gjelder det å ha noen gode venner. Så godt som samtlige respondenter fra begge kategorier har det. Imidlertid er det noe mindre vanlig for heterofile og bifile menn og ha noen gode venner enn for homofile menn og heterofile kvinner, men forskjellene er ikke så store. Flertallet har gode venner, uavhengig av kategori.

Tabell 7.22 Har du noen gode venner? Etter kjønn og legning. Prosent

Norske mannlige homofile	N	Norske kvinnelige heterofile	N	Norske mannlige heterofile	N	Norske mannlige bifile	N
91	99	98	41	86	31	82	18

Det er noen flere heterofile kvinner enn homofile menn som har noen de kan være fortrolig med, og det er mer vanlig for begge disse kategorier å ha noen fortrolige enn det er for heterofile og bifile menn. Bifile menn rapporterer langt sjeldnere å ha noen de kan være fortrolig med enn respondenter fra de tre andre kategoriene. Det kan nok henge sammen med at de bifile sjeldnere er åpne om sin legning og sin hivsmitte enn hivpositive fra de andre kategoriene. At kvinnene oftere har noen fortrolige enn samtlige kategorier av menn, gjenspeiler nok en generell forskjell på kvinner og menn når det gjelder å ha fortrolige venner.

Tabell 7.23 Har du noen som står deg nær, som du kan snakke fortrolig med? Etter kjønn og legning. Prosent

Norske mannlige homofile	N	Norske kvinnelige heterofile	N	Norske mannlige heterofile	N	Norske mannlige bifile	N
84	90	90	45	73	33	68	15

I NOVA-undersøkelsen av homofiles og lesbiskers levkår kommer det frem at langt flere lesbiske og homofile har dårlig nabokontakt og lever alene enn normalbefolkningen, men samtidig at de har flere fortrolige venner og venner på bostedet enn den generelle befolkningen (Hegna m.fl. 1999). Våre data kan tyde på at hivpositive homofile kommer noe dårligere ut også med hensyn til fortrolige og venner, sammenlignet med hivpositive heterofile kvinner, mens altså heterofile og bifile menn kommer enda dårligere ut.

Våre data tyder videre på at både hivpositive heterofile og bifile menn har vanskeligere for å få hjelp av sine nærmeste i psykisk problematiske situasjoner, enn homofile menn og heterofile kvinner. Vi tror dette igjen kan skyldes at heterofile og bifile menn er reddere for å være åpne om sin situasjon som hivsmittet. I kapittel 8 om åpenhet så vi at det var særlig overfor venner menn i disse kategoriene ikke var åpne, mens de var det overfor foreldre og søsken i like stor grad som de homofile mennene, men som vi så tidligere i dette kapitlet, har de oftere et vanskelig forhold til sine foreldre. Vi kan alt i alt tolke det slik at for disse mennene er det vanskeligere å være hivsmittet i forhold til omgivelsene, enn det er for heterofile kvinner og homofile menn.

Tabell 7.24 Er det lett eller vanskelig for deg å få hjelp av familie, slekt eller venner hvis du skulle ha behov for støtte i en psykisk vanskelig situasjon? Etter kjønn og legning. Prosent

	Norske mannlige homofile	Norske kvinnelige heterofile	Norske mannlige heterofile	Norske mannlige bifile
Vanskelig	17	10	25	30
Både og	35	36	31	30
Lett	41	52	31	39
Ikke sikker	7	2	14	
Totalt	100	100	101	99
N	108	42	36	23

Pendling mellom isolasjon og sosialitet

De kvantitative dataene våre viser at mange hivpositive har noen gode venner og noen de kan være fortrolige med, men de sier ikke noe om endringer av vennskapsforholdene etter at den enkelte får diagnosen. I de kvalitative intervjuene kom det frem at mange pendler mellom mye vennekontakt og faser preget av mer tilbake-

trekning, der de ser mindre til vennene. Mange skifter også gradvis ut vennekretsen etter at de får hivdiagnosen.

Selvpåført sosial isolasjon kan, som Kjetil Moen er inne på (1998:15), være et resultat av redsel for å bli ekskludert. Mange av våre informanter forteller at de trakk seg tilbake den første tiden etter at de fikk diagnosen. Mange legger om sitt sosiale nettverk og forteller at nå det er andre venner som betyr noe:

Jeg har skviset gamle venner og er i ferd med å bygge opp et nytt nettverk av noen gamle arbeidskamerater og andre jeg har hatt kontakt med tidligere. (Norsk mann, godt voksen)

En kvinne fortalte at hun opplevde at det hadde oppstått en forskjell mellom henne og hennes venner, fordi de var sorgløst opptatt av andre ting, mens hun bare tenkte på at hun hadde fått hiv:

Det første året ble livet ufrivillig lagt om. Jeg ble veldig asosial. Jeg prøvde å unngå kontakt med venner fordi hiv var eneste som surra i hodet mitt. De pratet sorgløst om kino osv. og jeg hadde ikke noe å bidra med. Jeg følte at jeg levde på en løgn. (Norsk kvinne, ung voksen)

Etter at det første sjokket hadde lagt seg, var hun mer rede til å prate og være opptatt av andre ting igjen. Men fortsatt er det slik at noen venner hun tidligere var mye sammen med, har hun nå lite til felles med. Hivsmitten har endret hennes livsstil, og hun fokuserer i dag mer på dype vennskap enn på et overflatisk uteliv:

Det har forandret seg. Hivsmitten er ikke altoverskyggende lenger. Nå er jeg mest sammen med de to venninnene som vet det. Jeg unngår litt de venninnene som liker å gå på byen og sjekke. Jeg føler at jeg må spille skuespill overfor dem. Den ene venninnen min sier at du viser jo ikke noe interesse for menn som henvender seg til deg lenger.

I og med at hun ikke har fortalt at hun har hiv, oppstår det en distanse mellom henne og vennene. De skjønner ikke hvorfor hun har endret seg. Kanskje vil disse vennskapene gradvis gli over, fordi det oppstår en avstand mellom henne og vennene. Således er også dette en form for selvpåført isolasjon, som henger sammen med et valg: å ikke betro seg til mer lettlivede venner, men heller satse på de mer seriøse. Totalt fører det til færre aktive vennskspsrelasjoner enn tidligere.

Noen få informanter forteller at de har blitt mer sosiale etter at de fikk hiv. For én mann var det et resultat av at han nå er halvt sykemeldt og rett og slett har mer tid enn tidligere, da han jobbet opp imot sytti timer i uken:

Jeg får mer tid til sosialt liv nå. Det er positivt. Tidligere traff jeg bare kolleger og var ellers isolert med samboeren min, jeg hadde ikke noe behov for mer. (Norsk mann, voksen)

Andre begrenser det sosiale livet i perioder, fordi formen rett og slett ikke strekker til:

Jeg har mange venner både med og uten hiv. Jeg er stort sett i god form, men det er noen dager da jeg ikke orker noe. (Norsk kvinne, godt voksen)

Denne tendensen så vi også i de kvantitative dataene, idet godt over en firedel, 28 prosent, oppga at de hadde vanskelig for å treffe slekt og venner på grunn av helseproblemer. Blant hivpositive som blir syke, skjer det gjerne en utsiling av nære personer etter hvem som viser seg å stille opp for dem i den vanskelige situasjonen:

Da jeg lå på sykehus var det tre som stilte opp utenom familien. Det er når du ligger på sykehus at du merker hvem som er dine virkelige venner. Stefaren min stilte opp hver eneste dag. Han er min beste kamerat. Han er 75 år gammel, men har vært utpå i sin ungdom. (Norsk mann, godt voksen)

Noen hivpositive har i motsetning til kvinnen vi siterte innledningsvis i dette delkapitlet, vært relativt sosiale i sin første periode etter at de fikk hivdiagnosen, men så, etter å ha opplevd ubehagelige episoder, gradvis valgt å bli mindre sosiale, eller i hvert fall i større grad unngår noen sosiale sammenhenger, som for eksempel utesteder:

Jeg bare lever mitt liv. Jeg har mange venner, går på fest i vårt miljø, spiller fotball, feirer bursdager osv. Jeg tilpasser meg så godt jeg kan. Jeg har afrikanske venner og norske venner som er hivpositive. Men jeg går mindre ut enn jeg ellers ville – blant annet på grunn av episoden på Rockefeller, da en ansatt på flyktningmottaket hvor jeg tidligere bodde outet meg overfor noen damer jeg danset med. (Innvandrer, mann, godt voksen)

Blant hivpositive innvandrere ser vi at for enkelte er det også et samspill mellom det å være isolert fordi de ikke kjenner så mange, og det å være isolert fordi de er hivsmittet:

Før gikk jeg ut med venner og tok en drink og røyket. Jeg var ute om natten og pratet og drakk. Nå røyker jeg ikke lenger. Jeg har noen venner i hjemlandet som hjalp meg da jeg var syk. De måtte støtte meg når jeg gikk. Vi pratet mye. Jeg har mistet 25 venner på grunn av hiv. (...) I Norge kjenner jeg 2–3 familier (fra nabolandet til hjemlandet mitt), ellers har jeg ingen venner i Norge – bare søsteren min. (Innvandrer, kvinne, ung voksen)

For hivpositive stoffmisbrukere kan overgangen til å gå på metadon og få antivirale medisiner mot hivsmitten føre til en endring av det sosiale livet. For en del betyr det økt isolasjon:

Jeg kjenner ikke så mange som ikke er på stoff. Da jeg gikk på metadon og gikk hjemme og var mamma, var jeg ensom. Da handlet det om å stå opp spise frokost, få sønnen i barnehagen, hente ham, lage mat, vaske klær, og så hadde jeg to timer før jeg skulle legge meg, hvor jeg var kjempesliten. (Norsk kvinne, ung voksen)

Alt i alt ser det ut til at mange hivpositive får større behov for venner som er seriøse og pålitelige og som stiller opp for dem når det trengs. Det at hivsmitten fører til en endring i ens sosiale nettverk, er betegnende for mange. Både redsel for at den andre skal baksnakke og redsel for ikke å bli forstått, gjør at mange velger sine venner med mer omhu, særlig hvilke venner de skal være åpne overfor.

Hivpositive eller hivnegative venner?

For mange hivpositive vil det også være svært vesentlig å kjenne noen andre som er i samme situasjon som dem selv. Noen skiller, som nevnt tidligere i kapitlet, mellom andre hivpositive de har kontakt med i de frivillige organisasjonenes samtalegrupper og de vennene de har privat. Andre har også utviklet private vennskap med andre hivpositive og har stort utbytte av det. Flere av våre informanter har bygget opp nye nettverk med andre som også er hivpositive, i tillegg til hivpositive de bare kjenner gjennom nettverksorganisasjonene:

Jeg har mange venner som er hivpositive. Jeg har mistet mange venner på grunn av hiv. Min store skrekk nå er at min beste venninne skal dø. Hun var veldig syk i fjor. (Norsk kvinne, voksen)

Jeg har mange venner både med og uten hiv. (Norsk kvinne, godt voksen)

Andre savner nettopp å få flere venner som har hiv og som de kan snakke åpent med og dele sine bekymringer med:

Jeg kjenner ingen andre unge med hiv, jeg føler at jeg er den eneste. Jeg har bare møtt en annen jente med hiv privat. Hun er yngre enn meg og kommer fra Sør-Amerika. Men vi treffes sjelden, for hun bor på Sørlandet. Vi snakkes på telefonen av og til. (Innvandrers kvinne, ung voksen)

Det å kjenne andre med hiv, om det nå er privat eller om det kun er i regi av nettverksorganisasjoner, er viktig, nettopp for å unngå en slik følelse av å være den eneste. For mange som bor utenfor rekkevidde av nettverkstilbudet Oslo, vil dette behovet

være vanskeligere å oppfylle. Dette viser derfor tilbake til problemet med manglende sosiale tilbud for hivpositive utenfor hovedstaden. Kontakt via telefon og e-mail kan til en viss grad bøte på dette, men det vil aldri bli det samme som å kunne møtes ansikt til ansikt.

Sammenfattende kommentar

Vår undersøkelse bekrefter tidligere undersøkelser som sier at hivpositive har spesielt behov for tilknytning til organisasjoner, venne- og interessegrupper (Emaus 1998:125). De som har god tilknytning til organisasjoner som Aksept, sikres støtte, respekt og hjelp til å mestre konflikter. Andre som får slik støtte, forståelse og hjelp fra nære personer, har kanskje ikke et like prekært behov for nettverksorganisasjoner, men vår undersøkelse tyder på at selv slike sosialt integrerte personer har utbytte av organisasjonene. Vår undersøkelse viser at det å være integrert i nettverk med andre i samme situasjon, er svært viktig for hivpositive fra alle smittekategorier. Dette forsterkes også når over en tredel har opplevd at de får mindre kontakt med venner og familie etter at de ble hivpositive.

Vi vet at enkelte hivpositive unngår kontakt med nettverksorganisasjonene, fordi de ikke ønsker å ha så mye fokusering på en identitet som hivpositiv. Vi vet blant annet at en del hivpositive heterofile norske menn velger å avstå fra slik kontakt med andre hivpositive. Men som vi skal vise i flere andre kapitler, ser det også ut til at denne gruppen hivpositive sliter mer med det å være hivpositiv enn mange andre kategorier smittede. Som mestringsstrategi kan det derfor se ut til at det å avstå helt fra kontakt med andre hivpositive og heller gå helt alene med visshet om smitten, er et dårlig alternativ for de som velger det.

På den annen side kan det være et problem for enkelte som bor i Oslo at de bygger opp hele sitt liv og sin identitet som hivpositive, ved at de vanker i nettverksorganisasjonene hver eneste dag og nesten ikke har kontakt med noen andre. Dette er også en form for isolasjon. Disse brukerne gjør det nærmest til sin mestringsstrategi å være hivpositive på heltid. Ofte kan dette være av de minst ressurssterke personene. De mister alt mot og all tiltakslust på aktiviteter og bekjenskaper som ikke er relatert til deres hivstatus. De blir hjelpeløse når det gjelder å klare seg selv på mange områder i hverdagslivet. Det å kripe inn i trygghetskongongen i nettverksorganisasjonene gjør ingen trygge på å klare seg uavhengig av disse organisasjonene. Derfor må det være et mål at den enkelte får tilgang til hjelp, støtte, kontakt og oppfølging i organisasjonene, men parallelt oppmuntres til å utvikle sitt liv uavhengig av en status som hivpositiv.

Kapittel 8 Seksualitet, kjærlighet og parforhold

Det å være hivsmittet begrenser kjærlighetslivet på mange måter. Mange opplever at andre trekker seg unna når de får høre at den de har truffet, og er i ferd med å inngå et forhold til, kort- eller langvarig, er hivsmittet. Det finnes en god del litteratur om hivsmittens betydning for seksuallivet hva gjelder homofile menn (bl.a. Prieur 1988, Middelthon 2001, Træen 1990), samt noe når det gjelder stoffmisbrukere (Middelthon og Prieur 1992). Mindre litteratur er det om hivpositive heterofile kvinner og menn. Vi kan nesten snakke om et kunnskapsvakuum hva gjelder hivsmittens betydning for kjærlighets- og seksuallivet til andre grupper enn menn som har sex med menn og stoffmisbrukere.

En del konsekvenser av hivsmitten vil gjelde uavhengig av hvordan man er smittet eller hvilken eventuell risikogruppe man tilhører. Generelt er det mange som opplever at hivsmitten både fører til at andre vegrer seg mer mot nærhet, og at en selv vegrer seg fordi en føler seg smittsom. Vår kvantitative undersøkelse viser at noe under halvparten av respondentene opplever at de mottar mindre fysisk nærhet etter at de ble smittet, over en tredel føler seg «smittsomme» og holder derfor selv fysisk avstand til andre, og så mye som to tredeler av respondentene opplever at seksuallivet deres har blitt sterkt begrenset av hivsmitten, samt at godt over halvparten avstår fra å ha sex.

Tabell 8.1 I hvilken grad har du, som følge av at du er hivpositiv, opplevd noe av det følgende? Prosent

	I stor eller noen grad	I liten eller ingen grad	Totalt	N
At du mottar mindre fysisk nærhet	43	57	100	280
At du føler deg «smittsom» og holder fysisk avstand til andre	37	63	100	281
At seksuallivet ditt har blitt sterkt begrenset	75	25	100	297
At du ikke tør å ha sex lenger	55	44	100	290

Når vi sammenligner de norske respondentene ut fra seksuell legning, ser vi at mennene, uavhengig av legning, opplever større konsekvenser av hivsmitten på nærhet, enn heterofile kvinner. Noe av forklaringen kan være at menn av ulike kategorier også i større grad enn kvinnene opplever at de er «smittsomme» og selv holder avstand til andre. Homofile og bifile menn har større tendens til å føle seg

smittsomme enn heterofile kvinner og menn, kanskje på grunn av den utstrakte stigmatiseringen av hivpositive som «urene» i deler av homsemiljøet, jamfør det vi skrev om dette i kapittel 8, om åpenhet.

På den annen side opplever både heterofile og homofile menn i mindre grad enn norske heterofile kvinner at seksuallivet begrenses som følge av at de har hiv. Heterofile menn og kvinner opplever noe oftere enn homofile menn at de ikke tør ha sex lenger etter at de fikk hiv. Bifile menn peker seg imidlertid ut med en langt mer utstrakt opplevelse av at hivsmitten begrenser seksuallivet og at de ikke tør å ha sex lenger, enn smittede fra de andre kategoriene, inkludert heterofile kvinner. Vår tolkning er at dette skyldes at en del bifile menn har blitt mer engstelige for å ha sex med andre menn etter at de ble smittet av hiv, slik at seksuallivet deres således har blitt begrenset.

Tabell 8.2 I hvilken grad har du, som følge av at du er hivpositiv, opplevd noe av det følgende (i stor eller noen grad). Etter kjønn og legning. Prosent

	Norske mannlige homofile		Norske kvinnelige heterofile		Norske mannlige heterofile		Norske mannlige bifile	
	%	N	%	N	%	N	%	N
At du mottar mindre fysisk nærhet	45	47	39	15	46	16	41	9
At du føler deg «smittsom» og holder fysisk avstand til andre	40	43	25	9	40	14	50	11
At seksuallivet ditt har blitt sterkt begrenset	74	81	85	35	74	26	91	21
At du ikke tør å ha sex lenger	51	55	59	24	57	20	73	16

Når vi sammenligner norske respondenter generelt med respondenter født i Afrika og Asia, ser vi, kanskje overraskende, at respondenter fra Afrika og Asia i mindre grad opplever at de mottar mindre nærhet på grunn av hivviruset. Tendensen er imidlertid usikker, fordi tallene her er små. I den grad tendensen er reell, tror vi det må ses i sammenheng med at så få fra Afrika og Asia er åpne om at de er smittet (jf. diskusjon om dette i kapittel 8), og således får smitten heller ikke så store konsekvenser for nærhet til andre.

Tabell 8.3 I hvilken grad har du, som følge av at du er hivpositiv, opplevd noe av det følgende (i stor eller noen grad). Etter nasjonalitet. Prosent

	Født i Norge	N	Født i Afrika og Asia	N
At du mottar mindre fysisk nærhet	45	104	32	6
At du føler deg «smittsom» og holder fysisk avstand til andre	38	89	33	7
At seksuallivet ditt har blitt sterkt begrenset	78	189	60	15
At du ikke tør å ha sex lenger	56	134	50	11

Samtidig ser vi at nesten like mange fra Afrika og Asia som fra Norge opplever at seksuallivet begrenses eller at de ikke tør å ha sex lenger. Dette kan tyde på at det ikke er hold i en folkelig fordom vi har hørt fra flere kanter om at afrikanske eller asiatiske hivsmittede ikke tar hensyn til at de er hivsmittet, og således tar lett på om de overfører smitte til andre.

Håndtering av smitterisiko

I Nasjonalt folkehelseinstituttets undersøkelse av befolkningens seksualvaner i 1987, 1992 og 1997, kommer det frem at det er en relativt lav andel som bruker kondom ved samleie med ikke samboende partner (Stigum m.fl.). I 1987 var det 17 prosent, i 1992 økte det til 22 prosent, mens i 1997 falt det tilbake til 16 prosent. I 2001 var det kun 15 prosent som brukte kondom ved tilfeldig sex, mot 73 prosent blant grekere og 53 prosent blant franskmenn, viser en rapport fra Folkehelseinstituttet. I Bente Træens undersøkelse (1990:63) av ungdoms seksualvaner (med data fra 1988 og 1989) kom det frem at de ungdommene som hadde hatt flest seksualpartnere i løpet av det siste året, også var de som var minst flinke til å bruke kondom.

Med andre ord var det de ungdommene som var mest utsatt for å bli smittet av seksuelt overførbart smitte, som også beskyttet seg minst mot det. Kun cirka en tredel av ungdommene hadde brukt kondom ved siste samleie. I NOVA-undersøkelsen av homofile og lesbiskes levekår kom det frem at 79 prosent av de homofile mennene oppgir at de unngår analsex uten kondom (Hegna m.fl. 1999:282). Med andre ord er det en femtedel av de homofile mennene som deltok i undersøkelsen som potensielt gjennomfører risikofylt sex. NOVA-undersøkelsen gjengir ikke noen tall på utvikling av homofile menns seksualvaner over tid, men en undersøkelse fra Australia viser en klar økning i ubeskyttet analsex i perioden februar 1996 til august 2000. En undersøkelse fra Danmark viser en klar tendens til at jo flere menn en mann har hatt sex med, desto større tendens er det til å ha hatt ubeskyttet sex (*Aids-info* nr. 2, 2001) Dette er altså samme tendens som Træen fant i sin undersøkelse av

ungdoms seksualvaner, at de få som har mange seksualpartnere, også hyppigere har usikker sex.

Vår kvantitative undersøkelse har ikke data på hvor mange som bruker kondom. Men i den kvalitative undersøkelsen spurte vi om dette. Der kom det frem at alle våre informanter forsøker å beskytte seg, men det varierer likevel hvor forsiktige de er. De som ikke lever i parforhold varierer fra å være helt seksuelt avholdende til å forsøke å beskytte seg, men ikke alltid klare det:

Det blir vanskeligere i forhold til gutter. Jeg er ikke i noe fast forhold. Men jeg hadde ikke noe lett kjærlighetsliv før jeg ble smittet heller. Det blir ikke lettere med kjæresten når man har hiv. Jeg har fortalt at jeg har hiv etter at jeg har ligget med noen. Selv om jeg brukte kondom, så har de reagert helt forferdelig. Jeg lar ikke være å flørte selv om jeg har hiv, men jeg kan føle meg litt skyldig hvis jeg flørter med en og han får interesse for meg. Det er ikke alle som går med på å bruke kondom, men jeg prøver alltid. Det har vært fryktelig vanskelig noen ganger. Særlig når det er alkohol med i bildet. Da blir det jeg som ligger igjen med skyldfølelsen etterpå. Det med når jeg ble gravid nå også, da sier folk til meg «åssen klarte du det». Moren min reagerte på det. Folk spør «men bruker du ikke kondom da?» Men det er fryktelig vanskelig. Det er det verste jeg har gjort mot noen å ikke bruke kondom. Jeg føler at det er det minste jeg kunne ha gjort. Man har jo et ekstra stort ansvar når man er smittet. (Norsk kvinne, ung voksen)

Risikofylt sex kan være et resultat av sammensatte årsaker. Redsel for den andres reaksjoner når man forteller, kan være en grunn til ikke å fortelle, og da blir det også vanskelig å trumfe igjennom bruk av kondom dersom den andre ikke ønsker det. I Annick Prieurs (1988:104–107) bok *Kjærlighet mellom menn i aidsens tid* kom det også frem at mange homofile menn opplever risikofri sex som mer kjølig og avstandspreget. Det å bruke kondom skaper avstand, og det å motta sæden ses som en kjærlighetshandling.

På den annen side ser vi at mange er så redde for å smitte andre at det gir dem en sperre mot å ha et fullverdig kjærlighetsliv:

Jeg er så redd for å smitte andre at det gir sperre. Jeg forteller med en gang at jeg er smitta. Men jeg er så redd at jeg føler jeg ikke har noen kjærlighet å gi. De får en følelse at jeg ikke er glad i dem. Det blir så mye mer avslappet når den andre har hiv. (Norsk mann, voksen)

Av de som er i parforhold, går også skalaen fra de som forsøker å gjennomføre sikker sex til de som har gitt opp og avstår fra sex, eller de som lever med en partner som også er smittet.

Jeg har kjæreste. Jeg beskytter meg. Hun vet at jeg er hivpositiv. Vi har vært sammen i nesten 4 år. I begynnelsen var jeg redd for seksualitet. Jeg er veldig forsiktig. (Innvandrer, mann, godt voksen)

Samboeren min er hivnegativ. Hiv'en har skapt problemer seksuelt, ellers ikke. Samboeren min nekter å praktisere safe sex, og da velger jeg selv heller å avstå fra sex. (Norsk mann, voksen)

For kvinner som er stoffmisbrukere og prostituerte, vil spørsmålet om sikker sex ofte arte seg forskjellig overfor kunde og overfor kjæreste. I Middelthun og Prieurs (1992) undersøkelse av stoffmisbrukeres deltagelse i et hivforebyggende prosjekt, kom det frem at mange klarer å gjennomføre sikker sex overfor kunder, mens de har vanskeligere for å gjennomføre dette overfor kjæresten. Mange kjærester til prostituerte opplever at de blir behandlet som en kunde dersom de også må bruke kondom under samleie. Vi intervjuet en kvinne som var aktiv stoffmisbruker og prostituert. Hun forteller at hun alltid bruker kondom sammen med kunder, men at hun ikke forteller dem at hun er hivsmittet. Overfor kjæresten har hun ikke alltid brukt kondom. Tideligere har hun også hatt hivsmittede kjærester, og sannsynligvis ble hun selv heller smittet seksuelt enn via deling av sprøyter.

Hvordan organiseres livet som singel/i parforhold?

Mange hivpositive lever i kjæresteforhold. Da vil spørsmålet om organisering av seksuell liv primært begrenses til hvordan de skal praktisere sikker sex sammen med partneren. I vår kvantitative undersøkelse hadde om lag halvparten av respondentene en kjæreste, enten som gift, partner, samboer eller ikke-samboende, mens noe under halvparten ikke var i noe fast forhold.

Tabell 8.4 Er du nå...? Prosent

Gift (med person av motsatt kjønn)	14
Partner (med person av samme kjønn)	8
Samboer (med person av samme kjønn)	9
Samboer (med person av motsatt kjønn)	7
Skilt/separert	10
Ugift/ikke samboende, men med kjæreste	11
Ugift/ikke samboende, men uten kjæreste	41
Totalt	100
N	302

Vi har dessverre ikke data på hvor store andel av normalbefolkningen som er single, men i 2001 var 16 prosent samboere og 53 prosent gifte av personer fra 20–

79 år. De resterende 31 prosent hadde verken ektefelle eller samboer på intervju-tidspunktet (jf. SSBs omnibusundersøkelser). Vår undersøkelse kan derfor tyde på at hivpositive omtrent like ofte som befolkningen for øvrig er samboere, men at langt færre er gifte. Ifølge våre data er det også langt vanligere for hivsmittede homofile menn å ikke ha kjæreste, enn for smittede fra andre kategorier. Kanskje gjelder dette mer generelt, for homofile menn sammenlignet med befolkningen for øvrig? I NOVA-undersøkelsen var det 50 prosent av de homofile mennene som oppga at de var i et fast forhold til en person av samme kjønn (Hegna m.fl. 1999:193). Vi kan muligens dra slutningen at i hvert fall nesten halvparten av mennene i denne undersøkelsen var single. I vår undersøkelse er det over halvparten av de norske homofile mennene som ikke har kjæreste, mens kun en tredel av de heterofile kvinnene og de heterofile mennene ikke har det, og kun en firedel av de bifile mennene ikke har det. Over en tredel av de bifile mennene og en femtedel av de heterofile kvinnene er gift, mens en firedel av de heterofile mennene er det. Litt over en tiendedel av de homofile mennene har inngått partnerskap. Det mest interessante i denne sammenhengen er vel at det kan se ut til å være mer vanlig for hivsmittede homofile menn å være singel enn for heterofile menn og kvinner og for bifile menn. Heterofile og bifile er i større grad etablert i fast parforhold og har kanskje således også i større grad sex bare med én fast partner.

Tabell 8.5 Er du nå...? Etter kjønn og legning. Prosent

	Norske mannlige homofile	Norske kvinnelige heterofile	Norske mannlige heterofile	Norske mannlige bifile
Gift/partner	14	19	23	35
Samboer	15	12	20	4
Skilt/separert	8	17	20	26
Ugift/ikke samboende, men med kjæreste	7	21	9	9
Ugift/ikke samboende, men uten kjæreste	55	31	29	26
Totalt	100	100	100	100
N	111	42	35	23

Flere norske smittede enn smittede fra Afrika og Asia er i parforhold, mens langt flere fra Afrika og Asia enn fra Norge er gift

Tabell 8.6 Er du nå...? Etter nasjonalitet. Prosent

	Født i Norge	Født i Afrika og Asia
Gift/partner	20	35
Samboer	15	12
Skilt/separert	12	
Ugift/ikke samboende, men med kjæreste	11	8
Ugift/ikke samboende, men uten kjæreste	42	46
Totalt	100	100
N	246	26

I den kvantitative undersøkelsen har vi kun data på hvilken sivilstatus respondentene har når de besvarer spørreskjemaet. I den kvalitative undersøkelsen ser vi at sivilstatusen for mange endrer seg etter at de mottar hivdiagnosen. Mange av informantene våre som var i parforhold da de fikk diagnosen, forteller at hivsmitten førte til at forholdet ble slutt etter en stund:

Jeg var i et samboerforhold da jeg fikk diagnosen. Samboeren min fikk vite det med en gang. De første dagene var han veldig omsorgsfull og var med meg overalt for å passe på meg, men så reagerte han med å gå på fylla hele tiden. Etter ett års tid ble også samboerforholdet slutt. Han var en støtte helt i starten, de første dagene, og når han ikke drakk, men han ble periodedranker. Vi har nå ikke bodd sammen på 1 ½ år, men vi har fortsatt kontakt. Men jeg ser ikke på ham som en god venn, han har gjort for mye stygt mot meg til det. Vi møtes bare når vi har lyst til å møtes. Etter at jeg har blitt hivpositiv har jeg vanskelig for å gi slipp på ting, jeg blir mer sårbar. (Norsk kvinne, ung voksen)

Denne kvinnen forteller noe som vi har erfart at gjelder for mange andre hivpositive også; at hivsmitten gjør at hun blir mer redd for å gi slipp på det hun har. Selv om hun var i et parforhold som ikke gjorde henne noe godt, holdt hun lenge fast i det før hun ga slipp, mens hun forteller at hadde det ikke vært for hivsmitten, ville hun brutt ut mye tidligere og ikke funnet seg i å bli behandlet så dårlig.

En innvandrerkvinne vi intervjuet hadde en noe annerledes erfaring. For henne var det et poeng å komme vekk fra en mann som hun visste hadde hiv, og som hun selv ikke ville bli smittet av. Hun visste ikke at hun allerede var smittet.

Jeg ble smittet av en mann som er 30 år eldre enn meg selv. Familien min sendte ham ut av landet. Så var jeg ikke sammen med ham på ett år. Da han kom tilbake ville jeg vekk. Jeg visste at han hadde hiv. Men jeg ville ikke fortelle det til familien, for jeg var redd for å såre dem. Mannen kom og besøkte familien min hver dag. Han var forelsket i meg. Moren min var bekymret. Men så mente moren min at jeg kunne leve med denne mannen så han kunne finansiere meg.

Men jeg ville ikke, for jeg visste at hiv ville bli et problem for oss. Så jeg rømte fra ham og fra familien min. Jeg ville ikke ha sykdommen fra ham (og visste ikke at jeg allerede var smittet). Min eldste søster på 32 år kom tilbake etter å ha bodd i fjellet – hun levde langt unna byen. Denne mannen tok med seg søsteren og broren min for å finne meg. I mellomtiden fikk jeg meg en annen venn. Da jeg traff denne mannen igjen, sa jeg at jeg ikke ville være kjæreste med ham lenger. Han skjønte det. (...) Selv er jeg nå singel. Jeg forlot alle sammen og dro. Jeg har vært alene i 1 ½ år nå. Det er vanskelig for meg å forelske meg, fordi jeg har dårlige erfaringer. (Innvandrer, kvinne, ung voksen)

Det å få hiv fra en mann som nærmest har tvunget seg på henne, har gjort henne redd for å involvere seg. Noen kvinner (og kanskje også noen menn) har slike tilleggstraumer til det å bli hivsmittet. Slik har det ubalanserte forholdet hun var i, kombinert med det at hun ble smittet, gjort det desto vanskeligere å innlede kjærlighetsforhold.

Noen hivpositive velger å være kjæreste med andre hivpositive fordi det er enklere enn å være sammen med en som ikke er smittet. Flere sier imidlertid at det ikke er bare enkelt å ha en kjæreste som også er smittet. Noen trekker frem at det blir en ekstra bekymring i tillegg til bekymringen for egen helse, andre trekker frem at de ønsker en partner som kan ta seg av dem hvis de blir syke, og det går ikke hvis begge er smittet. Dessuten er det flere som vektlegger at man jo ikke ønsker seg at kjæresten også skal kunne bli syk. En mann fortalte at:

Jeg har ingen kjæreste. Jeg har prøvd å ha forhold både til hivpositive og til hiv-negative. Det kan være nyttig å utveksle erfaringer, men det blir veldig slitsomt i lengden i et parforhold. (Norsk mann, ung voksen)

En kvinne vi intervjuet som var aktiv stoffmisbruker, hadde i usedvanlig sterk grad erfart hvor belastende det kan være å være sammen med menn som også var smittet, og hvor smitten utviklet seg til sykdom. Hun mistet to samboere på grunn av aids. Etter dette ble hun samboer med en mann som ikke var smittet, og som hun fikk barn med:

Det surrer oppi huet mitt det med aids, jeg har jo mistet to samboere til aids. Jeg har sett flere andre også dø av det. Men jeg er ikke redd. Selv ville jeg heller satt meg en overdose enn å gå gjennom det å dø av aids. Den ene av samboerne mine som fikk aids, gjorde det, han tok en overdose. Den andre sovna bare inn. Selv ville jeg valgt det første. Den tredje samboeren min var ikke smittet. Han fikk jeg barn med. (Norsk kvinne, stoffmisbruker, ung voksen)

For denne kvinnen er den største belastningen på kjæresteforholdet ikke det at hun er smittet, men det at hun går på stoff, mens kjæresten etter hvert ikke gjør det:

Han sprakk først. Da kastet jeg ham ut hjemmefra og forlangte at han mistet foreldreansvaret. Han mistet metadonet. Som en protest sa jeg også fra meg metadonet. Vi fikk det ikke igjen før vi giftet oss. Men nå er vi separert. Vi har daglig kontakt, og er halvveis kjæresten fortsatt. Plutselig så streita han seg helt opp, og nå er han på metadon. Han jobber, men jeg veit ikke helt med hva, jeg spør ikke. Men det nytter ikke når en er på og av med metadon.

Også andre av våre informanter har opplevd at den partneren som smittet dem har dødd på grunn av aids:

Han som smittet meg døde, og jeg har giftet meg en gang og skilt meg igjen etter det. (Norsk kvinne, voksen)

Flertallet av de personene vi har intervjuet kvalitativt har vært i nye kjæresteforhold etter at de ble smittet. De fleste kjæresteforholdene er av kortere varighet, men noen har også funnet en mer varig partner etter at de ble smittet, som en heterofil mann vi intervjuet:

Jeg håpet å treffe kjærligheten – og det gjorde jeg etter noen år. Hun aksepterte at jeg var hivpositiv. Vi flyttet og etter en stund ble hun gravid. Hun ble gravid mot alle odds – til tross for at vi hadde brukt sikker sex. (Norsk mann, voksen)

Enkelte velger å holde sammen med den partneren som smittet dem fordi det gjør kjærlighetslivet enklere, mens de ville ha gått ut av forholdet om de ikke var blitt smittet, som en heterofil norsk mann vi intervjuet fortalte det:

Jeg har en kjæreste som bor i en annen by enn meg. Det er hun som smittet meg, vi holder fortsatt sammen. Hiv brakte oss sammen, og vi hadde antagelig ikke holdt sammen hvis det ikke var for smitten. (Norsk mann, godt voksen)

For noen biseksuelle menn vil det å bli smittet av hiv innebære at de gir opp homoseksuell aktivitet og heller vier seg helt til et liv som heterofil:

Jeg ble smittet fordi jeg var biseksuell. Jeg måtte finne ut hva jeg var. Jeg dro til en gresk øy på ferie for å finne det ut. Der møtte jeg to amerikanere som jeg hadde sex med. Så jeg vet når og hvor jeg ble smitta. Den tanken fornektet jeg. Ettersom det har gått noen år har jeg klart å kjenne mer på den følelsen. Nå er jeg fornøyd med at jeg lever heterofilt. (Norsk mann, godt voksen)

Det å være homofil ble for ham forbundet med noe veldig negativt, nemlig det å bli hivpositiv. Etter det har han derfor avvist eventuelle homofile følelser og etablert seg fullt ut som heterofil. En annen mann vi intervjuet hadde motsatt reaksjon. Han så opprinnelig på seg selv som bifil, men da han ble smittet av en annen mann, følte han at et fremtidig liv med kone og barn var uaktuelt, og besluttet å heller leve homofilt. I dag ser han ikke lenger på seg selv som bifil.

Håp om eller oppgivelse av fremtidig parforhold?

En del av våre informanter som ikke er i parforhold, bekymrer seg for muligheten til å klare å finne seg en mer varig partner. De fleste ønsker seg et forhold, i hvert fall på sikt:

Jeg har lyst til å finne meg en mann til, men jeg synes det er vanskelig nå som jeg er smittet, og må beskytte meg, og så vet jeg at det er ulovlig å ikke si noe til de man har sex med. (Norsk kvinne, godt voksen)

Det blir ikke lettere å få kjæreste nå som jeg får barn, men jeg er evig optimist. Jeg har trua på at det skal skje. Jeg kunne nok tenkt meg og hatt en kjæreste. Jeg har aldri hatt noe langt forhold. Jeg går ikke inn for å få noen nå, men er støtt på utkikk. Det skjer når det skjer. Jeg blir fort betatt. Jeg kan være betatt i mange på en gang, men å være betatt er ikke nok. En av venninnene mine sa til meg før jeg fikk diagnosen at «du kommer til å få 3 unger med 3 forskjellige». Når jeg ser andre kjærestepar er det noen jeg misunner, men andre tenker jeg «at de gidder». Jeg vil ikke være sammen med noen for enhver pris. Jeg må ha frihet, jeg er litt mer selvstendig. (Norsk kvinne, ung voksen)

Jeg savner en mann. Jeg vet ikke hva jeg skal gjøre for å gå aktivt inn for det – chatting på Internett er ikke noe for meg. (Norsk kvinne, voksen)

Spesielt er det risikoen for å smitte andre som gjør at mange blir mer usikre for hvordan de skal gå frem i å etablere et forhold. Noen løser det ved å bli langt mer tilbakeholdne enn de var tidligere:

De fleste har jo et ønske om å etablere seg og få familie, men når du er hivpositiv blir du mer reservert og tar forholdsregler. Du blir mer avmålt, og vil ikke ha for store forventninger. Jeg synes det er vanskelig å få en ny kjæreste, jeg vet ikke hvordan jeg skal klare det. Det passer aldri å si at jeg har hiv, men samtidig er jeg av den klare oppfatning at han må være informert lenge før vi havner i senga. Det har med ærlighet og respekt for andre å gjøre. Jeg vil ikke primært ha en mann som har hiv, da blir det nok en bekymring. (Norsk kvinne, ung voksen)

Jeg har ingen kjæreste. Det er vanskelig å ha et seksualliv, men det kommer. Noen ganger har jeg fortalt om at jeg er hivpositiv. Men regelen er at det ikke er aktuelt før andre gang. Jeg må kjenne personen. Jeg ønsker meg en kjæreste, gjerne en samboer. Det er blitt vanskeligere på grunn av hiv. Du må finne en annen som forstår dette med sikker sex. Man må kunne stole på at informasjonen holder. (Norsk mann, voksen)

Kun noen få av informantene våre, som er godt voksne, har gitt opp tanken på noe fremtidig parforhold:

Jeg tenker ikke så mye på om jeg vil ha noen kjæreste. Jeg blir 52 år nå. Som hivpositiv trår man varsommere da, når man har blitt såpass opp i alderen. (Norsk kvinne, godt voksen)

At en kvinne som så vidt er over 50 år mener at tiden er over for å begynne nye kjæresteforhold, sier kanskje noe om den sårbarheten i forhold til sex og samliv som mange hivpositive opplever. Istedenfor å prøve å innlede et forhold, og samtidig måtte ta hensyn til egen helse og partners reaksjoner, er det for noen mer nærliggende å avstå helt fra et kjærlighetsliv og, som vi skal vise senere i kapitlet, et seksualliv.

Partners reaksjoner

Selv om mange synes det er vanskelig å få seg kjæreste som hivpositiv, har de fleste av de personene vi intervjuet hatt erfaring med nye kjærester etter at de ble hivpositive. Det er svært ulikt hvordan disse partnerne reagerer når de hører at personen er hivsmittet. Mange reagerer med frykt og tilbaketrekning:

Jeg har prøvd å være sammen med hivnegative, men det går et par måneder og så slår redselen for hva som kan skje igjennom. De får panikk og tør ikke. De ser for seg at jeg har kreft og er døende – og at de selv kan bli smittet av en pest. De prøver, men det blir for vanskelig. Det er noen hivpositive som velger å ikke fortelle det av den grunn. Men hvis jeg ikke hadde sagt noe, ville det kanskje vart lenger. Hvis man er to om det, er det lettere å beskytte seg. (Norsk mann, ung voksen)

Noen ganger bruker partneren tid på å la nyheten synke inn, men forsoner seg med det etter å ha tenkt seg om:

Jeg hadde samboer i 10 år. Jeg har prøvd å være kjæreste med både en hivpositiv og en hivnegativ. Jeg fikk panikk i forhold til den hivpositive, var redd han skulle dø. Jeg har nettopp avsluttet et forhold. Jeg fortalte at jeg var hivpositiv. Da gikk han. Han kom tilbake og ville prate. Han ble trøtt og gikk og la seg. Jeg var redd for reaksjoner, og lå helt stiv ved siden av han i senga. Etter tre dager og netter sa han: «Jeg er ikke redd for hiv». (...) Nå er det mye holdningen at det ikke spiller noen rolle om du er hivpositiv – det er ikke så farlig – det er så mye gode medisiner. Jeg har opplevd at en som ville ha kontakt ble rasende fordi jeg ikke hadde fortalt – før han leste det i avisa. Nå har jeg dempet redselen hans – han vil komme til meg selv om han vet jeg er hivpositiv. (Norsk mann, voksen)

Enkelte informanter forteller at partneren deres har sagt at de skulle ønske de ikke hadde fått vite det:

Han jeg var sammen med i England i 5 måneder, sa at han skulle ønske jeg ikke hadde fortalt det. Jeg tror det ble slutt fordi jeg var hivpositiv. (Norsk kvinne, ung voksen)

Den samme kvinnen har opplevd at seksualpartnere har reagert med alt fra sjokk til at de har mistet interessen:

Jeg hadde et forhold til en fyr i fjor som jeg fortalte det til første gangen vi skulle ha sex. Han ble helt sjokkert. Men det roet seg etter hvert. En del mister interessen på grunn av det. Men det er jo bra også, da får jeg luka ut de som ikke kan takle det. Det er kun to fyrer som har tatt det helt på strak arm. Med han i England har jeg tenkt på at jeg enten ikke skulle sagt det i det hele tatt, eller så skulle jeg sagt det før han begynte å like meg.

Selv om de fleste ønsker å informere sine seksualpartnere, fremstår åpenhet for mange som et dilemma. Det er de som må ta ansvar for den andres reaksjoner, og det kan være svært tøft å måtte tåle avvisningen som potensielt kan følge. I bakgrunnen lurar også hele tiden risikoen for at de på tross av forholdsregler vil komme til å smitte andre. Mange opplever dette som så vanskelig, at de velger å avstå fra sex.

Et liv uten sex?

Flere av våre informanter velger å avstå fra sex. Som vi så i innledningen til dette kapitlet, er det over halvparten både av norske homofile menn, heterofile menn og heterofile kvinner som avstår fra sex, og hele tre firedeler av de bifile mennene gjør det. Totalt rapporterer om lag 56 prosent av de norske respondentene dette, opp mot 50 prosent av respondentene fra Asia og Afrika.

Det er slående at så vidt mange hivsmittede, over halvparten, velger å leve uten sex. I de kvalitative intervjuene oppgir informantene frykt for å smitte andre som hovedgrunn til at de avstår fra sex, i tillegg til det belastende ved å måtte fortelle om at de er smittet og så måtte få de eventuelle negative reaksjonene dette vekker hos partneren. Redselen for å smitte andre skyldes enten at partneren(ne) nekter å ha sikker sex, eller at de ikke tør å fortelle at de er hivsmittet:

Etter 1986 har jeg ikke hatt noen fast partner. Jeg hadde bare safe sex. Han jeg hadde vært sammen med døde – så jeg regnet med at han hadde aids. I syv år har jeg valgt ikke å ha sex. Jeg har diskutert dette i lange baner. Jeg er livredd. (Norsk mann, godt voksen)

Sexlivet er nesten stagnert. Det låser seg, jeg tør ikke. (Norsk mann, godt voksen)

Jeg har slitt med å kunne utfolde meg seksuelt. Jeg var mer aktiv – nå er jeg mer passiv. (Norsk mann, voksen)

Noen har en forestilling om at de ikke kan ha sex, selv med sin faste partner. Sikker sex er rett og slett ikke et alternativ:

Det er umulig å få sex for afrikanere i den byen der jeg bor. Det blir derfor ingen sex – heller ikke for de unge. Jeg har fristelsene, men jeg innser at jeg ikke kan ha sex med min kone. Jeg tenker at min seksuelle historie er over. (Innvandrersmann, godt voksen)

Ofte kan det å praktisere sikker sex i et parforhold være vanskelig gjennomførbart av følelsesmessige grunner. Noen ganger er det til og med den hivnegative parten som nekter å ta forholdsregler:

Jeg har hatt fast forhold og vært meget forsiktig. Samboeren min er hivnegativ. (...) Vi hadde sex de første fem årene, men jeg ble så sint over partneren som stadig ville at vi skulle gjøre ting som ikke var safe sex. Så nå har vi ikke sex i det hele tatt. Etter at jeg ble 40 år har jeg ikke så mye sexdrift som før, det er lettere nå. Jeg trives sammen med samboeren. Vi har det fint som det er. (...) (Norsk mann, voksen)

For noen er det et stort savn å ikke skulle ha sex, for denne mannen var det egentlig ikke noe stort savn, selv om han noen ganger kjenner seg fristet til å ha sex med andre enn sin samboer, andre som er villig til å praktisere sikker sex, eller som selv var smittet:

Det er forskjellig fra person til person. Noen føler de ikke kan leve hvis de ikke har sex, for meg selv var det ikke noen big deal. Mange velger å leve uten sex. De føler seg skitne, og er redd for å smitte andre. En lege sier du kan kysse og gjøre ditt og datt, en annen sier at du ikke kan kysse en gang. Hvis noen vil ha sex med meg, ville det ha vært vanskelig å avvise det. Jeg opplever det som en belastning å måtte avvise seksuelle tilnærmelser. En gang lot jeg meg friste, og hadde et sidesprang med en mann som også var hivpositiv.

Denne mannen er inne på noe som gjelder svært mange hivpositive, nemlig at en selv opplever seg som «skitten» og smittefarlig og derfor velger å leve uten sex. Denne følelsen kan for noen gå svært langt. Selv en mann vi intervjuet som var kjæreste med hun som smittet han – begge hadde altså hiv – opplevde at han ikke kunne utfolde seg helt fritt seksuelt:

Det gjør det litt lettere at begge har hiv, ellers hadde det vært mye vanskeligere. Jeg fikk en knekk etter det siste samlivsbruddet. Siden har jeg vært ganske passiv når det gjelder sex. Det er veldig mye følelser rundt sex. Hva kan vi og hva

kan vi ikke? Det er greit at det er henne jeg kan snakke med dette om. (Norsk mann, heterofil, godt voksen)

En av informantene våre var opprørt over at smittevernloven og intern avstandstaking mot hivpositive i homsemiljøet gjør det vanskelig for dem å ha et seksualliv, selv hvis de beskytter seg:

Jeg vet om en bifil som ikke har sex lenger. Det er ikke rettferdig at vi som har hiv ikke skal kunne ha et sexliv. Vi burde få ha rett på et godt seksualliv hvis vi beskytter oss. Problemet gjelder til og med blant homser, fordi hivpositive blir sett på som urene i homsemiljøet. (Norsk mann, godt voksen)

Denne mannen hadde opplevd at andre, både folk generelt, men også andre i homomiljøet spesielt, hadde en uvilje mot at hivpositive skulle kunne ha et seksualliv.

Hivpositive som velger å avstå fra sex, vil ofte benytte seg av andre måter å oppnå tilfredsstillelse på, selv om slike alternative kanaler ikke akkurat innebærer å leve ut seksualiteten innenfor et kjærlighetsforhold.

Alternative kilder til seksuell tilfredsstillelse

Maskinene sørger for nye, populære måter å fremkalle begjær på, risikofritt – så mentalt som mulig (...) Og innsnevringene i den personlige kontakt har nå også funnet vei til computerverdenen. (Sontag 1989:84)¹

Av de hivpositive som velger å avstå fra sex, er det en del som søker alternative kilder til seksuell tilfredsstillelse. I de kvalitative intervjuene var det utelukkende enkelte av de homofile mennene som åpent fortalte om dette. Et par av mennene benyttet Internett som en kanal til et risikofritt seksualliv:

Jeg ser Internett og onanerer. (Norsk mann, voksen)

Å runke på Internett er det eneste alternativet. Jeg har webkamera. Det er chat-sider hvor vi sitter og runker. Du må jo ha utløsning. (Norsk mann, godt voksen)

Men for disse informantene er Internett et supplement. I tillegg søker de kontakt og nærhet gjennom forhold – uten sex.

¹ Vår oversettelse.

Forslag til endringer

Ingen av informantene i den kvalitative undersøkelsen etterlyste mer informasjon om risikofri sex og smitteoverføring. I den kvantitative undersøkelsen var det likevel så mange som en av fire som ønsket seg mer informasjon om et trygt seksualliv, og 17 prosent som ønsket mer informasjon om smittefarlig atferd generelt.

Tabell 8.7 Har du behov for mer informasjon om noe av det følgende? Prosent

		N
Smittefarlig atferd	17	49
Et trygt seksualliv	25	72

Vi ser altså at det fortsatt er behov for bedre informasjon til hivpositive om hvordan de kan organisere sitt seksualliv for å unngå å smitte andre. Den kvantitative undersøkelsen viser også at behovet for mer informasjon er større blant norske menn av ulike kategorier legning enn blant heterofile norske kvinner. Norske bifile menn utmerker seg ved at en stor andel, nesten halvparten, har behov for mer informasjon om et trygt seksualliv, mens fra hver av de andre kategoriene er det fra en femtedel til en tredel som har behov for det. Men tallene her er små, så vi kan ikke tolke disse funnene veldig bastant.

Tabell 8.8 Har du behov for mer informasjon om noe av det følgende? Etter kjønn og legning. Prosent

	Norske mannlige homofile		Norske kvinnelige heterofile		Norske mannlige heterofile		Norske mannlige bifile	
	%	N	%	N	%	N	%	N
Smittefarlig adferd	16	17	13	5	17	6	18	4
Et trygt seksualliv	22	24	18	7	29	10	46	10

Personer fra afrikanske og asiatiske land ser ut til å ha et større udekket informasjonsbehov enn norske personer.

Tabell 8.9 Har du behov for mer informasjon om noe av det følgende? Etter nasjonalitet. Prosent

	Født i Norge	N	Født i Afrika og Asia	N
Smittefarlig atferd	16	38	33	7
Et trygt seksualliv	24	57	37	7

I den kvalitative undersøkelsen kom det frem at enkelte hivpositive har spesielt behov for mer informasjon om smittevernlovens betydning for deres seksuelle utfoldelse.

Smittevernloven er ikke bra. Den burde det gjøres noe med. Hvis jeg møtte en på byen og vi hadde safe sex med kondom, og så går det for eksempel et halvt år og så treffer det mennesket et annen menneske som sier «men han har jo aids» – da kan jeg risikere å bli anmeldt. Jeg kan få et helvete selv om de egentlig ikke kan ta meg for dette. Å få en politisak på seg er et helvete. Noen er blitt døds- syke av det. (Norsk mann, godt voksen)

Dette sitatet gjenspeiler en bekymring flere hivpositive deler om konsekvensene av smittevernloven. Vi har beskrevet noen kontroverser som kom i kjølvannet av smittevernloven i kapittel 2. Det er tydelig at mange hivpositive ikke vet helt hva konsekvensene av loven er, og her er det et tydelig informasjonsbehov. Det er også et behov hos mange for å vite hvilken atferd som er straffbar og hvilken som ikke er det. Er det straffbart å ha sex med kondom, men ikke informere om at man har hiv? For mange er dette spørsmålet uavklart. Informasjonsmateriell om hiv og rådgivere på området burde kunne gi hivpositive klarere signaler her, slik at ikke den enkelte blir unødig engstelig for om hans eller hennes måte å håndtere smitterisikoen på er god nok ifølge loven.

Sammenfattende kommentar

De individuelle forskjellene mellom våre informanter er i noen tilfeller mer slående enn noen gjennomgående kjønnsforskjell i håndtering av seksualitet, kjærlighetsliv og smitterisiko. Vi ser hos mange av informantene en ambivalens i forhold til når de skal informere en kommende kjæreste eller seksualpartner om at de har hiv. Ansvarer for å bruke kondom og for å informere, er en tung bær for mange. I tillegg får de ansvaret for å håndtere den andres eventuelle negative reaksjoner når de forteller. I og med at så mange (over halvparten) velger å avstå fra et seksualliv, kan vi nesten si at mange er *for* ansvarlige. Det er jo fullt mulig å ha et forsvarlig seksualliv selv om man er hivpositiv. Men det kan nok hende at mange synes de følelsesmessige omkostningene ved å gjennomføre et slikt risikofritt seksualliv er så store at de ikke er verd det. For de som er single kan det også se ut til at bruk av kondom er vanskeligere i praksis for kvinner enn for menn, i og med at en del kvinner opplever det som stigmatiserende å ha med seg kondomer når de er ute i sosiale sammenhenger, på fest eller på byen. Det kan oppfattes som at de er «lette på tråden» eller lignende, mens de i realiteten viser voksenalder og ansvar for andre.

Når det gjelder valget mellom hivpositive eller hivnegative seksualpartnere eller kjærester, er bildet sammensatt. Informantenes utsagn viser at det for den enkelte kan være mange fordeler og ulemper uansett. Mange ønsker seg ikke en kjæreste som også kan bli syk, på den annen side kan det være en trygghet å dele erfaringer og leve ut et kjærlighetsliv med en som er i samme situasjon. Da blir heller ikke redselen for å smitte den andre noe problem. Det er tydelig individuelle forskjeller i hva den enkelte foretrekker her.

Kapittel 9 Hivsmittede mødre og fedre

Mange hivsmittede har egne barn. Likevel er det overraskende lite litteratur om hivpositive som handler om omsorg for barn. Her er det et åpenbart kunnskapsbehov. I vår kvantitative undersøkelse hadde cirka en tredel av respondentene barn. Dette er en ganske stor andel, og omsorg for barn er et viktig element i å beskrive hivpositives livssituasjon. Det er behov for å få frem i lyset ulike problemstillinger knyttet til det å være hivsmittet og ha omsorg for barn.

Noe over halvparten av respondentene med barn, har barn under 18 år, og om lag tre firedeler har helt eller delvis omsorg for barna.

Tabell 9.1 Hivpositive med barn, barnas alder og foreldres omsorg for barna. Prosent

Har du egne barn?	
Ja	33
Nei	67
Totalt	100
N	305
Er noen av disse barna under 18 år?	
Ja	52
Nei	48
Totalt	100
N	98
Har du helt eller delvis omsorg for noen av disse barna?	
Ja	76
Nei	24
Totalt	100
N	54

En del hivpositive har fått barn før de ble hivsmittet, mens andre har fått barn etter at de ble smittet. I den kvantitative undersøkelsen har vi ikke data på hvor mange av våre respondenter som fikk barn etter at de ble smittet.

Vår undersøkelse tyder på at det er langt flere hivsmittede kvinner enn menn som har barn: cirka en firedel av de mannlige og halvparten av de kvinnelige respondenterne har barn.

Tabell 9.2 Har du egne barn? Etter kjønn. Prosent

	Mann	Kvinne
Ja	27	51
Nei	73	49
Totalt	100	100
N	216	80

Vi ser at av de norske respondentene er det om lag dobbelt så mange kvinner som menn som har barn. Over halvparten av kvinnene har det, mot kun en firedel av mennene. Blant de norske respondentene er det en overvekt av homofile menn, så dette forklarer nok i hovedsak den store forskjellen. Blant respondenter fra Afrika og Asia er ikke forskjellen like stor, godt over halvparten av kvinnene, 58 prosent, har barn, mens godt under halvparten, 40 prosent, av mennene har det:

Tabell 9.3 Har du egne barn? Etter kjønn og nasjonalitet. Prosent

	Født i Norge		Født i Afrika og Asia	
	Mann	Kvinne	Mann	Kvinne
Ja	27	56	40	58
Nei	73	44	60	42
Totalt	100	100	100	100
N	185	59	10	12

De fleste som har barn, har helt eller delvis omsorg for barna, hele 73 prosent av mennene og 79 prosent av kvinnene med barn har det.

Tabell 9.4 Har du helt eller delvis omsorg for noen av disse barna? Etter kjønn. Prosent

	Mann	Kvinne
Ja	73	79
Nei	27	21
Totalt	100	100
N	30	24

Hvis vi sammenligner de norske respondentene ut fra seksuell legning, ser vi, ikke overraskende, at kun åtte prosent av de homofile mennene har barn (dvs. 9 menn), mot 62 prosent av de heterofile kvinnene, mens en like stor andel av de bifile og heterofile mennene har barn, 61 prosent:

Tabell 9.5 Har du egne barn? Etter kjønn og legning. Prosent

	Norske mannlige homofile	Norske kvinnelige heterofile	Norske mannlige heterofile	Norske mannlige bifile
Ja	8	62	61	61
Nei	92	38	39	39
Totalt	100	100	100	100
N	112	42	36	23

Av de som har barn, har så godt som alle (ni tiendedeler) av de heterofile kvinnene og mennene helt eller delvis omsorg for barna. Kun to av de ni homofile mennene med barn har svart på dette spørsmålet, og av de to var det kun én som hadde helt eller delvis omsorg for noen av sine barn. Av de fjorten bifile mennene med barn var det kun seks som svarte på spørsmålet, og alle de seks hadde helt eller delvis omsorg for barna. Det er imidlertid nærliggende å tro at de homofile og bifile mennene som ikke besvarte spørsmålet ikke har helt eller delvis omsorg for sine barn, og at det er derfor de ikke har svart.

Tabell 9.6 Har du helt eller delvis omsorg for noen av disse barna?* Etter kjønn og legning. Prosent

	Norske mannlige homofile	Norske kvinnelige heterofile	Norske mannlige heterofile	Norske mannlige bifile
Ja	50	86	91	100
Nei	50	14	9	
Totalt	100	100	100	100
N	2	14	11	6

* Dette spørsmålet skulle kun besvares av de respondentene som hadde barn under 18 år. Spørsmålet er altså om de har helt eller delvis omsorg for sine barn på under 18 år.

Tallene i tabell 9.6 viser at for et klart flertall av de heterofile hivsmittede, er barneomsorg et aktuelt tema. Av de respondentene som har barn, er det noe over halvparten av kvinnene og noe under halvparten av de heterofile og bifile mennene som har barn under 18 år (kun én av de homofile mennene har det, altså har flertallet av disse mennene fått barn for svært lenge siden, kanskje før de ble hivsmittet).

Tabell 9.7 Er noen av disse barna under 18 år? Etter kjønn og legning. Prosent

	Norske mannlige homofile	Norske kvinnelige heterofile	Norske mannlige heterofile	Norske mannlige bifile
Ja	11	54	48	46
Nei	89	46	52	54
Totalt	100	100	100	100
N	9	26	21	13

Vår undersøkelse tyder videre på at hivsmittede foreldre fra Afrika og Asia bosatt i Norge oftere har barn enn hivsmittede foreldre som er født i Norge. Nesten halvparten av alle respondentene fra Afrika og Asia har barn, mens kun en tredel av de norske respondentene har det. En avgjørende årsak til denne skjevheten er at en så vidt stor andel av det norske utvalget består av homofile menn, mens svært få av respondentene fra Afrika og Asia er homofile. Likevel er forskjellen interessant, fordi den kan vise en reell tendens til at av alle hivpositive i Norge, er det vanligere for smittede som er født i Afrika og Asia å være foreldre, enn det er for smittede fra Norge.

Tabell 9.8 Har du egne barn? Etter nasjonalitet. Prosent

	Født i Norge	N	Født i Afrika og Asia	N
Ja	34	83	48	12

Videre er det langt flere av de som er foreldre og som kommer fra Afrika og Asia, hele to tredeler, som har barn under 18 år (kun halvparten av de norske respondentene har dette).

Tabell 9.9 Er noen av disse barna under 18 år? Etter nasjonalitet. Prosent

	Født i Norge	Født i Afrika og Asia
Ja	49	75
Nei	51	25
Totalt	100	100
N	81	12

En årsak til denne skjevheten er nok at respondentene fra Afrika og Asia jevnt over er yngre enn de norske respondentene, jamfør aldersfordelingsoversikten i kapittel 1. Imidlertid er det langt færre av de hivsmittede foreldrene fra Afrika og Asia (67%) enn de hivsmittede foreldrene fra Norge (83%) som har helt eller delvis omsorg for sine barn, men de hivsmittede foreldrene fra Afrika og Asia i vår undersøkelse utgjør en så liten gruppe at vi ikke kan trekke bastante konklusjoner på grunnlag av tallene.

Tabell 9.10 Har du helt eller delvis omsorg for noen av disse barna? Etter nasjonalitet. Prosent

	Født i Norge	Født i Afrika og Asia
Ja	83	67
Nei	17	33
Totalt	100	100
N	42	9

Ut fra de kvalitative intervjuene vet vi at en del av mennene som er kommet fra Afrika og Asia har koner som fortsatt er igjen i hjemlandet sammen med barna, men antallet i den kvantitative undersøkelsen er for lavt til at vi kan si om dette er grunn til at færre fra Afrika og Asia enn fra Norge har omsorg for sine barn.

Omsorg for barn

For hivsmittede foreldre som bor sammen med sine barn i Norge, virker det ikke som om hverdagen er så mye preget av at foreldrene er hivsmittet. Det å få hiv og allerede ha barn, endrer ikke nødvendigvis forholdet til barna. Den kvantitative undersøkelsen viser at nesten to tredeler av de respondentene som har barn, rapporterer at forholdet til barna er som før de ble smittet av hiv. Men det er også en ikke ubetydelig andel, 18 prosent, som svarer at forholdet har blitt bedre, og om lag en tiendedel som svarer at forholdet har blitt dårligere.

Tabell 9.11 Har forholdet til ditt/dine barn endret seg som følge av at du er hivpositiv? Prosent

		N
Forholdet mellom oss er styrket	18	15
Forholdet mellom oss har blitt dårligere	11	9
Forholdet er som før	72	61

Av de foreldrene som opplever at forholdet til barna endres, slår det helt ulikt ut for kvinner og menn: en tredel av kvinnene, mot kun seks prosent av mennene opplever at forholdet styrkes, mens en tiendedel både av kvinner og menn opplever at forholdet blir dårligere. Flere kvinner opplever altså at forholdet blir styrket enn at det blir dårligere, mens for mennene er det omvendt.

Tabell 9.12 Har forholdet til ditt/dine barn endret seg som følge av at du er hivpositiv? Etter kjønn. Prosent

	Mann	Kvinne
Forholdet mellom oss er styrket	6	35
Forholdet mellom oss har blitt dårligere	10	12
Forholdet er som før	84	53
Totalt	100	100
N	51	34

Disse tallene kan tyde på at hivsmitten har større betydning for kvinnelige enn for mannlige foreldre, i og med at så mange flere kvinner enn menn opplever at forholdet endres som følge av hivsmitten.

Hvis vi sammenligner de norske respondentene ut fra seksuell legning, ser vi at de heterofile kvinnene peker seg ut, i og med at hele 40 prosent av dem oppgir at forholdet til barna har blitt styrket, mens kun en tiendedel av de heterofile mennene og av de bifile mennene oppgir dette, og ingen av de homofile mennene oppgir det. Et klart flertall av menn fra alle kategorier svarer at forholdet til barna er som før, mens kun halvparten av de heterofile kvinnene svarer det. Tallmaterialet er imidlertid lite, og må tolkes med varsomhet.

Tabell 9.13 Har forholdet til ditt/dine barn endret seg som følge av at du er hivpositiv? Etter kjønn og legning. Prosent

	Norske mannlige homofile	Norske kvinnelige heterofile	Norske mannlige heterofile	Norske mannlige bifile
Forholdet mellom oss er styrket		40	10	8
Forholdet mellom oss har blitt dårligere	11	10	10	8
Forholdet er som før	89	50	81	83
Totalt	100	100	101	100
N	9	20	21	12

Denne forskjellen er mest slående når vi sammenligner heterofile kvinner med homofile menn, i og med at så få av de homofile mennene har daglig omsorg for barna. Da blir fedrenes hivsmitte mindre relevant for barna, siden de ikke trenger å forholde seg til den på daglig basis.

Det er ikke så store forskjeller mellom norske respondenter på den ene siden og afrikanske og asiatiske respondenter på den annen side med hensyn til hvordan forholdet til barna er endret som følge av hivsmitten, bortsett fra at hele en av tre fra Asia og Afrika sier at forholdet er blitt styrket, mens kun 17 prosent av de norske oppgir dette.

Tabell 9.14 Har forholdet til ditt/dine barn endret seg som følge av at du er hivpositiv? Etter nasjonalitet. Prosent

	Født i Norge	Født i Afrika og Asia
Forholdet mellom oss er styrket	17	30
Forholdet mellom oss har blitt dårligere	10	10
Forholdet er som før	73	60
Totalt	100	100
N	71	10

Tallmaterialet her er så lite at vi ikke kan trekke noen entydige konklusjoner, særlig i og med at kun seks av respondentene fra Asia og Afrika har helt eller delvis omsorg for barna, jamfør tallene i innledningen til dette kapitlet. Tendensen er

uansett for begge grupper av hivpositive, at flertallet av foreldrene rapporterer at forholdet til barna er som før. Tallmaterialet for respondentene fra Afrika og Asia er imidlertid såpass lite, at vi ikke kan trekke noen entydige konklusjoner på bakgrunn av det.

De kvantitative dataene sier ingenting om hvorfor forholdet til barna endres, for de som oppgir at forholdet har blitt endret. Men gjennom de kvalitative intervjuene kan vi kanskje finne én grunn til at flere av de som oppgir at forholdet endres, sier at det styrkes heller enn at det blir dårligere. De kvalitative intervjuene viser nemlig at svært mange av foreldrene blir opptatt av å sikre barnas fremtid og ha mest mulig kvalitetstid sammen med barna før de selv dør. Ønsket om å sikre barna før de som foreldre eventuelt dør, står sentralt hos de vi intervjuet, men det var mest utpreget hos våre afrikanske informanter. Sannsynligvis skyldes dette at de er mer vant til å forbinde hivsmitte med sykdom og død enn de norske smittede, i og med at hivsmittede i Norge får medisiner og lever lenge, mens dette ikke er vanlig i Afrika. Derfor kan tanken om en tidlig død være sterkere hos afrikanske hivpositive, selv etter at de er kommet til Norge og har fått tilgang til behandling:

Jeg og barna kom til Norge for ti år siden. Da fikk jeg også hivdiagnosen. Jeg blir veldig trist når jeg snakker om det. Jeg visste ikke fra før at jeg hadde hiv. Da jeg fikk diagnosen, tenkte jeg på hva som kan skje med meg. Når jeg tenker på det, blir jeg deprimert. Jeg tenker på barna mine, og hva som vil skje med dem hvis jeg går bort. (Innvandrer, kvinne, godt voksen)

Nå kan jeg begynne å planlegge mitt liv, hver dag betyr mye. Jeg begynner å tenke på hvordan barna får det når jeg er borte. Jeg tar livet mer seriøst. Jeg må bruke alle muligheter for å være sammen med barna mine. Jeg har to friske barn som bor hos meg. En gutt og en jente, 19 og 12 år gamle. Deres utdanning er viktig. De må tilpasse seg. (Innvandrer, mann, godt voksen)

For asylsøkere som fortsatt har barn i hjemlandet, blir denne problemstillingen ytterligere skjerpet:

Jeg har kone og barn som fortsatt bor i Afrika. De eldste barna er voksne og de er ikke smittet, men jeg vet ikke hvordan det er med den yngste og med kona mi. Jeg har ikke turt fortelle henne om situasjonen. Hun spør alltid om svaret på asylsøknaden. Før jeg får svar på den er det ingen vits i å fortelle henne at jeg er smittet, for i hjemlandet er det ingen hjelp å få. Jeg tror nå at jeg skal få svar på asylsøknaden og at jeg kan få gjort noe for min datter før jeg dør. Likevel er jeg svært pessimistisk. Før jeg dør vil jeg at min kone og mine barn skal være i sikkerhet. Jeg ber om at min kone skal være hivnegativ. Jeg vil fortsette med medisinen, og få familien hit. Jeg vil gjøre de siste årene verdifulle. For å få familien min hit, ville jeg akseptere å bli plassert hvor som helst i landet. Jeg

har for lite tid. Jeg kan ikke velge de beste stedene. (Innvandrere, mann, godt voksen)

Denne mannen vurderer det å være åpen om sin situasjon som hivsmittet opp mot flere forhold; om han blir innvilget oppholdstillatelse i Norge eller ikke, og om han får familiegjenforening med kona og barna eller ikke. Hvis han oppnår begge disse målene, vil han fortelle kona at han er hivpositiv. Da vil også kona og det ene barnet kunne få behandling hvis det viser seg at de også er smittet. Hvis de ikke får komme til Norge, vil han like gjerne spare dem for å vite det, fordi han vet at de uansett ikke kan få noe hjelp i hjemlandet hvis de er smittet. De vil da bare få en alvorlig bekymring i tillegg til alt annet som er uavklart for dem med hensyn til oppholdstillatelse m.m.

Disse sitatene viser hvilken utsatt posisjon innvandrere og asylsøkere er i når de får hivdiagnosen. Spørsmålet er om de er beredt på å få en slik informasjon, og om de i tilstrekkelig grad blir ivaretatt. Mange av de nyankomne asylsøkerne og flyktningene har i tillegg til de bekymringene diagnosen vekker, store bekymringer knyttet til gjenværende familie i hjemlandet og uavklarte spørsmål knyttet til innvilgelse av oppholdstillatelse.

I de kvalitative intervjuene forteller noen av informantene at det kan være en belastning å ha omsorg for barn, fordi i perioder er de selv så slitne. Men de fleste forteller at det går greit. De legger heller ikke om samværet med barna i noen særlig grad fordi de er hivsmittet. En mann som lever i et heterofilt forhold sier for eksempel at han har valgt å ikke fortelle at han er hivsmittet til datteren, og at forholdet til datteren (derfor) ikke preges av hivsmitten. For eksempel sier han at:

Det har aldri vært noe problem med berøring. (Norsk mann, voksen)

En av våre informanter var aktiv stoffmisbruker i tillegg til at hun var hivsmittet. For henne var omsorgen for sønnen nesten mer preget av alle omstendighetene rundt stoffmisbruket hennes, enn av det faktum at hun var hivsmittet:

Jeg har en sønn på 3 ½ år. Han er ikke smittet. Jeg hadde omsorgen for ham til han var 3. Så sprakk jeg – jeg sovna fra ham. Nå har jeg mistet omsorgen for ham. Han bor hos mor. Senere skal han plasseres hos fosterfamilie. Nå får jeg se ham så mye jeg kan, jeg ser ham i hvert fall en gang i uken. Men når han skal over til fosterfamilie vil jeg bare få treffe ham fire ganger i året. Jeg snakker med ham daglig, uansett om jeg er rusa eller ikke. Han er veldig sterkt knyttet til meg. Han har ganske mye aggresjon. Jeg har omsorgen for sønnen min hver tredje helg. Da forlanger jeg å ha en av de dagene. Da bor jeg hos mor. Jeg må være helt nykter, og når jeg er det, er jeg jo sjuk. Da sover jeg over. Moren min er der, men sønnen min sender bare meg og henger rundt meg hele tiden. Han er skikkelig mammagutt, det er mamma for alle penga. Det er vondt, det hadde

nesten vært bedre om det ikke var sånn. Alt han gjør er til mamma. Når jeg er der, er jeg sjuk. Men han vil leke Kaptein Sabeltann og fekte. «Fekte, mamma», sier han. Og da må jeg jo stille opp. Og så står jeg opp med ham kl. ½ 6. Når han da drar i barnehagen ½ 9, er jeg så dårlig at jeg kaster opp. Det er kjempe-slitsomt. Moren min blir helt ute av seg, for hun har ikke sett meg med så sterke abstinenser før. (Norsk kvinne, ung voksen)

Denne kvinnen var sint og oppgitt over den mangelen på hjelp hun hadde opplevd fra ulike offentlige instanser, som barnevern og sosialkontor. Spesielt var hun opprørt over at hun ble fratatt omsorgen for sønnen, istedenfor å få plass på behandlingskollektiv sammen med ham, samt få en ny sjanse til å begynne med metadon:

Jeg synes jeg har fått jævlig dårlig hjelp. Jeg mener de kunne latt meg dra på et behandlingskollektiv med sønnen min, det finnes mange sånne steder. Jeg ser andre som sprekker gang på gang og likevel får beholde ungen. Jeg sprakk én gang og så mista jeg ungen. Jeg valgte å være ærlig og fortelle det, og så ble jeg straffa med at de tok fra meg barnet. Jeg trodde jeg kunne stole på moren min da jeg ba henne passe sønnen min et par dager, men så ringte hun bare barnevernet. Det var moren min som oppdaget at jeg hadde sprukket. Jeg hadde sovnet fra sønnen min. Jeg trivdes ikke med den sprekken i det hele tatt. Det er ikke alltid sånn at en sprekke føles bra. Det er kanskje et halvt år siden. Nå strever jeg hardt for å få metadon igjen. Men saken kan ikke behandles mer enn en gang i året, så da er det i hvert fall et halvt år til. Jeg synes man må få en sjanse, selv om man har sprukket én gang. Da mor ringte barnevernet og de tok fra meg sønnen min, var jeg så rasende. Da kunne jeg gjort hva som helst. Jeg møtte ikke opp i retten da saken om ansvaret for sønnen min kom opp. Men faren hans var der og min mor var der.

Vi ser at denne kvinnens store frustrasjoner over å bli fratatt omsorgen for sønnen er sterkt knyttet til hennes stoffmisbruk, og at hivsmitten naturlig nok blir langt mindre relevant i forhold til hennes bekymringer for barneomsorgen, enn for de andre hivsmittede mødrene. Hadde hun klart å slutte med stoff, samt fått tilbud om metadon igjen, slik en annen av våre kvinnelige informanter, ville nok hivsmitten kommet mer i forgrunnen som tema knyttet til barneomsorg. For øvrig skal det ikke være slik at en person fratas metadon kun etter én sprekke. Vi har ingen mulighet til å vurdere om det er riktig som denne kvinnen sier at hun opplevde det. Uansett reflekterer kvinnens historie at aktive rusmisbrukere som er hivsmittet og i tillegg har barn, har et spesielt behov for oppfølging, slik at de klarer å få orden på livet sitt, ta vare på egen helse og eget barn. Det kan se ut til at hjelpetilbudet for denne gruppen ikke fungerer godt nok.

Åpenhet overfor barn

Den kvantitative undersøkelsen vår viser at relativt få, under en tredel, hivsmittede foreldre forteller barna sine om hivsmitten.

Tabell 9.15 Har du fortalt følgende at du er hivpositiv? Prosent

	N	
Egne barn	29	40

Når vi kontrollerer for om noen av disse barna er under 18 år, finner vi at nesten 63 prosent av de som har fortalt sine barn om hivsmitten, har barn over 18, mens bare 21 prosent har barn under 18 år.

Tabell 9.16 Åpenhet om hivsmitten, etter barnas alder. Prosent

Har du fortalt egne barn om hivsmitten?	Er noen av disse barna under 18 år?	
	Ja	Nei
Ja	21	63
Nei	79	37
Totalt	100	100
N	47	43

Tabell 9.16 bekrefter at mange venter med å fortelle sine barn til barna er gamle nok til å forstå mer av det. Det er ikke like nærliggende å være åpen om hivsmitten overfor et lite barn, som overfor en ungdom eller en ung voksen.

Vi ser for øvrig at færre norske foreldre enn afrikanske og asiatiske (bosatt i Norge) er åpne om hivsmitten overfor sine barn, men tallene for sistnevnte grupper er så små at vi ikke kan trekke noen entydige konklusjoner på bakgrunn av disse.

Tabell 9.17 Har du fortalt følgende at du er hivpositiv? Etter nasjonalitet. Prosent

	Født i Norge	N	Født i Afrika og Asia	N
Egne barn	28	31	40	6

Hvis vi sammenligner de norske respondentene ut fra legning, ser vi at både heterofile kvinner og heterofile menn er dobbelt så ofte åpne overfor sine barn som homofile menn. Dette henger nok igjen sammen med at så mange flere av de heterofile har daglig omsorg for barna, og at det derved er mer nærliggende for de foreldrene å involvere barna i at de er smittet. Den samme forskjellen ser vi også overfor bifile menn, men grunnen til at forskjellen ikke er like markant her, er nok at noen flere av disse enn av de homofile mennene har helt eller delvis omsorg for barna.

Tabell 9.18 Har du fortalt egne barn at du er hivsmittet? Etter kjønn og legning. Prosent

	Norske mannlige homofile	Norske kvinnelige heterofile	Norske mannlige heterofile	Norske mannlige bifile
Ja	12	38	38	31
Nei	88	62	62	69
Totalt	100	100	100	100
N	33	24	24	16

Hvis vi sammenligner de norske respondentene ut fra smitteårsak, ser vi at heteroseksuelt smittede er dobbelt så ofte åpne overfor barna som homoseksuelt smittede.

Tabell 9.19 Har du fortalt egne barn at du er hivsmittet? Etter smitteårsak. Prosent

	Heteroseksuelt smittet	Homoseksuelt smittet
Ja	33	15
N	13	6

I den kvalitative undersøkelsen var de fleste av informantene som har barn åpne om sin hivsmitte overfor barna. Vi intervjuet da heller ingen homofile menn med barn. Erfaringene til de foreldrene vi intervjuet, er ulike. Noen har barn som opptrer støttende, andre har barn som heller vil fortrenge og fortie foreldrenes hivsmitte:

Barna mine vet om det og søsteren og kusinen min vet om det. De støtter meg. (Innvandrer, kvinne, godt voksen)

De eneste som vet at jeg er smittet er sønnen min og noen homsevenner jeg har. Ingen andre i familien vet det. Sønnen min vil ikke snakke om det. Han er 40 år. (Norsk kvinne, godt voksen)

Et par av informantene bekrefter tendensen vi synes å spore i den kvantitative undersøkelsen – nemlig at mange hivsmittede foreldre venter med å informere til barna har blitt gamle nok til å forstå. En heterofil mann vi intervjuet forteller at han vil fortelle datteren om hivsmitten når hun blir tenåring:

Jeg har et veldig fint forhold til datteren min. Hun vet ingen ting om at jeg er hivpositiv. Jeg vil fortelle henne det når hun blir tenåring. Noen ganger spør hun meg om medisinerne. Da sier jeg at jeg har vondt i hodet. (Norsk mann, voksen)

En annen heterofil mann har valgt å ikke informere barna – uavhengig av barnas alder:

Vi har 6 barn til sammen, hennes er 17 og 30 og mine er 12, 14, 20 og 30. Vi har kontakt med alle. Ingen av dem vet om at vi er hivsmittet. Jeg synes det er greit ikke å fortelle det. (Norsk mann, godt voksen)

I dette tilfellet var både mor og far hivsmittet, og begge velger de å holde tett om at de er smittet overfor barna.

Å leve med et hivsmittet barn

Vi har intervjuet flere informanter som har barn, men kun én av dem har hatt et barn som var hivsmittet. Hun la alt hun kunne til rette for at barnet skulle sikres mot smittsomme infeksjoner, og for at barnet ikke skulle smitte andre:

Frem til datteren min var 7 år sa jeg bare til andre barn at det er noe med blodet hennes som gjør at du ikke må drikke av samme flaske som henne, så hun ikke blir smittet av andre sykdommer. Hvis datteren min fikk et sår, sa hun til andre barn eller voksne at «nei, ikke rør, mamma skal ordne med sårene mine». Jeg gjorde det slik for datteren min sin skyld. (Norsk kvinne, godt voksen)

Overfor voksne valgte denne kvinnen å være svært åpen om at datteren var smittet. Gjennom morens åpenhet ble datteren også innforstått med det å være hivsmittet, og opplevde det ikke som så veldig vanskelig.

Datteren min tok det å være smittet av hiv helt fint. Jeg var alltid åpen om det, jeg har jo vært på TV og vært rundt på skoler og informert og så videre. Da datteren min skulle begynne i barnehagen, ville jeg fortelle alle foreldrene og personalet der det, men legene i Helserådet mente jeg absolutt ikke måtte gjøre det, for da ville det bare bli hysteriske reaksjoner. Jeg hadde en skikkelig krangel med dem om dette. Men jeg fikk lov å fortelle det til slutt. Ingen av foreldrene tok barna ut av barnehagen. Det var en kjempepositiv opplevelse. Alle sa at det var så godt å få vite det. Da datteren min begynte på skolen, innkalte de til et møte for alle foreldre på hele skolen. Det var også en veldig positiv reaksjon. En lege som den gangen var den i landet som kunne mest om barn som var smittet med hiv, gikk rundt til første, annen og tredje klasse og lot elevene få lov til å spørre om alt de lurte på. Foreldre sa til meg at det var bra jeg sto frem. Det var kun tre – fire jenter fra tredje klasse som reagerte dumt – de kom for å se på den hivpositive jenta, men en lærer stoppet dem. Noen foreldre spurte hva når hun får mensen, men på dette tidspunktet gikk hun jo i første klasse. Hvis ikke jeg hadde vært åpen, ville både jeg og datteren min måtte lyve om at vi tok medisin m.m.

Datteren brukte medisiner i flere år, men måtte slutte fordi hun fikk så kraftige bivirkninger. Senere utviklet hun aids, og det ble også hennes første virkelig negative opplevelse i forhold til det å være smittet:

Min datters første negative opplevelse var da hun fikk høre at hun hadde fått diagnosen aids. Da ble hun kjemperedd. Hun trodde hun skulle dø. Da var hun ti år. Jeg forklarte at det ikke var forskjell på hiv og aids, og at man kunne leve i mange år med aids. Etter noen dager forsonet datteren min seg mer med det.

Et par år etter at hun fikk aidsdiagnose døde datteren:

Jeg ville ikke vært de tolv årene datteren min levde foruten. Men de siste månedene hun levde ville jeg ikke hatt om igjen, de var tøffe. De siste tre månedene bodde vi på Aksept, og så bodde jeg der en og en halv måned til etter at datteren min døde. Alternativet ville vært Ullevål eller å få hjelp hjemme. Først da datteren min døde begynte jeg å tenke på meg selv som hivpositiv. Da begynte jeg å tenke på meg selv, istedenfor å ramle ned i mørket.

Det å bo på Aksept og få oppfølging var avgjørende for kvinnen i forhold til å takle det å miste barnet sitt. Hun valgte også å være åpen overfor alle hun møtte om sin sorg, og har derfor klart å bearbeide sorgen uten å oppsøke det psykiske helsevesenet.

Hivsmittede gravide

Kvinnen vi berettet om i forrige delkapittel ble gravid på slutten av 1980-tallet. I dag er det mindre vanlig i vestlige land at en hivsmittet kvinne overfører infeksjonen til sine barn. I 1994 fant man nemlig ut at dersom kvinnen får antiviral medisin under de siste månedene av svangerskapet og de første ukene av den nyfødtes liv, reduseres smitteoverføring med mer enn 60 prosent. Senere statistikker viser at under to prosent av hivsmittede gravide overfører smitten til sine barn, dersom de får antiviralbehandling under svangerskapet og barnet tas ved keisersnitt istedenfor å fødes på vanlig måte.¹ Barnet er utsatt for overføring av hiv både under svangerskapet, under fødsel og ved amming. Tiltakene må derfor kombineres for å gi best mulig beskyttelse. Vestlige kvinner anbefales nå vanligvis å ta keisersnitt. De anbefales også å la være å amme. I de fleste land i den tredje verden har prosenttallet for smitteoverføring fra mor til barn ikke endret seg betydelig. I u-land, der slike tiltak under svangerskapet oftest ikke er noe reelt alternativ fordi de er for kostbare, føder cirka 50 prosent av de gravide barn som er hivsmittet. Noen u-land har satt i gang forsøksprosjekter med antiviral behandling til et utvalg av de hivsmittede

¹ Informasjonen er hentet fra Svein Gunnar Gundersens rapport fra den «3. internasjonale konferansen om globale strategier for forebygging av hivsmitte fra mor til barn», september 2001, Kampala, Uganda, som gjengitt i Folkehelsas *Aids-info* nr. 1, 2002.

gravide. I mange land har det vært manglende vilje både til å prioritere hivforebyggende tiltak og til å vurdere muligheter for å gi medisiner til befolkningen.² I Kenya er mellom 15 og 30 prosent av alle gravide hivpositive. Mer enn 60 prosent av alle nye tilfeller av aids Afrika sør for Sahara er unge jenter mellom 15 og 25 år. Det er også i denne aldersgruppen man finner flest gravide i dette området.

I Norge oppdager en del kvinner at de er hivsmittet når de er gravide, idet rutinemessig hivtesting for alle gravide ble innført i Norge i august 1987.³ Ordningen ble evaluert i 1989 og 1993. Begge evalueringene viste at de gravide kvinnene har behov for mer informasjon og at tilbudet måtte få en bedre presentasjon. For å bedre forholdene utga Statens institutt for folkehelse i 1995 en brosjyre til bruk ved hivtesting av gravide. I 1997 ble ordningen evaluert på nytt. 368 kvinner besvarte spørreskjemaet. Det viste seg at nesten samtlige visste at hiv smitter seksuelt og fra mor til barn under svangerskapet. Litt over halvparten visste at hivtesten ved svangerskapskontroll var frivillig, mens litt under halvparten var klar over at hivtesten noen ganger må tas om igjen på grunn av usikkert resultat. Undersøkelsen konkluderer med at det eksisterer et misforhold mellom samfunnets ønske om å tilby gravide screeningtester og evnen til å ta tilstrekkelig ansvar for at kvinnene er tilstrekkelig informert om testene.

Vår kvalitative undersøkelse tyder på at kvinner som etter testing på helsestasjonen får beskjed om at de har hiv, ikke alltid får korrekt informasjon om konsekvensene av at de er smittet. Én av våre norske informanter som var gravid da hun fikk hivdiagnosen, ble rådet av legen til å ta abort. Dette var i år 2000. Et slikt råd kan vel med rette betegnes som etisk problematisk, i og med at tiltakene med antiviral behandling under svangerskapet på den tiden var velkjente, og faren for at hun skulle overføre smitten til barnet således ville være under to prosent. Imidlertid angret ikke denne kvinnen i ettertid at hun tok abort. En annen gravid norsk kvinne vi intervjuet opplevde langt mer oppdatert helsepersonell da hun som gravid fortalte om sin hivsmitte. Derfor er den førstnevnte kvinnens erfaringer forhåpentligvis ikke betegnende generelt for dagens helsepersonells kunnskap om hivsmittens betydning for gravide.

En del hivsmittede gravide har en sorgreaksjon i forbindelse med at de ikke kan amme barnet sitt.

Jeg gikk 6 måneder gravid før det vistes på tester at jeg var smittet. Det første jeg sa til legen etter at jeg fikk høre at jeg var hivpositiv var at «å, da kan jeg ikke amme». Det var den første sorgen at jeg ikke kunne amme barnet mitt når det ble født. Jeg syntes det med ammingen var kjempeøst, jeg hadde gledet seg sånn til det. (Norsk kvinne, godt voksen)

² Den følgende informasjonen er basert på *Aftenposten* 25. oktober 2000.

³ Den følgende informasjonen er basert på *Aids-info* nr. 4, 2000.

En kvinne vi intervjuet var gravid på intervjutidspunktet. Hun hadde først og fremst blandede følelser overfor det å være gravid i seg selv, hun hadde i utgangspunktet ikke tenkt seg at hun skulle ha barn.

Det er litt uvirkelig å skulle ha barn. Det var ikke planlagt. Barnefaren er fra Øst-Afrika. Jeg ble gravid etter en fuktig natt på byen. Han vet at jeg er gravid, men ikke at jeg er hivpositiv. Jeg fortalte ham om graviditeten da jeg var tre måneder på vei. Jeg har aldri vært kjæreste med ham og er egentlig glad for det. Jeg har venninner som har blitt svikta av kjæresten når han har fått høre at hun er gravid – og det er verre enn å ikke ha vært kjærester i utgangspunktet. Jeg tenker på hva jeg ville gjort nå hvis jeg ikke var gravid. Jeg synes det er spennende å skulle ha barn, men jeg var ikke glad for det i begynnelsen. Det var det verste som kunne skje. Jeg har aldri vært av den typen som har tenkt at jeg skal ha barn, jeg har tenkt at jeg sikkert ikke kan få unger, og så plutselig er det jeg som skal få unge, det er litt rart. Jeg har ingen venninner med barn i Oslo. Det er mange av dem som ønsker seg unger, som snakker om at de vil ha, og så er det jeg som får det, jeg som aldri har snakket om det. (Norsk kvinne, ung voksen)

Hun var også preget av at hun følte at foreldrene reagerte moralsk på at hun hadde vært uansvarlig, siden hun var hivsmittet, men likevel hadde blitt gravid – med andre ord hadde hun hatt risikofylt sex. Venninnene hennes støttet henne mer:

I begynnelsen fortalte jeg det til 3–4 venner. Alle sa de syntes jeg skulle få baby. Det var verre med mor og far, de har ikke tatt det så lett. Det er fordi jeg er hivpositiv. Og så føler jeg at mor klandrer meg fordi jeg har vært uansvarlig. Og så er det det at han er fra Øst-Afrika og at vi ikke er sammen, ja, hele pakka.

Andre venninner vet ikke at hun er hivpositiv, og spør om hun har tatt hivtest:

Det er mange som ikke vet at jeg er hivpositiv. De spør om jeg har testa meg, siden jeg har blitt gravid med en østafrikaner. Da sier jeg «ja, jeg har testa meg og det gikk fint». En venninne spurte hvorfor jeg måtte ta keisersnitt før termin. Dette er venninner som selv har barn, og som bor på hjemstedet mitt (liten bygd på Østlandet). Jeg har kontakt med dem når jeg besøker foreldrene mine. Jeg har ikke tenkt å fortelle dem om hivsmitten.

For henne var abort utelukket, ikke fordi hun så gjerne ønsket seg barn, mer fordi hun ikke ville takle å ta abort:

Jeg kunne jo tatt abort, men jeg vet ikke om jeg ville takla det. Det er mange som sier jeg er tøff som får ungen, men jeg tenker motsatt, at jeg ikke er tøff nok til å ta en abort. Hvis jeg hadde vært 22 år hadde jeg gjort det, men ikke nå.

Også denne kvinnen sørget over at hun ikke ville få oppleve det å amme:

Det er litt trist at jeg ikke kan amme, det må jeg si.

For denne kvinnen opplevdes det som en støtte å prate med de andre kvinnene i en samtalegruppe for hivpositive, selv om kun to av de andre har barn, og de fikk barn før de ble hivpositive:

I Akseptgruppa er det to nye som har unger. De ble gravide før de fikk hiv. Ellers kjenner jeg ingen hivpositive som er gravide. Vi skal ha det som tema en gang til høsten.

Alt i alt tar hun situasjonen som vordende mor med ro, og opplever at hun har mye støtte fra folk rundt seg:

Jeg har ikke peiling på hvordan det blir. Folk sier de vil støtte meg. Det er koselig at folk er positive og støttende.

Denne kvinnens erfaringer gjenspeiler alle de blandede følelser det å bli ufrivillig gravid og samtidig være hivpositiv kan føre med seg. Ufrivillig og til dels uønsket graviditet kan uansett vekke mange slags følelser, både positive og negative, men når kvinnen er hivpositiv i tillegg, kan dette potensielt medvirke til å forsterke bekymringer og eventuelle negative følelser. Det er ikke tvil om at kvinner i denne situasjonen har behov for oppfølging, enten av nærperso-ner som forstår og aksepterer situasjonen og kan hjelpe og støtte, eller fra organiserte nettverk som samtalegrupper for hivpositive kvinner og kompetent oppfølging på helsestasjonen. Den enkelte gravide kvinne kan ha mange spørsmål hun har behov for å drøfte med kompetente andre, og etter hvert vil hun kunne ha behov for konkret hjelp og støtte etter fødsel og i etableringen av morsrollen og en ny tilværelse.

Hivsmittede mødres fødselshistorier

Vi har kun intervjuet to kvinner som var hivsmittet da de fikk barn. Den enes erfaringer fra barselavdelingen gir et svært negativt bilde av sykehuspersonalets håndtering av hivpositive fødende kvinner:

Jeg fikk ikke lov til å føde på normal måte. På barselavdelingen var de helt hysteriske. De satt en gul lapp på døra. Jordmødrene under selve fødselen var helt ålreite. Men på barselavdelingen fikk jeg enerom, jeg fikk ikke lov til å dusje – enda så sterkt behov man har for en dusj etter en fødsel, fikk jeg bare en liten vask. Bestikk måtte jeg legge i kloramid – det samme med tåteflasken. Jeg fikk nesten ingen hjelp. Så kom en sykehusstudent som spesielt ville ha meg fordi han ville bearbeide sin egen redsel. Dette var på slutten av 1980-tallet. Folk som besøkte meg fikk beskjed om at de måtte ha på seg verneutstyr. Når jeg skulle

røyke, måtte jeg stå i baktrappen. Imens måtte datteren min enten være alene på rommet eller ligge alene i vogn på gangen. Jeg var der i 10 dager. Jeg ville ut og trekke luft, men fikk nesten ikke lov til det. Datteren min ble hivpositiv også, men på henne slo det ut først 11 måneder etter fødselen på grunn av antistoffer. Jeg har mest positive erfaringer fra den hjelpen jeg har fått av leger. Men da jeg fødte, var det mest negative erfaringer. (Norsk kvinne, godt voksen).

Den andre kvinnen vi intervjuet, hadde hatt hiv i mange år da hun ble gravid, men sønnen ble ikke smittet. Hun fortalte ikke noe fra fødselen.

Sammenfattende kommentar

I neste kapittel skal vi se at mange hivpositive som ikke har barn forteller at det viktigste som endret seg i livet deres etter at de fikk diagnosen, var at de slo fra seg sitt tidligere ønske om etter hvert å få barn. Dette gjelder særlig hivpositive kvinner. Imidlertid viser erfaringene fra dem vi har intervjuet, både i den kvalitative og den kvantitative undersøkelsen, som gjengitt i dette kapitlet, at det fint lar seg gjøre å være hivpositiv og ha omsorg for barn. Særlig gjelder det de som har fått hiv etter at de nye medisinene kom, og som derved er ved relativt god helse. Noen av de som har hatt hiv uten å ha tilgang på medisiner, for eksempel de som har blitt smittet i Afrika og har gått mange år uten medisiner før de kom til Norge, kan oppleve at helsen setter noen grenser for utholdenheten som foreldre i perioder. Det samme opplever enkelte tidligere stoffmisbrukere, som gikk lenge uten medisiner mens de fortsatt var på kjøret. Men bortsett fra eventuelle helsemessige begrensninger, sier de fleste at forholdet til barna ikke er preget av at de som foreldre er hivsmittet. Med de nye tiltakene som settes inn under svangerskap og fødsel er det heller ikke lenger så mye i veien for at hivpositive kan velge å få barn. Det ser altså ut til at hivpositive som endrer sine fremtidsplaner med hensyn til å få barn, ikke hadde trengt å gjøre det når man ser objektivt på situasjonen deres. Men det er klart at i tillegg kommer en del følelsesmessige forhold, som at det blir vanskelig å planlegge langt fremover, som kan være styrende for livsvalg, selv om det kan vise seg at følelsen ikke grunner i en reell vurdering av situasjonen. Dette kommer vi grundigere inn på i neste kapittel om livsperspektiver og psykisk helse.

Del IV Helse og offentlige tjenester

I denne rapportdelen beskriver vi hivpositives psykiske og somatiske helse, samt deres erfaringer med helsetjenesten og ulike offentlige instanser. Det første kapitlet, om psykisk helse, henger også nøye sammen med kapitlene i del III, om hivpositives forhold til andre. I kapitlet avdekker vi klare sammenhenger mellom psykisk helse og grad av åpenhet og mellom psykisk helse og grad av isolasjon. I kapitlet om somatisk helse tar vi for oss hivpositives helse generelt og hvordan helsen påvirkes av hivsmitten, dessuten tar vi for oss hivpositives bruk av antiviral medisin og bivirkninger mange sliter med på grunn av medisinen. I kapitlet om erfaring med helsetjenesten gjengir vi hivpositives vurdering av ulike deler av helsetjenesten, både førstelinjetjenesten og de mer spesialiserte helsetilbudene for hivpositive. Det siste kapitlet i denne rapportdelen omhandler hivpositives erfaringer med ulike offentlige instanser som sosialkontor, trygdekontor, aetat, asylmyndigheter og barnevern.

Kapittel 10 Livsperspektiver og psykisk helse

For personer i en hiv-sykdomsbane som løpende kan glede seg over dramatisk forbedret helse, vil spennende og klart velkomne fysiske endringer etterfølges av forvirring og usikkerhet. Særlig personer som fikk aidsdiagnosen før de høyst effektive medisinene kom, opplever at gleden ved dramatisk forbedret helse svekkes av nye bekymringer knyttet til identitet, karriere, økonomi og sosiale relasjoner (Brashers m.fl. 1999:201–201).

En kjent internasjonal undersøkelse av hivsmittede har beskrevet et såkalt Lazarus-syndrom, som oppsto etter at de antivirale medisinene mot hiv kom på markedet (Brashers m.fl. 1999). Før fikk folk hivdiagnosen og belaget seg på å dø, men etter at medisinene kom, må de omstille seg på nytt og begynne å forberede seg på å leve lenge, kanskje like lenge som de ville gjort uten hivsmitten. Brashers m.fl. gjennomførte fokusgrupper med hivpositive der det kom frem at de måtte revurdere livet sitt etter at de fikk tilgang til antivirale medisiner, og dette skapte stor usikkerhet. De opplevde at de i fremtiden kunne realisere ønsker de var innstilt på å forkaste, og de måtte ta fornyet stilling til sin egen sosiale rolle og identitet, sine relasjoner til andre mennesker og sin egen livskvalitet. Informantene forteller at de for lengst var innforstått med at de snart skulle dø, men etter at medisinene kom, måtte de plutselig omstille seg helt og vurdere om de skulle begynne å jobbe igjen, om de skulle prøve å etablere kjæresteforhold osv. Alle disse nye livsvalgene og -mulighetene vekket store bekymringer og kvaler hos dem.

Et slikt syndrom vil naturlig nok gi seg sterkest utslag hos de som ble hivsmittet før de antivirale medisinene mot hiv kom på markedet, altså de som ble smittet på 1980-tallet. Vi har intervjuet mange hivsmittede som fikk diagnosen etter at denne medisinen allerede var etablert i behandlingen av hivpositive, og disse personene viser ingen utpregede tegn på at de har gått gjennom en slik endring – fra å tro de skal dø snart, til gradvis å venne seg til å skulle leve lenge, med alle de livsvalgene det fører med seg. De som ble smittet etter at medisinene kom på markedet har fra første stund fått informasjon om at de kan leve lenge på tross av at de har blitt hivsmittet. I noe mindre grad går de fleste likevel gjennom en fase der de tenker at nå raser alt sammen, til å tenke at de kan bygge opp mye av livet sitt på samme måten som de ellers ville gjort. Vi har altså sett noen små tendenser til Lazarus-syndromet hos våre informanter også. Selv om de tar inn over seg at de kan

leve lenge med hiv, er det ingen som ikke endrer sine fremtidsforventninger og livsperspektiver noe – på en eller annen måte – etter at de får hivdiagnosen. Spesielt gjelder dette personer som har sett frem til å stifte familie og få barn. Mange av disse slår fra seg dette ønsket når de får vite at de er hivsmittet, som nevnt i forrige kapittel. Men også andre endrer perspektiver. Mange dropper utdanning eller søker andre typer jobber enn de ellers ville gjort, og de unnlater kanskje å reise utenlands for lenge av gangen av redsel for å miste god oppfølging av helsetjeneste eller nettverksorganisasjoner.

Gjennomgående er det likevel at mange av de som fikk hiv i ung alder, ikke vet hva som har endret seg på grunn av at de har hiv og hva som ville ha endret seg fordi de har blitt voksne i mellomtiden:

Det har gått så mange år at jeg ikke husker hva som har endret seg fordi jeg fikk hiv og hva som har endret seg av andre grunner. Mye hadde endret seg uansett. Jeg er blitt mer voksen. Jeg ser ingen framtid, det er et stort problem. Jeg har ingen framtidsplaner. Før skulle jeg bli 100 år, få tre barn og ha hus og villa, men jeg savner ikke dette, jeg ville ikke hatt det for alt i verden. (Norsk kvinne, voksen)

Samtidig viser yringer som denne noen av de følelsesmessige bølgene mange går igjennom når de smittes av en alvorlig sykdom. Det er kjent fra andre studier at det foregår mye sorgarbeid i etterkant av å få alvorlige diagnoser, og at en kan ha mange motstridende følelser. Tilsvarende ser vi hos informantene over at hun veksler mellom å føle at hun ikke ser noen fremtid og at hun måtte endre framtidsplanene, til at hun nå uansett ikke lenger savner de tingene hun før ønsket seg.

Selv med de nye medisinene kan mange altså føle at de ikke har noen fremtid. Kanskje er dette ut fra perspektivet at selv med medisiner vil ikke livet bli like bra som før, på grunn av til dels plagsomme bivirkninger av medisinene og at de sliter på kropp og sjel. Slik blir fremtidsoptimismen noe mer moderat enn det forskere og helsepersonell kanskje forventet etter at ny antiviral behandling kom på markedet.

Hos enkelte av informantene ser vi at de vurderer egen takling av sin nye situasjon som dårligere enn hva man kanskje kunne forvente ut fra hva de faktisk utretter. Kvinnen vi siterer under har en oppfatning av seg selv som lite målbevisst, også før hun fikk hivdiagnosen, likevel klarte hun imponerende nok å gyve rett på en ny og flerårig utdanning like etter at hun fikk diagnosen:

Det er vanskelig å si om så mye ville vært annerledes om jeg ikke hadde blitt smittet. Det var så mange ting som forandret seg for meg på den tiden. Jeg var 21 år da jeg ble smittet og så vidt 25 da jeg fikk vite det. Ting endrer seg etter man fyller 25 uansett. Jeg har forandra meg fryktelig fra jeg var 25 og til nå (som jeg er 30). Det er stor forskjell, men slik er det jo for de fleste. Jeg har alltid vært

fandenivoldsk med festing og sånt, og jeg har aldri vært målbevisst. I begynnelsen tenkte jeg OK, nå lever jeg bare 10 år til. Og så tenkte jeg at nå blir jeg i hvert fall tynn, for jeg hadde ønsket å bli tynnere. Jeg reiste til utlandet året etter jeg fikk diagnosen, og begynte å studere. Jeg var der i 3 ½ år. Etterpå flyttet jeg til Norge og begynte å jobbe. (Norsk kvinne, ung voksen)

Også denne kvinnen har som hovedbudskap at hun ikke vet hva som endret seg på grunn av hiv, og hva som hadde endret seg uansett i takt med at hun ble eldre. Mange hivsmittede har likevel en klar oppfatning av at de endret fremtidsforventningene og -planene når de fikk diagnosen. Spesielt gjelder dette, som nevnt i forrige kapittel, personer som opprinnelig hadde ønsket å etablere seg med familie og barn:

Det har vært mange endringer for meg etter at jeg fikk diagnosen. En helt ny verden. Først gråt jeg mye om natten. Jeg mistet alt håp for fremtiden. Jeg følte meg så alene. Synet på fremtiden endret seg radikalt. Før tenkte jeg at jeg etter skolen skulle få jobb, gifte meg og få barn. Men nå er det ingen fremtidsutsikter, synes jeg. Jeg tror ikke jeg vil kunne oppnå målene mine lenger, enda de andre på Aksept sier til meg at jeg fortsatt kan få oppleve alt dette. (Innvandrer, kvinne, ung voksen)

En mann vi intervjuet ønsket seg også tidligere barn og familie, men da han fikk hivdiagnosen, la han fra seg disse planene, og styrket isteden sin identitet som homofil:

Fremtidsopplevelsen har endret seg etter at jeg fikk hiv. Jeg får ikke samme fremtid som hvis jeg ikke hadde hiv. Da ville jeg levd i hvert fall 10 år lenger, men jeg har uansett ikke som mål å bli 90 år og bo på gamlehjem. I første halvdel av 20-årene var jeg egentlig biseksuell. Da ønsket jeg å gifte meg og få barn, men med hiv la jeg fra meg tanken om å få barn. Jeg hadde problemer med å akseptere meg som homofil. Hadde jeg fortsatt kunne velge å få barn, hadde jeg fortsatt valgt å se meg som bifil. Men jeg visste at jeg var mer tiltrukket av menn. Da jeg fikk vite at jeg hadde hiv ville jeg ikke lenger tenke i retning barn og ekteskap. Det er vanskelig å si om det var et drastisk valg. Jeg følte ikke at livet mitt raste sammen, mer at noen av mulighetene falt vekk. (Norsk mann, voksen)

En del informanter trekker frem at en viktig endring er at de har lært mer om seg selv etter at de fikk diagnosen, at de har fått større evne til å skjønne hvordan andre har det og større evne til å glede seg over de nære ting, som det å oppleve naturen rundt seg:

Det som har vært positivt er at jeg har lært masse om meg selv. Når det verste sjokket har lagt seg, legger jeg mer merke til ting enn før, folk rundt meg, hvordan ting er, og jeg kan fort si om noe ikke stemmer hos de nærmeste. Da graver jeg

litt for å finne ut hva det er. Våren etter jeg fikk diagnosen opplevde jeg at jeg aldri hadde lagt merke til at gresset var så grønt og fargene så sterke. Det åpnet sansene. Den første tiden rakk jeg mer enn før. Men totalt sett setter jeg ikke mer pris på livet nå. (Norsk kvinne, ung voksen)

Da jeg fikk beskjeden var prøvene veldig dårlige, det verste var å miste jobb og nettverk. Hvordan møter du folk da? Det positive har vært å lære å benytte seg av livet. Nå ser jeg mange muligheter som jeg ikke så før. Jeg kan f.eks. oppleve en busstur – se naturen. Jeg hadde ikke sertifikat, men fikk innvilget bil på grunn av en jeg bodde sammen med. Jeg begynte å tenke på å ta lappen, og fikk støtte til det også. Det å få muligheten til å komme rundt forandrer mye av livet mitt. Kontakt med Aksept har også hjulpet. Likeså foredragene som jeg har holdt. (Norsk mann, voksen)

Jeg er lykkelig for at det er vår. (Norsk kvinne, voksen)

Disse sitatene illustrerer også at når man smittes av en alvorlig, potensielt livstruende, infeksjon, blir fremtiden mer uvisst, og nåtiden viktigere. Dette er kjent fra studier av mennesker med andre alvorlige sykdommer og deres opplevelser av å få en diagnose. Før man selv opplever sykdom, tar man gjerne et langt liv for gitt, men når man ikke lenger har slike utsikter, blir opplevelsen av nåtiden virkeligere. De små, hverdagslige ting og nære relasjoner blir plutselig kanskje de viktigste aspektene ved livet. Spørsmål om hva som er viktig i ens liv og hva som gir livet mening, kommer mer i forgrunnen. Forhold til venner og familie blir også viktigere for mange:

Det som har vært lykke i mitt liv er at jeg har gode venner. (Norsk kvinne, ung voksen)

Flere informanter forteller også at de har blitt mer tolerante overfor andre, de skjønner mer av hvorfor folk er som de er:

Det eneste som har endret seg som har med hiv å gjøre er at jeg ikke lenger tar ting for gitt. Hvis jeg møter noen så er jeg flinkere til ikke å dømme folk. Jeg tenker at hun kanskje er på den måten fordi hun har det sånn og sånn hjemme. (Norsk kvinne, ung voksen)

Livet får også et annet alvor. Ikke minst er det mange av informantene som gjør seg tanker om døden og om det å dø fra sine nærmeste. Noen foretar viktige valg med tanke på at de kanskje vil dø før sine foreldre:

I går hadde jeg en god dag. Jeg var i et begravelsesbyrå, og sjekket hva som kunne eller måtte gjøres i forkant av at jeg dør. (...). Jeg har nettopp meldt meg ut

av Statskirken. Heldigvis er hiven litt langsiktig. Men jeg føler et dilemma i forhold til om jeg dør før mine foreldre. Det er så mye som kommer opp i forbindelse med det: at jeg har en uren kropp, og hva da med kremasjon, og hva vil foreldrene mine tenke hvis jeg bestemmer meg for kremasjon? Men nå som jeg har vært i kontakt med begravelsesbyrået kan ikke foreldrene mine overstyre hva jeg bestemmer om min egen begravelse. (Norsk mann, voksen)

Da jeg fikk diagnosen bestemte jeg meg for ikke å dra tilbake til USA. Det var en stor forandring. Jeg ville ikke gjennomgå sykdom og død sammen med familien. Derfor kuttet jeg kontakten med familien og ble værende i Norge. (Amerikansk mann, voksen)

Andre informanter er opptatt av fremtiden for sine barn etter at de selv dør, som vi beskrev i forrige kapittel. Som vi så gjaldt dette særlig for hivpositive innvandrere og flyktninger fra land i den tredje verden. Noen av innvandrerne og flyktningene vi har intervjuet, og som ikke har vært lenge i Norge, har i sterkere grad enn norske som får diagnosen, forbundet det å få hiv med det å se en snarlig død i møte. Først i Norge ser de andre hivsmittede som lever lenge og som jobber, og som kanskje til og med får barn etter at de blir smittet.

En ung kvinne som kun hadde vært tre måneder i Norge var mer sint og fortvilet over å være hivsmittet enn de fleste andre vi intervjuet. Hun hadde i sterk grad dette perspektivet, at hun (opplever at hun) ikke kan leve det livet folk uten hivsmitte kan leve. For henne fremsto livet til de ikke-smittede som godt og problemfritt, mens hun selv, i hvert fall i perioder, så svært mørkt på livet:

Jeg føler meg så sint. De som ikke har hiv har et godt liv, de jobber og har god familie. Før jeg fikk hiv hadde jeg også et godt liv. Jeg har sett folk med hiv som lever bra, men de er alle fra Europa. Jeg må lære mer fra dem først. Nå synes jeg ikke jeg kan ha det som dem. Jeg vil være som dem, men det er for tidlig for meg. Før jeg kom til Norge var jeg bekymret. Jeg visste ikke om jeg hadde hiv, men jeg hadde en anelse. Jeg trodde jeg ville dø og at det ikke fantes noen medisiner for meg. Når jeg så folk med hiv her i Norge så jeg at de hadde et godt liv. Tidligere ville jeg ikke ta medisiner, jeg ville drepe meg. Da hadde jeg ikke et godt liv, men nå har jeg det. Jeg ville bare ta livet av meg, men jeg er fortsatt ung. Jeg føler meg voksen nå, som en kvinne. Jeg føler meg bra nå, jeg vil være i Europa. Før var jeg ikke oppriktig mot noen. Nå prøver jeg, for nå får jeg hjelp. Jeg har akkurat endret innstilling fordi jeg har fått hjelp (i en norsk hjelpeorganisasjon for hivpositive). Jeg vil være oppriktig. Jeg ønsker å bli her og lære norsk. Men jeg vet ikke om jeg får bli. Jeg bekymrer meg ikke så mye, men jeg er veldig trist. Jeg hater meg selv. (Innvandrer, kvinne, ung voksen)

I og med at denne kvinnen hadde fått diagnosen kun tre måneder tidligere, er nok sinnet og forvirringen hun beretter om illustrerende for de følelsene mange får rett etter at de har mottatt diagnosen. Reaksjoner som fortvilelse og følelsesmessig labilitet er naturlige etter en slik beskjed. I denne fasen er behovet for oppfølgende støtte, informasjon og hjelp til sorgbearbeidelse stort. Enda verre vil situasjonen være for mange nyankomne innvandrere/asylsøkere, som i tillegg opplever mange andre former for traumer og stress.

For noen få av innvandrerne vi intervjuet fortøner imidlertid hivsmitten seg mer bagatellmessig nettopp fordi de har opplevd så mange andre katastrofer på nært hold, som krig, sult og ulykker. Hivsmitten er ikke verre enn mye av det andre de har erfart. Følgelig forholder de seg annerledes til sin hivsmitte enn mange norske smittede:

Det var vanskelig i begynnelsen. Det var første gangen jeg hørte om hiv. I hjemlandet mitt hørte vi at når man var aidssyk kunne man se det på ansiktet. Jeg fikk lese en brosjyre. Da forstod jeg at man kan være smittet og leve lenge. Det var ikke så skremmende, men jeg tenkte på kona og ungene. Det kan skje ulykker, og dette er en ulykke. Jeg rømte fra krig – dette var ikke mer skremmende enn det. Men jeg er blitt mer forsiktig med hva jeg gjør. Nå tenker jeg at livet er en skatt. Alle hivpositive må tenke at hiv er en av mange ting som skjer. Livet må fortsette. Du må tenke positivt. Det er min positive tenkning som gjør at jeg overlever. Når det kommer så kommer det. Nå kan jeg begynne å planlegge mitt liv, hver dag betyr mye. (Innvandrer, mann, godt voksen)

En annen mann vi intervjuet mente likevel at hivsmitten var verre enn andre traumatiske ting han hadde opplevd, som det å sitte i fengsel i hjemlandet, fordi han mente hivsmitten ville føre ham til en tidlig død, samt at den ville forverre hans sjanser for å få positivt svar på asylsøknaden:

Alt ble snudd på hodet. Jeg har vært 10 år i fengsel, men det er ingenting. Jeg kan dra tilbake og bli en helt og så dø. Da jeg fikk diagnosen trodde jeg at jeg bare hadde måneder igjen å leve. Men legen fortalte at det er mulig å få medisiner og at jeg kunne leve i mange år. Likevel mistet jeg søvnen og interessen for alt rundt meg. Senere sa legen: «Du har lave t-tall». Så tenkte jeg igjen: «Jeg kommer til å dø». Alt var skremmende. Jeg fikk for lite tid med legene. Jeg visste ingenting. Du trenger mer forklaring enn ellers. Til slutt prøvde jeg å komme ut av sjokket og depresjonen. Jeg kjenner nå folk – norske og andre – som forteller at de har levd lenge med hiv. Men i tillegg er jeg redd for at jeg ikke skal kunne reise hjem. Og i tillegg venter jeg på asylsøknaden, jeg har ventet et år uten svar. (Innvandrer mann, godt voksen)

Kun én av våre norske informanter hadde gjennomgått tilsvarende omstilling av perspektiv, fra å tro han skulle dø snart, til å få medisiner og gradvis innstille seg på å leve lenge:

Før tenkte jeg at å ta opp lån og få hus var umulig. Tiden har endret seg med de nye medisinene. Da jeg ble hivpositiv håpet jeg å leve til jeg ble 30. Nå forlenger jeg perspektivene. Nå har jeg begynt å tro at jeg blir 50. Jeg har fått livet tilbake. Jeg må ta den sjansen og takke og bukke. Jeg ser en framtid hvor jeg er i form og jobber. Forskningen finner jo ut nye ting. Nå kommer en sprøyte man kan ta hver 3. måned. (Norsk mann, voksen)

En amerikansk mann hadde også i større grad det perspektivet at han skulle dø da han fikk diagnosen. Han fikk da også diagnosen før de nye antivirale medisinene ble kjent:

Jeg tok hivtest i 1986. Da jeg fikk diagnosen ble jeg veldig fortvilet, jeg var redd for at familien skulle få vite det, og jeg trodde jeg skulle dø i løpet av to år. I hjembyen min i USA er det mange som dør av hiv og aids. (Amerikansk mann, voksen)

Bortsett fra disse to mennene så vi ikke noe Lazarus-syndrom hos våre informanter, annet enn hos personer fra Asia og Afrika. De er de eneste som opplever en brå overgang fra å forbinde hivsmitte med snarlig sykdom og død, til å måtte omstille seg og snarere tenke at de kan leve et langt liv, med mange av de samme ingrediensene som livet ellers kunne hatt. Det virker som om den lange perioden med gratis medisiner i Norge gjør at norske hivsmittede er kommet forbi stadiet med brå omstilling, og de som har blitt smittet i løpet av de siste ti årene, har fra første stund fått informasjon om at de kan leve lenge. Tanker om døden melder seg selvsagt også for dem når de tester positivt på en hivtest. Likevel opplever de en gradvis endring av livsperspektiv, snarere enn et dramatisk skifte, slik situasjonen var for hivpositive som fikk diagnosen på 1980-tallet, akkurat da gjennombruddet med bruk av cocktails bestående av ulike antiretrovirale medisiner ble introdusert på midten av 1990-tallet.¹ Ikke desto mindre er det et flertall av respondentene i vår undersøkelse som rapporterer at de har ulike psykiske plager. Vi ser, gjennom hva informantene beretter i de kvalitative intervjuene, at det fortsatt er en traumatisk opplevelse å få hiv – muligheten for et langt liv til tross.

¹ Mer om dette i kapittel 3, rapportdel I.

Psykisk helse blant hivpositive

Vår kvantitative undersøkelse indikerer at en relativt stor andel hivpositive har angst- og depresjonsrelaterte plager. I tabell 10.1 ser vi forekomsten av psykiske plager i form av angst- og depresjonssymptomer blant de som svarte på våre spørreskjema. Spørsmål nummer 1 og 2, samt nummer 5, regnes som indikasjoner på angst, mens spørsmål 3 og 4 regnes som indikasjoner på depresjon (jf. Moum m.fl. 1991:54). I tabell 10.1 har vi i tillegg tatt med tall fra Moums undersøkelse fra 1991 for å gi et bilde av hvordan utvalget vårt fordeler seg i forhold til normalbefolkningen. Tallene kan tyde på at både angst- og depresjonssymptomer er svært utbredte blant hivpositive. Gjennomgående ser vi at nesten 90 prosent av normalbefolkningen ikke har vært rammet av angst- eller depresjonssymptomer. I Fafos undersøkelse er det under en tredel som ikke har vært rammet av de samme symptomene. Ser vi på de av respondentene som er hardest rammet av angst- og depresjonssymptomer, er forskjellene enda større. I normalbefolkningen varierer forekomsten av de sterkeste symptomene mellom en og fire prosent, mens forekomsten for hivpositive ligger rundt en tredel.

Vi har også spurt respondentene om deres psykiske velvære. Vi ser at halvparten av respondentene oppgir at de har vært glade og tilfredse de siste to ukene, og noe under halvparten oppgir at de har vært opplagte og hatt overskudd. Kun hver tiende respondent oppgir at de ikke på noe tidspunkt har vært opplagte på den ene siden eller glade og tilfredse på den annen:

Tabell 10.1 Hvor stor del av tiden de siste 14 dagene har du opplevd noe av det følgende? Prosent.*

		Mye av eller hele tiden	Noe av tiden	Ikke på noe tidspunkt	Totalt	N
Vært plaget av nervøsitet og indre uro	Fafo	32	38	30	100	289
	Moum	4	12	85	101	8096
Vært plaget av å være redd eller engstelig	Fafo	27	34	39	100	283
	Moum	1	4	95	100	8096
Hatt følelsen av hjelpeløshet med tanke på fremtiden**	Fafo	34	36	30	100	283
	Moum	2	6	92	100	8096
Vært nedtrykt og tungsindig	Fafo	28	43	29	100	286
	Moum	2	8	90	100	8096
Vært bekymret og urolig	Fafo	32	43	25	100	290
	Moum	2	8	90	100	8096

* Svarkategoriene er ikke identiske i Fafos og Moums undersøkelse. Moum opererer med kategorier: Ikke plaget, litt plaget, ganske mye plaget og svært mye plaget. De to siste kategoriene er slått sammen.

** I Moums undersøkelse er spørsmålet formulert som håpløshet for fremtiden.

Tabell 10.2 Hvor stor del av tiden de siste 14 dagene har du opplevd noe av det følgende?
Prosent

	Mye av eller hele tiden	Noe av tiden	Ikke på noe tidspunkt	Totalt	N
Følt deg opplagt og hatt overskudd	47	39	14	100	284
Vært glad og tilfreds	51	37	11	99	286

Spørsmålene i tabellene er tilpassede versjoner av spørsmål brukt i Statistisk sentralbyrås helse- og levekårsundersøkelser². Vi har utviklet indikatorer på grad av psykisk helse på bakgrunn av respondentenes svar på om de har hatt noen eller flere av disse symptomene. Vi har imidlertid ikke brukt identisk spørsmålsstilling og identiske svaralternativer som i SSBs helseundersøkelse, og kan dermed ikke sammenligne våre indekser direkte med de som er brukt der.

I tabell 10.3 har vi summert opp forekomsten av både angst- og depresjonssymptomer. Ingen forekomst betyr at en i ingen grad har vært plaget med verken angst eller depresjon ut fra de spørsmålene som ble stilt i spørreskjemaet. Motsatt betyr forekomst at en for én eller flere av indikatorene har angitt forekomst av angst- eller depresjonssymptomer. Bare en femtedel av utvalget vårt er registrert uten angst- eller depresjonssymptomer, mens de resterende fire femtedeler angir at de på et eller annet tidspunkt de siste to ukene har vært rammet av symptomer på angst eller depresjon.

Tabell 10.3 Forekomst av psykiske plager. Prosent (N=311)

Ingen forekomst	21
Forekomst på et eller flere områder	79
Totalt	100

Gruppen som er registrert med angst- eller depresjonssymptomer er sammenlagt i den forstand at de i ulik grad er rammet av de symptomene som indikerer angst eller depresjon. Vi vil i de neste delene komme nærmere inn på hvordan og i hvilken grad symptomer på angst og depresjoner rammer ulike grupper av hivpositive. Først skal vi se på hivpositives reaksjoner i etterkant av at de får hivdiagnosen.

² Statistisk sentralbyrås helseundersøkelse er ifølge Moum m.fl. (1991) det første norske materialet der et anerkjent sosialpsykiatrisk måleinstrument for angst og depresjon er brukt på et landsrepresentativt, ikke-hospitalisert befolkningsutvalg. Helseundersøkelsen har benyttet Hopkins symptom check list, HSCL, som er et anerkjent instrument for måling av psykiske lidelser, mens vi har utviklet spørsmålsstillinger og svaralternativer som er noe annerledes, og våre resultater er derfor ikke helt sammenlignbare med helseundersøkelsens.

Reaksjoner på å få diagnosen

Vår undersøkelse viser at det å få hivdiagnosen av de fleste oppleves som en krisesituasjon. I intervjuer har våre informanter fortalt om sine reaksjoner etter at de fikk diagnosen, og vi ser i deres beretninger en del fellestrekk, som tilsvarer typiske krise-reaksjoner som etterfølger mange ulike former for traumer. Ifølge psykiatrisk teori vil reaksjonene på en krise ofte følge et visst forløp, som kan deles inn i sjokkfase, bearbeidingsfase og nyorienteringsfase (Steenfeldt-Foss 1987). Mats Nilsson og Marcel Westerlund (1985) inkluderer i tillegg en reaksjonsfase etter sjokkfasen. De beskriver *sjokkfasen* som den første akutte fasen som varer fra noen øyeblikk og opp til et par døgn, i enkelte tilfeller betraktelig lenger. Den psykiske situasjonen er preget av kaos og forvirring. Den enkelte prøver å holde virkeligheten unna. Ofte kan han eller hun etterpå bare huske fragmenter av situasjonen da beskjeden kom, som mannen vi siterte i kapittel 4 om åpenhet, som hadde ringt til venner og bekjente og fortalt, men som ikke husket noe av dette etterpå, og følgelig ikke skjønte noe når de senere ringte ham tilbake og tok opp temaet. Noen ganger kan den berørte virke uberørt og kald; andre reagerer mer voldsomt; de skriker, gråter eller vandrer hvileløst omkring. Begge reaksjonsmåtene gjenspeiler en kaotisk indre virkelighet. Det sier seg selv at det er svært viktig at den enkelte får oppfølging og hjelp til å bearbeide inntrykkene i denne fasen:

Da jeg fikk diagnosen fikk jeg et sjokk, jeg tror jeg begynte å gråte. Første gang de tester er de ofte ikke helt sikre, men med meg var det 98% sikkert. For meg var det bra å late som ingenting først. Men de tre bokstavene, h-i-v, surret rundt i hodet på meg da jeg satt på trikken på vei fra legen. Men nå er det så lenge siden, nå glemmer jeg det hele tiden. (Norsk kvinne, ung voksen)

Jeg visste ikke at legen testet blodet mitt for hiv. Da jeg fikk høre at jeg var smittet, trodde jeg først ikke på det. Jeg sa at det er ikke mulig. Jeg hadde fornektet det så lenge. Det tok lang tid for meg å innse det. (Innvandrer, kvinne, ung voksen)

Jeg husker ikke så mye fra den tiden jeg fikk diagnosen. (Norsk kvinne, ung voksen)

Da jeg fikk diagnosen, passerte livet revy. Jeg tenkte at det måtte være en feil. Men på den annen side, hvis det ikke var en feil, hadde jeg da smittet andre? Neste tanke var at nå skal jeg dø. (Norsk mann, ung voksen)

Jeg fikk hiv for 6 år siden. Jeg var deprimert, men klarte å komme ut av depresjonen. Så fikk jeg vite at jeg var hivpositiv. Da ble jeg virkelig deprimert, og fikk mitt livs første sykemelding. (Norsk mann, voksen)

Jeg visste selv at jeg var hivpositiv fra 1986, men jeg nektet å teste meg før i 1992. Jeg var sammen med han som gav det til meg i 1986. Han døde rett etterpå. Jeg

kjente det i kroppen. Jeg visste innerst inne at jeg hadde det, men du fornekker jo hele tiden. (Norsk mann, godt voksen)

Da skjønte jeg svaret og knakk sammen. Vi snakket i flere timer om hiv. Jeg kjente mange med hiv og visste jeg ikke blir smitta ved å omgås og prate. Jeg hadde fått god kontakt med flere smitta fordi jeg ikke avviste folk som var smitta. Den beste vennen min var hivpositiv. Jeg gikk ut på balkongen for å røyke og begynte å grine. En sjukepleier la handa si på min og da tenkte jeg «att dem hæler». (Norsk mann, voksen)

Da jeg fikk diagnosen, trodde jeg det var juks for å få sendt meg tilbake. Jeg trodde man måtte se syk ut. Etter å ha lest en del, forstår jeg at det ikke er slik. Jeg er ikke sikker på hvordan jeg fikk det, men det som er viktig nå er hvordan jeg skal leve med det. (Innvandrer, mann, godt voksen)

Vi ser at den enkelte reagerer med alt fra sjokk, sinne, fortvilelse, til resignasjon, tilbaketrekking og fornektelse. Selvforakt er også en utbredt reaksjon. For de fleste stilner denne første sjokkfasen imidlertid relativt raskt, særlig gjelder det alle dem som fikk god oppfølging og informasjon samtidig med at de fikk prøvesvaret. Noen får ikke god nok informasjon hos legen, men kommer i kontakt med Pluss-LMA eller Aksept, og oppdateres da. Mange tenker mye på døden rett etter at de får diagnosen, men tar gradvis inn informasjon om at man faktisk kan leve lenge med hivsmitten, og at man med behandling ikke trenger å komme dit at man utvikler aids. Livet kan for de fleste i det store og hele fortsette som før.

I denne tiden, da de kanskje søker mer informasjon og samtaler med kompetente andre på området, går de over i det som på fagspråket kalles *reaksjonsfasen*. Denne kan ifølge Nilsson og Westerlund (1985:70) vare opp til seks uker, og innebærer at personen etter hvert blir i stand til å åpne seg for fakta. Noen hivpositive er allerede i denne fasen før de får diagnosen, fordi de har en aning om at de er smittet. I og med den voksende innsikten bryter angsten og smerten frem, skriver Nilsson og Westerlund. For å takle disse følelsene blir personens psykiske forsvarsmekanismer, som regresjon, fornektelse og projeksjon, mobilisert. Regresjon kan ytre seg som tilbakefall til barnslig atferd og tankemønstre, klengende avhengighet, eller misbruk av alkohol og narkotika. Tidligere stoffmisbrukere kan oppleve å få tilbakefall.

En kvinne vi intervjuet, som ble rusfri mens hun satt i fengsel, og som deretter fikk vite at hun var gravid og hivpositiv, klarte å holde seg rusfri etter fødselen også. Det samme gjorde mannen hennes. Men da datteren fikk hivdiagnosen etter elleve måneder, reagerte både moren og faren med å sprekke på narkotika igjen. Datteren ble tatt fra dem og plassert på spedbarnshjem. Dette fikk moren til å ta tak i sin situasjon, og hun ble på ny stoffri.

En annen kvinne vi intervjuet forteller at hun ble mer følelsesmessig avhengig etter at hun fikk diagnosen. Samboeren hennes, som var hivnegativ, reagerte med å bli periodedranker, mens hun selv reagerte med å bli avhengig av ham, og hun klarte ikke å gi slipp på forholdet før etter et år, selv om det likevel ikke fungerte siden han bare festet og drakk.

Selv om noen av våre informanter forteller at de ikke kunne tro det var sant da de fikk diagnosen, har vi hørt få eller ingen som har reagert med fornektelse på den måten Nilsson og Westerlund beskriver, ved å nekte for at smitten har noen betydning, og fortsette å føre et uforsiktig seksualliv, samt være uimottagelige for råd vedrørende livsstil. Som vi så i kapitlet om seksualitet, var det kun et par av våre informanter som også etter de fikk diagnosen ved noen tilfeller hadde sex uten kondom. Flertallet legger helt om livsstilen når det gjelder sex, og over halvparten velger også å avstå fra sex.

Projeksjon, at en legger ansvaret og skylden på andre, ser vi heller ikke i noen særlig grad ut fra utsagnene til våre informanter. Mange er sinte over enkeltepiso-der i hvordan de har blitt behandlet av det offentlige eller av helsevesenet, men generelt å legge skylden på omgivelsene ser vi i liten grad. Vanligere ser det ut til å være blant de vi har intervjuet at de reagerer med å rette reaksjonen mot seg selv, og at dette gir seg utslag i depresjon og følelse av meningsløshet:

Etter et halvt år ble jeg deprimert – det var neste kneik. Jeg jobbet døgnet rundt for å slippe å tenke. Jeg hadde også konflikter med sjefen. Jeg hadde bivirkninger av medisinene og var redd for seksuallivet. Jeg ble sykemeldt i perioder, og til slutt var jeg sykemeldt i et helt år. Jeg sleit fælt. (...) Jeg har hatt angst, depresjoner, jeg ble suicidal – ting raknet og jeg ville ikke mer. (Norsk mann, ung voksen)

Jeg hadde ikke psykiske plager før i 1999. Jeg var dypt deprimert og hadde selvmordstanker. Jeg fikk hjelp av en venninne. (Norsk kvinne, voksen)

Andre reagerer med skyld og skam. Skamfølelsen har hos flere gitt seg utslag i følelsen av å være «skitten»:

I begynnelsen følte jeg meg skitten. Da lot jeg ikke unger få drikke av flasken min. (Norsk kvinne, ung voksen)

Skyldfølelsen kan også forsterkes dersom de er redde for, eller vet, at de har overført smitten videre til andre, som kvinnen vi siterte i kapitlet om seksualitet, som hadde stor skyldfølelse over å ha hatt sex uten kondom noen ganger etter at hun fikk hiv. Reaksjonsfasen kan også gi seg utslag i psykosomatiske symptomer.

Nilsson og Westerlund inkluderer som nevnt en *bearbeidingsfase* etter reaksjonsfasen. Denne innebærer at det akutte stadiet er passert, og den kan vare i opp til et halvt år etter traumet (det å få diagnosen). I dette stadiet slutter den enkelte å fiksere

alt på smitten, og fremtiden dukker opp igjen som en realistisk mulighet. I denne fasen foregår den langsiktige omstillingen, som kan preges av spørsmål om livsstil og annet, som vi beskrev det i innledningen av dette kapitlet. For mange kan ensomhet og isolering – enten den er selvpåført eller resultat av at omgivelsene svikter – bli et problem, slik vi var inne på i kapittel 5. I denne fasen er det ifølge Nils-son og Westerlund mange som har stort utbytte av å delta i samtalegrupper med andre hivpositive. Våre intervjuer viser entydig at slike grupper er viktige for de som har opplevd å delta i dem. Her er det derfor åpenbart behov for et utvidet tilbud, i og med at slike grupper primært organiseres i Oslo, mens andre deler av landet ikke har noe tilsvarende tilbud.

Sammenhenger mellom psykisk helse og nettverk

Det å motta en kreftdiagnose kan føre til at hele nærmiljøet mobiliseres til støtte, omsorg og trøst, mens det å motta hivdiagnose kan føre til sosial utstøting, som vi beskrev det i kapittel 5. Den sosiale utstøtingen av hivsmittede henger, som Steinfeldt-Foss er inne på, også sammen med at smitten (i motsetning til for eksempel kreft) regnes som noe en selv er ansvarlig for.³

Vi har konstruert en indeks som er sammensatt av syv ulike variabler som alle gir uttrykk for hvordan ens psykiske helse har vært de siste to ukene.⁴ Følgende spørsmål inngår i indeksen: Hvor stor del av tiden de siste 14 dagene har du opplevd noe av det følgende: Vært plaget av nervøsitet og indre uro, vært plaget av å være redd eller engstelig, hatt følelsen av hjelpeløshet med tanke på fremtiden, vært nedtrykt og tungsindig, vært bekymret og urolig. I tillegg kommer to spørsmål om psykisk velvære. Indeksen har verdier fra 1 til 4, der høyeste verdi indikerer at en ikke har hatt noen av de psykiske symptomene det ble spurt om i spørreskjemaet, mens laveste verdi indikerer at en har hatt svært mange av de psykiske symptomene.

I vårt kvantitative materiale ser vi en sterk sammenheng mellom hvorvidt en føler seg isolert og hvilket nivå av psykisk helse en har hatt de to siste ukene (tabell 10.4). Dette er en sterk indikasjon på at hivpositives opplevelse av isolasjon henger sammen med deres psykiske helse.

³ I tillegg spiller det selvfølgelig en rolle, som vi har vært inne på tidligere, at smitten forbindes med risikogrupper som fortsatt til en viss grad er stigmatiserte i samfunnet (homofile menn, stoffmisbrukere, innvandrere).

⁴ Vi reliabilitetstestet skalaen med Cronbach Alpha, og oppnådde en verdi på 0,9, noe som indikerer at indeksen har høy intern reliabilitet.

Tabell 10.4 Gjennomsnittskåre på psykisk helse, kontrollert for i hvilken grad en føler seg isolert

		N
I stor eller noen grad	2,46	138
I liten eller ingen grad	3,28	148

Tilsvarende ser vi (i tabell 10.5) at de som svarer at hivdiagnosen i stor eller noen grad medfører at de får mindre kontakt med venner og familie, også hyppigere rapporterer flere symptomer på psykiske problemer de siste to ukene.

Tabell 10.5 Gjennomsnittskåre på psykisk helse, kontrollert for i hvilken grad en føler at hivdiagnosen gjør at en har mindre kontakt med familie og venner

		N
I stor eller noen grad	2,37	106
I liten eller ingen grad	3,19	178

Dette kan ha konsekvenser for arbeid med hivpositive. Tallene kan indikere at det er et ytterligere behov for oppfølging av pårørende, samt tilbud for å bedre hivpositives nettverk, for å motvirke at hivpositive skal få en tilleggsbelastning med isolasjon og dårligere kontakt med sine nærmeste som følge av hivinfeksjonen.

Sammenhenger mellom psykisk helse og økonomi

Andre undersøkelser av levekår og helse viser tilsvarende en sterk sammenheng mellom økonomi og grad av psykiske problemer. I *Samfunnsspeilet* nr. 2, 1997, gjengis blant annet data på sterke sammenhenger mellom det å være sosialhjelpsmottager og det å utvikle psykiske lidelser. Generelt øker dårlig økonomi sannsynligheten for at en person har psykiske problemer. Imidlertid er ikke årsakssammenhengen mellom økonomi og psykiske problemer gitt. I vårt kvalitative materiale ser vi klare tendenser til at mange får problemer med økonomi (for eksempel det å betale regninger) fordi de er nedtrykte og motløse. Psykiske problemer kan altså også få reelle konsekvenser for økonomi.

I vårt kvantitative materiale ser vi også en sammenheng mellom den enkelte hivpositives økonomiske situasjon og grad av psykiske problemer. De to tabellene 10.6 og 10.7 viser sammenheng mellom psykisk helse og evnen til å takle uforutsette og løpende utgifter.

Tabell 10.6 Gjennomsnittskåre på psykisk helse, kontrollert for om en kunne klare å betale en uforutsett regning på 3000 kroner

		N
Ja	3,19	138
Nei	2,64	153

Tabell 10.7 Gjennomsnittskåre på psykisk helse, kontrollert for om en i løpet av det siste året har hatt vansker med å klare løpende utgifter

		N
Ja, ofte	2,37	77
Ja, av og til	2,79	58
Ja, en sjelden gang	2,82	41
Nei, aldri	3,33	115

I vårt materiale finner vi ingen sammenheng mellom utdanningsnivå eller alder og psykisk helsetilstand, selv om andre undersøkelser av den generelle befolkning, som Helseundersøkelsen, antyder en slik sammenheng (ibid.).

Sammenhenger mellom psykisk helse og seksuell legning

Som det går frem av de foregående delkapitlene, kan mange reagere på hivdiagnosen ved å utvikle ulike former for psykiske symptomer. Dette kan også inntreffe når en person får diagnose på andre former for kronisk smitte eller sykdom. Men for hivsmittede kan slike symptomer også forsterkes av det stigmaet som følger av hivsmitten, i motsetning til mange andre former for infeksjon eller sykdom. Som Nilsen og Westerlund (1985:71) er inne på, kan dette særlig forsterkes hos homofile og bifile menn som allerede fra før ofte har et problemorientert søkelys rettet mot sin seksualitet. I NOVA-undersøkelsen av levkår og livskvalitet blant homofile og lesbiske, kom det frem at lesbiske kvinner og homofile menn har flere angst- og depresjonsrelaterte symptomer enn den generelle befolkningen (Hegna m.fl. 1999:270). NOVA-forskerne fant at det som lå til grunn for denne forskjellen var særlig to aspekter ved homofiles/lesbiskes liv: selvbilde/selvaspekt som homofil/lesbisk og angst/bekymringer knyttet til hiv og aids. Det siste aspektet vil naturlig nok kun, eller i overveiende sterkere grad, gjelde homofile menn, siden lesbiske har svært liten sjanse for å smittes via seksuell aktivitet. Men ut fra dette funnet skulle en forvente desto større forekomst av angst- og depresjonssymptomer blant hivpositive homofile menn, som i tillegg er smittet av hiv og har den belastningen en livsviktig smitte fører med seg. For hivpositive kan det i tillegg oppstå problemer knyttet til selvbilde som hivpositiv, og med det følger ofte følelsen av å være «skitten» eller lignende. Kanskje vi i tråd med NOVA-undersøkelsen kan forvente større forekomst av angst- og depresjonssymptomer blant smittede homofile menn, fordi de i tillegg

kan stresses av stigmatisering på grunn av seksuell legning, mens heterofile kvinner og menn kommer bedre ut?

Vår statistiske undersøkelse gjenspeiler ingen slik forskjell. Som tabell 10.8 viser, er det ikke slik at de heterofile kvinnene eller mennene i særlig grad skiller seg fra de homofile mennene når det gjelder angst- og depresjonssymptomer. Tvert imot ser det ut til at hivsmittede homofile menn skårer noe høyere på indeksen enn heterofile menn, altså at de homofile mennene har noe bedre psykisk helse enn de heterofile mennene. Hovedbildet er likevel at det er svært små forskjeller. Måten utvalget er trukket på, gjør at det ikke er fornuftig å signifikantest forskjellene.⁵

Tabell 10.8 Gjennomsnittsskåre på psykisk helse de siste 14 dagene. Etter kjønn og legning

		N
Norske mannlige homofile	2,95	112
Norske kvinnelige heterofile	2,99	40
Norske mannlige heterofile	2,87	36
Norske mannlige bifile	2,84	23

Forskjellene som kommer frem i disse analysene er så små, at vi ikke kan trekke bastante konklusjoner. Imidlertid er det interessant at hivpositive mannlige heterofile og bifile rapporterer noe dårligere psykisk helse enn de andre gruppene. Funnet er i tråd med data vi har presentert i de foregående kapitlene, der det kommer frem at hivpositive heterofile og bifile menn er mer isolerte, utviser mindre åpenhet og har et vanskeligere forhold til sine nærmeste, enn både hivpositive homofile menn og heterofile kvinner.

I den følgende analysen har vi sett nærmere på om det er noen sammenheng mellom grad av åpenhet og hvilken psykisk helse en rapporterer. Vi har i figur 10.1 gruppert selvrapportert åpenhet overfor foreldre, søsken, egne barn, venner og andre i to grupper, der åpenhet overfor opp til og med to av gruppene er plassert i én kategori, men de som er åpne overfor flere enn to grupper er plassert i en annen kategori. Videre bruker vi den samme skalaen som vi tidligere har brukt for å beskrive psykisk helse. Det mest iøynefallende ved denne figuren er at høy grad av åpenhet ikke er knyttet til bedre psykisk helse. Tvert imot ser vi en svak tendens til at de som er mest åpne skårer lavest på psykisk helse. Dette gjelder i særlig grad for norske mannlige heterofile og bifile. Forskjellene er forholdsvis små, men det interessante her er at de går i motsatt retning av hva en kunne forvente.

Åpenhet har åpenbart en del kostnader knyttet til seg, som at belastningen ved å være åpen kan være like stor som når en tier om sin hivsmitte. Dette er også i tråd med det som kom frem i de kvalitative intervjuene, som gjengitt i kapittel 6, der

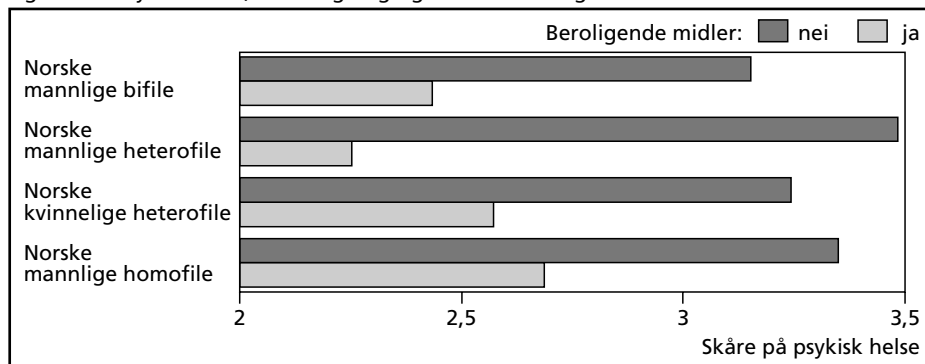
⁵ Signifikantesting krever at vi har et tilfeldig utvalg, noe som ikke er tilfellet her.

mange forteller om sterke negative reaksjoner hos sine nærmeste når de forteller om hivsmitten. Informantene forteller også at de i svært mange tilfeller er selektive med hvem de åpner seg opp for. Vi har gått nærmere inn på hva som kjennetegner åpenhet overfor gruppene foreldre, søsken, barn og venner, og det viser seg at åpenhet er et heterogent tema, der ulike grupper erfarer ulike problemer i forhold til hvem de åpner seg opp for.⁶ Generelt viser det seg at åpenhet overfor foreldre samvarierer med god psykisk helse, og da særlig for norske bifile menn. Åpenhet overfor søsken synes å ha en sammensatt effekt. Norske bifile og homofile menn rapporterer bedre psykisk helse dersom de har informert søsken, mens heterofile kvinner og menn rapporterer dårligere psykisk helse. Samtlige grupper som har informert sine egne barn om hivsmitten rapporterer dårligere psykisk helse enn de som ikke har informert sine barn. Alle gruppene, med unntak av heterofile menn, rapporterer bedre psykisk helse dersom de har informert sine venner om hivsmitten.

Figur 10.1 Psykisk helse, etter legning og åpenhet



Figur 10.2 Psykisk helse, etter legning og bruk av beroligende midler



⁶ Av plasshensyn er resultatene ikke presentert grafisk.

Som nevnt kommer mannlige homofile noe bedre ut enn de andre gruppene når det gjelder psykisk helse de siste to ukene. En grunn til dette kunne vært at de i større grad benytter psykofarmaka eller bruker psykologhjelp, jamfør tall vi presenterer senere i dette kapitlet. I så fall kan vi si at deres noe bedre psykiske helse er relativ.

En krysskjøring av psykisk helse, legning og bruk av psykofarmaka svekker denne hypotesen. Av figur 12.2 ser vi at den generelle psykiske helsen er dårligere for brukere av psykofarmaka, og ser vi dette i sammenheng med det faktum at homofile menn skårer forholdsvis høyt på bruk av psykofarmaka, forklarer dette ikke hvorfor norske homofile menn kommer noe bedre ut enn de andre gruppene når det gjelder trivsel og psykisk helse. En annen ting som er verd å merke seg er norske mannlige heterofiles skåre på den psykiske helseskalaen. Gruppen som bruker psykofarmaka ser ut til å slite med sterkere psykiske problemer enn alle andre, mens gruppen som ikke bruker psykofarmaka skårer høyest på skalaen.

En samlet vurdering synes å indikere at omfanget av psykiske plager er forholdsvis omfattende blant de hivsmittede, og det er grunn til å være oppmerksom på grupper som hivsmittede heterofile og bifile norske menn, som det i liten grad har blitt fokusert på i media. Våre data kan indikere at personer fra disse gruppene opplever stigmaet knyttet til hivsmitten som mer belastende enn personer fra grupper som så langt har vært utpekt som hivsmittens risikogrupper.

Psykiske plager blant norske hivpositive

I de kvalitative intervjuene våre forteller informanter uavhengig av legning om ulike psykiske plager i kjølvannet av hivdiagnosen. Så godt som alle forteller om perioder med engstelse eller depressive tanker. I det følgende skal vi gjengi noen av de erfaringene informantene forteller om. Noen har diffuse psykiske plager, som irritasjon og udefinert nervøsitet. Slike mindre plager formildes gjerne når de får treffe andre hivpositive og pratet ut om situasjonen sin:

Jeg hadde noen psykiske plager før jeg kom til Aksept. Jeg forsto det ikke helt selv, hva det var. Jeg var irritert, men etter at jeg har kommet hit til Aksept har jeg blitt roligere. (Norsk kvinne, godt voksen)

Enkelte forteller at de har mange tunge stunder, men at det kan være vanskelig å skille hva som skyldes hiv og hva som er mer generelt. Alt var ikke problemfritt før hivsmitten kom heller:

Jeg blir lettere deppa nå enn før. Humøret svinger mer nå. Men det var ikke problemfritt før heller. Det er lett å henge alt på hiven. Det er viktig å ikke henge alt på den. (Norsk kvinne, ung voksen)

Det er noen fellestrekk i de psykiske problemene informantene forteller om – det som går igjen er at de har perioder der de er deprimerte, men at de kommer inn i bedre perioder igjen i neste omgang:

Jeg begynte å leve mindre stressende, og gikk til psykolog. Det psykiske plager meg mer enn det fysiske. Både omstillingen mht. jobb og det at jeg blir fortere sliten. Jeg tror det er noe med at jeg jobbet så mye tidligere som gjorde at jeg ble smittet. Hadde jeg ikke fått hiv, ville jeg kanskje blitt utbrent. Nå har jeg lært å sette grenser. (Norsk mann, voksen)

For en del er problemene knyttet til tanker om døden:

Jeg hadde møtt veggen. Jeg orket ikke mer. Venner dør og du lever fremdeles. Pillene er der hele tiden. Døden er der hele tiden. Vi blir herdet mot døden. De fleste av oss har kommet på grep med døden, men av og til, når du har levd så lenge med hiv, så møter du veggen. Men gudskjelov for Aksept. Jeg ringte og sa at jeg hadde møtt veggen. Det var tøft. (Norsk mann, godt voksen)

Det å prate med ansatte eller brukere av nettverksorganisasjonene klargjør for mange hivpositive hvorfor de reagerer som de gjør. Mange blir også nødt til å omstille seg, trappe ned tempoet, for at de psykiske problemene ikke skal ta overhånd.

Psykisk helse blant hivpositive flyktninger og innvandrere

Også mange av våre informanter fra land i den tredje verden (Afrika og Asia) beretter om psykiske plager. Når vi sammenligner norske respondenter med respondenter fra disse landene i det kvantitative materialet, finner vi imidlertid, kanskje overraskende, at de afrikanske og asiatiske respondentene ikke har mer psykiske plager enn respondenter fra Norge, snarere tvert imot. Forskjellene er så små at vi ikke kan konkludere med at denne gruppen har dårligere psykisk helse enn de norske respondentene:

Tabell 10.9 Hvor stor del av tiden de siste 14 dagene har du opplevd noe av det følgende hele tiden eller mye av tiden. Etter nasjonalitet. Prosent

	Født i Norge	N	Født i Afrika og Asia	N
Følt deg opplagt og hatt overskudd	46	108	67	14
Vært glad og tilfreds	50	118	62	13
Vært plaget av nervøsitet og indre uro	33	78	27	6
Vært plaget av å være redd eller engstelig	27	65	30	6
Hatt følelsen av hjelpeløshet med tanke på fremtiden	36	83	29	6
Vært nedtrykt og tungsindig	30	71	19	4
Vært bekymret og urolig	33	78	27	6

Tabell 10.10 Gjennomsnittskåre på psykisk helse de siste 14 dagene. Etter nasjonalitet

		N
Født i Norge	2,87	247
Født i Afrika og Asia	2,81	25

Spørsmål 3 og 4 i tabell 10.9 regnes som indikatorer på angst, mens spørsmål 5, 6 og 7 regnes som indikatorer på depresjon. Vi ser at de norske har noe hyppigere depresjonssymptomer enn de afrikanske og asiatiske respondentene. Men generelt er det altså så godt som ingen forskjell mellom de afrikanske og asiatiske respondentene og de norske når det gjelder psykisk helse.

Det er mulig vi kan se en viss tendens til underrapportering av psykiske problemer blant respondenter fra Afrika og Asia, sammenlignet med norske respondenter. I Nasjonalt folkehelseinstituttets undersøkelse av helsetilstanden blant befolkningen i Oslo (HUBRO), kommer personer fra «ikke-vestlige land» dårligere ut med hensyn til psykisk helse enn etnisk norske. I kategorien «ikke-vestlige land» ser det imidlertid ut til at de har inkludert personer fra Øst-Europa. Fra andre undersøkelser vet vi at personer særlig fra en del afrikanske land ikke er vant til å fokusere på egne personlige problemer, det er til dels tabubelagt å være syk og ha psykiske problemer, og mange legger således mindre vekt på symptomer enn det en etnisk norsk kanskje vil gjøre. Mange flyktninger og asylsøkere fra land i den tredje verden nedtoner sine psykiske plager fordi det er så mye som henger over dem, slik at de psykiske plagene blir mindre vesentlige i deres hverdag, mens mange etnisk norske, som ikke har like presserende bekymringer om gjenforening med familie, svar på oppholdstillatelse, tidligere krigstraumer eller lignende, vil legge vekt på selv mindre symptomer. Psykolog Nora Sveaas (2000) ved Psykososialt senter for flyktninger har i tråd med dette funnet at mange flyktninger ikke søker psykologisk hjelp for sine traumer, fordi de har så mange store overhengende problemer og bekymringer, at de ikke legger videre vekt på de psykiske symptomene; disse blir bare en del av den store problematiske situasjonen de er i etter å ha ankommet Norge.

Enkelte av uttalelsene fra våre informanter fra Afrika ser ut til å bekrefte at det foregår en slik nedvurdering av egne psykiske plager også blant hivsmittede flyktninger og innvandrere; som innvandrer mannen vi siterte i livsperspektivdelen av dette kapitlet, som mente at hivsmitten ikke var verre enn det han tidligere hadde opplevd i krig. Likevel beretter de andre informantene våre fra Afrika og Asia om ulike psykiske problemer, som depresjon med mer i etterkant av at de fikk diagnosen. En mann vi intervjuet, ble deprimert etter at kona døde av aids:

Det er lett å bli paranoid. Det er ikke bra for en hivpositiv. Nå er den psykiske helsen min ok. Jeg sover godt. Men jeg har vært deprimert. Depresjonen min skyldtes at kona mi døde av aids. Det var tragisk, jeg elsket henne. Kanskje hun kunne levd hvis hun var her i Norge. (Innvandrer, mann, godt voksen)

Bruk av psykofarmaka

Over halvparten av respondentene i den kvantitative undersøkelsen oppgir at de har brukt beroligende midler, sovemidler eller antidepressiva i løpet av det siste året. Dette kan til en viss grad ses som en indikasjon på at mange hivpositive har psykiske problemer i kjølvannet av at de er hivsmittet. Imidlertid skiller ikke undersøkelsen mellom de som har brukt slike midler for psykiske eller fysiske plager. Typen midler som oppgis i spørsmålet retter seg likevel primært mot psykiske plager:

Tabell 10.11 Har du i løpet av de siste 12 månedene brukt beroligende midler, sovemedisiner, antidepressiva eller lignende for å dempe psykiske eller fysiske helseplager? Prosent. (N=299)

Ja	51
Nei	49
Totalt	100

Av ulike kategorier av de norske respondentene, ser vi, i tabell 10.12, at homofile menn er de som hyppigst bruker psykofarmaka, mens heterofile kvinner og bifile menn sjeldnere bruker slik medisin.

Tabell 10.12 Har du i løpet av de siste 12 månedene brukt beroligende midler, sovemedisiner, antidepressiva eller lignende for å dempe psykiske eller fysiske helseplager? Etter kjønn og legning. Prosent

	Norske mannlige homofile	Norske kvinnelige heterofile	Norske mannlige heterofile	Norske mannlige bifile
Ja	61	39	50	43
Nei	39	61	50	57
Totalt	100	100	100	100
N	108	41	36	23

Vår undersøkelse kan tyde på at hivsmittede som er født i Norge langt oftere bruker psykofarmaka enn hivpositive i Norge som er født i Afrika og Asia. Over dobbelt så mange norske respondenter som respondenter fra Afrika og Asia oppga at de brukte slik medisin, se tabell 10.13.

Tabell 10.13 Har du i løpet av de siste 12 månedene brukt beroligende midler, sovemedisiner, antidepressiva eller lignende for å dempe psykiske eller fysiske helseplager? Etter nasjonalitet. Prosent

	Født i Norge	Født i Afrika og Asia
Ja	54	24
Nei	46	76
Totalt	100	100
N	242	25

Noe av grunnen til at det er så mye mer utbredt blant norske hivpositive å bruke slik medisin enn tilsvarende for hivpositive fra Afrika og Asia (bosatt i Norge), kan være fordi sistnevnte gruppe ikke er så vant til tilgang på slik medisin, og/eller ikke har så stor tro på at den virker. Det kan også være økonomiske grunner til at denne gruppen ikke like ofte bruker slik medisin, siden de har lavere levestandard enn de norske respondentene.

I den kvalitative undersøkelsen kom det frem at mange bruker psykofarmaka i perioder. Resultatene fra de kvalitative intervjuene stemte godt overens med de kvantitative funnene om at norske homofile menn var den gruppen som hyppigst brukte slik medisin, at i det norske utvalget var det heterofile kvinner som brukte det minst, samt at langt flere norske hivpositive enn hivpositive fra Asia og Afrika brukte det. Det var primært de norske homofile mennene vi intervjuet som rapporterte at de brukte psykofarmaka, i tillegg til én afrikansk heterofil mann.

Jeg har spist en pakke med 30 nervetabletter på 7 år. I februar da jeg møtte veggen trengte jeg nervetabletter. Da er det vanskelig å ikke ha en støttegruppe, de finnes stort sett bare i Oslo. (Norsk mann, godt voksen)

Så falt jeg sammen. Sakte, men sikkert falt bitene på plass. Heldigvis var det begynt å skje noe på medisinfrenten. Jeg fikk antidepressiva, men bruker det ikke nå lenger. (Norsk mann, ung voksen)

Jeg klarer ikke å sove uten tabletter – da kommer marerittet. Jeg var mye deprimert før jeg begynte å holde foredrag – alt var for jævlig. Jeg torde ikke en gang gå ut å kjøpe mat. Jeg håpet at jeg skulle dø. (Norsk mann, voksen)

Jeg bruker antidepressiv medisin, og det hjelper. Men de har en bivirkning, jeg får mareritt. (Innvandrers, mann, godt voksen)

Det at heterofile kvinner i mindre grad enn homofile menn bruker psykofarmaka, kan henge sammen med de homofile mennenes situasjon som dobbelt stigmatiserte, både på grunn av sin legning og på grunn av hivsmitten, slik vi var inne på i kapittel 4. I NOVA-rapporten om homofiles og lesbiskers levekår kom det tilsvarende frem at homofile bruker mer rusmidler enn allmennbefolkningen.

Erfaringer med psykisk helsevern

Spørreskjemaundersøkelsen viser ingen store forskjeller mellom de norske respondentene i bruk av psykolog, og det mest slående er at både kvinner og menn uavhengig av legning i så vidt liten grad har oppsøkt psykolog – kun cirka en firedel har vært hos psykolog overhodet i løpet av det siste året. Mannlige bifile utmerker seg ved å sjeldnere oppgi at de har vært i kontakt med psykolog enn respondenter fra de andre kategoriene.

Tabell 10.14 Har du vært i kontakt med psykolog i løpet av de siste 12 månedene? Etter kjønn og legning. Prosent

	Norske mannlige homofile	Norske kvinnelige heterofile	Norske mannlige heterofile	Norske mannlige bifile
Ikke vært i kontakt	77	78	80	88
Har vært i kontakt	23	22	20	12
Totalt	100	100	100	100
N	77	27	30	17

Kun når vi ser på de som bruker psykolog seks ganger eller mer, kommer det frem en forskjell, noe flere homofile menn enn heterofile kvinner og menn og bifile menn bruker psykolog så ofte. For denne svarkategorien er imidlertid antallet respondenter svært lavt, og vi kan derfor ikke legge avgjørende vekt på dette resultatet

Tabell 10.15 Har du brukt psykolog 6 ganger eller mer i løpet av de siste 12 månedene? Etter kjønn og legning. Prosent

	Norske mannlige homofile	Norske kvinnelige heterofile	Norske mannlige heterofile	Norske mannlige bifile
6 ganger eller mer	16	11	7	6
N	12	3	2	1

I våre kvalitative intervjuer kommer det frem at en god del av kvinnene og mennene rapporterer at de har gått til psykolog i en periode, men for mange var dette lenger tilbake i tid, kun få har fortløpende kontakt med psykolog. Erfaringene fra å oppsøke psykolog er varierende, og vi vil også tro at her har det stor betydning hvilken psykolog den enkelte kommer til og hvor god kjemi det er mellom den enkelte klient og psykologen.

Jeg har også vært hos en psykolog. Jeg fikk hjelp hos psykolog med en gang jeg fikk diagnosen. Det har vært hjelpsomt. (Norsk kvinne, ung voksen)

For mange fungerer det best med psykologhjelp i kombinasjon med annen behandling som kan virke avslappende på kroppen:

Jeg gikk til psykolog, psykomotorisk behandling og fysioterapeut. Etter dette begynte jeg å slappe av – jeg følte at jeg kunne begynne å leve på nytt. Dette har vart fram til i dag. (Norsk mann, voksen)

Vår undersøkelse viser at hivpositive innvandrere og flyktninger fra Asia og Afrika i noe større grad benytter seg av psykolog enn norske smittede. Over en firedel fra Afrika og Asia har benyttet seg av det, mot kun en femtedel av de norske. Tallmaterialet er her for svakt til å kunne dra noen slutninger for populasjonen som helhet.

Tabell 10.16 Har du vært i kontakt med psykolog i løpet av de siste 12 månedene? Etter nasjonalitet. Prosent

	Født i Norge	Født i Afrika og Asia
Ikke vært i kontakt	79	71
Har vært i kontakt	21	29
Totalt	100	100
N	175	14

Selv om forskjellen ikke er så stor og tallene er små og derfor noe usikre, er det likevel interessant at vi ser en viss tendens til hyppigere psykologbruk blant respondenter fra Afrika og Asia, i og med at andre undersøkelser har påpekt at det ofte er et problem å få flyktninger med psykiske problemer til å gå i terapi (jf. Sveaas 2001).

Flere av våre afrikanske informanter i de kvalitative intervjuene hadde vært i samtaleterapi. For enkelte av dem hadde språkbarrierer være et hinder for terapien:

Jeg har vært hos psykolog. Men jeg fortsatte ikke hos henne. Psykologen var svensk, og det ble en språkbarriere mellom oss fordi jeg ikke skjønte godt nok hva hun sa på engelsk. Derfor viste psykologen meg til en engelskspråklig psykolog fra India. Men den psykologen spurte meg så mye om relasjonen til mor og far hele tiden. Selv følte jeg at de problemene jeg har ikke hadde noe å gjøre med det og det jeg opplever. Jeg fikk ikke det jeg forventet. Derfor sluttet jeg. (Innvandrer, kvinne, ung voksen)

Erfaringene til denne kvinnen viser at det kan bli svært galt hvis psykologen fokuserer på oppveksterfaringer og lignende, når det reelle problemet er det å ha hiv, og bekymringer og depresjoner knyttet til det. Andre av våre afrikanske informanter beretter om at vel så hjelpsomt som psykolog, var det å forandre miljø en periode, komme til et varmere land, for eksempel, slik som kvinnen som dro tilbake til hjemlandet en tid og kom over depresjonen på den måten:

Jeg oppsøker ikke psykolog, men da jeg bodde i Trøndelag gjorde jeg det. En periode da jeg var veldig deprimert, da sønnen min satt i fengsel, dro jeg til hjemlandet mitt og var der i to måneder. Det hjalp. Da forsvant også bivirkningene fra medisinen, enda jeg tok dem der også. Men jeg vil ikke flytte tilbake, eller flytte til et varmere land, for jeg har det bra i Norge og alle barna mine bor her. Jeg dro jo også fra hjemlandet mitt pga. problemer som var så store at jeg orker ikke en gang tenke på det. (Innvandrer, kvinne, godt voksen)

Både av våre norske og våre afrikanske og asiatiske informanter er det flere som oppgir at de har fått bedre hjelp på Aksept enn hos psykolog. Det sier nok noe om at det for mange er vel så viktig å snakke med noen med utstrakt kunnskap om hiv, fremfor det å delta i en generell terapi:

Når det gjelder psykisk helse har jeg ikke fått hjelp i det offentlige helsevesen, det er vanskelig å komme inn i systemet. Men jeg har fått god hjelp på Aksept. (Norsk mann, ung voksen)

En av våre informanter hadde også vært i kontakt med psykiatrien, og hadde ikke spesielt gode erfaringer fra sitt opphold på psykiatrisk sykehus:

Depresjonene står i kø, spesielt i begynnelsen. Men det å få en plass å gå til, er ikke lett. Kommunen jeg bor i har lite tilbud. Sosialmedisinsk klinikk har tre ukers behandlingstid – er en så uheldig å glemme et møte, er det ut. Til slutt ga jeg blaffen. Jeg ringte et psykiatrisk sykehus og fikk komme der en uke. Men har du vært der er du kokko. Det er farlig å være psykisk syk, det er mange forhold. Men etter å ha trengt det sjøl, får du et annet syn på psykiske problemer. (Norsk mann, godt voksen)

En annen av informantene hadde prøvd å få innpass hos psykiater uten å lykkes. Han måtte finne ut av problemene sine selv:

Jeg prøvde å få time hos psykiater, men lyktes ikke. Da satte jeg meg ned med meg sjøl og begynte å bruke egne kunnskaper i psykologi og psykiatri. (Norsk mann, ung voksen)

Konklusjonen vi kan trekke på bakgrunn av de ulike erfaringene informantene har med den psykiske helsetjenesten, er både at tilbudet ikke er tilgjengelig nok for alle og at mange psykologer og psykiatere har for liten kunnskap om hivpositive situasjon og hva slags hjelp de kan trenge. For mange hivpositive vil den oppfølgingen de får i organisasjoner for hivpositive hjelpe vel så mye på deres psykiske problemer som det å gå til psykolog. Men det er også viktig at det psykiske hjelpetilbudet utvikles bedre når det gjelder oppfølging av hivpositive. Alvorlige psykiske problemer kan heller ikke være de frivillige organisasjonenes ansvar alene. Derfor er det viktig med et godt parallelt tilbud – både i organisasjonene og i det psykiske hjelpeapparatet, samt at det psykiske hjelpeapparatet får muligheten til en kompetanseheving på området.

En mulig vei å gå for å sikre at hivpositive kommer i kontakt med psykologer og psykiatere som forstår deres situasjon, er at organisasjonene for hivpositive utvikler lister over dem som har utviklet særkompetanse på oppfølging av langtidssyke generelt eller hivpositive spesielt, slik at de smittede kan komme i kontakt med psykologer og psykiatere som kan gi kompetente råd til deres situasjon.

For øvrig er det mange av våre informanter som nevner at de har hatt god nytte av ulike former for alternativ behandling, som healing, maleterapi med mer mot sine psykiske plager. Dette kommer vi mer inn på i kapittel 11, som omhandler somatisk helse.

Mestringsstrategier

Det å få hiv stiller krav til den enkeltes psykologiske mestring. Ifølge Steinfeldt-Foss vil reaksjonsmønsteret hos den enkelte være avhengig av personlighet, psykologisk modenhet og den enkeltes akseptering av sin egen livsstil og/eller seksuelle orientering. Dalgard m.fl. (1995:20–21) definerer mestring som en mobilisering for å håndtere ytre og indre krav og konflikter mellom ulike krav. De viser til Lazarus og Folkman (1984) som mener at mestring handler mer om hva en gjør enn hva en er eller har. Det går med andre ord an å lære måter å takle ulike former for stress og belastning på, det har ikke bare med personlighet og omgivelser å gjøre. Imidlertid skriver Dalsgard m.fl. at problemer som oppstår ved kronisk infeksjon i mindre grad kan mestres gjennom kronisk handling, de krever vel så mye en emosjonell bearbeiding gjennom redefinering og akseptering. Men i våre kvalitative intervjuer kommer det frem at også handlingskomponenten har betydning for mange hivpositive i det å mestre sin situasjon som hivsmittet. Flere har for eksempel lært å takle de psykiske reaksjonene som ellers ville overmannet dem ved å hjelpe andre i samme situasjon, eller å leve aktivt, istedenfor å sitte hjemme og sture.

En kvinne utmerket seg i så måte. Sammenlignet med mange andre vi intervjuet, hadde hun opplevd usedvanlig mye tøft relatert til hivsmitten – hun hadde mistet både mann og barn på grunn av aids. Datteren ble tolv år før hun døde. Men kvinnen har hele tiden engasjert seg i andre, og samtidig vært hundre prosent åpen i alle sammenhenger:

Jeg må ha noe å gjøre ellers går jeg på veggene. Jeg har ikke hatt depresjoner eller andre psykiske ting. Det er mye fordi jeg er så åpen. På Aksept har jeg nesten hatt en hjelperolle. Folk vet at jeg vet mye. Jeg prater mye om datteren min som døde av aids, og får bearbeidet sorgen ved å prate om det. I begynnelsen vek folk unna, de visste ikke hva de skulle si. Men jeg gikk rett bort til dem og sa «hei» og begynte å prate om det. Jeg ser lyst på fremtiden. (Norsk kvinne, godt voksen)

For denne kvinnen bidro også det å hjelpe andre til at hun fikk bearbeidet sin egen situasjon. I kapittel 4 om åpenhet er vi inne på at slikt frivillig arbeid kan være en måte å påvirke ens egen situasjon på. Georg Petersen (1987:108) påpeker at det at så mange homofile menn har deltatt i frivillig arbeid mot hiv, kan være resultat av deres behov for å redusere egen angst og få en følelse av å håndtere en tilsynelatende håpløs situasjon.

Det å aktivisere seg på andre måter, om det nå er med fritidsaktiviteter, jobb eller utdanning, kan også ha en klar angst- og depresjonshemmende effekt. En ung kvinne vi intervjuet forteller at hun ikke har vært deprimert, fordi hun aldri har satt seg ned for å sture, fordi hun så raskt kom inn i samtalegruppe med andre hiv-

smittede kvinner og fordi hun ikke hadde noe nært forhold til han som smittet henne:

Høsten etter jeg fikk diagnosen (fikk diagnosen om våren) begynte jeg i kvinnegruppe på Aksept. Det var veldig bra. Det var flere jeg møtte som hadde det jævlig, mens jeg hadde det bra. Jeg dro til utlandet ett år etter jeg fikk diagnosen og begynte å studere istedenfor å sette meg ned å sture. Det er kanskje derfor jeg ikke ble deprimert. De første to årene i utlandet hadde jeg ikke noen nettverksgruppe. Etter to år begynte jeg i samtaleterapi fordi jeg hadde kjærestetrøbbel. Så begynte jeg i en samtalegruppe med andre hivsmittede. Det var mest afrikanske damer. Det var stor kulturforskjell mellom dem og meg. Den gruppen kan ikke sammenlignes med den jeg går i på Aksept, der er vi mye likere. Foreldrene mine vet ikke hvordan jeg ble smittet, om at det var et overgrep. Men jeg har fortalt det til noen venner. De er bitre på mine vegne. Jeg har venta på å bli deprimert, men det har ikke skjedd. Jeg har heller ikke blitt bitter. Jeg har kommet godt ut av det. Kanskje det er fordi jeg ikke hadde noe nært forhold til han. Han var trommelæreren min, jeg gikk på afrikansk trommekurs. Det er mye rundt det som jeg har fortrengt. Jeg skjønnte først at det var et overgrep da jeg bodde i utlandet i tre år og gikk i samtaleterapi. (Norsk kvinne, ung voksen)

Vi ser også mange mer følelsesfokusede mestringsmåter hos våre informanter. Det å tenke positivt blir trukket frem av flere som en viktig strategi for å motvirke at problemfokuseringen tar overhånd:

Følelsene dine er viktige. Hvis du er motivert, kan du gå videre. Hvis du har negative tanker, fører det til sykdom. Hvis du lurer på hva som skjer i framtida, er det i seg selv dårlig og kan gi flere sykdommer. (Innvandrers, mann, godt voksen)

Denne formen for emosjonell mestring kaller Lazarus m.fl. (1986, jf. også Dalgard 1995: 24) for positiv revurdering. Vi ser også at mange av våre informanter søker sosial støtte for å mestre sine psykiske reaksjonene på hivdiagnosen. Dette regner Lazarus m.fl. som en form for problemløsende mestring. Med andre ord er både problemløsende og emosjonelle mestringsmåter vanlige blant hivpositive ut fra våre data. Vi ser også at det Dalgard m.fl. (1995:24) kaller både tilbaketrekkende og konfronterende mestringsstiler, er vanlige. Noen trekker seg tilbake (som vi beskrev i kapitlet om isolasjon) eller bagatelliserer hivsmittens betydning (som vi beskrev innledningsvis i dette kapitlet), mens andre er aktivt utfordrende, for eksempel gjennom utstrakt informasjonsvirksomhet og åpenhet i offentligheten (slik vi beskrev i kapitlet om åpenhet).

Sammenfattende kommentar

Det å få hiv medfører for de fleste en del psykiske reaksjoner. De som får god oppfølging og har et nettverk rundt seg, takler reaksjonene ganske godt, men selv de mest ressurssterke av våre informanter har slitt mye i perioder. Det er ikke tvil om at det er behov for et støtteapparat rundt hivpositive, et støtteapparat som også er kompetent i takling av til dels alvorlige psykiske problemer. Til en viss grad kan de frivillige organisasjonene fylle denne rollen. Men i tillegg er det en del som har behov for oppfølging av det psykiske helsevernet. Her kan det virke som om kompetansen på de særegne problemer for hivpositive så langt er for dårlig.

De psykiske problemer som følger etter at en person har testet positivt på en hiv-test, er parallelle til de psykiske problemer som ofte kommer i kjølvannet av enhver alvorlig sykdoms- eller infeksjonsdiagnose. I neste kapittel skal vi gå nærmere inn på hivpositives helse generelt.

Kapittel 11 Helse og medisinbruk

På grunn av medisikutviklingen er hivinfeksjoner blitt en kronisk tilstand, og blir nå i større grad enn tidligere sammenlignet med andre kroniske eller langvarige sykdommer, som for eksempel kreft. Slike sammenligninger brukes i mange sammenhenger når man skal beskrive utviklingen av hivinfeksjoner etter at de nye medisinene kom i bruk (se for eksempel Brashers et al. 1999). Siden hiv i utgangspunktet er et helseproblem, vil en diskusjon om hivpositives helse i samband med en levekårsundersøkelse måtte inneholde både spørsmål knyttet direkte til det å være hivpositiv og spørsmål knyttet til om de gruppene som er rammet har andre helseproblemer. Helse er en viktig indikator på livskvalitet og levekår, og i levekårsforskningen ser vi en nøye sammenheng mellom sosial status og helse. Det er store variasjoner blant våre respondenter og informanter når vi ser på hvilke helseproblemer de forteller om. Respondentene har vært smittet i alt fra noen få måneder til 16 – 17 år. Informantene varierer likeledes fra de som på en eller annen måte er helt invalidisert av hivrelaterte sykdommer, til de som er i fullt arbeid og foreløpig ikke har symptomer av betydning.

Det er et paradoks, særlig i det kvalitative materialet, at det ikke ser ut som om det bare er hvor lenge den enkelte er smittet som bestemmer hvordan helsen er. Den av informantene som har hatt hiv lengst, forteller:

Jeg har hatt hiv i 16 år, men jeg fungerer veldig bra, og tar ikke medisiner. Jeg bruker ikke cocktail. Jeg har valgt å ikke ta medisinene pga. bivirkningene. Hvis jeg først kommer på det nivået at jeg må ta pillene, vet jeg at de er der. Så kan jeg bygge meg opp igjen. Dette perspektivet har jeg måttet kjempe for å opprettholde. Legen min fortalte at jeg ikke kan fortsette sånn; han sa at jeg ikke kan ha den jobben, og at jeg kommer til å bli syk i løpet av et par år. Han sa også at jeg måtte begynne på medisiner. Men nå har jeg funnet en lege som er positiv. Jeg gruer meg til å ta piller. Jeg har sett så mange med så mye bivirkninger. Jeg vil ikke ta medisinene før jeg blir syk. Det er en påkjønning å måtte tenke på det hele tiden. Jeg vet flere som har levd lenger enn meg med hiv, men de går alle på piller. Det eneste jeg tar er mye vitaminer, hyperdose. Det gjorde jeg også før jeg ble smittet. (Norsk mann, voksen)

I dette sitatet gjenspeiles mange av de problemstillingene vi vil diskutere i dette kapitlet. Helseproblemer og medisinbruk har både praktiske og psykososiale

konsekvenser for levekårene. Vi vil først ta for oss spørsmål direkte knyttet til opplevelsen av egen helse, medisinbruk og bivirkninger. Deretter vil vi se på spesielle helseproblemer som innvandrere og asylsøkere, stoffmisbrukere samt gravide, møter.

Smittehistorie og diagnose

I det allmenne mediebildet av hivpositive kan en finne svært generaliserte bilder av uansvarlig seksualatferd og store stoffproblemer. Slike tilfeller finnes selvsagt også, men når vi ser på de fortellingene som våre informanter kommer med om hvordan de ble smittet, da endrer dette bildet seg radikalt. Vi får presentert en serie med enkeltskjebner som må forstås ut fra en helt annen nyansering av deres handlinger og opplevelser. Vi vil her presentere noen bakgrunnshistorier:

Jeg fikk diagnosen i 1996. Det skjedde helt tilfeldig, jeg testet meg for mange ting på én gang. Det viste seg at jeg hadde vært smittet siden 1993. Jeg ble smittet på grunn av et overgrep. Jeg visste ikke at han var smittet. Grunnen til at jeg nå vet at det var ham, er at en annen jeg kjenner ble smittet av kameraten hans. (Norsk kvinne, ung voksen)

Jeg ble smittet av mannen min, han var også tidligere stoffmisbruker. Vi visste at han var hivpositiv, men vi var ikke forsiktige. Jeg var dum og forelska. Vi var sammen et helt år uten at jeg ble smittet, da ble jeg gravid. (Norsk kvinne, godt voksen)

Jeg ble smittet av en kjæreste, jeg fikk hiv for 2 ½ år siden. Han døde etterpå. Jeg visste ikke at han hadde hiv, og tror ikke han visste det selv heller. (Norsk kvinne, ung voksen)

Jeg kom til Norge i 1999 og fikk diagnosen samme året. Jeg hadde noen sår på tungen og oppsøkte lege for å finne ut av det. Jeg visste ikke at blodet mitt ble testet for hiv. Jeg vet ikke hvordan jeg ble smittet. (Innvandrer, kvinne, ung voksen)

Jeg hadde drevet med hivforebyggende arbeid i mange år. Men allikevel ble jeg smitta i 1997. Livet passerte revy – jeg tenkte at det må være en feil. Men hvis det ikke er en feil – har jeg smittet andre? Jeg fant ut at den ene muligheten var en episode i august. Testen ble tatt i november. (Norsk mann, ung voksen)

Det startet da jeg kom til Norge. Vi fikk brosjyre som sa at hivtesting er frivillig. I mitt land ser man tuberkulose og hiv som så å si identisk. Jeg testet meg for tuberkulose og resultatet var bra. Jeg tenkte derfor at alt var bra. Så ble jeg sendt til et asylmottak i en annen del av landet. Jeg hadde sopp på foten og måtte

gå til lege. Han overbeviste meg om at jeg måtte hivtestes. (Innvandrere, mann, godt voksen)

Jeg fikk hjerteproblemer og da ble det oppdaget at jeg hadde hiv. Jeg ble smittet ved samleie med venninnen min. Hun visste heller ikke at hun var hivpositiv – det var en tøff beskjed å få for begge to. Hadde noen fortalt meg dette for et år siden, hadde jeg ledd meg i hjel. (Norsk mann, godt voksen)

Flere av disse fortellingene om smitte og diagnose er på sett og vis ganske dagligdagse. Det er fortellinger om personer som har fått hiv fra sin kjæreste eller ektefelle. Det er fortellinger om innvandrere som fikk vite at de hadde hiv fordi de ble testet ved ankomst til Norge. Sitatene viser et annet bilde enn de mytepregede bildene vi har av hivpositive. Det er også fortellinger om sjokket ved å få hivdiagnosen. I kapittel 10 beskrev vi hvordan personer som tester positivt på en hivtest går gjennom sjokk og kanskje resignasjon, før de får en mer avklart situasjon. Dette er helt på linje med andre beskrivelser av hvordan mennesker forholder seg til dramatiske hendelser, sorg og andre sjokkopplevelser, slik vi også var inne på i kapittel 10.

I den kvantitative undersøkelsen har vi spurt hvor lenge respondentene har vært hivpositive. I tabell 11.1 kommer det frem at det blant respondentene er en forholdsvis stor andel som har vært hivpositive i under fem år. Vi ser også at antallet respondenter går ned når vi kommer til dem som har vært smittet 16 år eller lenger. Det kan skyldes at det er mange som er døde blant de som ble smittet for mer enn 15 år siden. For denne gruppen kom de nye medisinene først etter at de hadde vært smittet forholdsvis lenge.

Tabell 11.1 Hvor lenge har du vært hivpositiv? Prosent

0–5 år	38
6–10 år	21
11–15 år	27
16 år og lenger	14
Totalt	100
N	304

Når vi kontrollerer for fødeland, finner vi at det blant de som er født i Afrika eller Asia er en forholdsvis stor andel som oppgir at de er smittet i løpet av de siste fem årene. En forklaring på dette kan være at de ikke fikk diagnosen før de kom til Norge. Spørsmålet gjaldt riktignok hvor lenge de hadde vært smittet, men det er mulig at noen rett og slett ikke vet det og derfor knytter svaret til diagnosetidspunktet.

Tabell 11.2 Hvor lenge har en vært hivpositiv. Etter nasjonalitet. Prosent

	Født i Norge	Født i Europa, Amerika og Oceania	Født i Afrika og Asia
0–5 år	36	36	58
6–10 år	20	36	21
11–15 år	28	20	21
16 år og lengre	15	8	
Totalt	99	100	100
N	247	25	24

Blant de av respondentene som er smittet via injiserende stoffbruk er det en forholdsvis liten andel som har en kort historie som hivpositiv, mens halvparten har vært hivpositive i 16 år eller lenger, og som nevnt tidligere i rapporten utgjøres denne gruppen i vårt materiale sannsynligvis av tidligere, ikke nåværende stoffmisbrukere.

Tabell 11.3 Hvor lenge en har vært hivpositiv. Etter smitteårsak. Bare nordmenn Prosent

	Heteroseksuelt smittet	Homoseksuelt smittet	Injiserende stoffmisbruk	Ikke sikker
0–5 år	46	34	16	42
6–10 år	18	23	11	15
11–15 år	37	27	26	21
16 år og lengre		16	47	21
Totalt	101	100	100	99
N	63	120	20	33

Helse

Vi har spurt om hvorvidt respondentene har utviklet somatiske symptomer. En tredel av dem forteller at de har utviklet slike symptomer.

Tabell 11.4 Har du utviklet somatiske symptomer som følge hivinfeksjon? Prosent

Ja	34
Nei	44
Ikke sikker	22
Totalt	100
N	295

Vi ser – ikke overraskende – av tabell 11.5 at det blant de som har vært smittet lengst, er størst sjanse for at de skal ha utviklet somatiske symptomer. Men selv blant de som har vært smittet over 16 år er det halvparten som sier at de ikke har utviklet somatiske symptomer. Disse tallene bekrefter beskrivelsen av hiv som en langvarig eller kronisk tilstand som mange lever lenge med.

Tabell 11.5 Somatiske symptomer som følge av hivinfeksjon, etter for hvor lenge en har vært hivpositiv. Prosent

	0–5 år	6–10 år	11–15 år	16 år og lenger
Ja	22	37	43	44
Nei	51	37	39	44
Ikke sikker	27	27	18	12
Totalt	100	101	100	100
N	109	63	77	41

Det er en forholdsvis stor gruppe – 22 prosent – som sier at de ikke vet om de har utviklet somatiske symptomer. Dette tallet kan muligens forstås slik at noen hiv-positive går og lur på om de har utviklet symptomer. Det er flere som forteller om hvordan de hele tiden er redde for symptomene. Når de ikke vet hva de skal svare på dette spørsmålet, kan det nettopp være et uttrykk for en slik vedvarende usikkerhet som mange føler når de blir syke eller får andre somatiske symptomer. De vet rett og slett ikke om symptomene skyldes hiv eller helt andre ting. En slik usikkerhet kan oppleves som belastende på sikt.

Når vi kontrollerer for fødeland (tabell 11.6), finner vi at det er færre som har utviklet somatiske symptomer blant de som er født i Afrika og Asia enn blant de andre respondentene.

Tabell 11.6 Somatiske symptomer som følge av hivinfeksjon. Etter nasjonalitet. Prosent

	Født i Norge	Født i Europa, Amerika og Oceania	Født i Afrika og Asia
Ja	35	36	28
Nei	43	48	44
Ikke sikker	22	16	28
Totalt	100	100	100
N	238	25	25

Når vi kontrollerer for smittemåte (tabell 11.7), ser det likeledes ut til at en lavere andel av de heteroseksuelt smittede har utviklet slike symptomer. I tabell 11.3 så vi at det i gruppen av heterofilt smittede fantes en forholdsvis stor andel som hadde vært smittet i kort tid, noe som muligens kan forklare den lave andelen med somatiske symptomer. Sammenhengen mellom smittetidspunkt og utvikling av somatiske symptomer gjør seg også gjeldende for gruppen som er smittet via stoffmisbruk. Her ser vi at denne gruppen har både den høyeste andelen av langtidssmittede og den største gruppen med somatiske symptomer. Deler av denne tendensen kan muligens også forklares med at stoffmisbrukere og tidligere stoffmisbrukere har nedsatt helse og immunforsvar sammenlignet med de andre gruppene.

Tabell 11.7 Somatiske symptomer som følge av hivinfeksjon. Etter smitteårsak. Prosent

	Heteroseksuelt smittet	Homoseksuelt smittet	Injiserende stoffmisbruk	Ikke sikker
Ja	21	38	44	42
Nei	48	44	44	30
Ikke sikker	31	18	11	27
Totalt	100	100	99	99
N	61	116	18	33

I noen grad gjenspeiler den enkeltes helse seg i hvorvidt vedkommende er i jobb, mottar sykepenger, attføring eller uføretrygd. Noen ganger er det også vanskelig å vite om en persons helse skyldes hiv eller andre årsaker. Flere informanter i den kvalitative undersøkelsen påpeker at det kan være uklart hvorfor de fikk helseproblemer, for eksempel er det noen av informantene som forteller at det er vanskelig å vite om symptomene deres skyldes stress og utbrenthet eller hivinfeksjonen. Én beskriver for eksempel hvordan han jobbet 18 timer i døgnet over lang tid før han ble sykmeldt. Han beskriver også hvordan hivrelaterte sykdommer nærmest ble borte da han sluttet i jobben og ble halvt uføretrygdet. Dette diskuteres også i kapittel 5, om arbeid.

Mange hivpositive har tilleggsproblemer som er indirekte knyttet til hiv. Det er muligens nokså opplagt at for eksempel tidligere stoffmisbrukere har helseproblemer som kan knyttes til deres bakgrunn. Ettervirkninger etter hivrelaterte sykdommer er et annet fenomen. Et eksempel på dette er en person som har hatt toxoplasmosose og som strever med korttidshukommelsen. Vi har også eksempler på at hivsmitten ble avdekket i forbindelse med at legene skulle diagnostisere andre sykdommer.

I spørreskjemaundersøkelsen har vi spurt hvordan respondentene vurderer sin egen helse. Svarene er gjengitt i tabell 11.8.

Tabell 11.8 Vurdering av egen helse. Prosent

Svært god	27
God	39
Verken god eller dårlig	25
Dårlig	9
Svært dårlig	
Totalt	100
N	301

Vi ser her at cirka to tredeler av respondentene vurderer helsen sin som god eller svært god. Dette må kunne sies å være overraskende, tatt i betraktning at alle respondentene har en hivdiagnose, og at en dermed kunne forvente store påfølgende

helseproblemer. Dette kan være uttrykk for at de vurderer helsen sin opp mot forventninger om noe som er verre. Resultatet samsvarer også med andre helse- og levekårsundersøkelser som viser at folk kan ha mange helseplager uten at de dermed samtidig vurderer å ha nedsatt eller dårlig helse i sin alminnelighet (Øverås 1995, Barstad 1997).

Tabell 11.9 Vurdering av egen helse. Etter nasjonalitet. Prosent

	Født i Norge	Født i Europa, Amerika og Oceania	Født i Afrika og Asia
Svært god	26	20	42
God	39	40	27
Verken god eller dårlig	24	32	31
Dårlig	10	8	
Svært dårlig			
Totalt	99	100	100
N	243	25	26

Hvis vi sammenligner respondentene ut fra fødeland, slik som i tabell 11.9, ser vi at de som er født i Afrika og Asia har en vesentlig bedre vurdering av sin helsetilstand enn respondenter fra vestlige land. Dette følger samme mønster som svarene på utviklingen av somatiske symptomer. Gruppen som er født i Afrika og Asia er noe yngre enn de andre to. Dessuten har de gjennomsnittlig vært hivsmittet i kortere tid. Dette er i overensstemmelse med funnene om en sammenheng mellom smittetidspunkt og utviklingen av somatiske symptomer.

Ser vi på smitteårsak, er det særlig hivpositive som er smittet via stoffmisbruk og respondenter som er usikre på smitteårsaken som kommer dårlig ut. Gruppene består av et lite antall respondenter, men funnene bekreftes likevel av tidligere funn av forekomst av somatiske symptomer hos disse gruppene.

Tabell 11.10 Vurdering av egen helse. Etter smitteårsak. Prosent. Bare nordmenn

	Heteroseksuelt smittet	Homoseksuelt smittet	Injiserende stoffmisbruk	Ikke sikker
Svært god	34	25	24	12
God	44	42	29	35
Verken god eller dårlig	16	25	24	38
Dårlig	7	8	18	15
Svært dårlig			6	
Totalt	101	100	101	100
N	62	118	17	34

Vi har også stilt spørsmål om helse som er direkte knyttet til følger av å være hivpositiv.

Tabell 11.11 Har du som følge av at du er hivpositiv, i løpet av de siste 14 dagene vært...? Prosent

	Helt sengeliggende hjemme	Delvis sengeliggende hjemme	Innlagt i helseinstitusjon	I full aktivitet
Ja	6	13	5	70
Nei	93	87	95	29
Ikke sikker				2
Totalt	99	100	100	101
N	227	224	218	247

Vi ser av tabell 11.11 at over to tredeler av respondentene sier at de har vært i full aktivitet de siste 14 dagene. Bare fem prosent har vært innlagt på helseinstitusjon.

Når vi bruker i hvilken grad respondenten har vært sengeliggende som indikator på helse, ser vi at de som er smittet ved injiserende stoffmisbruk kommer dårligere ut enn de øvrige gruppene. De har ikke vært innlagt på sykehus, men nesten halvparten har vært sengeliggende hjemme. Bare 42 prosent har vært i full aktivitet. Igjen må vi ta forbehold om svært lave tall.

Tabell 11.12 Har du som følge av at du er hivpositiv, i løpet av de siste 14 dagene vært...? Etter smitteårsak. Prosent

	Heteroseksuelt smittet		Homoseksuelt smittet		Injiserende stoffmisbruk		Ikke sikker	
	%	N	%	N	%	N	%	N
Helt sengeliggende hjemme	4	2	4	4	15	2	11	3
Delvis sengeliggende hjemme	11	5	9	8	46	6	23	6
Innlagt i helseinstitusjon	4	2	4	4			13	3
I full aktivitet	80	43	70	75	42	5	44	11

Vi finner at stoffmisbrukerne skårer lavere enn de andre gruppene på alle indikatorer vi har brukt når det gjelder helsetilstand. Selv om de absolutte tallene er svært lave, kan dette tyde på at vi likevel har beskrevet en aktuell situasjon.

For en del hivpositive vil hivrelaterte sykdommer være et vel så stort problem som hivinfeksjonen i seg selv. En av informantene i den kvalitative undersøkelsen forteller at hun nå har forholdsvis god helse, bortsett fra at hun sliter med ettervirkninger etter den hivrelaterte sykdommen toxoplasmose:

For noen år siden fikk jeg toxoplasmose. Jeg lå på sykehus i flere uker. Jeg fikk problemer med å snakke, og var lammet i halve ansiktet. Jeg var sykemeldt i et

halvt år. Toxoplasmosen kom tilbake. Da var jeg sykemeldt i 3 uker. Jeg er fortsatt redd for at den skal komme tilbake. Livet har endret seg etter dette. Jeg har vanskeligere for å snakke. Når du sa snakk fritt, hadde jeg ikke mer å si. Før ville historiene kommet som perler på en snor. Det er lettere å svare på klare spørsmål – men hvis spørsmålet er todelt, husker jeg bare siste del. Nå kan jeg imidlertid huske at jeg ikke svarte på det første du spurte om. Jeg har ikke fått hjelp til å trene opp språket og hukommelsen igjen, men jeg har gått aktivt inn for å trene det opp selv. Jeg skal til logoped. Hvis jeg får noen hjelpemidler til å huske bedre, blir det lettere å snakke. (Norsk kvinne, voksen)

Andre hivrelaterte sykdommer er lungebetennelse, sårddannelser og infeksjoner generelt:

Jeg sliter mye med sår, betennelser og infeksjoner. Daglig merker jeg ikke noe, men jeg får veldig lett lungebetennelser. Hver gang noen er syke, så kan man være sikker på at jeg også blir det. Når jeg får lungebetennelse, kommer jeg på sykehus. (Norsk kvinne, ung voksen).

Mange strever med å holde på en god helse på tross av hiv. Utsagnet i sitatet under om at man må være frisk for å være syk er uttrykk for et paradoks som er formulert på forskjellige måter, men allikevel gjennomgående i mange av de kvalitative intervjuene:

Nå går det ganske bra, men jeg venter på en undersøkelse på Ullevål. Jeg har begynt med fysioterapi. Jeg blir stresset av alle avtalene – fysioterapi og undersøkelser. Man må være frisk for å være sjuk. (Norsk mann, voksen)

Flere av våre informanter forteller at på den ene siden fungerer helsen på et forholdsvis greit nivå. På den andre siden synes de det er slitsomt å følge alle de forholdsreglene som skal til, og å forholde seg til helsevesen og medisiner. Den samme dobbeltheten, at man må være frisk for å være syk, kommer frem på en litt annen måte i følgende utsagn:

Jeg har vært heldig og er ved god helse. Hittil har det vært bra, jeg har ikke merket så mye endring av helsen. Jeg passer på å følge opp kontrollene og prøver å leve med naturen. Jeg har fått vite mer og mer om sykdommen. (Norsk kvinne, godt voksen)

Utsagnet om at «jeg har vært heldig» kommer i en eller annen form fra nesten alle informantene. Det kan være uttrykk for at de sammenligner seg med andre som de ser har det verre. Det kan også være uttrykk for at en sammenligner seg med en forventning om at ting kunne vært verre enn det er. Utsagnet kan også være et korrektiv til en elendighetsbeskrivelse. Hovedinntrykket fra denne diskusjonen om hvordan hivpositive oppfatter sin helse, er nettopp denne dobbeltheten. Helsen er bedre

enn forventet, men det koster dem også en del å leve på en måte som opprettholder den gode helsetilstanden.

Respondentene ble spurt om praktiske problemer knyttet til sine helseproblemer. Vi spurte om innkjøp av dagligvarer, personlig hygiene og bruk av offentlig transport.

Tabell 11.13 Andelen som oppgir vansker som følge av helseproblemer

		N
Å klare innkjøp av dagligvarer?	10	30
Å klare personlig hygiene?	7	19
Å benytte offentlige transportmidler?	16	46

Tabell 11.13 viser at en del hivpositive har problemer med å ha overskudd til slike dagligdagse gjøremål. Det er ikke stort antall det dreier seg om, men denne typen problemer kan være alvorlige nok for dem det gjelder.

I kapittel 5 om arbeid kom det frem at det var slitsomt å arbeide og samtidig måtte forholde seg til helseproblemer og medisinbruk. Vi får presentert det samme perspektivet når vi nærmer oss problemstillingen fra helseperspektivet. Flere sier at det er slitsomt å jobbe. Stress i arbeidssituasjonen fører til helseproblemer som muligens ikke hadde vært der dersom ikke hiv hadde bidratt til svekking av den generelle helsetilstanden. Flere forteller om stress og muskelsmerter.

Medisinbruk

Det at diagnosen hivpositiv på grunn av medisinutviklingen er blitt en kronisk tilstand, gjør at hivinfeksjonen i dag ligner mer på andre alvorlige sykdommer med langtidsperspektiver. Hivpositive må regne med å bruke medisiner over mange år. Det at utviklingen av nye medisiner har endret levekårene for hivpositive drastisk, er et tilbakevendende tema i flere av kapitlene i rapporten. De nye medisinene har stor innvirkning på livsforventninger. Begrepet Lazarus-syndromet har vært lansert for å beskrive de endringene som følger av en ny forventning til livslengde. I vårt materiale finner vi imidlertid lite belegg for å bekrefte et Lazarus-syndrom. Dette er diskutert i forrige kapittel. Her vil vi se på hvordan hivpositive opplever avhengighet av medisiner, og hvordan de forholder seg til medisinregimer og bivirkninger.

I våre kvalitative intervjuer ser vi at mange er ganske tvetydige når det gjelder hva medisiner kan gjøre for dem. For det første er de pessimistiske og har lave forventninger. De klager over bivirkninger og tror at medisinene vil ha negative virkninger på deres generelle helsetilstand på lang sikt. På den annen side har de store forventninger, både til at medisinene skal hjelpe dem i mange år fremover, og til

hva legevitenenskapen og medisinforskningen kan frembringe av nye tilbud. Følgende sitat er ganske beskrivende for holdningen til de nye medisinene:

Jeg tar ikke medisiner, men det at medisinene finnes, gjør at jeg føler meg tryggere. (Norsk mann, voksen)

Hele 72 prosent av respondentene tar antivirale medisiner, og for de fleste betyr dette at pillene må spises 2 – 3 ganger om dagen, slik det fremgår av tabellene 13.14 og 13.15:

Tabell 11.14 Andel som mottar spesifikk antiviral behandling

Ja	73
Nei	27
Ikke sikker	1
Total	101
N	300

Tabell 11.15 Hvor ofte tar du denne medisinen hver dag? Prosent

1 gang	1
2-3 ganger	95
4 ganger eller flere	4
Total	100
N	215

Tjuesju prosent bruker ikke medisiner i det hele tatt. Vi har ikke spurt dem om hvorfor. Et mulig svar er selvsagt at infeksjonen ikke har kommet så langt at det er behov for medisiner ennå, eller at de vurderte bivirkningene som så potensielt plagsomme at de vil prøve å greie seg uten. Dette bekreftes i noen av de kvalitative intervjuene. Følgende sitat beskriver noe av dilemmaet hivpositive kan oppleve når det gjelder medisiner og bivirkninger:

Da jeg fikk diagnosen var virustallene så lave. Jeg kastet opp hver dag, mistet hår og vekt, neglene smuldret opp og hudfargen endret seg. Men medisinene har også mange effekter på kroppen som plager meg. (Innvandrer, kvinne, ung voksen)

Vi har også bedt respondentene forholde seg til en rekke påstander om hvordan medisinene virker. De ble bedt om å beskrive sin tilslutning til disse utsagnene med fem alternativer: svært enig, delvis enig, verken enig eller uenig, delvis uenig eller svært uenig. I tabell 11.16 har vi slått sammen de som er svært eller delvis enig og de som er delvis eller svært uenig i utsagnene.

Tabell 11.16 Er du enig eller uenig i de følgende påstander om hvordan denne medisinske behandlingen virker inn på deg og din hverdag? Prosent

	Svært eller delvis enig	Verken enig eller uenig	Svært eller delvis uenig	Totalt	N
Den bedrer min allmenntilstand	72	21	7	100	206
Den forverrer min allmenntilstand	22	19	59	100	188
Den lindrer smerte	18	36	46	100	180
Den gir meg plagsomme bivirkninger	60	12	28	100	197
Den reduserer hyppigheten av infeksjoner	61	31	8	100	198
Den reduserer min fysiske yteevne	45	19	37	101	199
Den gjør det vanskeligere å dra på besøk til andre	40	8	53	101	200
Den begrenser min sosiale deltakelse	45	8	47	100	195

Tabellen viser hvordan respondentene vurderer de hverdagslige virkningene av medisinsbruken. Ikke uventet sier nesten tre firedeler av respondentene at medisinerne bidrar til å bedre allmenntilstanden. Imidlertid er det så mye som 22 prosent som slutter seg til et utagn om at medisinerne forverrer allmenntilstanden. I tillegg er det mange som mener at fysisk yteevne og sosialt liv begrenses. Vi snakker her om mellom 40 og 50 prosent.

Seksti prosent av respondentene er helt eller delvis enig i at medisinerne gir plagsomme bivirkninger. En av informantene omtalte situasjonen på følgende måte:

Det er som å skulle gå kontinuerlig på cellegiftkur. (Norsk mann, ung voksen)

En forholdsvis dramatisk beskrivelse av bivirkningene ble gitt av følgende informant:

Jeg har fått medisiner siden 1995. Jeg har i løpet av disse årene vært på forskjellige medisiner. Det går vanligvis 1 – 1 ½ år før bivirkningene setter inn. Jeg fikk nyrestein av én, angina av en annen, kronisk diaré av den tredje. Den fjerde virker foreløpig. Men jeg har fått nevropati (betennelse i nervesystemet). B6 og B1 hjelper mot nevropati, men det koster en formue å kjøpe inn slike vitaminer. Jeg snakket med en nysmittet dame fra Oslo og jeg kjenner flere som ikke vil ta medisiner. De tror de kan klare å komme igjennom med helsekost. Men det må nok sterkere saker til. (Norsk mann, godt voksen)

Trøtthet, diaré, smerter, nevropati, bismak, lukt, nyrestein og angina er blant de bivirkningene som er mest omtalt. For noen er bivirkningene så omfattende at de sier de ikke vil mer. Flere av beskrivelsene av bivirkninger er ganske dramatiske:

Medisinene gir meg store smerter, og noen ganger blir jeg syk i kortere eller lengre perioder. Jeg har prøvd å bytte medisin, men da får jeg bare andre bivirkninger. (Innvandrer, kvinne, godt voksen)

Noen ganger er jeg syk. Det er smertefullt. To ganger ble jeg innlagt på sykehus. Smertestillende tabletter hjalp ikke. Disse smertene varer gjerne en dag, og etterpå kommer to dager hvor jeg føler meg veldig svak og avkreftet. Hver tyvende dag skjer dette. Medisinene tar ikke vekk sykdommen helt. Smertene kommer av medisinene. Doktoren sier jeg bare må holde det ut. Jeg står opp kl. 8, men tidligere, før jeg ble syk, gikk jeg på skole. Da sto jeg opp kl. 6. Jeg merker ingen endringer i hjernen, annet enn at jeg ofte er trøtt. Jeg har vanskelig for å få sove, jeg sitter oppe til kl. 3–4. Noen ganger vil jeg ikke legge meg i det hele tatt, for da begynner jeg bare å svette og så lukter ting så sterkt. Jeg kjenner bismaken av medisinen. (Innvandrer, kvinne, ung voksen)

De fant aldri en kombinasjon som virket i forhold til bivirkninger, bare i forhold til tallene. Det ble masse bivirkninger. Det største problemet er kombinasjon med andre medisiner. Medisinene er så nye at de vet ikke hva som kan oppstå. De to siste årene har jeg ikke gått på medisiner. Etter at jeg kuttet medisinene fikk jeg kontroll over magen og kunne ta tak i det psykiske. Per i dag går det rimelig bra. (Norsk mann, voksen)

Noen av informantene rapporterer om så plagsomme bivirkninger at de ikke vil ta medisiner i det hele tatt. Flere rapporterer om at de har behov for pause fra medisinene innimellom, for å slippe unna bivirkningene for en stakket stund. Det ser imidlertid ut til å være ganske forskjellige holdninger blant legene til spørsmålet om pasientene bør ta pauser fra medisinene. Det ser ut som om noen får beskjed om at slike pauser kan føre til utvikling av resistente virus, mens andre ser slike pauser som en måte å redusere de negative sidevirkningene av medisineringsen.

Jeg tok tester på Olafia, tallene var veldig dårlige og jeg ble satt rett på medisin. Jeg tok medisin i 2 ½ år. På to prøver var immunforsvaret greit. Da er teorien at en skal kunne stoppe medisineringsen, men dette tenkte de ikke på sykehuset der jeg går. Jeg hentet ekspertise fra Internett og fant ut om risikoen med å stoppe. Legene på sykehuset ville ikke akseptere dette, men lot seg overtale. (Norsk mann, voksen)

Jeg tar noen tabletter om morgenen. Da er jeg som i rus i 4 timer – så ikke ring meg før etter kl. 12.00. I april eller mai hoppet jeg av medisinen i 5 uker, etter 7 år. Jeg kom tilbake til hjembyen min og begynte på medisinen igjen. I den perioden hadde t4-tallene gått opp, og virusmengden hadde steget fra 0 til 4000, men det er jo også lavt. De 5 ukene med pause ga kroppen en god avslapping.

Det er studier i USA hvor de lar noen gå en uke av gangen på og en uke av eller en måned av gangen på og av. (Norsk mann, godt voksen)

Disse sitatene viser også hvordan mange hivpositive har blitt eksperter på sin egen sykdom og bruker mye tid og energi på å finne ut hva som er mulig og hva som ikke er mulig. Internett er en uuttømmelig kilde for slik informasjon

Det er imidlertid også praktiske problemer knyttet til det å ha helseproblemer og å ta medisiner. Mange klager over at det er vanskelig å få tatt medisinene. En forteller at han stadig glemmer å ta dem. Han er svært usikker på hva som er konsekvensene av dette. Blir viruset for eksempel resistent? En av kvinnene sier følgende om medisinregimet:

Jeg bruker ikke medisin, jeg vegrer meg mot medisinene. Det er så mye styr med at de må tas på et visst tidspunkt og så videre. Jeg merker at jeg trenger mer søvn. Jeg tenker mer bevisst om kosthold nå, og tar vitaminmikstur som jeg har fått anbefalt. Jeg tenker noen ganger at jeg vil være en longtimesurvivor. (Norsk kvinne, ung voksen)

En hivpositiv mor som også hadde en hivpositiv datter fortalte at hun bestemte seg for å slutte å gi medisiner til datteren, fordi bivirkningene var for alvorlige. En slik avgjørelse er temmelig dramatisk, i og med at datteren døde da hun var tolv år:

Datteren min begynte på medisin da hun var 7 år. Hun fikk så mye bivirkninger, oppkast, hodepine, diaré og hun ble tynnere og tynnere. Vi prøvde ut hele registeret av hivmedisiner. Men hun ble fort immun mot hivmedisinen. Så vi valgte å droppe medisinene til henne. (Norsk kvinne, godt voksen)

Dette eksemplet viser at medisinene ikke fungerer for alle. Siden dette gjelder et barn, blir de valgene foreldre og helsepersonell står overfor ekstra alvorlige. Bivirkninger slik vi får dem beskrevet, har en klar innvirkning på livskvaliteten for mange. Oppsummerer vi, ser vi at mange har en tvetydig beskrivelse av sin egen helse og av medisinene. Helsen beskrives på den ene siden som ganske god, på den andre siden får vi høre om strevet med å holde helsen best mulig. Medisinene gir håp, og cirka tre firedeler bruker antiretrovirale medikamenter. Samtidig er de redde for både akutte og mer langsiktige bivirkninger.

Tiltak for å bedre helse, tilleggsmedisiner og kosttilskudd

Mange hivpositive er opptatt av å finne frem til alternative måter å styrke immunforsvaret på. I våre kvalitative intervjuer kom det en nærmest unison fremstilling av at dette er viktig som supplement til de medisinene som foreskrives av legene. Flere klager over at vitamin- og mineraltilskudd er svært dyre, og at det kan være

vanskelig å skaffe nok penger til å betale det de koster. En informant sier for eksempel at han noen ganger må velge mellom å kjøpe brød eller denne typen tilskudd. Legene vil sannsynligvis være uenig om hvilken betydning slike midler har for å fremme helsen. Det kan imidlertid ikke være tvil om at muligheten for å bruke kosttilskudd og midler som blir oppfattet å være immunstyrkende kan bidra til noe mer optimisme, og dermed indirekte ha betydning for livskvaliteten. De som sier de ikke har råd til kosttilskudd, opplever det som en bekymring i forhold til hvordan sykdommen skal utvikle seg på sikt.

Noen av informantene forteller også at de trenger tilleggsmedisiner som ikke er reseptbelagte, og som er dyre fordi det ikke er refusjon på såkalt blå resept. En sier for eksempel at «tilleggsmedisiner er dyrt – noe ganger må jeg velge mellom de og andre nødvendige utgifter». Flere kommenterer det samme problemet:

Jeg spiser alternative medisiner, som biosport, ginseng og så videre. Før hadde jeg ikke råd til dette, men etter at jeg begynte å jobbe har jeg bedre råd, og nå klarer jeg det. (Norsk mann, voksen)

I spørreskjemaundersøkelsen spurte vi om hva folk gjør for å bedre sin generelle helse. Svarene er gjengitt i tabell 11.17.

Tabell 11.17 Tiltak for å bedre egen helse og kondisjon. Prosent

Prøver å spise ekstra sunt	53	166
Mosjonerer mye	30	94
Prøver å røyke mindre	26	81
Har sluttet å røyke	8	26
Prøver å redusere mitt alkoholforbruk	17	53
Har sluttet med alkohol	13	40
Prøver å redusere min narkotikabruk	9	28
Har sluttet å bruke narkotika	8	25
Tar kost- og vitamintilskudd	52	163
Gjør ikke noe spesielt	34	105

Av denne tabellen fremgår det at mange satser på sunn mat, vitaminer og kosttilskudd, mosjon og røykekutt som tiltak for å forbedre den generelle helsen.

Det ser ut til å være noen forskjeller mellom de forskjellige gruppene. Det er en forholdsvis høy andel av de som ikke er født i Norge som opplyser at de ikke gjør noe spesielt. Igjen er det lave tall og derfor lite grunnlag for å trekke klare konklusjoner av tallene.

Tabell 11.19 Tiltak for å bedre egen helse og kondisjon. Etter nasjonalitet. Prosent

	Født i Norge		Født i Europa, Amerika og Oceania		Født i Afrika og Asia	
		N		N		N
Prøver å spise ekstra sunt	54	135	58	15	42	11
Mosjonerer mye	32	80	15	4	27	7
Prøver å røyke mindre	29	73	19	5	8	2
Har sluttet å røyke	9	23	8	2		
Prøver å redusere mitt alkoholforbruk	18	45	15	4	8	2
Har sluttet med alkohol	14	35	8	2	12	3
Prøver å redusere min narkotikabruk	10	24	12	3	4	1
Har sluttet å bruke narkotika	9	23	4	1	4	1
Tar kost- og vitamintilskudd	56	140	42	11	31	8
Gjør ikke noe spesielt	32	81	35	9	50	13

Når det gjelder de som er smittet ved injiserende sprøytebruk, sier halvparten at de har sluttet å bruke narkotika, og nesten halvparten at de har sluttet med alkohol. Nå er det lite sannsynlig at vi har nådd frem til mange av de aktive stoffmisbrukerne, men det kan likevel se ut som om det å få hiv kan være en del av motivasjonen for å slutte med rusmidler. Det ser også ut som om mange av de som har blitt smittet via injiserende stoffmisbruk er opptatt av kost- og vitamintilskudd.

Tabell 11.20 Tiltak for å bedre egen helse og kondisjon. Etter smitteårsak. Prosent. Bare nordmenn

	Heteroseksuelt smittet		Homoseksuelt smittet		Injiserende stoffmisbruk		Ikke sikker	
	%	N	%	N	%	N	%	N
Prøver å spise ekstra sunt	60	38	53	64	53	10	49	17
Mosjonerer mye	33	21	37	45	21	4	23	8
Prøver å røyke mindre	31	20	29	35	32	6	20	7
Har sluttet å røyke	16	10	7	8	11	2	9	3
Prøver å redusere mitt alkoholforbruk	13	8	22	26	16	3	4	5
Har sluttet med alkohol	13	8	6	7	47	9	26	9
Prøver å redusere min narkotikabruk					53	10		
Har sluttet å bruke narkotika					53	10		
Tar kost- og vitamintilskudd	56	36	56	68	79	15	51	18
Gjør ikke noe spesielt	38	24	28	34	15	3	40	14

I kapittel 5 beskrev vi hivpositives økonomiske levekår. I denne sammenhengen er det verd å peke på at i de kvalitative intervjuene er det mange som klager over at kosttilskudd er for dyrt. Særlig blant de med trang økonomi, og blant de som helt eller delvis lever på sosialhjelp blir dette nevnt som et problem.

Vi har ikke kvantitative data over respondentenes bruk av alternativ behandling som healing, maleterapi med mer, men i de kvalitative intervjuene var flere av informantene inne på at de hadde benyttet seg av slik behandling og hadde fått mye igjen for det. Det kan se ut til at slik behandling letter mye av de frustrasjonene, irritasjonene og det indre trykket som mange hivsmittede opplever. Flere informanter var inne på at de syntes organisasjoner som Aksept ga en mye mer helhetlig fremstilling av sammenhengen mellom de kroppslige plagene og den mentale tilstanden, enn den tradisjonelle helsetjenesten. For eksempel kommenteres spesielt tremånederskontrollen på sykehuset. Den blir kritisert for bare å være opptatt av t-celler og virustall. Vi vil beskrive dette mer utførlig i neste kapittel. Følgende sitater er imidlertid eksempler på hvordan informantene beskriver opplevelsen av alternativ behandling som noe som hjelper på velvære, livskvalitet og helse.

Jeg har oppsøkt noen alternative tilbud etter at jeg fikk diagnosen, ting jeg ikke ville benyttet meg av tidligere. Jeg gikk bl.a. til spådamer. Jeg sa ikke noe til damen om at jeg hadde hiv. Spådamen sa at du tror at du ikke kommer til å leve lenge, men du kommer til å leve et normalt liv til du er 63. Tidligere ville jeg aldri funnet på å spørre en spådamer om noe. Nå har jeg blitt mer opptatt av forklaringer, jeg søker mer klarhet i ting. Jeg har også prøvd yoga og healing. Healing var veldig behagelig. Jeg har også malt mye, det har vært en fin terapi. Jeg maler abstrakte ting, jeg maler ikke for å male noe spesielt, men jeg ser selv ting i bildene som jeg skjønner klarere når jeg har malt det. Jeg malte ikke før jeg fikk hiv. (Norsk kvinne, ung voksen)

Jeg var på en organisert tur med andre hivpositive. Den turen hjalp veldig, jeg fikk hjelp til å løsne opp knutene i kroppen. Da ble jeg mildere, sånn som jeg var før i tiden. Jeg har også oppsøkt akupunktur, healing og terapi gjennom ord og toner, det vil si at jeg hører på fin musikk, mens jeg ligger på benken og tenker, prater og drømmer. Alt dette hjelper veldig. Jeg får løst opp alle knutene i kroppen og irritasjonen forsvinner. (Norsk kvinne, godt voksen)

Det er mange av våre informanter i den kvalitative undersøkelsen som nevner at de oppsøker alternativ behandling. Det ser ikke ut til at de oppfatter «alternativ» behandling som et alternativ, men snarere som et supplement til skolemedisinens diagnoser og piller.

Innvandrere og asylsøkere og tilgangen på medisinsk behandling

Ifølge Sosial- og helsedepartementets strategiplan for forebygging av hiv og seksuelt overførbare sykdommer (SHD 2002), skal hivtest tilbys rutinemessig til alle flyktninger og asylsøkere som kommer til Norge. Dette skjer i forbindelse med en helseundersøkelse som alle får tilbud om. I prinsippet skal testen være et frivillig tilbud. Kommunehelsetjenesten har som oppgave å sikre personer med innvandrerbakgrunn et høyt kunnskapsnivå.

Stortingsmelding 17/2000–2001 om Asyl og flyktningpolitikken i Norge (KRD 2000) sier at smittevern er en viktig del av helsetjenesten for asylsøkere. Informasjon om smitte og smittevern i forhold til hiv skal være en del av den første undersøkelsen. Det påpekes i meldingen at mange kommuner mangler både ressurser og kompetanse til å møte smittevernproblemene. De påpeker at det finnes eksempler på mangelfulle undersøkelser, dårlig kommunikasjon, utilstrekkelig kompetanse og overreaksjon.

Hivdiagnose skal ikke ha noen innflytelse på spørsmålet om oppholdstillatelse. Våre informanter ser ikke ut til å stole på denne informasjonen. Flere av dem er kommet til Norge og testet ved ankomst. Flere av våre informanter fra Afrika og Asia forteller at de hadde meget lite kunnskaper om hiv og aids før de kom til Norge, og at de trodde at en kunne se på folk om de har sykdommen. For dem er det ekstra stort sjokk å få beskjeden om at de var hivpositive. Som vi beskrev i kapittel 10, er det mange av flyktningene som får hivdiagnosen like etter ankomst til Norge som først tror de da vil komme til å dø snart. Men etter hvert lærer de å stole på informasjonen som sa at de kan leve lenge med hiv. Så lenge de er i Norge kan de få medisiner. Imidlertid vet de også at dersom de blir sendt ut, vil de sannsynligvis ikke kunne få denne typen medisiner. Enkelte av våre informanter som var asylsøkere var redd for å bli sendt ut på grunn av hivstatusen, selv om legene sier at det ikke skal ha noe effekt på søknaden. Mens de venter på svar på søknaden, vet de ikke om andre i familien hjemme er smittet. Enkelte tør heller ikke fortelle til sine nærmeste slektninger som fortsatt er i hjemlandet, at de er hivsmittet. Disse personene er altså ikke bare generelt redd for ikke å få bli i Norge. De vet at dette er et spørsmål om liv eller død, fordi dersom de blir sendt tilbake, vil de ikke kunne få medisiner mot hiv.

En av våre innvandrerinformanter, en mann som har vært mange år i Norge og også har barna sine her, forteller følgende:

Hvis jeg ikke hadde kommet hit, hadde jeg ikke visst at jeg hadde hiv. Kona mi døde i Afrika. Jeg var redd for hvordan barna skulle klare seg. Med de medisinene vi nå får, tenkte jeg at jeg hadde håp og jeg fikk barna til å komme hit (Innvandrer, mann, godt voksen)

Dette er enda et eksempel på hvor viktig muligheten for å få medisin i Norge er i slike tilfeller. Flere av informantene er inne på det samme:

Helsen min er for dårlig til å jobbe nå, men tidligere jobbet jeg som stuepike fem timer hver dag. Da fikk jeg mye muskelsmerter. Så måtte jeg på sykehus. De fant ikke noe galt, men jeg hadde fortsatt muskelsmertene. Jeg tar masse vitaminer i tillegg, og det hjelper. I dag sa jeg til søsteren min at «hvis jeg ikke hadde kommet hit, ville jeg vært død nå». Da ville jeg ikke fått medisin, og kanskje heller ikke fått stilt diagnosen. (Innvandrers, kvinne, godt voksen)

I hjemlandet må jeg kjøpe medisin og det er dyrt. Vi har ikke råd til det. De månedene jeg har vært her i Oslo nå, har jeg fått medisin. Nå har jeg vært mye bedre enn før. Her trenger jeg heller ikke betale for opphold på sykehus, men hjemme må jeg det, og familien min er veldig fattige, de har ikke råd. (Innvandrers, kvinne, ung voksen)

Ut fra møtene med informanter med bakgrunn som asylsøkere, er det grunn til å stille spørsmål ved måten asylsøkere med hiv behandles. Vi har møtt en rekke personer som har fått vite at de har hiv fordi de blir testet i forbindelse med ankomst til Norge. På den ene siden må en spørre i hvilken grad det er grunn til å særbehandle. På den andre siden må en også spørre om hvilket ansvar landet har for personer som får vite at de har hiv på grunn av tester som vårt samfunn har bedt dem ta. Er det forsvarlig å sende folk ut av landet når vi vet at de har små sjanser for å få medisinsk behandling i landet de kom fra?

En av informantene sa «jeg ville vært død nå hvis jeg ikke var her». Og det er ikke usannsynlig at det er sant. Så lenge de er i Norge, kan de få medisinsk hjelp, og de det gjelder erfarer at hjelpen har noe for seg. I hjemlandet får de ikke denne hjelpen. I hjemlandet forteller de at mange ikke har tro på at medisinen virker. De mangler informasjon og stoler ikke på medisinene.

Følgende sitat kan være en god illustrasjon på kontrasten mellom tilbudet en får her og det mange innvandrere kan oppleve dersom de blir sendt hjem:

I hjemlandet mitt har jeg flere hivsmittede venner. Men de vil ikke høre på meg. Jeg sier at folk i Europa kan hjelpe, men de tror det ikke. Jeg har sagt til venner hjemme at jeg vil hjelpe dem med medisin også. Jeg ga medisiner til en venninne. Hun trodde ikke at medisinene virket, så hun tok den med til et apoteket og solgte dem der. Senere så døde hun. Disse vennene mine vil ikke høre, de vil bare dø. (Innvandrers, kvinne, ung voksen)

Vi har fått beskrevet en situasjon i hjemlandet til de informantene som har bakgrunn fra land i Afrika og Asia, som handler om mer enn dårlig tilgang på medisiner. Det handler om mangel på kunnskap, og derfor også mangel på tro på at

behandlingen virker. Følgende sitat beskriver noe av prosessen som innvandrere som kommer til Norge må gå igjennom:

Jeg fikk hivdiagnosen i 1989. Da jeg fikk diagnosen trodde jeg det var juks for å få sendt meg tilbake. Jeg trodde man måtte se syk ut. Etter å ha lest en del forstår jeg at det ikke er slik. Jeg er ikke sikker på hvordan jeg fikk det, men det som er viktig nå er hvordan jeg skal leve med det. (Innvandrere, mann, godt voksen)

Den kunnskapen han hadde om hiv da han kom til landet var helt forvrengt. Derfor trodde han ikke det var sant, men at diagnosen var et middel for å få sendt han ut igjen. Det tok tid å oppfatte informasjonen. Nå prøver han å leve med hiv, og det har han mulighet til å gjøre med utgangspunkt i det norske helsetilbudet. Dette bildet ser ut til å være typisk for mange hivsmittede flyktninger og innvandrere.

Stoffmisbruk og smittefare i stoffmiljøet

Som nevnt tidligere i dette kapitlet ser det ut til at helseproblemene er større blant stoffmisbrukerne enn blant de andre gruppene i undersøkelsen. Blant stoffmisbrukerne kommer hiv som en tilleggsbelastning til andre store helsebelastninger som følger av stoffmisbruket.

Et av de viktigste virkemidlene for å forebygge spredning av hiv gjennom urene sprøyter har vært utdeling av rene sprøyter gjennom den såkalte hivinformasjonsbussen – eller sprøytebussen som den også kalles. Prieur og Middleton (1992) skriver om hvordan stoffmisbrukere forholder seg til smitterisiko. I stoffmisbrukermiljøene skjer smitten på to måter, via sprøyter, og som i andre sammenhenger, via seksuelt samkvem. Dette kommer også frem i våre intervjuer med informanter fra dette miljøet. Smitterisiko via seksuelt samkvem diskuteres i kapittel 8. I kapittel 2 beskrev vi at antallet som diagnostiseres som hivsmittet via sprøytemisbruk i de siste årene har vært forholdsvis lavt. I 2001 var det åtte nydiagnostiserte som var smittet ved bruk av infiserte sprøyter. Sprøytemisbrukernes andel av hivsmittede er gått noe ned.

Urene sprøyter som smitterisiko gjelder ikke bare hiv. Hepatitt er en annen alvorlig sykdom som spres på samme måten. Dersom utdeling av rene sprøyter skal ha noen funksjon som forebyggende strategi, er det nødvendig at de miljøene det gjelder blir enige om handlingsregler og normer som bidrar til at de rene sprøytene brukes. Tilgjengelighet av rene sprøyter er bare en av forutsetningene for at forebyggingen skal virke. Den andre forutsetningen er holdnings- og atferdsendring. Det har vært en betydelig motstand både blant politikere og fagfolk mot utdeling av sprøyter. Begrunnelsen for denne motstanden har vært at utdeling av sprøyter kan oppfattes som en aksept av stoffmisbruket. Vi har ikke registrert slike holdninger i vårt prosjekt. Våre kvalitative intervjuer tyder på at det er sterke holdninger blant

rusmiddelbrukerne for bruk av rene sprøyter. Dette må imidlertid nyanseres med at vi også ser at disse reglene brytes. Hvor stort omfang dette har, vet vi ikke, men det faktum at folk fortsatt smittes på denne måten viser at behovet for rus i en del situasjoner blir større enn tanken på å beskytte seg mot smitte.

En av våre informanter gir følgende kommentar til denne situasjonen. Hun forteller at hun selv ikke alltid klarer å ta gode nok forholdsregler i alle situasjoner:

Det hender jeg ikke bruker rene sprøyter, det hender alle i miljøet fra tid til annen, at de står med hue oppi søppelkassa for å finne en sprøyte, men da bruker jeg mine egne. Jeg bruker stort sett ikke noen andres utstyr. Jeg låner ikke bort mine sprøyter til andre, selv om det har hendt, men da har jeg kokt dem først. (Norsk kvinne, ung voksen)

Seksuell smitte blant stoffmisbrukerne er også et problem ifølge denne informanten. Hun beskriver dessuten økende voldelige tendenser i deler av stoffmiljøet. Hun mener særlig ecstasybrukerne står for denne utviklingen. Ecstasybrukerne vil antagelig beskrive dette annerledes, sitatet under gir likevel et synspunkt på seksuell smitte og rus.

Det er mye smitte innad i miljøet. Det har blitt mye mer de 5–6 siste årene, etter at ecstasybrukerne kom, det er blitt helt vilt, folk knuller i alle kroker. Ecstasyfolka begynner å ta over helt. Selv satte jeg det første skuddet da jeg var tolv. Junkiesene, som meg selv, har blitt flyttet lenger bort, vi sitter der halvslove sammen, mens ecstasyfolka tar over mer og mer. Det er ingen som bruker begge deler, det lar seg ikke forene. Det har blitt et tøffere miljø etter at ecstasyfolka kom. Nå går alle med skytevåpen for å beskytte seg. Selv har jeg alltid med meg kniv. Jeg har fått et rykte på meg, og det bruker jeg for det det er verdt. Men egentlig er jeg ikke så tøff i trynet. Jeg synes ikke det er noe ålreit med vold. Men jeg har fått en god del knivstikk og arr, og har selv sikkert gitt like mange på andre. (Norsk kvinne, ung voksen)

Dette sitatet kan være et uttrykk for en som tilhører det «gamle» stoffmiljøet sitt syn på miljøer som bruker de nye typene rusmidler. At det er en sammenheng mellom rus og ubeskyttet sex, er ikke et nytt fenomen.

Det er bare denne ene informanten som er aktiv stoffmisbruker på intervjuetidspunktet. Hun forteller også hvor vanskelig det er å gjøre noe med helsesituasjonen når en er aktiv stoffbruker.

Jeg bør ha behandling, men det nytter ikke når jeg ruser meg. Da kan det hende jeg sover to dager i et strekk og det nytter ikke når jeg skal ta medisin tre ganger i døgnet. Legene har sagt til meg at når jeg ikke får tatt medisinen regelmessig, er det like greit å droppe den helt.

Hun beskriver videre helseproblemene sine på følgende måte:

Jeg sliter mye med sår, betennelser, infeksjoner. Daglig merker jeg ikke noe, men jeg får veldig lett lungebetennelser. Hver gang noen er syke, så kan man være sikker på at jeg også blir det. Når jeg får lungebetennelse kommer jeg på sykehus.

Når en rusmisbruker er i en fase med aktiv rusing, er det vanskelig å gi vedkommende medisiner. Grunnen til det er faren for at de ikke skal klare å holde et medisinregime, som må være meget stramt og etter klokka.

Bruken av metadon var svært kontroversiell for bare noen få år tilbake. Nå er metadonprogrammene ganske anerkjente, men fortsatt er politikken i Norge forholdsvis restriktiv når det gjelder bruk av denne typen medikamenter. En av begrunnelsene for å tillate bruk av metadon i rusbehandling, var at det handler om å redde liv. Ikke minst i forbindelse med behandling av hivinfeksjoner er det viktig at den det gjelder lever et så regelmessig liv som mulig. De tidligere stoffmisbrukerne blant informantene er metadonbrukere. En av informantene som går på metadon beskriver hvor dårlig han var før han kom inn i et ordnet medisinregime.

Jeg er veldig fornøyd med metadon. Jeg hadde ikke overlevd vinteren som gikk uten metadon. Jeg var avmagret, dehydrert, hadde blodforgiftning og gikk på masse penicillin. Jeg har vært veldig syk. Jeg har hatt klippekort på sykehuset siden jul og vært der kontinuerlig siden påske. Der jeg går liker legen verken homser eller eksnarkomane med aids. Jeg får ingen informasjon, verken om sykdommen generelt eller om mitt eget tilfelle. Jeg har ingen energi, det er ikke krefter igjen. Etter at jeg begynte på metadon er korttidshukommelsen blitt dårlig. (Norsk mann, godt voksen)

Metadon blir til et livreddende medikament for hivpositive stoffmisbrukere. Det hjelper den enkelte til å leve et mer regelmessig liv. På denne måten blir det også mulig å gjennomføre virksom behandling for hivinfeksjonen. Rusproblemer, derpå følgende generelle helseproblemer og hiv, blir beskrevet som deler av et helhetsbilde som må ses i sammenheng. Risikoatferden i stoffmisbrukermiljøene er både knyttet til sprøytebruken og til seksualiteten. Rusbehandlingen blir derfor også en del av det forebyggende arbeidet.

Medisinbruk og helse blant gravide hivpositive

I kapittel 9 beskrev vi ulike aspekter ved det å være hivsmittet og foreldre, og vi var også inne på situasjonen for hivpositive gravide. Her skal vi kun kort illustrere noen problemer vedrørende helse og medisinbruk for en hivpositiv gravid. Vi intervjuet en ung gravid kvinne som hadde hatt hiv i mange år, men som likevel var ved god

helse. For henne var det et tilbakeslag at hun måtte begynne med medisiner da hun ble gravid:

Jeg har hatt så bra tall, under målbarhet og bra t4-celler. Jeg har ikke kjent smitten på kroppen og har aldri brukt medisiner. Nå må jeg det på grunn av graviditeten. Jeg har brukt medisiner siden uke 16 i svangerskapet. Legen sa det var tvilsomt om jeg trengte det, men jeg får det for sikkerhets skyld. Jeg kan også velge om jeg vil ta keisersnitt eller ikke. Den ene legen sier jeg må ta det, den andre sier jeg kan velge. Jeg kommer til å slutte med medisin med en gang jeg har født. Jeg gleder meg til det. Det er så mange tabletter. Jeg har ikke hatt noen bivirkninger. Men det er en påminnelse om at ikke alt er som det skal. Jeg vet ikke hva medisinerene gjør med kroppen min. Jeg har aldri likt å ta noen slags medisiner. Jeg gruer meg til den dagen jeg må ta medisiner på grunn av helsa, da blir det mye mer virkelig. (Norsk kvinne, ung voksen)

Som for andre gravide, var det også et poeng for denne kvinnen å leve sunt. For henne kom dette behovet sterkere frem nå da hun var gravid enn før, selv om det å leve sunt også er et generelt tema for mange hivpositive:

Nå som jeg er gravid tar jeg jerntabletter og prøver å ta litt tran. Jeg har merket at jeg har fått mer overskudd etter det – jeg hadde litt lavt hemoglobinnivå. Jeg prøver å spise sunt, men det er ikke alltid så lett. Jeg slutta å røyke da jeg ble gravid. Jeg vil prøve å holde opp etterpå også, håper jeg klarer det.

Sammenfattende kommentar

I dette kapitlet har vi gått igjennom smittehistorie og helse. Vi har dessuten sett på hvordan hivpositive opplever medisiner og deres bivirkninger, samt alternativ medisin og alternative behandlingsformer. Vi har vurdert særlige problemer knyttet til medisin og helse blant stoffmisbrukere, innvandrere og gravide.

Mange hivpositive forteller om god helse og få symptomer på hivinfeksjonen. En stor andel forteller samtidig om alvorlige bivirkninger av medisiner. De beskriver også en situasjon hvor helsevesenet undervurderer betydningen av disse symptomene. Mange av våre informanter stiller spørsmål ved helsevesenets tilnærming til pasientens helseproblemer. De er kritiske til at legene er fornøyde bare de såkalte t4-tallene er gode, mens de neglisjerer andre sider ved det å ha hiv. Mange føler at legene undervurderer bivirkningene av medisiner når de forholder seg til hva som skal til for at den hivpositive skal få god livskvalitet. I neste kapittel skal vi komme inn på flere sider ved hivpositives erfaringer med helsetjenesten.

Kapittel 12 Erfaringer med helsetjenesten

I dette kapitlet presenterer vi hivpositive erfaringer med helsetjenesten. Alle hivpositive har tilbud om jevnlig blodprøver og helsekontroller. Kontakten med helsevesenet er derfor relativt utstrakt og hyppig for mange. I tillegg utvikler en del hivpositive etter hvert symptomer og plager som krever hyppig kontakt med helsevesenet. Kontakten med helsevesenet har derfor en viktig plass i livet for mange hivpositive.

Kontakt med lege

Fastlegeordningen ble iverksatt 1. juni 2002. En av målsetningene med fastlegeordningen var å øke pasientenes tilgang til legehjelp, og vi kan anta at ordningen virker utjevnende på sosiale ulikheter i behandlingen fra helsevesenet. Fafos spørreundersøkelse er utført før fastlegeordningen ble iverksatt, og vi kunne derfor forvente at en del av respondentene ikke var tilknyttet en fast lege på intervju tidspunktet, og da særlig personer tilhørende en marginalisert gruppe som sprøytemisbrukere. Det viser seg imidlertid at de fleste av respondentene har en fast lege, dette gjelder 82 prosent av de hivsmittede i spørreundersøkelsen. Langt færre benytter seg av bedriftshelsetjenesten, noe som kanskje kan settes i sammenheng med den forholdsvis lave andelen av hivsmittede som er åpne om smitten på arbeidsplassen.

Tabell 12.1 Har du en fast lege eller et fast legesenter som du pleier å bruke når du trenger legehjelp? Prosent

		N
Ja, fast lege	82	254
Ja, fast legesenter	16	50
Ja, bedriftshelsetjenesten	3	10
Nei	9	27

Det ser heller ikke ut til at flertallet av de som har fast lege har problemer med å få kontakt med legen eller det faste legesenteret i løpet av en dag. Åttito prosent av respondentene får kontakt med sin faste lege eller sitt faste legesenter i løpet av en dag.

Tabell 12.2 Når du vil nå din faste lege eller ditt faste legesenter, får du vanligvis kontakt over telefon i løpet av dagen? Prosent

Ja	82
Nei	18
Totalt	100
N	270

I de kvalitative intervjuene hørte vi ulike erfaringer med primærlegen, men de fleste av våre informanter hadde funnet ut at det var viktig å ha én fast lege, slik at man ikke stadig ble utsatt for varierende råd og behandling. Følgende utsagn var betegnende i så måte:

Alle hivpositive jeg kjenner sier «skaff deg en fastlege, ellers blir du kasteball fra lege til lege». Selv har jeg fulgt rådet, og det fungerer bra. (Norsk mann, voksen)

Med fastlegeordningen skulle de fleste være sikret en fast lege, men gjennom de kvalitative intervjuene ser vi at mange ikke har fått like oppdaterte råd fra sin faste lege, som vi skal vise i neste delkapittel.

Hvordan den enkelte ivaretas av helsevesenet

Rundt en tredel av respondentene føler seg mer ivaretatt av helsevesenet etter at de ble hivsmittet, mens nesten 45 prosent føler at de blir behandlet omtrent som før. Det er viktig å være oppmerksom på den høye andelen som er tilknyttet fast lege når vi ser på hvorvidt respondentene opplever at hivinfeksjonen har endret måten de blir behandlet på. Hele 92 prosent av respondentene oppga at de hadde informert legen sin om at de er hivpositive, så vi kan være ganske sikre på at den forholdsvis høye andelen som føler seg behandlet på samme måte som før eller som blir tatt mer på alvor, ikke skyldes at legen ikke er informert om hivsmitten

Tabell 12.3 Alt i alt, opplever du at kjennskap til din hivinfeksjon har endret behandlingen av deg hos instansene nevnt over (lege, spesialist, psykolog, sykehus eller sykestue)? Prosent

		N
Ja, jeg blir tatt mer på alvor	19	58
Ja, jeg føler meg mer ivaretatt	35	108
Ja, jeg opplever at de behandler meg som svært «smittsom»	8	26
Nei, jeg opplever at de behandler meg omtrent som før	45	139
Nei, ingen av disse instansene har kjennskap til at jeg er hivpositiv	3	9
Annet	8	25

Tabell 12.4 Vet legen din at du er hivpositiv? Prosent

Ja	92
Nei	6
Ikke sikker	2
Totalt	100
N	299

I den kvantitative undersøkelsen skiller ikke spørsmålene mellom erfaringer med førstelinjetjenesten og spesialisttjenesten. Den gir kun et generelt bilde av hivpositive erfaringer med helsevesenet. På tross av at spørreundersøkelsen gir et forholdsvis positivt bilde av behandlingen hivpositive får i helsevesenet, gir de kvalitative intervjuene uttrykk for at en del av informantene har svært blandede erfaringer med helsetilbudet de mottar eller har mottatt. Vi ser at erfaringene med helsevesenet er overveiende positive, men at nesten alle har noen svært ubehagelige opplevelser – enten med primærlege, spesialist eller tannlege. Når det gjelder slike hendelser, er det særlig tannlegen informantene trekker frem ubehagelige opplevelser med:

Min nest mest negative opplevelse med helsevesenet var da datteren min (som var hivsmittet) var hos skoletannlegen. Tannlegesøstrene hadde pakket inn stolen i gladpack. Døra stod på vid gap så alle kunne se inn og se den rare stolen. Tannlege og assistent var i fullt verneutstyr. Tannlegen viste så tydelig at hun ikke ville ha noe med denne pasienten å gjøre. (Norsk kvinne, godt voksen)

Denne kvinnen hadde også opplevd en svært diskriminerende behandling på barselavdelingen etter at hun fødte. Denne opplevelsen er beskrevet i kapittel 9. For øvrig er det et fellestrekk i mange av de kvalitative intervjuene at en del av de negative erfaringene med helsevesenet skyldes helsepersonellets manglende kunnskap om hivsmitte og smitteregimet. Det kan virke som om opplevelsene i mange tilfeller er personavhengige, og styrt av behandlerens tidligere erfaring med hivsmittede pasienter. Flere informanter trekker frem at det er et stort behov for en generell heving av kunnskapsnivået i ulike deler av helsevesenet:

Jeg ønsker at det skal komme ut mer informasjon til hjelpeapparatet om hvordan folk med hiv lever, hvordan de får hjelp. Noen klarer ikke å behandle oss på en bra nok måte. (Innvandrer, kvinne, godt voksen)

Flere av våre informanter forteller om ubehagelige erfaringer med helsevesenet i hvordan de opplever å bli vurdert av helsepersonellet. Denne bekymringen kan være knyttet til reelle hendelser:

Den eneste dårlige erfaringen jeg har hatt er på helsetjenesten på Blindern, da jeg fikk diagnosen. Jeg fikk melding om det i posten. Og da jeg kom til samtale

etterpå sa legen at «å, ja, har du hatt usikker sex nå». Så ble jeg sendt inn på et åpent rom og det ble ikke sagt noen ting. (Norsk kvinne, ung voksen)

Andre ganger baserer uroen seg på en frykt for uønsket oppmerksomhet og negativ vurdering i og med at en selv er hivpositiv:

Jeg var sint en gang. Da hadde legen skrevet på resepten min at jeg hadde hiv. På apoteket så de rart på meg. Nå har jeg funnet et apotek hvor de er greie. Jeg sykler heller ti minutter ekstra for å komme dit. (...) Jeg går til lege hver 3. måned for å ta blodprøve. På arket står det blodsmitte. Når sykesøstre tar blodprøven, føler jeg at de ser på meg. Jeg følger veldig med på det og prøver å se om de tenker sitt. (Norsk kvinne, godt voksen)

Generelt kom det frem i våre kvalitative intervjuer at mange leger i den primære helsetjenesten har for dårlig kunnskap om smitteregimer og om hiv generelt. En informant forteller følgende graverende historie om den informasjonen hun fikk hos primærlegen da hun testet positivt:

Primærlegen var helt fjern. Han var helt forstyrret. Han sa at du er den første pasienten min som har testa hivpositiv. Jeg spurte ham hvilke forholdsregler jeg og samboeren min skulle ta. Han sa vi måtte dele alt av bestikk og glass i to like deler og bruke hver vår type. Vi gjorde det de to første ukene, før vi fikk bedre beskjed av andre. Jeg fikk god hjelp på Aksept og Olafia og på Rikshospitalet. Legene på Riskhospitalet vil bare prate tall og prognoser. Men det er greit når jeg vet at det er det jeg skal prate med dem om, da kan jeg spørre om det jeg lurer på rundt dette til dem. Men det er for lite kunnskap blant helsepersonell. De er ikke alltid lite oppdatert. (Norsk kvinne, ung voksen)

Et fellestrekk vi ser i intervjuene når det gjelder kritikk av spesialisttjenesten, det vil si de faste besøkene hos lege på infeksjonsavdelingen for å ta blodprøver, er at legene her tenker for snevert, for eksempel at de ikke gir råd med hensyn til allmenn livsstil som angår immunforsvaret. Flere av informantene er inne på at de har behov for et bredere behandlingstilbud enn det de faktisk får, og de ønsker særlig mer informasjon om kosthold og bruk av kosttilskudd. Følgende sitater illustrerer dette behovet:

Hver tredje måned går jeg til lege på Ullevål. Det eneste de gjør er å ta blodprøve og så kommenterer de virustallet. Hvis det er for lavt, får jeg en større dose medisin. Det er all hjelpen jeg får der. De sier ingenting om hva slags mat jeg skal spise, hva jeg kan gjøre med situasjonen min el.l. (Innvandrer, kvinne, ung voksen)

Jeg er på Ullevål hver tredje måned. Jeg kommer – får beskjed om at blodprøven er bra – og går igjen. Jeg skulle ønske at de tok bedre vare på meg som person, at de tenkte mer helhetlig. (Norsk kvinne, voksen)

Det er for lite kunnskap blant helsepersonell. De er ikke alltid like oppdatert. Det er merkelig at legene på Rikshospitalet ikke er mer opptatt av kosthold og livsstil. Jeg spurte legen der om jeg skulle passe på noe med kosthold og om jeg skulle ta noe kosttilskudd el.l. Da sa han bare at jeg ikke trengte å tenke så nøye på slike ting. (Norsk kvinne, ung voksen)

Behovet for mer råd om kosthold og alternativ medisin går også igjen i det kvantitative materialet. Hele 55 prosent føler at de trenger mer informasjon om kosthold. Enda flere hevder at de trenger mer informasjon om alternativ medisin. Begge deler kan ses på som et uttrykk for at de hivsmittede ønsker et mer helhetlig behandlingstilbud. Det er også verd å merke seg at nesten halvparten av respondentene etter spør mer informasjon om medisinbruk og bivirkninger ved medisinbruk.

Tabell 12.5 Har du behov for mer informasjon om noe av det følgende? Prosent

		N
Smittefarlig atferd	17	49
Et trygt seksualliv	25	72
Medisinbruk og bivirkninger	49	142
Kosthold	55	161
Alternativ medisin	66	189

For mange vil nok tilbudet på Aksept være et viktig supplement til det ordinære helsetilbudet. Flere av informantene snakker varmt om tilbudet på Aksept, og da også evnen til å tenke helhetlig. Denne kvinnens utsagn kan være illustrerende for den rollen Aksept spiller for mange hivsmittede som har tilgang til denne organisasjonen:

På Aksept er det mye mer helhetlig tilbud. De tenker mye mer helhetlig. De vil ta vare på hele kroppen, ikke bare tallene. (Norsk kvinne, ung voksen)

Mange hivsmittede vil ikke kunne benytte seg av tilbudet til Aksept siden det er lokalisert i Oslo. Denne problematikken er nærmere beskrevet i kapittel 7, om isolasjon og tilknytning.

På tross av enkelte uheldige enkelterfaringer med helsevesenet, er det generelle bildet fra de kvalitative intervjuene som nevnt at de fleste informantene etter hvert har kommet i kontakt med helsepersonell som viser forståelse for deres behov, og en del av informantene er svært fornøyd med den behandlingen de får. Et lite paradoks er det at informantene ikke ser på de positive erfaringene de har med

helsevesenet som noe typisk. Tvert imot ser det ut til å være gjennomgående trekk at de hevder at de tross alt har vært heldige. Sine egne positive erfaringer opplever de således mer som unntaket enn som regelen:

Legen min er kjempegrei. Jeg har vært heldig. Legen avgjør når jeg skal begynne med medisin. Han sier at jeg er så frisk ennå at det ikke er noen vits foreløpig. (Norsk kvinne, godt voksen)

Jeg ble lagt inn for lungebetennelse i 1999, men hadde ikke smerter. Jeg var heldig med de som stelte meg, jeg fikk fin hjelp, fin service og behandling. (Norsk kvinne, godt voksen)

Jeg har vært heldig. Primærlegen jeg har brukt i alle år traff jeg på Helserådet. Da jeg var gravid fortsatte jeg hos henne. Legen var ett år i Helsedirektoratet, men hadde meg som pasient likevel. (Norsk kvinne, godt voksen)

Jeg har vært heldig på de fleste områder, men jeg kjenner mange skrekkeksempler. Jeg har selv aldri blitt avvist av en lege – bare en gang jeg krasjet på sykkel og kom på privat legeklinikk. Da tok de på fullt beskyttelsesutstyr, som om det var før en operasjon. (Norsk mann, voksen)

I det kvantitative materialet er det en overrepresentasjon av homoseksuelt smittede menn, og vi kan se fra inntekts- og utdanningsfordelingen at dette er en ressurssterk gruppe. Det er derfor viktig å se hvilke erfaringer mindre ressurssterke grupper har med helsevesenet. Her kan det tenkes at spesielt utsatte grupper som sprøytemisbrukere og innvandrere fra den tredje verden har andre problemer og behov i forhold til helsetjenesten enn homofile norske menn. I de følgende analysene har vi kontrollert spesielt for disse to gruppene.

Tabell 12.6 Har du fast lege eller et fast legesenter som du pleier å bruke når du trenger legehjelp? Etter nasjonalitet. Prosent

	Født i Norge	N	Født i Afrika og Asia	N
Ja, fastlege	82	206	81	21
Ja, fastlege senter	17	42	15	4
Ja, bedriftshelsetjenesten	4	9	4	1
Nei	8	9	12	3

Både etniske nordmenn og afrikanske/asiatiske hivsmittede rapporterer over 80 prosent tilknytning til fast lege. Antagelsen om at innvandrere fra den tredje verden har en mer perifer tilknytning til helsevesenet, viser seg altså så langt ikke å stemme. Her må vi ta forbehold om at det statistiske grunnlaget er tynt, og at feil-

marginen ved sammenligning av de to gruppene er forholdsvis stor.¹ Det kan innvendes at flyktninger og innvandrere fra Afrika og Asia er tettere tilknyttet helse-tjenestene på grunn av generell dårligere helsetilstand, siden mange flyktninger og innvandrere ikke har hatt tilgang til medisinerings før de kom til Norge.

I kapittel 11 beskrev vi innvandrere fra Afrika og Asia sin helsetilstand, og funnene derfra underbygger ikke antagelsen om dårligere helse. Tvert imot tyder våre data på at denne gruppen har færre helseproblemer enn norske hivpositive. Sannsynligvis skyldes dette fenomenet innvandrernes alderssammensetning og hvor lenge de har vært smittet. Vi finner at hivsmittede flyktninger og innvandrere fra Afrika og Asia er yngre enn norske hivsmittede, og vi tror dette kan være hovedgrunnen til at færre av disse rapporterer hivrelaterte symptomer.

En annen utsatt gruppe med sammensatte helsemessige behov, er sprøytemisbrukere. Vi har i den tabell 12.7 kontrollert for om personer som er smittet via injiserende stoffmisbruk har en mer perifer tilknytning til helsevesenet enn heteroseksuelt og homoseksuelt smittede personer. Vi gjør imidlertid oppmerksom på at disse dataene ikke sier noe om hvorvidt de som er smittet via sprøytebruk fortsatt er stoffmisbrukere.

Tabell 12.7 Har du fast lege eller et fast legesenter som du pleier å bruke når du trenger legehjelp? Etter smitteårsak. Prosent. Bare nordmenn.

	Heteroseksuelt smittet	N	Homoseksuelt smittet	N	Injiserende stoffmisbruk	N
Ja, fast lege	86	55	83	100	79	15
Ja, fast legesenter	13	8	14	17	26	5
Ja, bedriftshelsetjenesten	9	6	2	2		
Nei	6	4	11	13		

Det statistiske materialet viser at tilknytningen til en fast primærlege er omtrent like høy hos de som er smittet via injiserende stoffmisbruk som den er for de to sammenligningsgruppene. Vi antar likevel at de færreste av respondentene våre er aktive stoffmisbrukere, og at resultatene derfor ikke er representative for de som fortsatt bruker stoff. Erfaringene våre fra rekrutteringen til de kvalitative intervjuene viste at det var svært vanskelig å komme i kontakt med og gjennomføre intervjuer med aktive sprøytemisbrukere. Vi fikk kun kontakt med én kvinne som fortsatt var stoffmisbruker. Hun var på avrusning da vi intervjuet henne. Hennes livsstil medførte at hun ikke var i stand til å følge opp jevnlig kontroll hos lege. Vi antar at hennes erfaring gjelder generelt for de som fortsatt er stoffmisbrukere:

¹ Denne er ikke rapportert, seleksjonen inn til spørreundersøkelsen er såpass skjev at vi ikke kan garantere at uttaket gir et representativt bilde av fordelingen nordmenn/innvandrere.

Jeg er ikke jevnlig hos lege. Jeg var det da jeg fikk behandling og gikk på metadon, men nå gir jeg «f...». Men legen jobber for at jeg skal få det tilbake. Han er kjempeåltreit. (Norsk kvinne, stoffmisbruker, ung voksen)

For øvrig intervjuet vi to tidligere stoffmisbrukere, som i dag går på metadon. De var langt oftere hos legen. Vi tror at resultatene i den kvantitative undersøkelsen hva gjelder de som er smittet via injiserende sprøytebruk, gjelder personer som i dag ikke lenger er sprøytemisbrukere, men som er rusfrie, eller som eventuelt bruker metadon. Våre data tyder altså på at denne gruppen av hivpositive like ofte som andre kategorier bruker fast lege, og at de oftere enn andre har et fast legesenter de henvender seg til. Ingen av dem rapporterer at de benytter bedriftshelsetjenesten, noe vi tror skyldes at mange i denne gruppen lever på sosialstønad eller uføretrygd, jamfør data vi presenterte i kapittel 5, om inntekt og økonomi.

Sammenligner vi flyktninger og innvandrere fra den tredje verden med etniske nordmenn, viser det seg at den første gruppen i mindre grad enn nordmenn kommer i kontakt med legen sin i løpet av en dag.

Tabell 12.8 Når du vil nå din faste lege eller ditt faste legesenter, får du vanligvis kontakt over telefon i løpet av dagen? Etter nasjonalitet. Prosent

	Født i Norge	Født i Afrika og Asia
Ja	84	68
Nei	16	32
Totalt	100	100
N	221	22

Årsaken kan være språkproblemer, eller det kan skyldes tilfeldigheter som oppstår på grunn av utvalgets begrensede størrelse.

Ser vi på respondenter som er smittet via injiserende stoffmisbruk i forhold til homoseksuelt og heteroseksuelt smittede, viser det seg at i den første gruppen kommer i kontakt med legen i løpet av en dag.

Tabell 12.9 Når du vil nå din faste lege eller ditt faste legesenter, får du vanligvis kontakt over telefon i løpet av dagen? Etter smitteårsak. Prosent. Bare nordmenn

	Heteroseksuelt smittet	Homoseksuelt smittet	Injiserende stoffmisbruk
Ja	78	87	94
Nei	22	14	6
Totalt	100	101	100
N	58	104	18

Her er det verd å merke seg problemet med positiv seleksjon som er beskrevet tidligere, og at vi derfor sitter med en relativt ressurssterk gruppe av personer som er hivsmittet gjennom injiserende stoffmisbruk.

Vi vil i det følgende delkapitlet gå nærmere inn på hvilke helsetjenester som blir benyttet, hvor ofte, og hvem som benytter seg av dem.

Hvilke helsetjenester blir benyttet, og hvor ofte

Informantene våre har vist oss at hivsmittede har sammensatte behov for helsetjenester. I den tabell 12.10 viser vi hvordan respondentene fordeler seg på spørsmålet om hvilke typer helsetjenester de har vært i kontakt med i løpet av de siste tolv månedene.

Tabell 12.10 Har du vært i kontakt med de følgende helsetjenestene i løpet av de siste 12 månedene? Prosent

	Ikke vært i kontakt	Har vært i kontakt	Totalt	N
Hos allmennpraktiserende lege	32	68	100	261
Hos privatpraktiserende spesialist	76	24	100	207
Hos psykolog	80	20	100	214
På sykehus eller poliklinikk (uten å ha vært innlagt)	10	90	100	287
Innlagt på sykehus eller sykestue	72	28	100	238

Nesten samtlige av respondentene har vært på sykehus eller poliklinikk i løpet av det siste året. Dette skyldes antagelig at de fleste er inne til obligatorisk helsekontroll hver tredje måned. Nesten 70 prosent av de hivsmittede har vært hos allmennpraktiserende lege i løpet av det siste året. Langt færre benytter seg av privatpraktiserende spesialist eller psykolog. Informantene våre rapporterer en del psykiske plager, og ser vi på det kvantitative materialet (se kapittel 10), er det nesten 80 prosent som har forekomst på en eller flere av indikatorene for angst eller depresjon. Vi kan ikke ut fra dette slutte at hivsmittede har et underforbruk av psykologtjenester, da spørsmålene ikke direkte indikerer behovet for psykolog, men funnene i kapittel 10 antyder at behovet for psykiske helsetjenester er stort.

Ser man på hyppigheten i kontakten med helsevesenet, har 75 prosent av respondentene vært på sykehus eller poliklinikk uten å være innlagt mer enn tre ganger i løpet av det siste året. Hivpositive tilbys kontroll og testing hos poliklinikk eller sykehus hver tredje måned. Det høye antallet kan derfor tyde på at en forholdsvis stor andel av våre respondenter benytter seg av dette tilbudet. Deretter er det rundt 42 prosent av utvalget som har vært tre eller flere ganger hos allmennpraktiserende lege i løpet av det siste året.

Tabell 12.11 Hvor ofte har du vært i kontakt med de følgende helsetjenestene i løpet av de siste 12 månedene? Prosent

	0-2 ganger	3 eller flere	Totalt	N
Hos allmennpraktiserende lege	58	42	100	261
Hos privatpraktiserende spesialist	87	13	100	207
Hos psykolog	85	15	100	214
På sykehus eller poliklinikk (uten å ha vært innlagt)	25	75	100	287
Innlagt på sykehus eller sykestue	92	8	100	238

Vi ønsker også her å analysere om det finnes forskjeller mellom ulike undergrupper når det gjelder kontakt med helsetjenestene. I de følgende analysene har vi kontrollert for om nasjonalitet eller smittegruppe har betydning for hvilke helsetjenester en benytter, og hvor ofte en benytter seg av disse.

Tabell 12.12 Har du vært i kontakt med de følgende helsetjenestene i løpet av de siste 12 månedene? Etter nasjonalitet. Prosent

	Født i Norge		Født i Europa, Amerika og Oceania		Født i Afrika og Asia	
		N		N		N
Hos allmennpraktiserende lege	70	150	65	15	50	8
Hos privatpraktiserende spesialist	23	39	16	3	40	6
Hos psykolog	21	37	5	1	29	4
På sykehus eller poliklinikk (uten å ha vært innlagt)	92	214	81	21	86	18
Innlagt på sykehus eller sykestue	28	55	25	5	43	6

Antallet flyktninger og innvandrere fra den tredje verden er forholdsvis lavt i det kvantitative materialet, så vi må være forsiktige med å trekke bastante slutninger på grunnlag av dette datamaterialet. Sett under ett er det likevel en tendens til

Tabell 12.13 Har du vært i kontakt med de følgende helsetjenestene i løpet av de siste 12 månedene? Etter smitteårsak. Prosent. Bare nordmenn

	Heteroseksuelt smittet		Homoseksuelt smittet		Injisierende stoffmisbruk		Ikke sikker	
	%	N	%	N	%	N	%	N
Hos allmennpraktiserende lege	71	42	65	64	75	12	66	27
Hos privatpraktiserende spesialist	23	11	19	15	30	3	34	12
Hos psykolog	23	11	23	19	30	3	6	2
På sykehus eller poliklinikk (uten å ha vært innlagt)	90	55	93	105	100	18	87	39
Innlagt på sykehus eller sykestue	20	10	28	27	33	4	33	13

at flyktninger og innvandrere fra Afrika og Asia i mindre grad enn andre har kontakt med allmennpraktiserende lege eller vært på kontroll ved sykehus eller poliklinikk.²

Sammenligner vi de som er smittet via injiserende stoffmisbruk med heteroseksuelt og homoseksuelt smittede respondenter, ser vi en motsatt tendens. Til tross for at vi antar at de som er smittet via sprøytebruk er mindre ressurssterke enn de to sammenligningsgruppene, så er de oftere i kontakt med allmennpraktiserende lege, og oftere til kontroll på sykehus eller poliklinikk. Den høye forekomsten av kontakter med helsevesenet kan gjenspeile det faktum at denne gruppen har større helseproblemer enn andre grupper (jf. kapittel 11).

Sammenfattende kommentar

Generelt ser vi at hivpositive har hyppig kontakt med helsevesenet, og at mange i tillegg til jevnlige kontroller hos spesialist, relativt ofte er i kontakt med sin faste primærlege. I de kvalitative intervjuene kom det frem at mange primærleger (eller fastleger som det heter etter innføringen av fastlegeordningen), ikke har gode nok kunnskaper om hiv og smitteregimer. Det kom også frem at mange hivpositive ønsker seg et mer helhetlig helsetilbud, med større fokusering på kosthold, vitamintilskudd og alternative behandlingsformer. Mange mener at spesialistene i for liten grad ser betydningen av å gi råd om hvordan den enkelte kan innrette sin livsstil på en måte som styrker immunforsvaret.

De kvantitative dataene våre gjenspeiler en ustrakt fornøydhet med den behandling hivpositive får i helsevesenet, men de kvalitative intervjuene viser at mange velger å se sine positive erfaringer som et utslag av at de har vært heldige, eller at de selv er spesielt positive og altså får positiv behandling. Mange har også en del negative erfaringer, men fremstiller disse primært som enkeltstående hendelser, og at det ble bedre etter at de byttet lege (eller apotek eller tannlege), eller henvendte seg til en annen instans i stedet.

I neste kapittel skal vi se nærmere på hivpositives erfaringer med en annen del av det offentlige hjelpetilbudet, nemlig ulike offentlige instanser som trygdekontor, sosialkontor med mer.

² Vi antar at en stor del av de som har krysset av for å ha vært i kontakt med sykehus/poliklinikk uten å være innlagt, er på tremåneders kontroll.

Kapittel 13 Erfaringer med offentlige instanser

Som en del av den generelle diskusjonen om utviklingen av velferdsstaten og de offentlige velferdstjenestene, er brukerperspektiver blitt et viktig tema. Det er gjort forskning som viser at virkelighetsoppfatningen blant brukere og ansatte i systemet kan være svært forskjellig (se for eksempel Guttormsen og Høigård 1977). Blant våre informanter er erfaringene med offentlige instanser som sosialkontor, barnevern, trygdekontor, aetat og asylmyndigheter svært blandet. Noen av informantene forteller om gode positive relasjoner, mens andre har en atskillig mer kritisk omtale av disse instansene. Intervjuerne har fått presentert flere skrekkehistorier. Hvor representative disse historiene er, er det imidlertid vanskelig å si noe klart om. Noen fenomener står likevel frem på en slik måte i materialet at de gir kritisk input til hvordan tjenestene fungerer.

Vi vil i dette kapitlet ta for oss erfaringer med trygdekontor, sosialkontor, barnevern, aetat og asylmyndighetene. Til slutt vil vi særskilt ta opp problemer knyttet til hvordan praktiseringen av taushetsplikten oppleves for en gruppe som har et så tabubelagt helseproblem som det hiv viser seg å være. Avsnittene om sosialkontor og trygdekontor i dette kapitlet går ikke inn på trygd og sosialhjelp som inntektskilde, det behandles i kapittel 5.

Trygdekontor

De fleste av de økonomiske ytelsene som hivpositive har behov for å søke på, gis fra trygdeetaten. Ifølge tallene fra spørreskjemaundersøkelsen har over halvparten av informantene vært i kontakt med trygdekontor eller trygdeetat det siste året.

Tabell 13.1 Har du i løpet av de siste 12 månedene vært i kontakt med trygdeetaten/trygdekontoret? Prosent

Ja	53
Nei	47
Totalt	100
N	300

I tabell 13.2 kommer det frem at nest etter samlekategori *annet*, er det samtale med saksbehandler og informasjon om rettigheter som er den form for hjelp som har størst omfang.

Tabell 13.2 Dersom ja, hva slags hjelp fikk du på trygdekontoret? Prosent

		N
Informasjon om rettigheter	26	42
Hjelp til å fylle ut skjema	11	17
Samtale med saksbehandler	37	58
Medisinsk vurdering	16	26
Annet	50	80

Det er innlysende at mange hivpositive trenger informasjon om sine rettigheter i forhold til folketrygden, samt at mange av dem i løpet av et visst tidsrom er i kontakt med saksbehandler. Men hva annen hjelp halvparten av respondentene rapporterer å ha fått kan være, er ikke godt å si. Muligens kan dette være kontakt i forbindelse med tilrettelagt arbeid, eller kanskje er det bare et uttrykk for at de har kontakt i kraft av å få utbetalt trygdepenger derfra.

På spørsmålet om hvordan respondentene vurderer den hjelpen de har fått, ser vi at det er flere som gir god enn dårlig karakter til trygdekontorene. Litt over en tredel beskriver hjelpen som god eller svært god. Den største andelen gir verken god eller dårlig karakter til trygdekontorene, men samtidig er det altså nesten en tredel som synes den hjelpen de har fått er enten dårlig eller svært dårlig.

Tabell 13.3 Hvordan vil du beskrive den hjelpen du fikk på trygdekontoret? Prosent

Svært god eller god	35
Verken god eller dårlig	37
Dårlig eller svært dårlig	28
Total	100
N	155

Blant informantene i den kvalitative undersøkelsen får trygdekontoret forholdsvis positiv omtale. Den positive vurderingen av trygdekontoret knyttes til det at etaten er orientert mot rettigheter og at kriteriene er objektive.

Jeg har ikke forholdt meg til andre hjelpeinstanser. Bare trygdekontoret. Erfaringen med dem er veldig bra. Jeg fikk det jeg skulle ha. (Norsk kvinne, voksen)

Trygdekontoret har vært positivt innstilt til at jeg har hiv. (Norsk mann, ung voksen)

Vi ser av intervjuene at mange er redde for at ansatte på det lokale trygdekontoret skal få vite at personen har hiv. Mange av informantene uttrykker bekymring for at kunnskapen skal spres. Det er påfallende at av de offentlige kontorene som er omtalt i intervjuene, er det er trygdeetaten de er mest redde for når det gjelder åpenhet om hivstatus:

Jeg har ikke fortalt at jeg har hiv til trygdekontoret. (Norsk kvinne, ung voksen)

Jeg skal søke om grunnstønad. Det må gjøres på en slik måte at jeg slipper å gå på trygdekontoret. Jeg har en del slektninger som jobber der, men de vet ikke at jeg har hiv, og jeg vil ikke at de skal få vite det. (Norsk kvinne, godt voksen)

Det foregående sitatet illustrerer opplevelsene i et lokalsamfunn. Kombinasjonen av gjennomsiktighet i nærmiljøet og behovet for å hemmeligholde hivdiagnosen er komplisert å håndtere.

Det er også en kritikk mot denne etaten at den er byråkratisk og utilgjengelig. Den mest negative beskrivelsen av trygdekontoret lyder som følger:

På trygdekontoret føler jeg at jeg har blitt behandlet som et stykke papir. Man står i kø, og så må man fylle ut et skjema. Jeg har fått manglende informasjon, blitt servert løgner. Etter en stund ringte fastlegen min til trygdekontoret og leste dem loven, kjeftet på dem. Etter en uke var det ordnet. (Norsk mann, voksen)

Både de kvantitative og kvalitative dataene gir et blandet bilde av hivpositive møter med trygdekontorene. Hovedtrekket ved oppfatningen hivpositive formidler om dette møtet er at det verken er veldig positivt eller veldig negativt. Noen er redde for at kunnskapen om at de har hiv skal spre seg i det store byråkratiet som denne etaten representerer.

Sosialkontor

Sosialkontoret representerer det siste sikkerhetsnettet når det gjelder økonomisk minstesikring. Dessuten er det en instans hvor det skal være mulig å få informasjon, råd og hjelp i forhold til hva som er rettigheter når det gjelder sosiale tjenester generelt. Vi har stilt de samme spørsmålene når det gjelder kontakt med sosialkontor som med trygdekontor. En firedel av respondentene har vært i kontakt med sosialkontoret i løpet av det siste året. Her kan det være av interesse å henvise til kapittel 5 og tabellene som viser at selv om kun tre prosent av våre respondenter oppgir sosialstønad som hovedinntektskilde, er det hele 45 prosent av dem som lever av en kombinasjon av lønn og trygd, eller har trygd/attføring som hovedinntektskilde. Dette er nok noe av bakgrunnen for at nesten halvparten av våre respondenter oppgir å ha problemer med å klare løpende utgifter til mat, transport med mer.

I en slik livssituasjon kan det være aktuelt å be sosialkontoret om økonomisk hjelp, enten til dekning av løpende utgifter eller til uforutsette utgifter.

Tabell 13.4 Kontakt med sosialkontoret de siste 12 månedene. Prosent

Ja	25
Nei	75
Totalt	100
N	301

Økonomisk hjelp er den viktigste typen hjelp som respondentene har mottatt på sosialkontoret. Litt under halvparten av de som har vært i kontakt med sosialkontoret forteller at de har hatt samtale med en saksbehandler, men det er i tillegg noen som har snakket med ruskonsulent, psykiatrikonsulent eller juridisk konsulent.

Tabell 13.5 Dersom ja, hva slags hjelp fikk du på sosialkontoret? Prosent

		N
Informasjon om rettigheter	14	10
Økonomisk hjelp	62	46
Hjelp til å fylle ut skjema	8	6
Samtale med saksbehandler	45	33
Samtale med rus/psykiatri konsulent	16	12
Samtale med juridisk konsulent	4	3
Annet	27	20

Ingen av informantene i vår undersøkelse hadde svært negative erfaringer med sosialkontoret når det gjelder smitteangst og uforstand i forhold til hivrelaterte problemer. Det lengste noen informant gikk i å kritisere sosialkontoret direkte i forhold til takling av hiv, var å si at de ansatte der ikke visste så mye om hiv.

I spørreskjemaundersøkelsen gir 40 prosent av sosialkontorenes brukere god karakter til den hjelpen de fikk, mens 46 prosent mener at hjelpen var dårlig eller svært dårlig. Sammenligner vi med trygdekontorets brukere, ser vi at det både er en større andel som er fornøyd med hjelpen og en større andel som er misfornøyd. Det ser ut til å være klarere meninger om sosialkontorene blant deres brukere enn det er om trygdekontorene blant deres brukere. Vi har ikke spurt om noen begrunnelse for dette svaret. Noen kan ha fått avslag på søknader og er derfor ikke fornøyd, men det må likevel sies å være tankevekkende at det er flere som karakteriserer hjelpen som dårlig enn det er som gir god karakter.

Tabell 13.6 Hvordan vil du beskrive den hjelpen du fikk på sosialkontoret? Prosent

Svært god eller god	40
Verken god eller dårlig	14
Dårlig eller svært dårlig	46
Total	100
N	71

Det er flere av informantene som gir sosialkontoret relativt god karakter. Ofte knyttes dette til at de har hatt kontakt med en kurator som har hatt stor forståelse for hiv-problemene. Den mest positive omtalen knyttes til situasjoner hvor slik kontakt har vart over tid. En av de positive erfaringene oppsummeres på følgende måte:

Jeg har vært så heldig å få en saksbehandler som liker meg. Jeg spurte han om jeg kunne søke bare én gang i året. Det har de godtatt. Jeg får kun livsopphold, men jeg liker ikke å gå på fattigkassa. Jeg er en positiv person og møter hyggelige holdninger. Sosionomen ville møte meg for å høre om Aksept. Han ordner reisepenger slik at jeg kunne reise dit, uten mye om og men. Han har sine regler, men er positiv. Hvis jeg går på sosialkontoret er det alvorlig, det skjønner sosionomen. (Norsk mann, godt voksen)

Det ser ut til å være en typisk reaksjon at informanten oppfatter det gode forholdet til sosialkontoret som et resultat av at hans egen positive holdning. Det er viktig å understreke at en ikke benytter sosialkontorets tjenester unødig.

Ustabiliteten blant ansatte i denne etaten beskrives av en av de tidligere stoffbrukerne:

Jeg føler meg både privilegert og glemt på sosialkontoret. Akkurat nå har jeg to samarbeidspartnere som både hører på meg og har beina på jorda. Jeg tror jeg har hatt et 40-talls kuratorer, de begynner og slutter hele tiden. (Norsk mann, godt voksen)

Det er også mange som beskriver erfaringer med den kommunale sosialetaten med negative fortegn. Følgende sitat kan stå som et eksempel på slike erfaringer:

Jeg har mest negative opplevelser med sosialkontoret. Jeg liker ikke måten de behandler meg på. Jeg klarer ikke selv å fylle ut et skjema, og må få hjelp til det. I dag hadde jeg avtale kl. 11 med en mann der, men da jeg kom fikk jeg høre at han ikke var der. De skrev ned nummeret mitt, men ringte ikke tilbake. (Innvandrer, kvinne, godt voksen)

Dette sitatet beskriver en opplevelse som mange klienter har med denne typen hjelpeinstanser. Tilgjengeligheten er dårlig, og en blir helt avhengig av én enkelt saksbehandler. I dette eksemplet blir problemene forsterket fordi informanten har

språkproblemer og ikke er flink til å lese. Et annet eksempel kan være mer knyttet til taklingen av hiv.

På sosialkontoret vet de ikke så mye om hvordan du har det med hiv. Men de er vennlige, særlig der jeg går nå. Der jeg gikk før, var de av og til mer uhøflige. Kontaktpersonen min vet at jeg har hiv, ikke de andre der. Jeg snakker ikke med dem om det. Jeg ringer kontaktpersonen min når jeg er tom for penger. Jeg må fylle ut et skjema hver måned for å få penger, men vet ikke helt hvordan jeg skal fylle det ut. Da får jeg hjelp til det. Kontaktpersonen har nå hjulpet meg å fylle ut en søknad om attføring. (Innvandrere, kvinne, ung voksen)

Vi ser at disse kvinnene som begge kommer fra afrikanske land har problemer med å fylle ut skjemaer, noe som reiser spørsmålet om hvorvidt språkproblemer og manglende lese- og skriveferdigheter er et undervurdert tema på sosialkontorene.

De varierende erfaringene med sosialkontorene kan ha sammenheng med hvilken gruppe informanten tilhører. De to foregående eksemplene gjelder kvinner fra Afrika. En stoffbruker har på sin side ofte bak seg en langvarig kontakt med sosialkontoret, og i noen tilfeller kan det føre til en viss skepsis fra sosialkontorets ansatte. En av informantene fortalte følgende historie:

Når jeg prater med sosialkontoret om metadonprosjektet (som jeg gjerne vil inn på) føler jeg at de rotter seg sammen mot meg. En gang jeg møtte opp på sosialkontoret løp konsulenten sin vei. Det er dårlig at konsulenten ikke bare kan være ærlig og si at hun er redd meg. Jeg har et par voldsdommer og dom for et ran fra tidligere, men da var jeg bare tenåring. Det er mange år siden. Man vokser mye på så mange år. Jeg var under barnevernet i mange år, da handla det om å være mest mulig gærn, for da lot de deg gå. Men sånn er det ikke nå lenger. Jeg klarer å se den forskjellen, og skjønne hvorfor det var sånn, men det gjør ikke hun konsulenten. Hun tror at jeg er like farlig fortsatt. Men jeg slår ikke ned folk sånn, det er ikke måten å gjøre det på. (Norsk kvinne, ung voksen)

Denne historien bekrefter vår forestilling om et belastet forhold mellom stoffmisbrukende klienter og sosialarbeiderne. Vi kunne derfor forvente også å få andre negative kommentarer i forhold til sosialkontorenes takling av stoffmisbrukerne. Vi intervjuet i tillegg et par metadonbrukere, altså eksnarkomane. De hadde imidlertid forholdsvis positive vurderinger av sosialkontoret.

En annen tilnærming til sosialkontoret kan være representert ved en av asylsøkerne.

Jeg traff en som har levd lenge i Norge. Han omtaler sosialkontoret som «tigerhuset». (Innvandrere, mann, godt voksen)

Flere av våre informanter har bodd så kort i Norge at de har lite rettigheter i trygde-systemet. Det gjelder både innvandrere/asylsøkere og etniske nordmenn som har bodd lenge i utlandet. Noen av disse opplever det som forholdsvis belastende å være avhengig av sosialhjelp som den eneste inntektsmuligheten. Det at sosialhjelpen er behovsprøvd og på et forholdsvis lavt nivå som langtidsytelse, bidrar til opplevelsen av å være avhengig av «fattigkassa».

Barnevern

Vi har ikke spurt om erfaringer med barnevernet i den kvantitative delen av undersøkelsen. Imidlertid har noen av informantene i den kvalitative undersøkelsen fortalt om sine erfaringer. Også når det gjelder barnevernet hadde vi før vi satte i gang undersøkelsen hørt historier om uforstand i forhold til problemer knyttet til angst for smitte. Tre av informantene forteller om kontakt med barnevernet. Det gjelder en tidligere og en fortsatt aktiv stoffmisbruker. Dessuten har en av innvandrerkvinnene hatt slik kontakt. Også i noen av disse tilfellene kan det være vanskelig å skille mellom hvilke erfaringer som er relatert til det faktum at brukeren er hivpositiv og det at hun har en lang brukerkarriere. Et eksempel på dette kan illustreres med følgende sitat:

Hun fra barnevernet tør ikke møte meg en gang. Hun sier til meg at «jeg har stor respekt for deg». Men hva slags respekt er det, spør jeg meg selv om. (Norsk kvinne, ung voksen)

De to andre informantene gir barnevernet meget gode skussmål:

Barnevernet har jeg gode erfaringer med. Jeg har fått god støtte der. Når jeg trenger det, får jeg hjelp fra dem. Jeg har hatt mest kontakt med en ung dame der som er veldig snill. (Innvandrer, kvinne, godt voksen)

Jeg har veldig god erfaring med barnevernet. (Norsk kvinne, godt voksen)

Disse sitatene gir et lite glimt av opplevelsene med barnevernet. Disse glimtene gir ikke informasjon som støtter opp om «skrekkehistoriene» vi fikk presentert på forhånd.

Aetat

Aetat får meget dårlig skussmål av informantene. Etaten blir kritisert for å gi dårlig informasjon og for å ikke å ha greie på hiv og aids. En av informantene har tatt sykepleierutdanning etter at han fikk vite at han hadde hiv. Han gir følgende beskrivelse av prosessen med søknad om attføring:

Da jeg søkte attføring var det greit helt til jeg søkte om å få bli sykepleierstudent. Aetat mente dette var vanskelig. Jeg kunne fått støtte til hva som helst, bare ikke til å bli sykepleier eller lege. Den egentlige grunnen – at de var redde for at jeg skulle smitte noen – ble aldri uttalt. Jeg anka og endte til slutt opp hos fylkesarbeidskontoret. Da hadde jeg en uttalelse fra sosionom. Aetat ble redd for rettssak og snudde, men jeg fikk bare innvilget attføring i to år. Jeg fikk godkjent bibliotekskolen som et alternativ – den er også treårig. Men de mente at kortvarig kontorutdanning kunne være et alternativ. Jeg har skiftet saksbehandler på aetat fire ganger. Den siste jeg har hatt fikk jeg i januar. Det var et lykketreff. Hun er den eneste i aetat som har peiling på hiv og aids. Hun sørget for at jeg fikk innvilget det tredje året med attføring. Trygdekontoret har vært positive selv om jeg har hiv. Det var aetat som var vanskelige i forbindelse med sykepleierutdannelsen. Det er et stort problem med manglende kompetanse i aetat. (Norsk mann, ung voksen)

Vi får her en beskrivelse som både handler om kunnskapsløshet og om fordommer, men også om møtet med en positiv saksbehandler. Det er typisk for mange av de positive utsagnene om offentlige etater, at de knyttes til møtet med en positiv person i systemet. Aetat kritiseres for at kunnskapsløshet når det gjelder hiv, fører til saksbehandlingsfeil. I dette konkrete tilfellet gjelder saken synspunkter på hva slags yrker hivpositive kan ha. Kritikk om mangel på kunnskap kommer imidlertid fra flere av informantene:

Jeg fikk en kontakt i aetat som ga mye feilinformasjon. Det var ingen som kunne forklare meg reglene. Jeg spurte på trygdekontoret og det var de som kunne gi korrekt informasjon. Denne informasjonen burde jeg hatt fra begynnelsen. Saksbehandleren kunne ikke forsvare attføring. Mye av det skyldes udugelighet i aetat. Den kan bare legges ned. De greier ikke dette med hiv. Jeg har hatt stadig nye saksbehandlere. Jeg forventer ikke hjelp fra aetat. En skulle visst reglene før en søker. Da kunne en slippe å fortelle livshistoria si gang på gang. (Norsk mann, voksen)

Dette sitatet kan fortolkes slik at det blant de ansatte i aetat er for lite kunnskaper om hiv og hvilke problemer dette fører til for den enkelte, ikke minst i forhold til hva som skjer på arbeidsplassen. En av informantene som har vært aktiv i Pluss ga en litt mer positiv beskrivelse av møtet med aetat, men han står faktisk alene med denne beskrivelsen:

Pluss hadde et møte med Aetat. Jeg fikk da kontakt med en dame derfra som jeg hadde en lang samtale med. Jeg fikk gode råd om hvordan jeg burde forholde meg. Hun kunne forklare om systemet. (Norsk mann, voksen)

Det spesielle med denne mannens erfaring, er imidlertid at han tok direkte kontakt med en konsulent i aetat som allerede hadde opparbeidet seg kompetanse på hiv.

Asylmyndigheter

Det er relativt mange asylsøkere som får vite at de har hiv i forbindelse med at de kommer til Norge. Asylmottakene, sammen med den lokale helsetjenesten, har en viktig rolle når det gjelder informasjon om hiv og aids til nyankomne. Derfor er spørsmålet om hvordan asylmottakene evner å forholde seg til hiv, et viktig tema. Gjennom informantintervjuene får vi ikke et udelt positivt bilde av asylmottakenes håndtering av hivpositive. En av informantene gir følgende råd til asylmyndighetene:

Måten folk får informasjon på på mottakene må endres. Folk er redde for at hivstatus vil ha negativ innflytelse, og er derfor redde for å bli testet. De må få informasjon som gjør dem trygge. Det er viktig med en setning om at hivstatus ikke påvirker søknaden. Det er viktig med brosjyre på forskjellige språk. Det må oppmuntres til å ta testen, men forutsetningen for at dette skal fungere er at folk stoler på at det ikke vil påvirke søknaden. De må også få vite at medisinen er gratis. Alle tror at medisinen er så dyre og at man må betale for medisinen. (Innvandrer mann, godt voksen)

Det er imidlertid en forutsetning for at denne typen tiltak skal kunne fungere, at de det gjelder har tillit til de ansatte. En av de norske informantene har mye kontakt med et flyktningmottak og gir følgende beskrivelse av holdningene blant de ansatte:

Det er interessant å observere hvordan de ansatte reagerer når de vet at en av beboerne er hivpositiv. Jeg blir veldig sint når de reagerer negativt. Jeg vil ikke fortelle de ansatte på mottaket at jeg har hiv, på bakgrunn av hvor fordomsfulle de viser seg å være overfor beboere med hiv. (Norsk kvinne, ung voksen)

Vi har her gjengitt to eksempler på uttalelser fra informantintervjuene. Disse gir et problematisk bilde av asylmottakene. Asylmottakene er en av de offentlige tjenestene som spiller en viktig rolle når det gjelder både informasjon til og omsorg for hivpositive innvandrere. Vi har gjennom vår undersøkelse begrenset informasjon om hvordan asylmottakene fungerer generelt, men den informasjonen vi har fått, gir inntrykk av en stab med til dels for lite kunnskap, og som nok også sliter med en del fordommer. Brudd på taushetsplikten blir diskutert i et senere avsnitt som et særskilt problem.

Om brudd på taushetsplikten

I spørreskjemaundersøkelsen spurte vi følgende spørsmål: «Dersom noen av de ansatte på trygdekontoret eller sosialkontoret vet at du er hivpositiv, frykter du at taushetsplikten brytes?» Svarene er gjengitt i tabell 13.7.

Tabell 13.7 Frykt for brudd på taushetsplikten. Prosent

Ja	45
Nei	50
De vet ikke at jeg er hivpositiv	5
Total	100
N	167

Halvparten av respondentene sier at de ikke er redde for dette, noe som vel innebærer at de har tillit til at de av de ansatte som kjenner til at de er hivsmittet, ikke bryter taushetsplikten og forteller dette til uvedkommende. Tabellen viser imidlertid også at 45 prosent rapporterer at de frykter at taushetsplikten brytes på trygdekontor og sosialkontor. En del av angsten for at slik informasjon skal komme ut, er nok mindre knyttet til direkte brudd på taushetsplikten enn til innebygde problemer i systemet, som det er vanskelig å gjøre mye med. Frykten kan også i noen tilfeller være like stor uansett om den er bygget på en reell vurdering av hvordan informasjonen spres i systemet. Enkelte kan kanskje overvurdere hvor mange av de ansatte som får vite om at klienten har hiv:

Åpenhet på trygdekontoret betyr at 250 personer får vite det. Jeg er sjokkert over hvor mange det er som må vite ting bare for at jeg skal få behandling. Det er viktigere nå å begrense kunnskapen. (Norsk mann, voksen)

Jeg har venner både i og utenfor systemet. Det er fare for at noen leser journalen min. Jeg kjenner folk på trygdekontoret, og er spent på hvem som oppdager det. Jeg har ikke behov for å fortelle det. (Norsk mann, godt voksen)

Disse kommentarene knytter angsten for spredning av informasjon til antallet som kommer borti en sak i løpet av saksbehandlingen og til personlig vennskap med ansatte i etaten. Vi har her beskrevet frykten for brudd på taushetsplikten. Det er ikke det samme som at taushetsplikten brytes. Men denne redselen ser ut til å være en faktor i kontakten mellom hivpositive og offentlige etater.

Det er gjennomgående blant informantene i de kvalitative intervjuene at de er opptatt av taushetsplikten. Vi har fått beskrevet både direkte og indirekte brudd på taushetsplikten. Det groveste eksemplet på et slikt brudd var en asylsøker som møtte en ansatt fra flyktningmottaket på et diskotek. Informanten hevder at vedkommende ansatt fortalte til andre som var på diskoteket at vår informant var hivpositiv. Et

annet eksempel var en historie hvor en av informantene ved en feil ble hentet av politiet for å fraktes ut av landet – han var forvekslet med en annen. Da han kom tilbake til asylmottaket visste alle at han hadde hiv. Begge disse to eksemplene gjelder asylmottak.

Sammenfattende kommentar

En av informantene ga oss følgende generelle betraktninger om kontakten med offentlige myndigheter:

Mange vet ikke hvordan de skal møte det offentlige. De blir sendt fra person til person, og vet ikke hva de skal gjøre. Hvis du er syk og svak, klarer du ikke å kjempe mot byråkratiet. Dere bør få frem i undersøkelsen hvordan man møter det offentlige. Det skulle vært et sted der man kunne fått hjelp til å kjempe mot byråkratiet. Pluss og Aksept gjør mye, men det burde vært mer. Stoffmisbrukere og innvandrere har ikke sjans. Det gjelder generelt at hvis du blir syk, så er du helt avhengig av den saksbehandlingen du får. Helsevesenet tar seg av den sykdommen du har, ikke noe annet. (Norsk mann, voksen)

Det ser ut til å være et stort behov for bedre opplysning om rettigheter og muligheter. Følgende karakteristikk ble gitt til en større norsk kommune:

Kommunen har norgesrekord i brosjyretrykking. De kan ifølge brosjyrene tilby alt. Kommunen burde ha et opplysningsorgan. Det burde henge en mappe med adresser. Alle burde kunne se hvilke valgmuligheter de har. Min kommune har ikke et jævla tilbud for hivsmittede. (Norsk mann, godt voksen)

Det ser også ut til å være et stort behov for bedre opplysninger om hiv og aids i de offentlige etatene som hivpositive er avhengige av. Hiv er fortsatt en sykdom som mange holder så hemmelig de kan. I den situasjonen er det særlig alvorlig med brudd på taushetsplikten. Enda mer alvorlig blir dette av at det er innvandrere som opplever slike brudd på taushetsplikten. De representerer kanskje den gruppen hvor hivinfeksjonen er mest tabuisert, jamfør hva vi skrev om dette i kapittel 6. Taushetsplikten gjelder sensitive opplysninger om den enkelte. Opplysninger om helse og sosiale forhold er taushetsbelagt i offentlige tjenester. Når det gjelder hivpositive vet vi at brudd på taushetsplikten kan være ekstra sensitiv på grunn av tabuene rundt sykdommen.

Et fenomen som vi finner i omtalen av møtet med offentlige instanser, i likhet med møtet med helsevesenet som beskrevet i forrige kapittel, er det en kan kalle «jeg-har-vært-heldig-syndromet». Det er påfallende mange som i løpet av en fortelling om problemer med offentlig byråkrati eller helsevesen, på et eller annet

tidspunkt sier følgende setning: «Men jeg har vært heldig». Ofte henviser de da til at de har møtt en forståelsesfull saksbehandler. De positive kontaktene med offentlige myndigheter skjer ofte ved at brukerne møter en god kontaktperson. En av informantene sa følgende:

Arbeidskontoret ga meg attføring. Nå har jeg uføretrygd. Sosialkontoret er bare opptatt av kvitteringer. Mange steder er det byråkratisk.. De følger bare det loven sier. De ansatte kunne være noe mer medfølelse. Det er vanskelig å leve et vanlig liv. Loven er én ting, mennesker er noe annet. (Innvandrer, mann, godt voksen)

Her spørres det etter empati og innlevelse i brukernes situasjon.

Del V Oppsummering og anbefalinger

Hvert år smittes 700 000 barn med hiv, dette er nesten 2000 hver dag. Nitti prosent av disse barna lever i utviklingsland. I store deler av verden erfarer folk og land dype menneskelige og økonomiske kriser som følge av spredningen av hiv. I Norge og andre vestlige land både er og oppleves situasjonen langt mindre dramatisk. Vi fikk ikke den epidemien mange så for seg for 10–15 år siden. Dette forhindrer ikke at sjokket og utfordringen for den enkelte som blir hivsmittet er mindre. Men vi står helt klart overfor andre typer av utfordringer i arbeidet med å forhindre smitte og redusere risikosituasjoner. I Norge er det i overveiende grad voksne mennesker som smittes, mange av dem i Norge, og enda flere før de kommer til landet.

Konklusjoner

Som vi var inne på i innledningskapitlet og i kapittel 5 om materielle levekår, defineres levekår ofte som betingelser for velferd. Det er nødvendig å være i besittelse av visse grunnleggende ressurser som helse, utdanning, inntekt, sosiale kontakter, et godt nærmiljø, tjenestetilbud og lignende for å kunne realisere «det gode liv». Levekårsforskningen vil avdekke og forklare sosiale ulikheter på forskjellige områder, og når det gjelder helse så innebærer et slikt perspektiv en beskrivelse av sammenhenger mellom ulikheter i helse og ulikheter i sosioøkonomisk status.

Vår undersøkelse viser klart at hivpositive ikke utgjør noen homogen gruppe. En del av ulikhetene ulike smittegrupper imellom tilsvarer skillelinjer mellom tilsvarende grupper i befolkningen for øvrig. At for eksempel rusmisbrukere og innvandrere kommer dårligere ut med hensyn til materielle levekår, tilsvarer grunnleggende levekårsforskjeller mellom disse gruppene og befolkningen for øvrig. Når det gjelder forhold til andre, ser vi at homofile menn i en rekke dimensjoner kommer noe bedre ut enn heterofile og bifile menn. Vi har gjennom vår undersøkelse generelt sett et behov for mer oppmerksomhet omkring hivpositive heterofile norske menn og kvinner. Disse gruppene assosieres vanligvis ikke med hivepidemien med mindre de er rusmisbrukere eller har vært bistandsarbeidere i Afrika. Vi ser et behov for en alminneliggjøring av hivepidemien. Statistikken for nydiagnostiserte gjenspeiler fortsatt at risikogruppebegrepet ikke er utvannet, det er fortsatt visse

grupper som dominerer statistikken, særlig innvandrere fra Afrika og Asia, samt homoseksuelt smittede. Likevel er en ikke ubetydelig andel nydiagnostiserte fra gruppen heteroseksuelt smittede mens bosatt i Norge. Som vi har vist, er svært mange av disse foreldre, og dette gjelder også for hivpositive fra Afrika og Asia. Spesielt for heterofile norske menn ser vi at de har vanskeligheter med å identifisere seg som hivpositive nettopp fordi de ikke føler seg hjemme i noen av de etablerte kategorier folk assosierer med hivsmitten.

En del problemer knyttet til hivsmitten ser vi gjelder på tvers av smittegrupper. Dette gjelder blant annet økonomi. Mange hivpositive har økonomiske problemer sammenlignet med normalbefolkningen generelt. For eksempel rapporterer personer fra alle grupper en del praktiske problemer knyttet til økonomi, særlig på grunn av de økte utgiftene til vitaminer, sunt kosthold, vasking av tøy, kombinert med dårligere økonomi på grunn av at mange går over fra full jobb til delvis eller heltids trygd/attføring eller sosialpenger. Hivpositive innvandrere fra Afrika og Asia, samt nåværende/tidligere rusmisbrukere, er av de som har størst økonomiske problemer. Men generelt har altså hivpositive uavhengig av smittekategori større økonomiske problemer enn normalbefolkningen, selv om inntektsnivået ikke er noe lavere. Noe under halvparten av respondentene i vår undersøkelse har lønnsarbeid som hovedinntektskilde, mens en tiendedel kombinerer trygd og arbeid. Mange hivpositive kommer dårlig ut som trygdemottakere, fordi de er unge eller innvandrere med lite opparbeidede rettigheter i trygdesystemet. Dette gir derfor relativt lave utbetalings-satser. Lav inntekt er en ekstra belastning når en har hiv, som ved andre kroniske sykdomstilstander. Det er lite rom for å klare utgifter til ting som kan gjøre tilværelsen som hivpositiv lettere.

Vi ser at de fleste hivpositive har fast bolig, og bor relativt bra. Men gjennom kvalitative intervjuer ser vi at de som rapporterer bosituasjonen som et problem, er særlig de som må dele bolig med andre de ikke er i nær slekt eller i parforhold med. Det gjelder særlig asylsøkere som bor midlertidig på asylmottak, hvor de deler rom med flere, samt unge innvandrere som har dårlig økonomi og leier hybel hos en familie. Slike boforhold blir spesielt problematiske for hivpositive som er redd for å være åpne om hivsmitten, fordi det fører til vanskeligheter i hverdagen å skulle skjule det overfor andre man bor så tett på.

Gjennom den kvantitative undersøkelsen ser vi at de aller fleste hivpositive er åpne om smitten overfor i hvert fall én venn, ett familiemedlem og én kollega, men gjennom den kvalitative undersøkelsen får vi likevel et bilde av en stor grad av lukethet. Vi antar at de fleste altså forteller overfor noen få de er fortrolig med, mens at behovet for å tie om smitten overfor mesteparten av ens omgivelser er ganske utbredt. Kun noen få personer vi intervjuet var åpne i svært utstrakt grad. I visse miljøer, som i tillegg representerer risikogrupper for spredning av hivsmitte, ser vi at hiv i stor grad er stigmatisert og at det foregår bakvaskelser og utstøting av

hivpositive. En del beretter også om diskriminering på arbeidsplassen, og desto mer i forbindelse med jobbsøking, i forbindelse med at de er åpne. Likevel viser den kvantitative undersøkelsen at flertallet har gode erfaringer når de er åpne om hivsmitten på jobben, men igjen gjenspeiler ikke disse tallene hvor mange de er åpne overfor. Vi tror at de kun viser at mange har gode erfaringer når de forteller om hivsmitten til kolleger de allerede har tillit til, og at vi således ikke kan konkludere med at generell åpenhet på jobben i flertallet av tilfellene vil kunne få positive konsekvenser.

Relativt mange hivpositive føler seg isolert som følge av smitten. Noe over en tredel av respondentene i vår undersøkelse opplever å få mindre kontakt med venner og familie som følge av at de er hivpositive, og halvparten av respondentene føler at de har blitt isolert som følge av hivsmitten. I kvalitative intervjuer ser vi hvor stor betydning nettverksorganisasjonene har for hivsmittede, og folk utenfor Oslo savner gode nettverkstilbud i sin nærhet.

Vår undersøkelse viser også at hivsmitten har store konsekvenser for personenes kjærlighets- og seksualliv. Om lag halvparten velger å avstå fra sex, og noe under halvparten opplever at de mottar mindre fysisk nærhet etter at de ble smittet. Tre firedeler opplever at seksuallivet har blitt sterkt begrenset. Gjennom kvalitative intervjuer ser vi en stor ansvarsfølelse i forhold til å smitte andre, og mange har i tillegg store sperrer i forhold til å inngå kjæresteforhold. Mange opplever til og med partnere som nekter å ha sikker sex. En del synes det er svært vanskelig å fortelle at de er hivsmittet til kjærlighets- eller seksualpartner, fordi de er redde for å bli avvist.

Det har tidligere vært uenighet i forebyggende arbeid med hivpositive om hvorvidt alle har like mye ansvar med henhold til smitterisiko, slik at ansvaret er likelig fordelt mellom hivpositiv og hivnegativ for å beskytte seg når man har sex. Vi ser gjennom vår undersøkelse at hivpositive føler et stort ansvar når det gjelder å ikke smitte andre. De har en tung bær å bære i så måte. I seksuallivet handler det ikke bare om å være den som tar ansvar for å bruke kondom, men også å håndtere seksualpartnerens negative reaksjoner når denne får høre om hivsmitten.

Sammenlignet med normalbefolkningen har hivpositive ifølge vår undersøkelse relativt sett dårligere psykisk helse. En relativt stor andel rapporterer ulike angst- og depresjonssymptomer. Vi ser av de kvalitative intervjuene at mange gjennomgår ulike krisereaksjoner på det å teste positivt på en hivtest, og at de går fra sjokk, sorg eller resignasjon, til mer omstilling og nye livsstilsvalg. Vi ser klare sammenhenger mellom grad av isolasjon og grad av åpenhet med hensyn til smitten og psykisk helse.

Hivpositive rapporterer gjennomgående forholdsvis god helse, men mange rapporterer plagsomme bivirkninger fra medisineren. Vår undersøkelse viser at de som er smittet via injiserende stoffmisbruk utgjør den kategorien av hivpositive som har dårligst helse. Dette kan skyldes både at de har gått lenger enn andre grupper hivsmittede før de fikk tilgang til medisin, men for de som går på metadon kan det

også skyldes at det er tøft for kroppen å bli foret både med metadon og med hiv-medisin.

I kvalitative intervjuer kommer det frem at mange foretar seg flere livsstilsvalg for å opprettholde en god helse; de trener mer enn før, spiser dyre vitaminer og oppsøker alternative behandlingsformer. Alle disse omstillingene krever også overskudd. Det krever også overskudd å følge opp behandlingstilbudene. En informant uttrykte dette ved å si at man må være frisk for å være syk. Dette utsagnet handler også om at det finnes en del brukbare tilbud, men at man må være profesjonell for å finne frem til dem og vite hvordan man kan dra nytte av dem. Noen klarer for eksempel å få trygdekontoen til å gi støtte til vitaminer, andre klarer ikke det. Noen vet om hivfondet og får støtte til å dra på ferie, andre vet ikke om det.

Mange hivpositive har negative forventninger til helsevesenet. Når de får god behandling, fremstiller de det enten som at det skyldes at de er heldige, eller at de selv er en så positiv person. Generelt kom det frem i våre kvalitative intervjuer at mange leger i den primære helsetjenesten har for dårlig kunnskap om smitteregimer og om hiv generelt. Et fellestrekk vi ser i intervjuene når det gjelder kritikk av spesialisttjenesten, det vil si de faste besøkene hos lege på infeksjonsavdelingen for å ta blodprøver, er at legene her tenker for snevert, for eksempel at de ikke gir råd med hensyn til allmenn livsstil som angår immunforsvaret. Flere av informantene er inne på at de har behov for et bredere behandlingstilbud enn det de får hos spesialisten, og de ønsker særlig mer informasjon om kosthold og bruk av kosttilskudd. Over halvparten rapporterer at de trenger mer informasjon om kosthold. Enda flere hevder at de trenger mer informasjon om alternativ medisin. Begge deler kan ses som et uttrykk for at de hivsmittede ønsker et mer helhetlig behandlingstilbud. Det er også verdt å merke seg at nesten halvparten av respondentene etterspør mer informasjon om medisinbruk og bivirkninger ved medisinbruk.

Når det gjelder erfaringer med offentlige tjenester, ser vi at det særlig er noen etater som peker seg negativt ut med henhold til behandling av hivpositive. Særlig gjelder det aetat og asylmyndigheter. Når det gjelder trygdeetaten og sosialkontorene ser vi at erfaringene spriker mye, det er relativt mange som er godt eller svært godt fornøyde, men også relativt mange som ikke er fornøyd med den behandlingen de fikk. Vi ser av de kvalitative intervjuene at mange som rapporterer gode erfaringer har fått en egen saksbehandler som behandler dem med respekt. I slike etater, som i helsetjenesten, er det med andre ord behov for gode saksbehandlere.

I tillegg til at vi som nevnt ser behov for en økt oppmerksomhet på heterofile norske kvinner og menn med hiv, ser vi to grupper smittede som trenger bedre vilkår, nemlig asylsøkere og rusmisbrukere. Flyktninger og asylsøkere får tilbud om hivtest når de kommer til Norge. Det kan se ut til at det er et gjengs mønster at hivpositive innvandrere og flyktninger ikke visste at de hadde hiv før de kommer til Norge og tar testen. De er i en ekstremsituasjon når de får hivdiagnosen, da de

får denne samtidig som de bor trangt i asyl- eller flyktningmottak, og de ennå ikke har avklart om de får oppholdstillatelse, og i så fall om de vil få familien over hit eller ikke, m.m. Mange har også store traumer fra krig og andre problemer i hjemlandet. De er i en situasjon der de trenger mye oppfølging, men der oppfølgingen er begrenset. Vår undersøkelse avdekker i tillegg fordommer blant en del flyktningarbeidere overfor hivpositive. Vi stiller i rapporten spørsmål ved hvordan flyktningarbeidere med slike holdninger skal kunne gi den nødvendige støtten og oppfølgingen til hivsmittede flyktninger og asylsøkere.

Aktive stoffmisbrukere utgjør en annen særskilt utfordring for arbeidet med hivpositive. De erfaringene som har kommet frem fra vår undersøkelse, tilsier at det i dag ikke er godt nok tilbud for denne gruppen av smittede. Det er først når stoffmisbrukeren får tilbud om metadon eller klarer å bli rusfri på annen måte, at vedkommende også får tilbud om behandling med medisiner og jevnlig oppfølging for øvrig. For aktive stoffmisbrukere kan stoffmisbruket bli et så altoverskyggende problem, at hiv kommer helt i bakgrunnen, og blir mindre presserende som tema i hverdagen. Vi ser derfor et behov for særskilte tiltak for aktive stoffmisbrukere, at de får nær oppfølging til å komme ut av misbruket og over på alternativ behandling. Dette kan også virke forebyggende på spredning av hiv i stoffmisbrukermiljøer.

Anbefalinger

Med utgangspunkt i de analysene vi har gjort, er det noen temaområder hvor det ser ut til å være tydelige endringsbehov. Her vil vi ta fram noen anbefalinger vi som forskergruppe ser følger av vårt materiale. Vi har her ikke forholdt oss til for eksempel forebyggende strategier, men gått rett på ting som har innflytelse på hivpositives levekår og livskvalitet.

1. Det er fortsatt problemer knyttet til det å være åpen om sin hivstatus. Med dette som utgangspunkt vil vi anbefale økt oppmerksomhet på tiltak som kan redusere fordommer og stigmatisering. Det er behov for økt informasjon i den generelle befolkningen.
2. Det er også behov for bedre informasjon til hivpositive selv. Det gjelder informasjon både om konsekvenser av hivstatus og om rettigheter og tilbud.
3. Det er likeledes et økt behov for bedre informasjon til pårørende. Det er tungt for hivpositive å måtte gjøre den jobben alene, i tillegg til å takle eventuelle negative reaksjoner. Kan det etableres en instans som har spesielt ansvar for informasjon til pårørende?

4. Hivpositive møter mange instanser i det offentlige hjelpeapparatet. Det ser ut til å være et stort behov for bedre kunnskap i flere av disse instansene. Det gjelder ikke minst i primærhelsetjenesten og generelt den delen av helsetjenesten som ikke er spesialister på hiv/aids. Det kan for eksempel utvikles en startpakke, som deles ut til alle leger og sykepleiere, med all den grunnleggende informasjonen alle som får diagnosen bør få med seg.
5. Det ser også ut til å være behov for bedre kunnskap innen det psykiske helsevernet.
6. Det er generelt et behov for bedre kunnskap om hiv/aids i offentlige etater. I vårt materiale ser dette særlig ut til å gjelde aetat og asylmottakene. På landsnivå burde det etableres grupper av spesialiserte saksbehandlere i ulike offentlige instanser og i helsevesenet, som hivpositive kan henvises til for å få forsvarlig oppfølging.
7. Flyktningansatte må få bedre kunnskap og opplæring i hvordan en kommer personer som får diagnosen i møte. Her er det både behov for distribusjon av informasjonsmateriell og holdningsskapende tiltak, samt ledere som setter klare normgivende rettesnorer for hvordan de ansatte skal forholde seg.
8. Det må gis bedre informasjon til asylsøkere og flyktninger som tester positivt på hivtest etter ankomst til Norge, og de må få langt større oppfølging enn de får i dag. Det gjelder både bedre informasjon om medisin og helse, og psykososial oppfølging. Spesielt må tilbudet bedres for de som ikke har den geografiske nærheten til organisasjoner som Aksept eller African Health Watch.
9. En bør vurdere på nytt hvilke konsekvenser hivdiagnosen bør få for asylsøkere. For mange hivpositive vil det å bli sendt ut av landet innebære et totalt fravær av oppfølging og medisin; de blir sendt tilbake til en langsom død. Asylmyndighetene har et ekstra ansvar for hvilken skjebne disse personene utsettes for.
10. Vi ser et utstrakt behov for mer oppmerksomhet omkring hivpositive heterofile norske kvinner og menn. De utgjør en ikke ubetydelig andel av den totale gruppen av hivpositive i Norge. For mange av disse vil det være aktuelt å ta opp spørsmål som gjelder familieliv og omsorg for barn. Vi anbefaler derfor å finne tiltak som kan fange inn deres behov for oppfølging og nettverk. Det er mulig man ved slike nye tiltak bør tenke utradisjonelt i forhold til allerede eksisterende tiltak, for å ivareta mange i denne gruppens behov for stor grad av anonymitet. Vi foreslår at heterofile hivpositive menn tas med på råd om mulige veier å gå for spesialinnrettede tiltak for denne gruppen av smittede.

11. Hjelpeapparatet fungerer ikke for hivpositive stoffmisbrukere. Det bør kunne utvikles tilbud som fanger opp de aktive stoffmisbrukerne i den livssituasjonen de er i. Det bør nedsettes en ekspertgruppe på problematikken hiv/stoffmisbruk som kan utrede hva et slikt nytt tilbud bør bestå i.
12. Det er behov for økt oppmerksomhet på økonomiske konsekvenser av det å bli syk. Det er behov for bedre rådgivning og støttearbeid i forhold til hvordan håndtere økonomiske og sosiale problemene som oppstår som følge av kroniske lidelser. Dette gjelder ikke minst i den første fasen etter at en har fått hivdiagnosen.
13. Det er dyrt med alternativ medisin – men det er også dyrt med helsekost, vitaminer og kosttilskudd. Mange bruker det, og informantene klager over at de ikke har råd til dette. Det burde utvikles egne støtteordninger for dette.
14. Det er et behov for utbygging av det psykososiale støttetilbudet. Dette gjelder ikke minst for de som bor utenfor Oslo-området.
15. Det er behov for bedre rådgivning når det gjelder sex og samliv. Hivpositive kvinner må få informasjon og veiledning slik at de kan ta valg om svangerskap og fødsel på et realistisk grunnlag.
16. Mange hivpositive opplever at de ikke møtes med en helhetlig tilnærming. For eksempel ser hivspesialistene bare på de medisinske konsekvensene av hiv, mens andre deler av helsetjenesten kommer inn for å vurdere andre sider ved helsen.
17. Arbeidslivets parter bør ta opp spørsmål knyttet til hivpositives forhold i arbeidslivet. Mange hivsmittede beskriver at det er slitsomt å holde seg frisk. Det bør vurderes tiltak for inkludering i arbeidslivet, særlig med henblikk på hvordan arbeidssituasjonen kan tilpasses den enkeltes behov. Det er behov for informasjon rettet mot arbeidslivet, slik at det kan bli lettere for hivsmittede å være åpne i forbindelse med arbeidet.

Litteratur

- Allardt, A. (1975) *Att ha, Att älska, Att vara*. Lund: Argos Förlag
- Barstad, Anders (1997) «Psykisk helse: Fortrolighet forebygger?» *Samfunnsspeilet*, nr. 4
- Brashers, D.E. m.fl. (1999) «In an important way, I did die»: uncertainty and revival in persons living with HIV and AIDS. *Aids Care* Vol. 2. Carefax Publishing
- Borgeraas, E., J. Brøyn og S.B. Gudbergsson (1998) *Levekår, livskvalitet og kreft. Notat om forebygging av økonomiske problemer som følge av kreft*. SIFO/Kreftforeningen/Radiumhospitalet
- Dalgard, O.S., E. Døhlie og M. Ystgaard. red. (1995) *Sosialt nettverk. Helse og samfunn*. Oslo: Universitetsforlaget
- Djuve, A.B. og K. Hagen (1995) «Skaff meg en jobb!» *Levekår blant flyktninger i Oslo*. Oslo: Fafo
- Duckert, M. (1987) «Stoffmisbruk og AIDS». I: Bolstad, G.G., red., *AIDS – mobilisering til ansvar*. Oslo: Forlaget LIV
- Eikvam, T. og A. Grønningsæter, red. (1987) *Aids og samfunnet*. Oslo: Tano
- Fløtten, T., E. Dahl og A. Grønningsæter (2001), *Den norske fattigdommen. Hvordan arter den seg, hvor lenge varer den og hva kan vi gjøre med den?* Fafo-notat 2001/16. Publisert elektronisk: <http://www.fafo.no/pub/rapp/672/index.htm>
- Fløtten, T. (2002) *Poverty and social exclusion in a comparative perspective*. Doktorgradsavhandling, Fafo (publiseres 2003)
- Friestad, C. (1999) *Å leve med kronisk sykdom. Resultater fra et forprosjekt blant voksne med astma og allergi*. Fafo-notat 1999:13
- Fyhn, A.B. og E. Dahl (2000) *Mot tredje generasjons levekårsforskning: livsløp, inntekt og levekår*. Fafo-notat 2000:1. Oslo: Fafo

- Guttormsen, G. og C. Høigård (1977) *Fattigdom i en velstandskommune*. Oslo: Universitetsforlaget
- Hegna, K., H.W. Kristiansen og B.U. Moseng (1999) *Levekår og livskvalitet blant lesbiske kvinner og homofile menn*. NOVA-rapport nr. 1. Oslo: NOVA
- Henkiaksjonen (1987) *Støtt Henki. En hvitbok utgitt av Henkiaksjonen*
- Karlsen, E.L. (2000) *Kjærlighetens flyktninger*, Oslo: Pax forlag
- Kommunal og regionaldepartementet (2000) *Stortingsmelding 17/2000-2001 om Asyl og flyktningpolitikken i Noreg*
- Kontekst Kommunikasjon (2000a) *Organisatoriske utfordringer i hiv- og aidsarbeidet*. Kompendium på oppdrag av Landsforeningen mot aids
- Kontekst Kommunikasjon (2000b) *Et bedre liv for hivpositive*. En utredning for Landsforeningen mot aids
- Kontekst Kommunikasjon (1999) *Levekår og livskvalitet for hivpositive og aidssyke*. Oppsummering av en konferanse i regi av Pluss og Landsforeningen mot aids
- Lazarus, R.S. og S. Folkman (1984) *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer Publishing Company
- Lie, T. m.fl. (2001) *Gjennomføringen av handlingsplanen mot hiv/aids-epidemien – en evaluering*. Rapport RF-2001/013. Stavanger: Rogalandsforskning
- Lie, B. (2002) *Innvandring og innvandrere 2002*. Oslo: Statistisk sentralbyrå
- LO/NAF/HD *Om HIV og AIDS*. Arbeidslivets Komité mot Aids
- LO (2001) *Til sammenlikning – Trekk ved arbeidsmarkedet i Norge og noen andre land*. Samfunnsnotat nr 13/01. Landsorganisasjonen i Norge, Samfunnspolitisk avdeling
- Lødemel, I. (1997) *Pisken i arbeidslinja. Om iverksettinga av arbeid for sosialhjelp*. Oslo: Fafo
- Middelthon, A. og A. Prieur (1992) *Mobilisering av stoffmisbrukere til hiv-forebyggende arbeid i eget miljø*. Notatserie om hiv og aids nr. 1, Helsedirektoratet
- Moen, K. (1998) *Levekår og hivpositive: Aktuelle problemområder*. Notat til arbeidsseminar om levekår og hiv-positive i regi av LMA og Pluss, 23. januar
- Moum, T., red. (1991) *Helse i Norge. Sykdom, livsstil og bruk av helsetjeneste*., Oslo: Gyldendal

MSIS rapport nr 6/2002

NFR (1995) *Hiv/aids-forebygging i Norge. En evaluering*. Norges forskningsråd

Nilsson, M. og M. Westerlund (1985) *AIDS*. Oslo: Universitetsforlaget

NSA (1995) «Social Work and Aids, a Nordic Perspective». Spesialnummer av *Nordisk Sosialt Arbeid*

Petersen, G. (1987) «Homohets og homopest; Aidsepidemiens konsekvenser for homofile menn». I: Degré, M., *Aids i Norge*. Oslo: Aschehoug

Prieur, A. (1988) *Kjærlighet mellom menn i aidsens tid*. Oslo: Pax

Ringén, S. (1995) «Well-being, Measurement, and Preferences», *Acta Sociologica* 38:3–15

Rusmiddeletaten, Oslo kommune (2001) *Medikamentassistert rehabilitering – en integrert del av tiltaksapparatet*. Konferanserapport 25. og 26. januar

Smith, R.A., red., (1998) *Encyclopedia of AIDS*. Penguin Reference

Sontag, S. (1989) *Aids og dens metaforer*. København: Forlaget KLIM

SOS (1988) *Om HIV/AIDS-epidemien* Stortingsmelding nr 29 (1987–88)

Sosial- og Helsedepartementet (1996) *Handlingsplan mot hiv/aids-epidemien 1996 – 2000*

Sosial- og Helsedepartementet (2002) *Ansvar og omtanke. Strategiplan for forbygging av hiv og seksuelt overførbare sykdommer*

Steenfeldt-Foss, O.W. (1987) «Aids-epidemiens psykologiske og sosiale sider». I: Degré, M., red., *Aids i Norge*. Oslo: Aschehoug

Stigum, H., B. Træen og P. Magnus (2002) *Rapport fra seksualvaneundersøkelsene i 1987, 1992 og 1997*. Oslo: Statens institutt for folkehelse

Sveaas, N. (2000) *Restructuring Meaning after Uprooting and Violence. Psychosocial Interventions in Refugee Receiving and in Post-Conflict Societies*. Doktoravhandling. Oslo: Institutt for psykologi, UiO

Træen, B. (1990) *Ungdoms seksualitet i aidstider. En rapport om ungdom og seksualitet og evaluering av «Ungdomskulturkampanjen mot aids»*. Oslo: Statens institutt for folkehelse

- Vassend, O., L. Lian og H.T. Andersen (1992) Norsk versjon av NEO-personality inventory, symptom checklist 90 revised og Giessen subjective complaints list, del 1. *Tidsskrift for norsk psykologforening* 29:1150-1160
- Voerning, J.R., J.J. Wiess og M.H. Antoni (1997) *Stressful life events reported by hiv-positive gay men*
- Øveraas, S. (2000) *Hva vet vi om psykiatriske pasienters levekår? En gjennomgang av kunnskapsstatus i Norge*. Fafo-notat 2000:7

Levekår og livskvalitet blant hivpositive

Ved utgangen av 2001 levde det anslagsvis 1500–1600 mennesker i Norge som vet de er hivpositive. Denne rapporten handler om deres levekår. Sentrale spørsmål i undersøkelsen har vært deres materielle og sosiale levekår, hva som preger hivpositive kvinners og menns helse og livssituasjon, forskjeller mellom ulike grupper av hivpositive, samt i hvilken grad hivpositive opplever at hjelpeapparatet er tilpasset deres helse og livssituasjon. Rapporten tar for seg hovedtemaene materielle levekår, forholdet til andre og forholdet til helse og offentlige tjenester. Undersøkelsen er ment å skulle være et kunnskapsbidrag til organisasjoner og helsemyndigheter. Den er foretatt på oppdrag fra Helsedepartementet og Pluss-LMA. Deler av midlene er fra stiftelsen Helse og rehabilitering.



Fafo

Borggata 2B/Postboks 2947 Tøyen
N-0608 Oslo
www.fafo.no

Fafo-rapport 402
ISBN 82-7422-389-6
ISSN 0801-6143