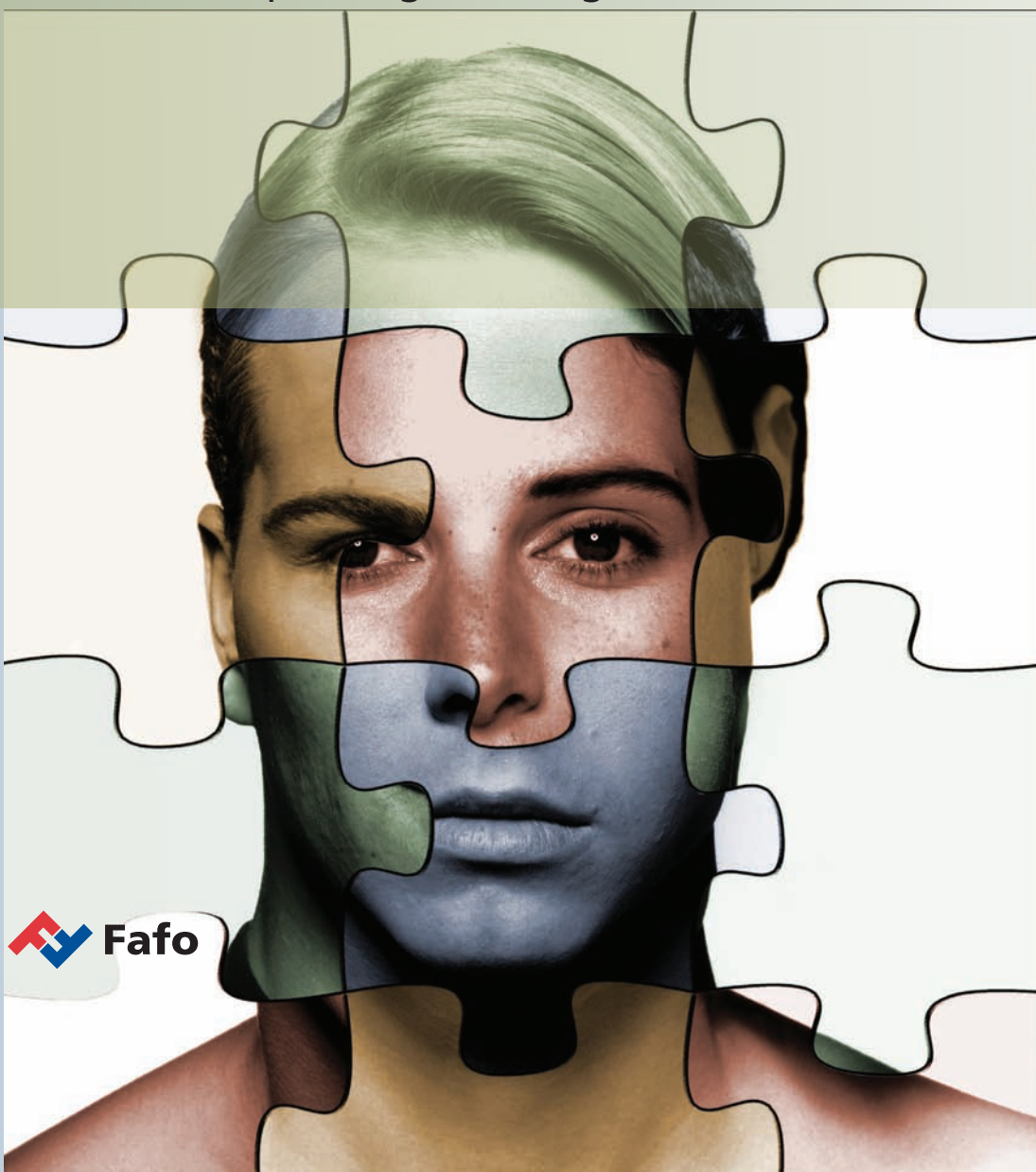


Roland Mandal, Bjørn Richard Nuland
og Arne Backer Grønningsæter

Fortsatt farlig å kysse?

Kunnskap om og holdninger til hiv



Roland Mandal, Bjørn Richard Nuland
og Arne Backer Grønningsæter

Fortsatt farlig å kysse?

Kunnskap om og holdninger til hiv

© Fafo 2008

ISBN 978-82-7422-631-9

ISSN 0801-6143

Omslagsfoto: © Jann Lipka / Mira / Samfoto

Omslag: Fafos Informasjonsavdeling

Trykk: Allkopi AS

Innhold

Forord	5
--------------	---

Del 1 Innledning og bakgrunn..... 7

1 Om prosjektet.....	8
-----------------------------	----------

2 Historisk bakgrunn	10
-----------------------------------	-----------

Lovgivning i Norge.....	12
-------------------------	----

Smittevernloven	13
-----------------------	----

Straffelovens § 155	14
---------------------------	----

Del 2 Holdningsundersøkelse 17

3 Kunnskap om og holdninger til hiv i befolkningen.....	18
--	-----------

4 Metode: utvalg og representativitet	19
--	-----------

Tester, signifikansnivå og feilmarginer	20
---	----

Målbare kunnskap, uklare holdninger	20
---	----

5 Kunnskap og informasjon.....	22
---------------------------------------	-----------

Kjønn, alder og kunnskap om hiv og aids.....	22
--	----

6 Holdninger.....	33
--------------------------	-----------

Arbeidsliv	34
------------------	----

Foreldreansvar og barnepass	37
-----------------------------------	----

Ansvar for å unngå smitte	38
---------------------------------	----

Nærhetsaspektet.....	39
----------------------	----

7 Er det en sammenheng mellom folks kunnskap og holdninger?.....	42
---	-----------

8 Resultater fra regresjonsanalysen	43
--	-----------

Regresjon 1: Kunnskap	43
-----------------------------	----

Regresjon 2: Holdninger	45
-------------------------------	----

9 Hovedfunn fra holdningsundersøkelsen	47
---	-----------

Del 3 Kunnskapsoversikt.....	49
10 Tilnærminger til levekår og livskvalitet	50
Fafos rapport fra 2002	52
11 Metode: Litteratursøk og intervjuer med fagfolk	54
En gjennomgang av forskningslitteraturen	54
Informasjonsinnhenting fra relevante «fagfolk»	54
12 Lavekår blant hivpositive – 6 år etter	55
Grupper av hivpositive.....	56
Forhold som påvirker levekår og livskvalitet	68
13 Kommentert litteraturliste: Sentrale forskningsbidrag om hivpositives levekår	81
14 Hovedfunn fra kunnskapsoversikten	89
Del 4 Oppsummering.....	91
15 Viktige funn for levekårsundersøkelsen.....	92
Vedlegg: Litteratur.....	94

Forord

Denne rapporten er en første rapport fra Fafos levekårsprosjektet blant hivpositive i Norge. Rapporten presenterer resultater fra to delprosjekter, en holdningsundersøkelse og en kunnskapsoversikt. Prosjektet er fortsatt under arbeid, og sluttrapporten vil presentere resultater fra en bredt anlagt undersøkelse av hivpositives levekår i Norge. Den vil foreligge i løpet av våren 2009. Prosjektet gjennomføres i samarbeid med HivNorge med støtte fra Helsedirektoratet.

Roland Mandal har skrevet del 2 om holdningsundersøkelsen. Bjørn Nuland har skrevet del 3 om kunnskapsoversikten. Arne Grønningsæter er prosjektleder og har bidratt med kommentarer og redigering. Planlegging, utarbeidelse av spørreskjema, diskusjoner, redigering og ferdigstilling av rapporten, samt innledende og avsluttende kapitler er et felles ansvar. Heidi Gautun har vært kvalitetssikrer. Vi vil også gjerne takke HivNorge og Helseutvalget for gjennomlesing og kommentarer til manus.

Synovate har stått for datainnsamlingen i forbindelse med holdningsundersøkelsen. Vi vil takke for godt samarbeid.

Videre ønsker vi å takke Per Miljeteig og Evy-Aina Røe fra HivNorge og Hedda Bie fra Helsedirektoratet for samarbeid og gode innspill. Arild Johan Myrberg og Yon Eduin Galezo Cardenas i Helsedirektoratet var i en tidlig fase av prosjektet viktige støttespillere. Vi vil også takke informantene som vi har snakket med. De har gitt oss nyttige innspill og bidratt til å belyse hva som er viktige utfordringer for hivpositive i Norge i dag.

En rapport om holdninger og kunnskapsstatus på et såpass lite kartlagt område må nødvendigvis inneholde personlige vurderinger og synspunkter som ligger i grenseområdet mellom politikk generelt, forskningspolitikk og faktisk kunnskap. De tolkninger som er gjort, og eventuelle feil som måtte forekomme, er selvfølgelig forfatterens ansvar alene.

Mai 2008

Arne Backer Grønningsæter, Roland Mandal og Bjørn Richard Nuland

Del 1 Innledning og bakgrunn

1 Om prosjektet

I 2001–2002 gjennomførte Fafo en levekårsundersøkelse blant hivpositive i Norge på oppdrag fra Helsedepartementet og Pluss LMA (nå HivNorge) og med økonomisk støtte fra Helse- og rehabilitering. Prosjektet konkluderte i en rapport utgitt i 2002 «Levekår og livskvalitet blant hivpositive» (Fangen mfl. 2002). Hovedfunnene fra prosjektet er også presentert i en engelsk sammendragsrapport (Grønningsæter 2004).

Dataanalyser og statistikk i rapporten var gjort på grunnlag av situasjonen i 2001/2002. Resultatene i undersøkelsen er fremdeles etterspurt nasjonalt og internasjonalt. Seks år har gått siden undersøkelsen fant sted. Det er skjedd store endringer på feltet, ikke minst gjelder det utviklingen av antivirale medisiner. Det er dermed behov for mer kunnskap som er relevant for dagens situasjon. Den nye undersøkelsen har to hensikter. Først og fremst vil vi oppdatere dataene, men med nye tall vil vi også ha mulighet til å sammenlikne og se utvikling og endringer i levekårene til hivpositive i Norge. Bedre kunnskap om hivpositives levekår vil være et viktig bidrag for å redusere stigmatisering både i nære relasjoner og i samfunnet for øvrig.

Levekårsundersøkelsen fra 2002 fremskaffet ny kunnskap og ga flere anbefalinger om hvordan både organisasjoner og helsemyndigheter kunne målrette sin virksomhet bedre i forhold til hivpositives ulike og sammensatte behov. Ny kunnskap vil på samme måte kunne gi et bedre grunnlag for å utvikle et mer relevant tjenesteapparat for hivpositive slik deres situasjon er i dag. Den praktiske nytteverdien av en ny levekårsundersøkelse ligger derfor i den kunnskapen den kan frembringe for det forebyggende arbeidet, samt at den kan gi innspill til utformingen av en del offentlige tjenester og støtteordninger for hivpositive. For å kunne utvikle gode tjenester og en politikk som treffer, er det nødvendig å kjenne gruppens behov. Formålet med prosjektet er derfor å innhente oppdatert kunnskap om hivpositives livssituasjon og behov for hjelpetjenester generelt og de forskjellige gruppene av hivpositives behov spesielt.

Første fase i det nye levekårsprosjektet var å foreta en gjennomgang av nyere forskning med relevans for hivpositives levekår. Denne kunnskapsoversikten presenteres i del 3 av denne rapporten.

Vi har også gjennomført en undersøkelse om kunnskap og holdning til hiv i den norske befolkningen. Denne holdningsundersøkelsen representerer en selvstendig studie, med resultater som er ment å kunne stå alene. Men samtidig er resultatene fra holdningsundersøkelsen viktige for å supplere de resultater som gjennom spørreskjema-

undersøkelse og kvalitative intervjuer vil fremkomme i levekårsundersøkelsen. Resultater og analyser fra holdningsundersøkelsen presenteres i del 2 i denne rapporten.

Denne rapporten formidler dermed resultatene fra to delprosjekter. Den inneholder funn fra holdningsundersøkelsen og kunnskapsoversikten. Til sammen vil funnene fra disse to delprosjektene bidra til å skissere utfordringer for videre forskning på feltet.

Først i rapporten vil vi presentere bakgrunnen for prosjektet og en kort historikk over hiv/epidemien i Norge. Vi vil si litt om levekårstilnærmingen og oppsummere funnene fra Fafos rapport fra 2002 og hva rapporten førte til. I kapitlene 3–9 presenteres resultatene fra holdningsundersøkelsen. Kunnskapsoversikten presenteres i kapittel 10–14. Der ser vi på hva som er produsert av relevant litteratur, og hva som trekkes frem som utfordringer i dag i litteraturen og av våre informanter. Vi forsøker videre å knytte dette til hovedfunnene fra Fafos undersøkelse fra 2002. Vi presenterer også en kommentert litteraturliste der vi har plukket ut de mest sentrale forskningsbidragene om hiv, levekår og livskvalitet.

I kapittel 15 gir vi en oppsummering av rapportens hovedfunn.

2 Historisk bakgrunn

Aids (acquired immunodeficiency syndrome) ble første gang registrert i Norge i januar 1983, og samme år ble sykdommen gjort meldepliktig (Jakobsen 1998). Siden 1986 har også hiv (human immunodeficiency virus) vært meldepliktig, det vil si at leger innrapporterer påvist hivantistoff til Folkehelseinstituttet. Aids ble opprinnelig definert som overvåkingsmål før hiv var oppdaget (Aavistland og Nilsen 2006). I dag er det klart at aids er et nokså tilfeldig punkt i den gradvise forverringen av immunsystemets funksjon hos hivpositive. Moderne behandling har gjort at aids kan utsettes og kanskje forhindres helt. Derfor har betegnelsen mistet mye av sin relevans i den kliniske hverdagen, og legene benytter den i liten grad (ibid.). I denne rapporten vil vi derfor hovedsakelig bruke betegnelsen hiv.

Registreringen hos Folkehelseinstituttet viser at det ved utgangen av 2007 var i underkant av 4000 registrerte hivpositive i Norge, et helt annet tall enn hva som var oppgitt i de pessimistiske prognosene fra 1980-tallet. De anslo at det innen 1990 ville være 3000 aidstilfeller og 30 000 hivpositive i Norge (Degre 1987, Jakobsen 1998).

Ved rapportering av hivsituasjonen i Norge per 31. desember 2007 var det diagnostisert 3787 hivpositive (2566 menn og 1221 kvinner)¹. I 2006 ble det diagnosti-

Tabell 2.1 Utviklingen av hiv i Norge.

Smittemåte	>1998	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	Total	%
Heteroseksuell	583	58	92	131	105	151	153	163	134	164	141	1875	49,5
<i>smittet mens bosatt i Norge</i>	267	22	27	38	27	28	34	43	33	42	42	603	-
<i>smittet før ankomst til Norge</i>	316	36	65	93	78	123	119	120	101	122	99	1272	-
Homoseksuell	669	30	36	32	39	30	57	70	56	90	77	1186	31,3
Sprøytemisbruk	422	8	12	7	8	16	13	15	20	7	13	541	14,3
Via blod/blodprodukt	46											46	1,2
Fra mor til barn	17	1	4	3	2	2	5	1	5	6	9	55	1,5
Annen/ukjent	36	1	3	2	3	6	10	2	4	9	8	84	2,2
Total	1773	98	147	175	157	205	238	251	219	276	248	3787	100,0

Kilde: Folkehelseinstituttet 2008

¹ Kilde: Folkehelseinstituttet (www.fhi.no)

sert 276 nye hivsmittede i Norge. Dette er det høyeste antallet diagnostisert noe år i Norge og skyldes i hovedsak ny økning av homoseksuelt smittede menn og et fortsatt høyt antall hivsmittede innvandrere. Samtidig meldes det om urovekkende mange hivpositive som har andre seksuelt overførbare infeksjoner som gonoré og syfilis. I 2007 var det en moderat nedgang i antall smittede, og hivepidemien viser samme spredningsmønster som tidligere. I 2007 ble 42 personer (31 menn og 11 kvinner) diagnostisert etter heteroseksuell smitte mens de var bosatt i Norge. Av disse var 26 menn og 5 kvinner født i Norge, mens de øvrige 11 var personer med innvandrerbakgrunn. Disse er i hovedsak smittet internt i innvandtermiljøet i Norge eller på besøk i tidligere hjemland. Som tidligere smittes flest menn i utlandet, og Thailand er fortsatt det klart hyppigste smittestedet for norske menn med 12 nye tilfeller påvist i 2007 (Folkehelseinstituttet 2008).

Prostituerte er en gruppe som helt fra begynnelsen av 1980-tallet har blitt assosiert med hiv og aids. Avisene hadde for eksempel overskrifter som «Dødsmaskiner på strøket». Allikevel virker det som kvinnelige prostituerte i vestlige land beskytter seg, og nyere (dog begrenset) forskning viser at hivsmitte blant prostituerte i Europa hovedsakelig knyttes til sprøytemisbruk, og at hiv forekommer blant mindre enn 2 prosent av kvinnelige prostituerte, med mindre man ser på miljøer der hivpositive prostituerte er sprøytenarkomane (European Centre for Disease Prevention and Control 2007). I den grad norske prostituerte er en risikogruppe, må man se det i sammenheng med sprøytemisbruk eller innvandring fra høyendemiske land².

Folkehelseinstituttet anslår at det er cirka 2800 som lever med hiv i Norge i dag³. 50 prosent av disse anslås å være heterofilt smittet, der majoriteten er innvandrere smittet før ankomst til Norge. Gruppen menn som har sex med menn, står for 40 prosent av hivtallene. Dersom man anslår at denne gruppen utgjør 3–5 prosent av den mannlige befolkningen, viser tallene en kraftig skjevfordeling av de som er diagnostisert med hiv i Norge. 10 prosent er smittet av andre årsaker, hovedsakelig sprøytemisbruk. Mørketallene i Norge i dag anslås å være lave. Man regner med at 30–50 barn (under 15 år) lever med hiv, der de fleste er smittet perinatalt før de kom til Norge.

Hiv- og aidsepidemien er inne i en ny fase, den kan sies å ha endret karakter, og med utviklingen av nye medisiner er sannsynligheten for å leve et lengre liv med hivdiagnose større i dag enn for noen år siden. Med nye medisiner og utsikter for et

² Den utenlandske prostitusjonen i Norge ble etablert i noe omfang på slutten på 1980-tallet. I hovedsak dreide dette seg kvinner fra Sørøst-Asia og Latin-Amerika som solgte sex fra leiligheter og massasjeinstitutter i Oslo. Andelen utenlandske i prostitusjonen i Norge skjøt imidlertid fart særlig fra 2001. I all hovedsak er det utenlandske kvinner som kommer til Norge for å selge seksuelle tjenester, men også utenlandske menn selger sex i Norge. Av Pro Sentrets brukere var 74 prosent av utenlandsk opprinnelse, i hovedsak fra Nigeria, Bulgaria, Estland, Litauen og Romania (www.prosentret.no).

³ Anslagene er hentet fra Hans Blystad i Folkehelseinstituttet sitt foredrag på konferansen «Bedre helse – liv ivaretagelse av hivpositive pasienter» 27.9.2007, Soria Moria Hotell, Oslo.

langt liv må derfor både hivpositive og hjelpeapparatet forholde seg til noe man før har sluppet å forholde seg til. Enkeltindivider og samfunn må venne seg til å skulle leve med hiv som en kronisk tilstand. Per i dag er det behov for oppdatert kunnskap om betydningen av medisinene for livskvalitet, og om hvilke levekår hivpositive lever under. Ved forrige undersøkelse var utviklingen av nye medisiner på et tidlig stadium. I dag har utviklingen av de nye medisinene kommet betydelig lenger, og behandling er blitt normalisert. Viruset kan føre til alvorlig sykdom og død, men med dagens behandling er leveutsiktene svært gode sammenliknet med tidligere. I dag kan de fleste, med effektiv behandling, leve et langt liv uten sykdom (Lyngstad Vik og Due-Tønnesen 2003). Når man blir diagnostisert, forventer man å kunne få behandling som holder sykdommen i sjakk, og kvaliteten på behandlingen bedres stadig. Det finnes per i dag ingen behandling som kan helbrede hivinfeksjon. Livet vil bli forandret, også for dem som lever uten symptomer eller plager. Fremdeles må hivinfeksjon betraktes som en livslang smittsom infeksjon med fare for overføring av virus til andre (ibid.). Det er også viktig at hivpositive følger behandlingen nøye, og at behandlingen blir lagt opp for den enkelte person der antall tabletter varierer fra to til ti om dagen (Laursen mfl. 2005). De fleste opplever at medisinene får innflytelse på hele døgnet ved at man må ta medisiner til bestemte tidspunkt, noe som virker forstyrrende på hverdagen (ibid.). Men det pågår mye forskning, og det utvikles nye medikamenter med enda bedre effekt og færre bivirkninger. Bivirkninger kan for noen være svært plagsomme, og det finnes en forståelse av at det er svært belastende å bruke medisinene etter mange år.

Hiv handler ikke bare om fysisk helbredelse og overlevelse, men i like stor grad om livskvalitet og personlige valgmuligheter (Sangild 2004). Det er tankevekkende at hiv blir gjort til et betraktelig tabu i et samfunn som det norske, men det henger sammen med sykdommens særegne karakter. Den hivsmittede har med sin handling medvirket til at smitten overhodet ble mulig og må derfor bære «skylden» for sin uforsiktighet og promiskuitet (ibid.). De som i dag blir diagnostisert med hiv, må forvente å leve i mange år med viruset og forholde seg til et langt liv med en sykdom som innebærer stigma. Dette vil kunne bety at det legges nye premisser for hvordan hivpositive vurderer åpenhet om sykdommen overfor for eksempel venner og arbeidsgiver. Samtidig fører denne nye situasjonen til større usikkerhet når det gjelder helsevesen, til privatøkonomiske forhold og til trygde- og arbeidslivsrelaterte spørsmål.

Lovgivning i Norge

Når man skal undersøke hivpositives levekår i Norge, er det også noe av lovgivningen som trekkes inn som relevant for hivpositives liv. For eksempel kan man spørre om lovgivningen kan tenkes å være med på å bidra til stigmatisering av hivpositive. Lov-

givningen legger føringer for hivpositive ansvar for å informere om hivstatus samt å praktisere sikrere sex. Mest relevant er smittevernloven og straffelovens § 155.

Smittevernloven

Hiv er en av flere såkalte «allmennfarlige smittsomme sykdommer»⁴. Rettigheter og plikter for de som lever med en allmennfarlig smittsom sykdom, reguleres av lov av 5. mai 1994 nr. 55 om vern mot smittsomme sykdommer (smittevernloven). I arbeidet med hivrelaterte spørsmål står smittevernloven sentralt. Det at man i Norge har et smittevern, er begrunnet i samfunnets behov for å kunne beskytte seg om smittsomme sykdommer. Smittevernlovens formål er tredelt, og det står beskrevet i § 1–1. For det første skal loven verne befolkningen mot smittsomme sykdommer. Det skjer både ved å forebygge smittsomme sykdommer og å motvirke spredning. For det andre skal loven sikre at myndighetene foretar nødvendige smitteverntiltak. Sist, men ikke minst, skal loven sørge for at rettsikkerheten til den enkelte som omfattes av smitteverntiltak, ivaretas.

Når det gjelder retten til behandling, fremgår følgende av smittevernloven § 6–1 (lov om smittsomme sykdommer av 5. august 1994 nr. 55): «Enhver smittet person med en allmennfarlig smittsom sykdom har rett til medisinsk vurdering og utredning, behandling, pleie og annen nødvendig smittevernhelp.» Det følger av definisjonen i § 1–3, første ledd, pkt. 2 at en smittet person også er «[...] en person som det etter en faglig vurdering er grunn til å anta er en smittet person». Dette betyr at en person som man etter en faglig vurdering har grunn til å anta at er smittet, har et rettskrav på å få teste seg. Den som er konstatert hivpositiv, har et rettskrav på «[...] behandling, pleie og annen nødvendig smittevernhelp». Dette innebærer en rett til tilgang til spesialisthelsetjenesten samt krav på behandling i form av medisiner. Hvem som er rettighetshaver etter blant annet § 6–1, fremgår av smittevernloven § 1–2 «Lovens bestemmelser om tjenester og tiltak gjelder for enhver som oppholder seg i Norge».

I forarbeidene (Ot.prp. nr. 91 (1992–1993) Vern mot smittsomme sykdommer) står følgende om hvordan denne bestemmelsen skal forstås:

Bestemmelsen gir uttrykk for at lovens bestemmelser om tjenester og tiltak skal gjelde for alle som oppholder seg i Norge. Det kreves ikke etter bestemmelsen at vedkommende er norsk statsborger, eller at oppholdet har vart en viss tid, eller har sammenheng med arbeid eller utdanning i Norge. Dette betyr at også turister som er på kortvarig opphold i Norge, går inn under loven.

⁴ Fakta om smittevernloven er hentet fra HivNorge sine hjemmesider: www.hivnorge.no

Det kan heller ikke være tvil om at mennesker som oppholder seg i Norge illegalt, har rettigheter på lik linje med andre. Begrunnelsen for at lovgiver har valgt så utvidede rettigheter, har sammenheng med at smittevernloven har til formål å beskytte samfunnet mot smittsomme sykdommer. Det er med andre ord i samfunnets interesse at de som har behov for hjelp, faktisk får tilgang på hjelpen.

Smittevernlovens § 6–2 forutsetter at tjenester og tiltak overfor allmennfarlige smittsomme sykdommer skal være gratis. Dette er rettigheter som ytterligere er befestet i forskriftsform.

At det å oppsøke lege og teste seg for eller få behandling eller kontroll av allmennfarlig smittsom sykdom skal være gratis for pasienten, det vil si uten egenandel, fremgår blant annet av forskrift av 19. desember 2007 nr. 1761 § 4, nr. 7 (forskrift om godtgjørelse av utgifter til legehjelp som utføres poliklinisk ved statlige helseinstitusjoner som mottar driftstilskudd fra regionale helseforetak).

At man har rett til full dekning av utgifter til medisiner, fremgår av blåresept-forskriften §§ 4 og 8 (forskrift av 28. juni 2007 nr. 814).

Hivpositive er også gitt utvidet rett til andre helsetjenester. Spesielt aktuell er retten til tannbehandling og retten til å få dekket utgifter til psykolog. Det rettslige grunnlaget er her folketrygdloven (lov av 28. februar 1997 nr. 19 om folketrygd) §§ 5–6 og 5–7 med tilhørende forskrifter.

Folketrygdloven gjelder for den som er bosatt i Norge, jamfør lovens § 2–1. Den som har oppholdt seg i Norge i tolv måneder, eller som har til hensikt å oppholde seg i Norge i tolv måneder, ansees for å være bosatt. En forutsetning er at oppholdet er lovlig. Vi ser av denne definisjonen at de som oppholder seg illegalt i Norge, ikke har rettigheter etter folketrygdloven §§ 5–6 og 5–7. Videre tyder ordlyden på at for eksempel asylsøkere bosatt på mottak ikke har rettigheter etter disse bestemmelsene. For denne gruppen er det imidlertid gjort et unntak.

I medhold av folketrygdloven § 2–16 er det gitt en særskilt forskrift om tryggedekning for asylsøkere og deres familiemedlemmer (forskrift av 15. april 1997 nr. 315). Det fremgår av denne at asylsøkere har rett til helsetjenester etter folketrygdlovens kapittel fem, herunder rett til tannbehandling og rett til psykolog.

Straffelovens § 155

Straffelovens § 155 omhandler å utsette noen for smittefare for en allmennfarlig smittsom sykdom. Ordlyden i paragrafen er:

Den som med skjellig grunn til å tro at han er smitteførende med en allmennfarlig smittsom sykdom, forsettlig eller uaktsomt overfører smitte eller utsetter annen for

fare for å bli smitte, straffes med fengsel inntil 6 år ved forsettlig overtredelse og med fengsel til inntil 3 år ved uaktsom overtredelse. Medvirkning straffes på samme måte. Er fornærmede de skyldiges nærmeste, finner offentlig påtale bare sted etter fornærmedes begjæring med mindre allmenne hensyn krever det.

Opplysningsplikten er ikke avklart i rettsapparatet⁵. Derfor råder HivNorge hivpositive til å opplyse og praktisere sikrere sex for å unngå straffeansvar. Spørsmålet om plikt til å opplyse har ikke vært forsøkt i retten, men HivNorge er til nå kjent med 14 dommer etter § 155. I 6 av disse dommene ble fornærmede smittet, i de øvrige var det ingen smitte. Straffen har vært fra 6 måneder til 2 år og 6 måneder. Alle som er dømt, har kjent sin status. § 155 åpner for at den som har skjellig grunn til å tro at han er smittet med en allmennfarlig smittsom sykdom, kan straffes.

§ 155 skal beskytte samfunnet. Dette betyr at det ikke er mulig å samtykke til å la seg utsette for smittefare. I nære relasjoner vil påtale kun finne sted om fornærmede anmelder forholdet. Her har HivNorge sett at dette kan oppstå i forbindelse med at et forhold brytes opp. I en relasjon der den ene har positiv smittestatus og den andre negativ, kan dette innebære et straffeansvar for den positive om det er praktisert ubeskyttet sex.

⁵ Gjennomgang og tolkning av straffeloven er hentet fra HivNorges Hiv & Jus: Rettigheter for hiv+ (Nese 2004) og fra generalsekretær i HivNorge, Evy-Aina Røe, og jurist Inger Lise Hogneruds nettmøte på www.gaysir.no 8.4.2008.

Del 2 Holdningsundersøkelse

3 Kunnskap om og holdninger til hiv i befolkningen

Informasjon om folks kunnskap om og holdninger til hiv er viktig for å kunne utforme en politikk som kan bidra til å redusere stigmatisering og diskriminering av hivpositive. Selv om det tidligere er gjennomført studier av folks holdninger til hiv i Norge (se Rise og Kraft 1992), innebærer de siste års utvikling av nye medisiner at det å leve med hiv i dag er noe helt annet enn for 15–20 år siden. Det er med andre ord behov for oppdatert informasjon om hvilken kunnskap og hvilke holdninger folk har til hiv i dagens samfunn.

Det er nylig blitt gjennomført liknende holdningsundersøkelser både i Danmark og Sverige. Av sammenlikningshensyn har vi valgt å stille en del av spørsmålene fra disse også i vår undersøkelse. Undersøkelsen er todelt: En del omhandler folks kunnskap om og kjennskap til hiv, og en del ser nærmere på folks holdninger til diverse spørsmål og påstander som på ulike måter berører temaet hiv/aids. Et viktig formål med å undersøke både kunnskapsnivå og holdninger er å se nærmere på hvilke sammenhenger som finnes mellom disse to størrelsene. Vi spør også om det er et samsvar mellom folks faktiske kunnskaper og hvordan de vurderer egne kunnskaper.

4 Metode: utvalg og representativitet

Spørsmålene og påstandene i kapittel 4 er blitt presentert som en del av en løpende omnibusundersøkelse som gjennomføres av Synovate MMI. Utvalget er trukket fra befolkningen, nærmere bestemt blant de som er 15 år og eldre, som bor i private husstander, og som har fasttelefon eller mobiltelefon. Disse omfatter vel 98 prosent av individbefolkningen i private husstander og er nokså jevnt fordelt over hele landet. Utvalget er videre sammensatt av to deler avhengig av hvilken type telefon man ble kontaktet på. I alt 1002 personer er blitt intervjuet per telefon.

Subutvalget for fasttelefon er trukket etter et stratumlotterisk opplegg med fylker som strata. Innen hvert stratum er utvalget som skulle intervjues, trukket helt tilfeldig. Dette betyr at alle husstander med fasttelefon har hatt samme sannsynlighet for å bli trukket ut. Stratifisering og vekting er gjennomført for å sikre at utvalget i størst mulig grad speiler befolkningen med tanke på sentrale bakgrunnsvariabler som kjønn, alder og bosted. Subutvalget for mobiltelefon er trukket rent lotterisk fra en base over alle nummerserier for mobiltelefon i hele landet.

For å sikre et mest mulig representativt utvalg ble respondentene trukket ut tilfeldig fra den totale befolkningen. Dette er også nødvendig for å kunne foreta statistisk generalisering, som er et hovedformål med kvantitative undersøkelser generelt (Ringdal 2001). Tabell 4.1 nedenfor gir litt mer informasjon om utvalget som er benyttet i denne undersøkelsen.

Tabell 4.1 Utvalgets sammensetning basert på kjønn og alder. Antall.

	15-24 år	25-39 år	40-59 år	60 år eller mer	Total
Mann	80	131	171	112	494
Kvinne	76	128	165	139	508
Total	156	259	336	251	1002

Tester, signifikansnivå og feilmarginer

I kapittel 5 og 6 gis en tabellanalyse av de spørsmål som ble stilt knyttet til kunnskap og holdninger, og de svarfordelinger dette resulterte i. De sammenhenger som drøftes, er i første rekke de som gjennom hypotesetesting og testverdier viser seg å være signifikante på 0,05-nivå (5 prosent). Dersom en testverdi har en signifikanssannsynlighet som er mindre enn 0,05 ($p < 0,05$), betyr at det er mindre enn 5 prosent sannsynlig at den sammenhengen vi observerer, skyldes tilfeldigheter. Nullhypotesen om at det ikke er en sammenheng mellom den aktuelle uavhengige variabelen (X) og den avhengige variabelen (Y), blir da forkastet. Vi har imidlertid også valgt å kommentere enkelte funn som ikke nødvendigvis er signifikante på 0,05-nivå.

For å finne ut om forskjeller i svarfordeling mellom ulike undergrupper er signifikant forskjellige fra totalen, benyttes en *kjikkvadrattest* (χ^2). Denne testen resulterer i et tall som sier noe om sammenhengen mellom de variablene vi undersøker. Dersom kjikkvadratet har en verdi som er større enn eller lik den kritiske verdien, kan vi forkaste nullhypotesen om at det ikke er noen sammenheng mellom X og Y, og bevare alternativhypotesen om at det er en sammenheng. Testverdien brukes så til å foreta en statistisk generalisering om at det er en sammenheng mellom variablene i befolkningen.

Konfidensintervallet beskriver intervallet rundt den estimerte verdien av en populasjonsparameter som vi med stor grad av sikkerhet kan si at verdien på den faktiske populasjonsparameteren befinner seg innenfor. Vi opererer med et 95 prosent konfidensintervall. Dette betyr at vi har et intervall som med 95 prosent sikkerhet inneholder den ukjente verdien på populasjonsparameteren.

Målbar kunnskap, uklare holdninger

Mens kunnskap er et fenomen som i stor grad lar seg operasjonalisere og måle, er holdninger et mindre entydig fenomen. En viktig årsak til dette er at holdninger gjerne er et resultat av den enkeltes kunnskap og erfaringer. Videre vil holdninger være formet av de normer og regler, skrevne som uskrevne, som omgir oss i samfunnet. Når betydningen og vekten av disse faktorene i tillegg varierer fra person til person, sier det seg selv at holdninger er et sammensatt fenomen som det er utfordrende å avgrense og måle. En vesentlig forskjell mellom kunnskap og holdninger er at holdninger innebærer å ta aktivt standpunkt til et spørsmål eller tema. Holdninger handler om å gjøre seg opp en mening om noe, derfor vil også subjektive vurderinger og eventuelle fordommer den enkelte måtte ha, være en del av det grunnlaget som holdninger springer ut fra. Til tross for den definisjonsmessige uklarhet som ofte preger holdningsbegrepet, er vi av den klare oppfatning at holdninger lar seg operasjonalisere og måle. Måten vi har gjort

dette på, er å formulere påstander som vi mener fanger inn den enkeltes holdninger til hivsmittede i ulike sammenhenger: i arbeidslivet og når det gjelder skole/utdanning og omsorgsansvar for barn.

De fleste svarfordelingene i tabellanalysen blir analysert på bakgrunn av alder, kjønn og utdanningsnivå for å se hvilke sammenhenger som eksisterer mellom denne type egenskaper hos folk og deres kunnskaper om og holdninger til hiv.

5 Kunnskap og informasjon

Kjønn, alder og kunnskap om hiv og aids

I denne delen presenteres resultater fra de spørsmålene og påstandene som er ment å måle kunnskap om hiv. Resultatene blir presentert i form av trivariate krysstabeller, det vil si med en avhengig variabel (holdning) og to uavhengige variabler (kjønn og alder). Ved hjelp av denne typen tabeller kan vi se hvordan respondentenes fordeling på den avhengige variabelen er betinget av de verdiene de har på de uavhengige variablene. Gjennom å krysstabulere på denne måten kan vi for eksempel finne ut om sammenhengen mellom alder og kunnskap er generell, eller om den er betinget av kjønn. Vi har valgt å fokusere på kjønn og alder fordi vi mener at det er informasjon knyttet til disse to variablene som vil være mest relevant i et tiltaks- og policyutformingsperspektiv. Det er også disse to variablene som benyttes i den svenske undersøkelsen.

Spørsmål 1: Hvordan vurderer du din egen kunnskap om hiv?

Bakgrunnen for at spørsmålet ble stilt, er at det vil være interessant å sammenlikne folks faktiske kunnskapsnivå (som vi måler gjennom nøytrale kunnskapsspørsmål) med det kunnskapsnivået de selv opplever å ha. Selv om kategoriseringen på de to spørsmålene ikke er identisk, er det likevel mulig å foreta grovsammenlikninger av de to størrelsene. Svarfordelingene vil også kunne gi svar på om folk har en tendens til å overvurdere eller undervurdere egne kunnskaper.

Tre av fire vurderer sin egen kunnskap om hiv som god (meget god eller ganske god, jf. tabell 5.1). Sammenhengen mellom alder og egenvurderte kunnskaper er signifikant for begge kjønn. Kvinner vurderer i større grad egne kunnskaper som gode enn det menn gjør (hhv. 77,8 prosent og 71,8 prosent). Forskjellen mellom kvinner og menn er signifikant for svaralternativet «litt dårlig». De kjønnsforskjellene vi observerer her, samsvarer med det vi ser utover i undersøkelsen, nemlig at kvinner gjennomgående har bedre kunnskap om hiv enn menn. Når det gjelder alder, ser vi at både menn og kvinner i aldersgruppen 15–24 år oppgir å ha dårligere kunnskap enn eldre aldersgrupper. Dette gjelder spesielt for mennene. Vi synes dette er et bekymringsfullt resultat, ikke minst i lys av at 77 prosent i alderen 15–24 år oppgir å ha fått informasjon gjennom

Tabell 5.1 Hvordan vurderer du din egen kunnskap om hiv? Er den meget god, ganske god, litt dårlig eller meget dårlig? Kjønn og alder (prosent).

		Meget god	Ganske god	Litt dårlig	Meget dårlig	Vet ikke	Total
Mann	15-24 år	8,9	39,2	36,7	13,9	1,3	100
	25-39 år	18,3	58,0	22,1	1,5		100
	40-59 år	19,3	60,8	15,8	3,5	0,6	100
	60 år eller mer	13,4	57,1	18,8	8,9	1,8	100
	Total	16,0	55,8	21,5	5,9	0,8	100
Kvinne	15-24 år	7,8	61,0	22,1	9,1		100
	25-39 år	25,0	57,8	14,1	3,1		100
	40-59 år	24,8	61,2	10,9	2,4	0,6	100
	60 år eller mer	15,8	52,5	17,3	10,1	4,3	100
	Total	19,8	58,0	15,1	5,7	1,4	100
Total		18 %	57 %	18 %	6 %	1 %	100 %

skole/utdanning. Resultatene her kan være et tegn på at den informasjon og opplæring som gis gjennom skole- og utdanningssystemet, ikke er god nok. Vi ser også at en større andel i den eldste alderskategorien (60 år eller mer) vurderer eget kunnskapsnivå som meget godt sammenliknet med den yngste alderskategorien. Svarfordelingene på enkelte av de objektive kunnskapsspørsmålene viser imidlertid at de yngre faktisk har bedre kunnskap enn de som er over 60 (se påstand 5 og 6). En forklaring på dette kan være at de yngre er mer kritisk til egen kunnskap, og kanskje også i større grad oppmerksom på egne kunnskapsmangler.

Våre tall viser at det er flere i Oslo som vurderer sin egen kunnskap som meget god (27 prosent) sammenliknet med øvrige landsdeler. Det er flere mulige forklaringer på dette. Den mest nærliggende er at hivproblematikken i media gjerne blir fremstilt som et Oslo-fenomen, mye fordi økningen blant nysmittede de siste årene har vært størst i Oslo (Folkehelseinstituttet 2008). Ser man på alle år, har mer enn halvparten av de hivpositive vært bosatte i Oslo eller Akershus på diagnosetidspunktet (ibid.). Dette kan føre til at folk føler en større nærhet til hivproblematikken i hovedstadsområdet enn ellers i landet, og at de derfor også blir mer opptatt av å skaffe seg kunnskap om hiv. Graden av urbanisering, og det at man i større byer i større grad blir eksponert for ulike inntrykk, kulturer og problemstillinger, må også antas å spille inn.

Spørsmål 2: Hvor har du fått informasjon/kunnskap om hiv/aids fra?

Hensikten med å stille dette spørsmålet har vært å kartlegge *om* og *hvordan* folk skaffer seg informasjon om hiv/aids. Spørsmålet ble stilt som et åpent spørsmål, det vil si at ingen svaralternativer ble lest opp for respondentene.

Tabell 5.2 Hvor har du fått informasjon/kunnskap om hiv/aids fra? Fordelt på kjønn (prosent).

Kilde	Menn	Kvinner	Total
Radio/tv	54	53	54
Aviser/ukeblader	46	47	47
Skole/utdanning	27	32	29
Internett	14	10	12
Helsevesenet	9	14	11
Venner/kolleger	4	7	6
HivNorge, Aksept, Helseutvalget eller andre organisasjoner	3	2	3
Fastlegen	2	2	2
Foreldre/pårørende	1	2	2
Andre steder	14	22	18
Ingen steder	1	2	1
Husker ikke/usikker	2	1	1

Tabellen viser at media gjennom radio/tv og aviser/ukeblader er de klart viktigste informasjonskildene for kunnskap om hiv og aids. Om lag halvparten av både menn og kvinner oppgir å ha fått informasjon via disse kanalene. Videre ser vi at 29 prosent totalt sier at de har fått informasjon gjennom skole- og utdanningssystemet. Mer spesifikke analyser viser at dette primært gjelder de to yngste alderskategoriene (15–24 år og 25–39 år). Dette er ikke overraskende, i og med at hiv/aids ble et tema i norsk offentlighet først tidlig på 1980-tallet. Blant de mellom 15–24 år oppgir 77 prosent å ha fått informasjon om hiv/aids gjennom skole/utdanning. Det at 23 prosent dermed *ikke* oppgir at de har fått informasjon via denne kanalen, er imidlertid mer interessant. Hva kan dette si om den informasjonen som i dag gis gjennom skole- og utdanningssystemet?

11 prosent oppgir å ha skaffet seg informasjon om hiv og aids gjennom helsevesenet. Det at kun 2 prosent nevner fastlegen, er kanskje mer alvorlig, gitt den rollen fastlegen har som pasientens medisinsk fortrolige ekspert. Resultatet kan imidlertid gjenspeile at folks synes dette er et intimt og sensitivt tema som det er vanskelig å snakke om, og at de derfor benytter andre kanaler. 3 prosent oppgir å ha benyttet seg av frivillige organisasjoner for å skaffe seg informasjon om hiv. Resultatet antyder at tilbøyeligheten til å oppsøke slike organisasjoner vil være knyttet til at man enten selv opplever frykt for smitte, at man faktisk er blitt smittet eller har opplevd smitte blant noen nære.

Gitt at organisasjonene har som uttalt målsetting å bidra til bedre kunnskap om hiv/aids samt å redusere fordommer og stigmatisering i samfunnet, kunne en gjerne sett at andelen var høyere enn 3 prosent.

Selv om resultatene langt på vei er sammenfallende med resultatene i den svenske undersøkelsen, er det en noe større andel som oppgir enkelte av kanalene i den svenske undersøkelsen (se Herlitz 2008). Samtidig er det vanskelig å vurdere resultatene i tabell 5.2 som enten gode eller dårlige, da slike vurderinger vil avhenge av hvilke målsetninger som eventuelt er satt for bruk av ulike informasjonskanaler i befolkningen. En mulighet er å skille mellom *aktiv* og *passiv informasjonsinnhenting*. Mens det å få informasjon via helsevesen, fastlege, organisasjoner eller venner og arbeidskamerater innebærer en mer aktiv og målrettet form for informasjonsinnhenting, fremstår for eksempel radio og tv som mer passive informasjonskanaler, der man mer eller mindre tilfeldig blir eksponert for informasjon om hiv/aids. Legger man en slik forståelse til grunn, vil det være ønskelig at flere benytter seg av de mer aktive kanalene.

De følgende påstandene omhandler kunnskap. Alle påstandene har de samme svar-kategoriene: enig, uenig eller vet ikke/ingen mening.

Påstand 3: Hiv er en kronisk lidelse som man med riktig behandling kan leve lenge med.

Tabell 5.3 Hiv er en kronisk lidelse som man med riktig behandling kan leve lenge med. Kjønn og alder (prosent).

		Enig	Uenig	Vet ikke/ ingen mening	Total
Mann	15-24 år	64,6	12,7	22,8	100
	25-39 år	84,6	5,4	10,0	100
	40-59 år	93,6	2,9	3,5	100
	60 år eller mer	85,0	4,4	10,6	100
	Total	84,6	5,5	9,9	100
Kvinne	15-24 år	81,6	3,9	14,5	100
	25-39 år	97,7	1,6	0,8	100
	40-59 år	93,3	2,4	4,2	100
	60 år eller mer	83,6	4,3	12,1	100
	Total	90,0	2,9	7,1	100
Total		87 %	4 %	8 %	99 % *

* Skyldes avrunding til hele tall

87 prosent er enig i denne påstanden, mens 4 prosent er uenige. Kvinner er signifikant mer enig enn menn (hhv. 90 prosent og 84,6 prosent). I tillegg til å skyldes bedre

kunnskaper kan en forklaring på dette være at kvinner i utgangspunktet er mindre skeptisk til hivpositive og det å leve med hiv enn det menn er. Som vi skal se senere, er det flere resultater som peker i en slik retning. Det er også verdt å merke seg at det er i aldersgruppen 15–24 år andelen som svarer *enig* er minst og *uenig* størst. Begge disse funnene er signifikant forskjellig fra gruppen totalt sett. Dette indikerer at det er en kunnskapsutfordring i denne gruppen (jamfør drøftelsene tidligere om skole/utdanning).

Utdanningsnivå ser ut til å være korrelert med kunnskapsnivå. Andelen som sier seg enig i påstanden, er økende med stigende utdanningsnivå. Mer oppsiktsvekkende er det at det blant de som kjenner noen i familien eller blant nære venner som er smittet av hiv, er det en lavere andel som er enig i denne påstanden, enn blant de som kjenner noen i bekjentskapskretsen, eller som ikke kjenner noen. I tillegg er det 17 prosent av de som kjenner noen i familien eller blant nære venner, som svarer vet ikke/ingen mening på samme påstand (høyere enn for de andre). En mulig forklaring er at dette resultatet vil være sårbart i forhold til hvilke «typer» hivpositive det er de spurte kjenner til. Dersom de fleste kjenner til hivpositive som grunnet sin lidelse er langt nede, både fysisk, psykisk og sosialt, kan det være at respondentene ut fra sin egen erfaringsbakgrunn har problemer med å akseptere en påstand som sier at hiv er noe man nærmest kan leve normalt med. Det at det kun er 16 respondenter som kjenner noen i familie/blant venner som er smittet av hiv, innebærer at representativiteten her kan være truet. Dette er imidlertid umulig for oss å vite. Dette er en liten gruppe i samfunnet uansett.

Påstand 4: Man kan bli smittet av hiv ved å ha sex uten kondom.

Kjernen i dette spørsmålet er at det legger vekt på kondombruk. I og med at bruk av kondom er det viktigste virkemiddelet for å unngå å bli smittet av hiv, er det avgjørende at folk har konkret og riktig kunnskap om dette. Kunnskap om kondombruk er av stor betydning i det hivforebyggende arbeidet.

Hele 98 prosent svarer bekreftende (enig) til denne påstanden. Det er små variasjoner mellom de ulike undergruppene. Et funn som peker seg ut, er at andelen i den eldste aldersgruppen (60 år eller mer) som svarer enig, er signifikant lavere enn for gruppen for øvrig (93 prosent svarer enig, 6 prosent svarer vet ikke). En forklaring på dette kan være at denne aldersgruppen, i motsetning til yngre generasjoner, vokste opp i en tid da verken hiv/aids eller kondombruk var et tema. Alt i alt må resultatene her likevel sies å være oppløftende.

Tabell 5.4 Man kan bli smittet av hiv ved å ha sex uten kondom. Kjønn og alder (prosent).

		Enig	Uenig	Vet ikke/ ingen mening	Total
Mann	15-24 år	100,0			100
	25-39 år	96,9	3,1		100
	40-59 år	98,8	0,6	0,6	100
	60 år eller mer	91,2	1,8	7,1	100
	Total	96,8	1,4	1,8	100
Kvinne	15-24 år	98,7		1,3	100
	25-39 år	99,2		0,8	100
	40-59 år	99,4		0,6	100
	60 år eller mer	95,0	0,7	4,3	100
	Total	98,0	0,2	1,8	100
Total		98 %	1 %	2 %	101 % *

* Skyldes avrunding til hele tall

Påstand 5: Man kan bli smittet av hiv ved å kysse en som er hivpositiv på munnen.

Spørsmål som måler folks kunnskap om smittemåter er viktig i arbeidet for å redusere stigmatisering av hivpositive. Denne påstanden, i mer eller mindre identisk form, er blitt stilt i både den svenske undersøkelsen (Herlitz 2008) og den danske (Sundhetsstyrelsen 2002).

Tabellen viser at 24 prosent av de spurte mener at man kan bli smittet av hiv ved å kysse en som er hivpositiv. Tilsvarende andel i den svenske undersøkelsen er 20 prosent. En større andel menn enn kvinner er enig i påstanden (signifikant forskjell). Videre er det interessant å merke seg at det i de to eldste aldersgruppene er en større andel som svarer *enig* til denne påstanden enn i den yngste aldersgruppen. Dette samsvarer dårlig med respondentenes vurderinger av eget kunnskapsnivå, der vi så at det var en lavere andel i den yngste gruppen som vurderte egne kunnskaper som gode, i motsetning til de eldre aldersgruppene. Dette kan tyde på at de yngre vet mer om hiv/smittemåter enn eldre, men at de samtidig er mer kritisk til egne kunnskaper. For begge kjønn er sammenhengen mellom alder og kunnskap signifikant.⁶

Tabell 5.5 Man kan bli smittet av hiv ved å kysse en som er hivpositiv på munnen. Kjønn og alder (prosent).

		Enig	Uenig	Vet ikke/ ingen mening	Total
Mann	15-24 år	17,7	57,0	25,3	100
	25-39 år	18,5	72,3	9,2	100
	40-59 år	29,8	56,7	13,5	100
	60 år eller mer	35,7	45,5	18,8	100
	Total	26,2	58,3	15,4	100
Kvinne	15-24 år	23,7	60,5	15,8	100
	25-39 år	10,9	77,3	11,7	100
	40-59 år	19,4	70,3	10,3	100
	60 år eller mer	30,2	48,2	21,6	100
	Total	20,9	64,6	14,6	100
Total		24 %	62 %	15 %	100 %

Ellers er det verdt å merke seg at det både på dette og det neste spørsmålet er en forholdsvis høy andel som svarer «vet ikke» (15 prosent og 12 prosent). Dette illustrerer etter vårt syn behovet for mer informasjon og kunnskap om hvordan hiv smitter og ikke smitter.

⁶ $\chi^2 = 26,922$ for menn og 29,913 for kvinner ($p = 0,000$ for begge).

Påstand 6: Man kan bli smittet av hiv ved å drikke av samme glass som en hivpositiv

Selv om dette spørsmålet innholdsmessig likner på det forrige, oppfattes nok det å kysse som enda mer intimt enn det å drikke av samme glass. Dette gjenspeiles muligens i svarfordelingen. I gjennomsnitt er 13 prosent enig i denne påstanden, med andre ord en klart lavere andel enn på spørsmålet foran. Hvorvidt dette kan forklares med variasjoner i faktiske kunnskaper eller om man oppfatter det å drikke av samme glass som mindre risikofyllt enn det å kysse, er vanskelig å si.

Tabell 5.6 Man kan bli smittet av hiv ved å drikke av samme glass som en hivpositiv. Kjønn og alder (prosent).

		Enig	Uenig	Vet ikke/ ingen mening	Total
Mann	15-24 år	11,4	64,6	24,1	100
	25-39 år	12,2	82,4	5,3	100
	40-59 år	17,0	74,3	8,8	100
	60 år eller mer	21,2	61,1	17,7	100
	Total	15,8	71,9	12,3	100
Kvinne	15-24 år	17,1	67,1	15,8	100
	25-39 år	8,7	86,6	4,7	100
	40-59 år	7,9	83,6	8,5	100
	60 år eller mer	14,3	65,7	20,0	100
	Total	11,2	77,0	11,8	100
Total		13 %	75 %	12 %	100 %

Det er også her ganske store forskjeller mellom kjønnene, noe som bekrefter funnene foran om at kvinner ser ut til å ha bedre kunnskap om hiv. Kvinner svarer signifikant mer riktig enn mennene (hhv. 15,8 prosent og 11,2 prosent). Når det gjelder effekten av kjønn innenfor ulike aldersgrupper, er det kun i gruppen 40–59 år at denne er statistisk signifikant. Når det gjelder alder, er sammenhengen mellom alder og den avhengige variabelen signifikant for begge kjønn. For kvinner ser vi en *kurvelineær sammenheng*: Kunnskapsnivået er høyest i de to midterste alderskategoriene og lavest blant de yngste og de eldste.

Våre analyser viser videre at utdanningsnivå er korrelert med kunnskap. Personer med universitetsutdannelse svarer i langt større grad riktig på denne påstanden enn personer med det laveste utdanningsnivået (folkeskole). Sammenhengen er sterkere for kvinner enn for menn. En slik sammenheng mellom utdanningsnivå og kunnskap om hiv/aids er også funnet tidligere, se for eksempel Rise og Kraft (1992). Vi kommer tilbake til effekten av utdanning og øvrige uavhengige variabler i den multivariate analysen i kapittel 8.

Totalt er det cirka 75 prosent som svarer riktig på denne påstanden. I en undersøkelse utført av Rise og Kraft (1992) var tilsvarende tall 76 prosent. Dette indikerer at det har vært lite utvikling i folks kunnskaper de siste 20 årene.

Spørsmål 7: Kjenner du noen som er smittet av hiv?

Hensikten med å stille dette spørsmålet er å finne ut mer om folks nærhet til hiv. Hvor vanlig er det å kjenne noen i familie eller nær vennekrets som er smittet av hiv? Hvor mange kjenner noen blant kolleger og vet om noen i bekjentskapskretsen for øvrig? I tillegg til at dette er relevant informasjon i seg selv, er det også interessant å undersøke om de som kjenner noen som er hivsmittet, har bedre kunnskap om hiv og andre holdninger til hivpositive enn personer som ikke kjenner noen.

Tabell 5.7 Kjenner du noen som er smittet med hiv? Kjønn og alder (absolutte tall).

		Nei, ingen	Ja, noen i familie eller blant nære venner	Ja, noen i bekjent- skapskretsen	Ønsker ikke å svare	Total
Mann	15-24 år	76	0	2	1	79
	25-39 år	122	4	5	0	130
	40-59 år	139	1	29	3	171
	60 år eller mer	104	2	6	1	113
	Total	441	7	42	5	495
Kvinne	15-24 år	70	0	6	0	76
	25-39 år	109	2	16	0	128
	40-59 år	141	6	16	2	164
	60 år eller mer	129	1	9	0	139
	Total	449	9	47	2	507
Total		89 %	2 %	9 %	1 %	101 % *

* Skyldes avrunding til hele tall

Tabellen viser at svært få kjenner noen blant familie eller nære venner som er hivsmittet. Betydelig flere oppgir å kjenne noen i bekjentskapskretsen (kolleger, naboer eller liknende) som er smittet. Det tydeligste resultatet er likevel at 89 prosent av de spurte ikke kjenner noen som er smittet. Dersom vi ser nærmere på alder, ser vi at det er vanligst i aldersgruppen 40–59 år for menn og 25–39 år og 40–59 år for kvinner å kjenne noen som er smittet med hiv. En mulig forklaring på dette er at dette er en alder hvor man gjennom jobb, familie og naboskap/nærmiljø gjerne har opparbeidet seg et stort nettverk, noe som også vil øke sannsynligheten for å kjenne noen med hiv.

I og med at formålet her først og fremst er å kartlegge folks nærhet til hiv som tema, er implikasjonene av resultatene mindre viktige. For undersøkelsen under ett og arbeidet med å redusere stigmatisering og diskriminering av hivpositive i samfunnet er

det imidlertid relevant å stille følgende spørsmål: Hvilken betydning har det for folks kunnskap og holdninger at såpass få kjenner noen som er smittet med hiv?

Spørsmål 8: Hvilke grupper mener du er mest utsatt for hivsmitte i Norge i dag?

Dette er først og fremst et spørsmål som måler kunnskap. Vi kan imidlertid ikke se bort fra at det for enkelte også kan si noe om holdninger og fordommer. For mange vil det trolig være snakk om hvem de *tror* og *føler* er mest utsatt for smitte.

Homofile, sprøytenarkomane og prostituerte er de gruppene som i størst grad trekkes frem som de mest smitteutsatte. Funnene samsvarer med funn som er gjort tidligere (se Kraft 1991), og med det vi faktisk vet om hvilke grupper som er mest utsatt for smitte. Unntaket er de prostituerte, som ikke er utsatt i den forstand at de ofte blir smittet. De prostituerte som blir smittet, blir dessuten smittet gjennom sprøytemisbruk. En større andel kvinner enn menn mener prostituerte er utsatt for hivsmitte. Vi tror denne forskjellen mellom menn og kvinner ikke handler om forskjeller i kunnskap, men snarere at menn ønsker å ufarliggjøre en gruppe som de selv (i hvert fall noen) kjøper seksuelle tjenester av.

Vi synes det er overraskende at kun 5 prosent trekker frem innvandrere og asylsøkere, når de reelle tallene viser at om lag 50 prosent av de som er smittet i Norge i dag, har innvander- eller flyktningbakgrunn. Resultatet kan muligens være et utslag av at folk, i frykt for å svare «politisk ukorrekt», vegrer seg for å nevne innvandrere og asylsøkere som en smitteutsatt gruppe.

Folks vurderinger av eget kunnskapsnivå versus faktiske kunnskaper – samsvar eller avvik?

Som beskrevet tidligere i rapporten er poenget med å be folk vurdere sine egne kunnskaper om hiv å se dette i sammenheng med hvordan de skårer på de rene kunnskaps-spørsmålene. Dersom det viser seg at det er et gap mellom folks oppfatning av eget kunnskapsnivå og deres faktiske kunnskaper, og især hvis det er slik at folk oppfatter å ha bedre kunnskaper enn de faktisk har, er dette viktig informasjon med tanke på tiltaks- og policyutforming på feltet.

For å undersøke dette har vi konstruert en indeksvariabel basert på tre av de fire påstandene som måler kunnskap. Vi valgte å utelate påstanden *man kan bli smittet av hiv ved å ha sex uten kondom* fra denne indeksen. Grunnen til dette er at den er meget opplagt (noe svarfordelingen viser), og således ville den bidratt til en større skjevfordeling av observasjonene og dermed gjort det vanskeligere å vurdere resultatene.

Det mest iøynefallende resultatet i tabellen er at det er en lavere andel blant de som vurderer egne kunnskaper som meget gode som faktisk har god kunnskap, sammenliknet med de som vurderer egen kunnskap som ganske god (hhv. 85,8 prosent og 90,1 prosent). Når vi foretar en mer spesifikk sammenlikning opp mot påstanden

Tabell 5.8 Egenvurdering av kunnskapsnivå versus objektivt målt kunnskapsnivå (prosent).

		Objektivt målt kunnskap		
		God	Dårlig	Total
Hvordan vurderer du din egen kunnskap om hiv?	Meget god	85,8	14,2	100
	Ganske god	90,1	9,9	100
	Litt dårlig	74,6	25,4	100
	Meget dårlig	70,8	29,2	100
	Vet ikke	100,0*		100
Total		86,2%	13,8%	100 %

* Kun 2 observasjoner her

«Man kan bli smittet av hiv ved å kysse en som er hivpositiv, på munnen», blir dette mønsteret enda tydeligere. Her svarer hele 28,3 prosent av de som vurderer egen kunnskap som meget god, feil (større andel enn både de som vurderer egen kunnskap som ganske god (20,2 prosent) og meget dårlig (26,3 prosent)). Vi ser dessuten at tendensen til å vurdere egne kunnskaper som meget gode, men samtidig skåre svakt på objektivt målt kunnskapsnivå, er langt vanligere blant menn enn kvinner (hhv. 18,2 prosent og 11,1 prosent).

Når det gjelder tabellen for øvrig, hadde vi nok forventet en enda større forskjell mellom de som vurderer egne kunnskaper som meget gode, kontra de som vurderer dem som meget dårlige, med tanke på faktiske kunnskaper. Resultatene viser at folks innsikt i eget kunnskapsnivå er mangelfull. Vi mener disse funnene er viktig med tanke på arbeidet med å redusere fordommer og stigmatisering av hivpositive i samfunnet, fordi folks egne oppfatninger av hva de vet og kan setter noen klare rammer for hva de ønsker å ta innover seg av ny informasjon og kunnskap om et tema.

6 Holdninger

I denne delen presenteres resultatene fra selve holdningsundersøkelsen. Respondentene ble her bedt om å ta stilling til en rekke ulike påstander som er ment å måle holdninger til hivpositive rettigheter og muligheter til deltakelse på ulike arenaer, som skole/utdanning, arbeidsliv og når det gjelder omsorgsansvar for barn. Alle påstandene har følgende svaralternativer: helt enig, delvis enig, delvis uenig, helt uenig og vet ikke/helt umulig å svare.

Påstand 9: Mennesker som er hivpositive skal ha samme mulighet til å delta i skole, utdanning og arbeidsliv som alle andre.

I og med at dette er en ganske generell påstand, valgte vi å presentere denne først for respondentene.

Tabell 6.1 Mennesker som er hivpositive skal ha samme mulighet til å delta i skole, utdanning og arbeidsliv som alle andre. Kjønn og alder (prosent).

		Helt enig	Delvis enig	Delvis uenig	Helt uenig	Vet ikke/ helt umulig å svare	Total
Mann	15–24 år	81,3	13,8		5,0		100
	25–39 år	85,5	13,0		1,5		100
	40–59 år	89,0	8,1	1,2		1,7	100
	60 år eller mer	76,8	16,1	2,7	1,8	2,7	100
	Total	84,0	12,1	1,0	1,6	1,2	100
Kvinne	15–24 år	79,2	13,0	2,6	2,6	2,6	100
	25–39 år	93,8	6,3				100
	40–59 år	90,3	9,1		0,6		100
	60 år eller mer	86,3	10,1	0,7	0,7	2,2	100
	Total	88,4	9,2	0,6	0,8	1,0	100
Total		86 %	11 %	1 %	1 %	1 %	100 %

Nesten alle (97 prosent) sier seg enig i denne påstanden (helt enig og delvis enig), noe som er et opploftende resultat. Sammenhengen mellom alder og holdning til deltakelse i skole, utdanning og arbeidsliv er signifikant for begge kjønn, mens sammenhengen med kjønn er svakere.

I lys av at dette er en ganske generell og «uforpliktende» påstand, er det kanskje likevel ikke så overraskende at en så stor andel sier seg enig. Vi forventer andre svarfordelinger på de øvrige påstandene fordi disse, ved å ha et mer konkret innhold, konfronterer respondentenes egentlige meninger på en mer direkte måte.

Arbeidsliv

Hivpositives erfaringer med deltakelse og inkludering i arbeidslivet vil være et hovedtema i levekårsundersøkelsen om hivpositive som Fafo skal gjennomføre høsten 2008. De følgende to påstandene er ment å måle hvilke holdninger folk flest har til spørsmål om hivpositives muligheter og rettigheter i arbeidslivet.

Påstand 10: Personer som er hivsmittet må være forpliktet til å orientere arbeidsgiver og kolleger om sin hivstatus.

Tabell 6.2 Personer som er hivsmittet må være forpliktet til å orientere arbeidsgiver og kolleger om sin hivstatus. Kjønn og alder (prosent).

		Helt enig	Delvis enig	Delvis uenig	Helt uenig	Vet ikke/ helt umulig å svare	Total
Mann	15-24 år	48,1	12,3	18,5	14,8	6,2	100
	25-39 år	34,4	19,1	19,8	23,7	3,1	100
	40-59 år	41,2	16,5	14,1	21,8	6,5	100
	60 år eller mer	56,3	12,5	10,7	15,2	5,4	100
	Total	43,9	15,6	15,6	19,6	5,3	100
Kvinne	15-24 år	42,9	20,8	26,0	7,8	2,6	100
	25-39 år	26,6	29,7	25,8	14,8	3,1	100
	40-59 år	33,3	20,6	21,8	20,6	3,6	100
	60 år eller mer	53,2	18,0	10,1	12,9	5,8	100
	Total	38,5	22,2	20,2	15,1	3,9	100
Total		41 %	19 %	18 %	17 %	5 %	100 %

Hele 60 prosent av respondentene sier seg helt eller delvis enig i påstanden om at personer som er hivsmittet, må være forpliktet til å orientere arbeidsgiver og kolleger om sin hivstatus. Det er ikke spesifisert *hva* som eventuelt skal ligge i en slik forpliktelse, eller *hvorfor* en slik informasjonsplikt er nødvendig. For mange vil det å forplikte trolig være synonymt med en lovfestet plikt til å orientere arbeidsgiver og kolleger. Dersom det er tilfellet, oppfatter vi dette som et nedslående resultat fordi det – gjennom å

akseptere at dette er noe den enkelte skal være forpliktet til å informere om, uavhengig av hva man selv ønsker – fratar individet retten til selv å vurdere nødvendigheten og hensiktsmessigheten av å være åpen om sin diagnose på arbeidsplassen. I praksis er det en svært liten andel som er åpne om sin diagnose overfor arbeidsgiver og kolleger. I den danske levekårsundersøkelsen svarer tre av fem at de ikke har fortalt noen på arbeidsplassen om at de er hivpositive (Carstensen og Dahl 2007). Det er ingen spesielle forhold som skulle tilsi at tallene er annerledes i Norge. Selv om begrunnelsene for ikke å fortelle om sin hivdiagnose kan variere mellom ulike personer (for eksempel de som kan leve som normalt, versus de som unnlater å informere for å unngå stigmatisering og diskriminering), bør man uansett vurdere om ikke dette er noe den enkelte selv bør kunne bestemme om han/hun vil informere om. Det er ikke gitt at åpenhet i enhver sammenheng er det beste, selv i et relativt åpent samfunn som det norske.

Som nevnt bør en her ta høyde for at folk har ulike begrunnelser og motiver for å være enig i denne påstanden. Mens noen er enig fordi de mener det er til det beste for den hivpositive selv (fordi åpenhet er en forutsetning for at arbeidsgiver skal kunne følge opp og legge til rette arbeidssituasjonen), kan andre ha en mer selsentrert begrunnelse ved at de er mer opptatt av smittefare og egen sikkerhet. Selv om det for mange nok vil være snakk om en blanding av motiver, er vi redd for at folks frykt og uvitenhet er viktig for å forklare svarfordelingen her. Når det gjelder alder, ser vi at de to mellomste alderskategoriene (25–39 år og 40–59 år) er mest uenig i påstanden.

Når det gjelder landsdel, viser mer spesifikke analyser at folk som er bosatt i Oslo i langt mindre grad er villig til å akseptere denne påstanden (signifikant forskjell fra landet sett under ett). Det er mulig at det er en storbyeffekt som slår inn også her. Folk som bor i større byer blir i større grad eksponert for ulike kulturer, mennesker og situasjoner sammenliknet med de som lever på mindre steder, og dette kan være med på å forme den enkeltes holdninger. Grad av urbanisering vil med andre ord kunne ha betydning for hvor tolerant man er til ulike typer spørsmål.

Hvorvidt man kjenner noen som er smittet med hiv, ser også ut til å ha betydning for de svarene som er gitt. Andelen som er helt uenig i påstanden er klart størst blant de som kjenner noen i familien eller nær vennekrets som er smittet med hiv. Funnet kan trolig forklares på flere måter. For det første kan det være at disse personene, gjennom å kjenne noen personlig, i større grad tar innover seg at en forpliktelse til å informere vil innebære en total innskrenkning i den enkeltes mulighet til selv å kunne velge åpenhet eller ikke. For det andre kan det være at de med egne øyne har sett hvor ødeleggende en slik åpenhet kan være, og av den grunn er uenig i påstanden.

Påstand 11: Ansatte som er hivpositive må akseptere at arbeidsgiver endrer arbeidsoppgavene av hensyn til øvrige ansatte på arbeidsplassen.

Denne påstanden er ganske lik den forrige. En viktig forskjell er imidlertid at det her fokuseres eksplisitt på *hensynet til andre*.

Tabell 6.3 Ansatte som er hivpositive må akseptere at arbeidsgiver endrer arbeidsoppgavene av hensyn til øvrige ansatte på arbeidsplassen. Kjønn og alder (prosent).

		Helt enig	Delvis enig	Delvis uenig	Helt uenig	Vet ikke/ helt umulig å svare	Total
Mann	15-24 år	43,8	18,8	13,8	17,5	6,3	100
	25-39 år	18,3	32,1	19,1	29,0	1,5	100
	40-59 år	22,2	25,1	18,1	29,2	5,3	100
	60 år eller mer	25,9	29,5	11,6	25,9	7,1	100
	Total	25,5	26,9	16,2	26,5	4,9	100
Kvinne	15-24 år	19,7	25,0	18,4	30,3	6,6	100
	25-39 år	18,1	35,4	22,0	17,3	7,1	100
	40-59 år	14,0	31,7	15,2	29,3	9,8	100
	60 år eller mer	25,9	24,5	15,1	23,0	11,5	100
	Total	19,2	29,6	17,4	24,7	9,1	100
Total		22 %	28 %	17 %	26 %	7 %	100 %

Totalt er 50 prosent helt eller delvis enig i påstanden. Også her kan folk ha ulike begrunnelser for svaret de gir. Vi er imidlertid overrasket over at halvparten av de spurte aksepterer at arbeidsgiver skal kunne endre innholdet i en hivsmittets hverdag, uten at det tydelig er definert hvorfor disse endringene er nødvendig. Halvparten av de spurte aksepterer dermed uten videre at arbeidsoppgaver skal endres av hensyn til andre (og ikke av hensyn til den hivsmittede selv). Sammenholdt med resultatene i tabell 6.2 er det dermed tydelig at skepsisen til hivpositive, og især til det å omgås hivpositive i arbeidslivet, er utbredt i det norske samfunnet. Begrenset åpenhet fra de hivpositive selv og det at så få kjenner noen som lever med hiv, kan bidra til å forklare noe av dette.

På bakgrunn av at den yngre delen av befolkningen er vokst opp med hiv og med en større åpenhet rundt denne og andre sykdommer sammenliknet med den eldre delen av befolkningen, er det litt overraskende at hele 43,8 prosent av mennene i alderen 15–24 år er helt enig i denne påstanden. Forskjellen i svargiving mellom menn og kvinner er klart størst i denne aldersgruppen.⁷

⁷ Sammenhengen mellom alder og holdning til endring av arbeidsoppgaver er signifikant for mennene ($\chi^2 = 28,207$, $p = 0,005$).

Foreldreansvar og barnepass

Spørsmål knyttet til barn og omsorgsansvar er noe som appellerer til våre innerste tanker og følelser. Det å be folk ta stilling til hivsmittedes kontakt med og omsorgsansvar for barn vil derfor kunne si mye om hva folk *egentlig* mener om frykt for smitte og hvilke muligheter hivpositive skal ha til å delta og utfolde seg i samfunnet på lik linje med andre.

Påstand 12: Det er greit at hivpositive har foreldreansvar.

Tabell 6.4 Det er greit at hivpositive har foreldreansvar. Kjønn og alder (prosent).

		Helt enig	Delvis enig	Delvis uenig	Helt uenig	Vet ikke/ helt umulig å svare	Total
Mann	15-24 år	57,5	28,8	1,3	6,3	6,3	100
	25-39 år	67,2	24,4		5,3	3,1	100
	40-59 år	70,3	19,8	3,5	2,9	3,5	100
	60 år eller mer	46,4	24,1	8,9	9,8	10,7	100
	Total	62,0	23,4	3,4	5,7	5,5	100
Kvinne	15-24 år	62,3	24,7	2,6	5,2	5,2	100
	25-39 år	83,5	15,0	0,8		0,8	100
	40-59 år	78,2	17,6	1,2	1,2	1,8	100
	60 år eller mer	48,6	27,9	8,6	5,7	9,3	100
	Total	69,0	20,8	3,3	2,8	4,1	100
Total		66 %	22 %	3 %	4 %	5 %	100 %

88 prosent sier seg helt eller delvis enig i påstanden. Menn skiller seg ut ved å være mer skeptisk enn kvinner. Forskjellen mellom kjønnene er størst i aldersgruppen 25–39 år, og det er kun i denne gruppen at sammenhengen mellom kjønn og holdning er signifikant. Både for menn og kvinner er det en signifikant sammenheng mellom alder og holdning til hivpositive og foreldreansvar. Av tabellen ser vi at det for begge kjønn er den yngste og den eldste aldersgruppen som i størst grad svarer «helt uenig», og som i minst grad svarer «helt enig».

Påstand 13: Jeg ville ikke latt en som er hivpositiv få lov til å passe mitt eget/mine egne barn.

Denne påstanden utfordrer respondentene på en mer direkte måte enn den forrige, fordi den fokuserer på pass av egne barn.

Tabell 6.5 Jeg ville ikke latt en som er hivpositiv få lov til å passe mitt eget/mine egne barn. Kjønn og alder (prosent).

		Helt enig	Delvis enig	Delvis uenig	Helt uenig	Vet ikke/ Helt umulig å svare	Total
Mann	15-24 år	15,0	21,3	22,5	31,3	10,0	100
	25-39 år	13,7	16,8	17,6	48,9	3,1	100
	40-59 år	13,5	13,5	18,2	45,3	9,4	100
	60 år eller mer	33,0	15,2	9,8	28,6	13,4	100
	Total	18,3	16,0	16,8	40,2	8,7	100
Kvinne	15-24 år	22,7	24,0	13,3	34,7	5,3	100
	25-39 år	6,3	13,3	28,9	47,7	3,9	100
	40-59 år	10,9	13,9	19,4	47,3	8,5	100
	60 år eller mer	33,1	17,3	12,2	26,6	10,8	100
	Total	17,6	16,2	18,9	39,8	7,5	100
Total		18 %	16 %	18 %	40 %	8 %	100 %

En av tre er enig i denne påstanden (34 prosent). Det mest interessante resultatet er imidlertid likheten mellom mennenes og kvinnenes svarfordelinger. Kvinner var i større grad enn menn helt enig i at hivpositive skal ha foreldreansvar (jf. tabell 6.4), men det er tydelig at *nærhetsgraden* spiller inn her. Når det blir snakk om egne barn, er kvinner mer restriktive. Vi ser dermed at det har stor betydning hvorvidt de spørsmålene som stilles er generelle, eller om de beskriver en situasjon som angår respondenten personlig. Funnet illustrerer viktigheten av at det i en holdningsundersøkelse blir stilt konkrete og forpliktende spørsmål.

Ansvar for å unngå smitte

Påstand 14: Alle har et ansvar for å unngå å bli smittet av hiv.

Hensikten med å undersøke denne påstanden er å finne ut i hvilken grad folk mener at alle har et ansvar for å unngå å bli smittet, eller om noen har mer ansvar enn andre. Hva folk mener om dette må antas å ha stor betydning for folks seksuelle atferd. Hele

98 prosent av de spurte er enig i denne påstanden, noe som er meget oppløftende. Samtidig er det dessverre slik at det man svarer i en spørreundersøkelse ikke nødvendigvis samsvarer med hvordan folk handler i virkeligheten. Våre analyser viser ellers små forskjeller mellom kvinner og menn og på tvers av de ulike aldersgruppene. Nok en gang er det imidlertid den yngste alderskategorien som skiller seg mest negativt ut. Menn i alderen 15–24 år er klart mest uenig (7,5 prosent) i denne påstanden. I tillegg er det kvinner i alderen 15–24 år som har den laveste andelen som svarer «helt enig» (og den høyeste som svarer «delvis enig»). I sum etterlater disse resultatene et inntrykk av at de yngste ikke er like villig til å akseptere et budskap om at alle har et like stort ansvar for å unngå spredning av hiv.

Nærhetsaspektet

**Spørsmål 15: Forestill deg at følgende situasjon var aktuell for deg:
Din nye kjæreste/ektefelle/partner forteller at han/hun er smittet av hiv.
Hvordan tror du at du ville reagert?**

Tabell 6.6 Forestill deg at følgende situasjon var aktuell for deg: Din nye kjæreste/ektefelle/partner forteller at han/hun er smittet av hiv. Hvordan tror du at du ville reagert? (Prosent).

		Tenke at det ikke var så farlig	Sørget for at dere fremover alltid brukte kondom/ praktiserte sikrere sex?	Aldri mer ha sex med ham/ henne	Avbrutt forholdet med det samme	Ingen av de nevnte/ vet ikke	Vil ikke svare
Mann	15-24 år	11,0	55,6	18,1	30,1	8,3	4,2
	25-39 år	7,6	61,1	19,1	22,1	11,5	3,8
	40-59 år	5,3	59,6	9,4	26,9	13,5	4,1
	60 år eller mer	2,4	51,2	7,1	38,1	9,5	2,4
	Total	6,7	58,6	13,7	27,1	11,6	3,9
Kvinne	15-24 år	4,7	70,3	18,8	29,7	6,2	3,1
	25-39 år	2,3	68,8	12,5	21,9	7,9	0,8
	40-59 år	3,6	64,8	9,1	20,7	10,9	4,9
	60 år eller mer	3,4	58,3	20,3	20,3	6,8	6,7
	Total	3,4	65,9	13,3	22,4	8,7	3,6
Total		5 %	62 %	14 %	25 %	10 %	4 %

Tilsvarende spørsmål ble stilt i den danske holdningsundersøkelsen (Sundhedsstyrelsen 2002). Her svarte 45 prosent at de fremover ville sørge for å praktisere sikrere sex. Som

vist i tabell 6.6 er tilsvarende andel for Norge 62 prosent. Videre svarte 21 prosent i den danske undersøkelsen både at de aldri mer ville ha sex med ham/henne, og at de ville avbryte forholdet med det samme. Tilsvarende andeler i vår tabell er 14 prosent og 25 prosent. Et viktig funn i den danske undersøkelsen var at de yngste er langt mer kategoriske til «aldri mer å ville ha sex med ham/henne». Dette mønsteret ser vi også i vår undersøkelse. Vi finner imidlertid ikke belegg for at kvinner er langt mer avvisende til å ha sex med en hivsmittet enn menn, noe som ble rapportert som et hovedfunn i den danske undersøkelsen.

Det er en del resultater i tabell 6.6 som virker lite konsistente, blant annet at en større andel menn enn kvinner ville tenkt at det ikke var så farlig, samtidig som en større andel av mennene ville avbrutt forholdet med det samme. En forklaring på dette kan nok være at respondentene her kunne oppgi flere svaralternativer (jf. verdiene i kolonnene i tabellen). Videre må vi ta høyde for at spørsmålet for mange ikke kun dreier seg om selve hivsmitten, men også om å ta stilling til utroskap/uakseptabel seksuell atferd. Når 13,5 prosent sier at de aldri mer ville hatt sex med vedkommende, trenger dette med andre ord ikke bunne i frykten for selv å bli smittet, men kanskje i like stor grad moralske vurderinger om at man aldri mer vil ha sex med en kjæreste eller ektefelle som har vært utro.

Spørsmål 16: Hvordan tror du at du ville reagert dersom du fikk vite at en arbeidskamerat eller skolekamerat var smittet med hiv?

I likhet med en del av de andre spørsmålene og påstandene er nærhetsaspektet sentralt også her. Spørsmålet ble stilt både i den svenske og den danske holdningsundersøkelsen.

Tabell 6.7 Andel (prosent) som ville unngått nær kontakt. Kjønn og alder.

Andel som ville unngått nær kontakt		
Mann	15-24 år	35,0
	25-39 år	12,2
	40-59 år	15,2
	60 år eller mer	28,6
	Total	20,6 %
Kvinne	15-24 år	26,3
	25-39 år	7,8
	40-59 år	7,9
	60 år eller mer	23,7
Total		15,0 %

Nesten én av fem spurte (18 prosent) ville unngått nær kontakt med den smittede. Vi legger til grunn at folk med begrepet «nær kontakt» oppfatter den type sosial og kollegial omgang som er forbundet med det å ha skolekamerater og/eller kolleger. Resultatene her er nesten identisk med resultatene i den svenske undersøkelsen (Herlitz 2008). Til sammenlikning oppgir kun 5 prosent i den danske undersøkelsen at de ville unngått nær kontakt (Sundhetsstyrelsen 2002).

Igen ser vi at det er de yngste og de eldste som skiller seg ut ved å være mest skeptisk. Dette gjelder både for menn og kvinner. Videre ser vi at menn i større grad enn kvinner ville unngått nær kontakt. Liknende mønster ble avdekket i den svenske undersøkelsen.

Ellers viser tallene at 83 prosent av de spurte ville lært seg mer om sykdommen dersom en arbeidskamerat eller skolekamerat ble smittet med hiv. En viktig grunn til dette kan være at folk ønsker å vite mer om hva det innebærer å være hivsmittet, også slik at de bedre kan forstå den smittedes situasjon. Samtidig er nok funnet også et uttrykk for at befolkningen generelt ønsker mer informasjon om hiv.

Spørsmål 17: Mener du det finnes bestemte yrker som hivpositive ikke bør ha? I tilfelle, hvilke yrker?

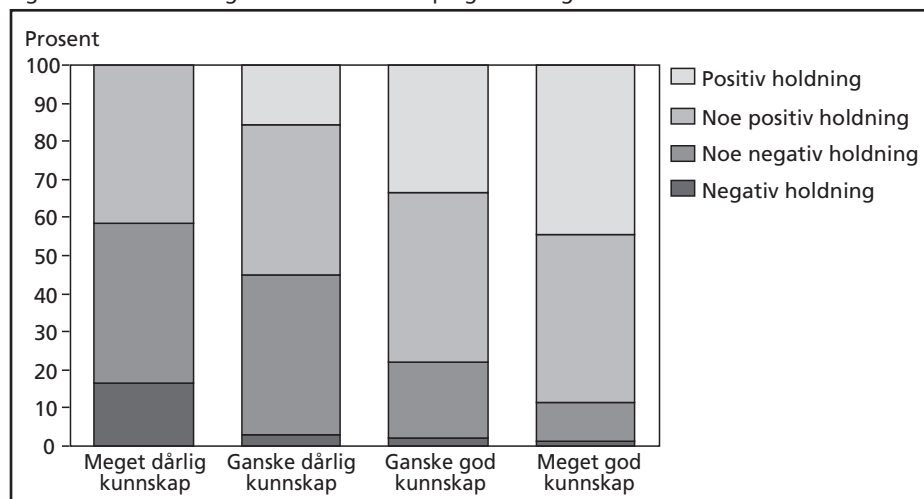
Dette ble stilt som et åpent spørsmål, det vil si uten at faste svaralternativer ble lest opp. Én av tre mener at hivpositive ikke bør jobbe som lege eller sykepleier. Videre mener henholdsvis 12 prosent og 10 prosent at hivpositive ikke bør jobbe som tannlege og ambulansepersonell. Det er gjennomgående at folks skepsis er størst til yrker innenfor helsesektoren. Vi tror disse resultatene skyldes at folk opplever at disse yrkene innebærer stor grad av fysisk nærhet og kontakt, og derigjennom en viss risiko for smitteoverføring.

Henholdsvis 7 prosent og 6 prosent mener at hivsmittede ikke bør jobbe som kokk eller barnehageassistent. Når det gjelder yrker som politi og frisør, er det omtrent ingen som nevner disse. Det må også nevnes at det er en relativt stor andel som svarte at de var usikre/ikke visste, på dette spørsmålet, noe som tyder på at dette er et spørsmål som folk trenger litt tid til å tenke gjennom.

7 Er det en sammenheng mellom folks kunnskap og holdninger?

For å finne svaret på dette skal vi krysstabulere en variabel som måler kunnskap, og en som måler holdning. Kunnskapsvariabelen er en indeks basert på påstand 3, 5 og 6, mens holdningsvariabelen er en indeks basert på påstand 9, 10, 11, 12 og 13. I og med at påstandene både teoretisk og empirisk sett henger sammen med hverandre, er det meningsfylt å konstruere slike indeksvariabler for kunnskap og holdning. Figur 7.1 viser resultatet.

Figur 7.1 Sammenhengen mellom kunnskap og holdninger.



Figuren viser et tydelig mønster: Blant personer med god kunnskap er det langt vanligere å ha positive holdninger, mens dårlig kunnskap i større grad er assosiert med negative holdninger. Dette funnet har viktige implikasjoner, ikke minst med tanke på politikktutforming. Dersom man ønsker å påvirke folks holdninger og redusere stigmatiseringen av hivpositive, vil det være viktig å satse på informasjon og kunnskap. Samtidig er kunnskap og holdninger to størrelser som er betinget av hverandre, der påvirkningen går begge veier: Mens god kunnskap gjerne er en forutsetning for å utvikle positive holdninger, vil negative holdninger og fordommer ofte fungere som en barriere mot å søke mer kunnskap om hiv. Sammenhengen mellom kunnskap og holdninger vil bli utforsket videre i den multivariate analysen.

8 Resultater fra regresjonsanalysen

Hvilke egenskaper ved folk er det som forklarer deres kunnskap om og holdninger til hiv? Dette er utgangspunktet for regresjonsanalysen. Denne analyseteknikken gir mulighet til å undersøke sammenhengen mellom en avhengig variabel (kunnskap og holdninger) og en uavhengig variabel, mens vi *kontrollerer* for effekten av andre uavhengige variabler. Den multivariate analysen gjør oss i stand til å si noe om hvilke *årsakssammenhenger* som eksisterer mellom ulike egenskaper ved respondentene og deres kunnskap om og holdninger til hiv. Ikke minst blir det spennende å finne ut om de sammenhenger vi har observert til nå, vil tåle å bli underlagt en strengere statistisk analyse.

Resultatene så langt har vist en sammenheng mellom alder, kjønn og utdanningsnivå og kunnskap og holdninger til hiv. Vi tar også med inntekt som en uavhengig variabel i modellen, for å undersøke om økonomisk bakgrunn har betydning for folks kunnskap om og holdninger til hiv. Vi ønsker også å finne ut om det å kjenne noen som er smittet med hiv har betydning for kunnskap og holdning. Vi har derfor konstruert en variabel for dette med verdiene 0 (kjenner ingen) og 1 (kjenner noen, enten i familie/blant nære venner eller i bekjentskapskretsen). Videre vil vi teste om geografiske ulikheter i form av hvilken landsdel man bor i, kan bidra til å forklare variasjoner i den avhengige variabelen. Analysene så langt har vist at hvor man bor i landet, kan ha betydning for både holdninger og kunnskap. Vi synes det er interessant å utforske dette videre, og har derfor konstruert dikotome variabler for ulike landsdeler i Norge (Oslo, Østlandet ellers, Vestlandet, Møre og Trøndelag og Nord-Norge). Oslo fungerer som referanse-kategori, og koeffisientene for de øvrige landsdelene vil derfor vise effekten av å bo i disse sammenliknet med å bo i Oslo.

Regresjon 1: Kunnskap

Som avhengig variabel benyttes her samme indeksvariabel for kunnskap som tidligere i kapitlet. I og med at indeksvariabelen i utgangspunktet hadde kun fire verdier, valgte vi å kutte ned til to verdier og benytte logistisk regresjon. Siden den avhengige variabelen (logiten L) i logistisk regresjon predikerer et utfall (ja/nei) på bakgrunn av et sett

med forklaringsvariabler (kovariater), har vi valgt å kalle den avhengige variabelen *god kunnskap*, med verdiene 0 = nei og 1 = ja.

Tabellen nedenfor gjengir resultatene fra analysen. Den viser koeffisienter, standardfeil for estimatene (forventet gjennomsnittlig avvik mellom estimert verdi og korrekt parameterverdi), odds-ratio samt signifikansnivå.

Tabell 8.1 Kunnskap om hiv, logistisk regresjon.

Variabel	B	St. feil B	Odds-ratio
Kvinne	,699***	,226	2,011
Alder	-,014	,007	,986
Ungdomsskole/realskole	,440	,510	1,552
Videregående skole/gymnas	1,202***	,466	3,327
Universitetsnivå	1,256***	,449	3,510
Inntekt	-,129***	,048	,879
Kjenner noen med hiv	-,389	,324	,678
Østlandet ellers	-,266	,403	,766
Vestlandet	-,288	,430	,750
Møre og Trøndelag	-,193	,482	,825
Nord-Norge	-,669	,476	,512
Konstant	2,314***	,823	10,112
-2LL = 553,453			
*** = signifikant på 0,01-nivå			

I og med at koeffisientene er vanskeligere å tolke her enn i lineær regresjon, konsentrerer vi oss om odds-ratioen. Denne angir endring i odds mellom to forskjellige verdier på en variabel. Jo høyere sannsynlighet for suksess, desto høyere odds. Av tabellen ser vi at odds-ratioen for kvinne er 2,011. Omregnet til sannsynlighet betyr dette at det er 66,8 prosent mer sannsynlig at en kvinne har god kunnskap om hiv/aids, enn at en mann har det. Sammenhengen er signifikant. Alder har negativ effekt, men sammenhengen er ikke signifikant. Når det gjelder utdanningsnivå, ser vi at det å ha enten videregående skole/gymnas eller universitetsutdanning øker sannsynligheten for å ha god kunnskap om hiv/aids sammenliknet med det å kun ha folkeskole (referansekategori). Analysen bekrefter dermed de funnene vi gjorde tidligere i rapporten om utdanning og kunnskap.

Det å kjenne noen med hiv har i denne analysen ingen betydning for kunnskap. Heller ikke forskjellene mellom landsdeler er signifikante. Når det gjelder inntekt, ser vi at koeffisienten er negativ og signifikant, noe som betyr at én enhets økning i inntektsvariabelen (for eksempel fra 100 000 til 199 000) gir økt sannsynlighet for å ha dårlig kunnskap om hiv/aids. Vi synes det er vanskelig å tolke dette funnet.

Regresjon 2: Holdninger

Som avhengig variabel benytter vi her den tidligere omtalte indeksvariabelen for holdning. Denne variabelen hadde i utgangspunktet 16 verdier, men vi valgte å kutte ned til 8 verdier. Vi har dermed en avhengig variabel som er kontinuerlig, med ytterverdiene 1 = meget negativ holdning og 8 = meget positiv holdning. Variabelen kan således betraktes som en holdningsskala, der verdiene mellom 1 og 8 uttrykker styrken i den enkeltes holdning.

Vi inkluderer de samme uavhengige variablene her som i den logistiske regresjonen. I tillegg ønsker vi å undersøke om det er noen sammenheng mellom kunnskap og holdninger. Vi har derfor laget en kunnskapsvariabel med 4 verdier (verdi 1 = meget dårlig kunnskap, verdi 4 = meget god kunnskap). Tabellen under gjengir resultatene fra regresjonsanalysen og viser ustandardiserte (B) og standardiserte regresjonskoeffisienter (Beta) i tillegg til standardfeil for B.

Tabell 8.2 Holdning til hiv, lineær regresjon.

Variabel	B	St. feil B	Beta
Konstant	3,136***	,461	
Alder	-,009**	,004	-,094
Kjønn (0 = mann, 1 = kvinne)	-,067	,111	-,023
Utdanningsnivå	,267***	,068	,147
Inntekt	,049**	,024	,079
Kunnskap om hiv/aids	,609***	,074	,311
Kjenner noen med hiv	,237	,167	,054
Østlandet ellers	-,269	,179	-,089
Vestlandet	-,268	,194	-,077
Møre og Trøndelag	-,090	,216	-,021
Nord-Norge	-,057	,244	-,011
R ² = 0,161			
*** = signifikant på 0,01-nivå, ** = signifikant på 0,05-nivå			

Vi kjenner umiddelbart igjen en del av resultatene fra krysstabellanalysen og den logistiske regresjonen: Både alder og utdanning har en signifikant effekt på holdning til hiv/aids. Mens alder har en negativ effekt på holdning (med økende alder blir holdningene mer negative), har effekten av utdanning et positivt fortegn (med stigende utdanningsnivå blir holdningen mer positiv). Disse funnene er interessante å se i sammenheng med en studie gjennomført av Kraft (1991), som viser at mens stigende utdanningsnivå økte folks tilbøyelighet til å akseptere innholdet i en holdningskampanje vedrørende kondombruk, var det motsatte tilfelle med økende alder.

Samtidig synes vi det er litt rart at effekten av alder er negativ, når mønsteret i flere av tabellene tyder på at skepsisen til ulike spørsmål er avtakende med økende alder, i hvert fall inntil et visst punkt (60 år og over). Vi ønsker derfor å finne ut om det er en kurvelineær sammenheng mellom alder og ulike holdningsspørsmål. For å teste dette inkluderte vi alder^2 (andregradsledd) i modellen. Dette ga en signifikant effekt og bekreftet vår antakelse om en kurvelineær sammenheng. Med andre ord: med stigende alder følger mer positive holdninger, men kun inntil en viss alder, hvor holdningene igjen blir mer negative.

Av tabellen ser vi at det er variabelen *kunnskap om hiv/aids* som i størst grad forklarer variasjonen i folks holdninger. Sammenhengen mellom kunnskap og holdning er sterk ($p = 0,000$) og bekrefter således funnene fra tidligere i rapporten. Mens kjønn ikke har noen effekt, er sammenhengen mellom inntekt og holdning positiv og signifikant ($p = 0,038$). Med stigende husstandsinnkomst øker med andre ord sannsynligheten for å ha en positiv holdning. Dette bryter med det funnet vi gjorde når det gjelder kunnskap, der effekten av inntekt var negativ. Videre ser vi at forskjellen mellom å kjenne noen/ikke kjenne heller ikke her bidrar noe til å forklare variasjonen i folks holdninger.

Når det gjelder landsdel, ser vi at folk som bor i andre landsdeler enn Oslo, i gjennomsnitt har mer negative holdninger enn referanse kategorien (Oslo), kontrollert for effekten av alder, kjønn, utdanning, inntekt og kunnskap. Selv om vi ser et slags mønster som til en viss grad bekrefter de sammenhenger mellom bosted og holdning til hiv/aids som ble avdekket i analysene foran, er ingen av sammenhengene signifikante på 0,05-nivå.

Av tabellen ser vi at forklart varians ($R^2 = 0,161$). Dette betyr at vår modell forklarer 16,1 prosent av variasjonen i holdningsvariabelen. Dette er et brukbart tall, men samtidig tyder det på at enkelte relevante forklaringsvariabler mangler i vår modell.

9 Hovedfunn fra holdningsundersøkelsen

- Undersøkelsen viser at kunnskapsnivået i befolkningen på mange måter er bra: På spørsmål knyttet til sykdomsforløp og smitte/kondombruk svarer henholdsvis 87 og 98 prosent riktig. Når det gjelder kunnskap om hvordan hiv *ikke* smitter (kyssing og drikking av samme glass), er det en større andel som svarer feil, eller ikke vet hva de skal svare. Dette viser at det fortsatt er behov for mer kunnskap i befolkningen om hvordan hiv smitter og ikke smitter.
- Kunnskapen varierer på bakgrunn av kjønn og alder. Kvinner har bedre kunnskap enn menn, og personer i 40–50-årene har bedre kunnskap enn de mellom 15–24 og de som er over 60 år. Kvinner i alderen 25–39 år er de som i størst grad svarer riktig på kunnskapsspørsmålene i undersøkelsen. Når det gjelder holdninger, er effekten av alder positiv. Dette er imidlertid kun inntil en viss alder (60 år og eldre i vårt materiale), hvor holdningene igjen blir mer negative.
- Folk med høyere utdanning har både mer kunnskap om hiv og mer positive holdninger til hvilke rettigheter og muligheter hivpositive skal ha i samfunnet. Dette bekreftes både gjennom tabellanalysen og regresjonsanalysen.
- 75 prosent av de spurte vurderer egen kunnskap om hiv som god (meget god eller ganske god). Kvinner vurderer i større grad enn menn sine kunnskaper som gode (hhv. 77,8 prosent og 71,8 prosent), noe som i lys av at kvinnene skårer bedre på våre faktiske kunnskapsmålinger, må sies å være betryggende. Videre er det verdt å merke seg at de mellom 15 og 24 år vurderer egne kunnskaper som dårligere enn øvrige aldersgrupper. Likevel viser resultatene at den yngste alderskategorien på enkelte spørsmål svarer mer riktig enn den eldste aldersgruppen (60 år eller mer).
- Den yngste aldersgruppen (15–24 år) skiller seg ut både gjennom å skåre svakere enn andre aldersgrupper på mange av kunnskapsspørsmålene om hiv og smittemåter samt ved å ha mer restriktive holdninger til hivpositives rettigheter og deltakelsesmuligheter i samfunnet. Det at 77 prosent i denne aldersgruppen samtidig oppgir å ha fått informasjon om hiv/aids gjennom skole- og utdanningssystemet, gjør det betimelig å stille spørsmål ved kvaliteten på og effektene av den informasjon som gis.

- Påstandene som omhandler hivpositives rettigheter og deltakelsesmuligheter i arbeidslivet viser at skepsisen og intoleransen blant folk er utbredt. 60 prosent av de spurte mener at hivpositive må være forpliktet til å informere arbeidsgiver om sin hivstatus. Dette uten at spørsmålet definerer noe nærmere hva som konkret skal ligge i en slik forpliktelse, eller hva en slik informasjonsplikt skal være godt for. Videre mener 50 prosent at hivpositive må akseptere at arbeidsgiver endrer arbeidsoppgavene av hensyn til øvrige ansattes sikkerhet. For begge påstander er det en betydelig større andel menn enn kvinner som svarer helt enig. Igjen peker de yngste mennene (15–24 år) seg ut som mest restriktive. Svarfordelingene på disse spørsmålene viser at folk er villig til å akseptere relativt store innskrenkninger i de hivpositives muligheter til å ta sine egne valg, og de representerer etter vårt syn de mest oppsiktsvekkende funnene i hele undersøkelsen. Hivpositives situasjon i arbeidslivet vil også bli et viktig fokusområde i Fafos kommende leveårsundersøkelse.
- 88 prosent mener det er greit at hivpositive har foreldreansvar. 69 prosent av kvinnene og 62 prosent av mennene er helt enig i denne påstanden. Når det gjelder spørsmålet om å la en hivpositiv passe eget/egne barn, tilkjenne gir folk en mer restriktiv holdning: Én av tre (34 prosent) ville ikke akseptert dette. Dette bekrefter vår hypotese om at *nærheten* til den aktuelle situasjonen har betydning for folks holdninger.
- Et overveldende flertall, nærmere bestemt 98 prosent, mener at alle har et ansvar for å unngå å bli smittet av hiv. Med tanke på seksuell atferd og smitteforbygging er dette et oppløftende resultat. Det er imidlertid verdt å merke seg at andelen som er helt enig, er lavest i den yngste alderskategorien (88 prosent). Med tanke på at dette er en alder hvor mange gjerne eksperimenterer med sex, er dette bekymringsfullt.

Del 3 Kunnskapsoversikt

10 Tilnærminger til levekår og livskvalitet

Levekårsforskning kan bidra til å belyse sammenhenger mellom helse og levekår gjennom sin vektlegging av å avdekke sosiale ulikheter på forskjellige områder. Levekår sier noe om hvordan vi har det, og hva som er viktig for vår velferd. Hvilke områder som blir vektlagt, og hva som oppfattes som gode og dårlige levekår, vil variere over tid og mellom ulike kulturer (Fyhn og Nielsen 2006). Livskvalitet er et subjektivt fenomen, og i studier av livskvalitet blir det særlig lagt vekt på den enkeltes opplevelse av sin situasjon (ibid.). Levekår brukes for å oppnå velferd på ulike områder (markeder/arenaer) som man har tilgang til. Gode levekår indikerer at man har muligheten til å leve et godt liv, mens dårlige levekår gir mindre frihet til å velge og å skaffe seg velferdsgoder (ibid.). Man antar derfor at dårlige levekår gir lav livskvalitet.

Et individs levekår er avhengig både av forhold den enkelte har kontroll over, men også av forhold som ligger utenfor individets kontroll. Langtidssykdom innebærer for pasienten og hans/hennes familie en rekke sosiale og økonomiske problemer, som kan ha store direkte virkninger på deres livssituasjon og store indirekte konsekvenser for hvordan den medisinske behandlingen fungerer. Det finnes mye dokumentasjon om sammenhengen mellom sosiale problemer og helse, men det finnes lite dokumentasjon om hvordan langtidssykdom påvirker sosiale og økonomiske forhold (Borgeraas mfl. 1998 og 2005).

Den nordiske levekårsmodellen opererer med tre grunnbegreper: *ressurser*, *arenaer* og *levkårsresultater*. Logikken i resonnetet er at folk setter inn sine ressurser på samfunnsmessige arenaer for å få et utbytte i form av sosiale goder, det vil si levekår. Relevansen av en slik tankegang for en gruppe med kronisk sykdom er at en slik gruppe har mindre av ressurser som helse, overskudd og handlingskapasitet. I et prestasjonsorientert samfunn er det åpenbart at dette er helt sentrale ressurser. Dermed vil også kronikernes utbytte – les levekårene – bli svakere. Helsesvikten kan også tenkes å påvirke subjektive livskvalitet i negativ retning. Dette kan enten skje direkte ved at sykdommen svekker livskvaliteten, eller indirekte ved at sykdommen fører til svakere levekår, for eksempel yrkespassivitet og lav inntekt, som i sin tur reduserer livskvaliteten. Antakelser om nedsatt livskvalitet kan imidlertid være vanskelig å verifisere empirisk, fordi vellykket mestring så vel som forventningsmessig tilpasning kan bidra til å viske ut sammenhengen mellom ytre levekår og opplevd livskvalitet.

Tradisjonelt søker en levekårsundersøkelse å gi en bred og omfattende redegjørelse for fordelingen av en lang rekke levekårskomponenter, deres nivå og hopningstendenser. Det er enighet om at de følgende er viktige levekårskomponenter (NOU 1993:17):

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

I en levekårsundersøkelse blant hivpositive er det særlig fire store temaer som er interessante å belyse: *sosial deltakelse og integrasjon, sosioøkonomiske ressurser, bruk av og erfaringer med helsetjenesten* og *generell livskvalitet*. Hovedspørsmålet i den forrige undersøkelsen var om hivpositive skiller seg fra gjennomsnittsbefolkningen på disse fire levekårsområdene, og ikke minst hvilke forskjeller en finner innad i «gruppen» hivpositive. Det er disse spørsmålene vi vil gjenta i denne undersøkelsen, og vi vil kunne bruke den forrige undersøkelsen som en referanse og se om det har skjedd endringer i de seks årene som har gått. Funnene vil være interessante og relevante for videre politikkutvikling. Dette gjelder spesielt erfaringer med helsetjenesten. Gjennom undersøkelsen i 2002 kom det frem flere kritiske synspunkter når det gjaldt sider ved helsetjenesten.

Norsk og internasjonal forskning viser at selv om dødsrisiko og antall dødsfall nå er drastisk redusert, så representerer utsiktene og til dels frykten for et langt liv med kronisk sykdom og til dels sterke bivirkninger klart nye utfordringer knyttet til livskvalitet (Karpiak mfl. 2006, Kontekst Kommunikasjon 2000, Grierson og Bartos 1999). I en undersøkelse blant hivpositive i Australia kom det frem at nesten én av tre lever under fattigdomsgrensen, hovedsakelig fordi de er økonomisk avhengig av sosiale ytelser til livsopphold (Grierson mfl. 2005).

Mye av den eksisterende forskningen om hivpositives situasjon er først og fremst knyttet til medisin og psykososiale forhold, ikke til generelle levekår (Moen 1998). Vi vet en del om hivpositive menn som har sex med menn, og deres seksualitet og psykososiale problemer (Tikkanen 2003, Middelthon 2001, Eskild mfl. 1997). I tillegg er det flere grupper av langtidssyke som har en rekke erfaringer som er sammenfallende

med de erfaringer som mennesker med hiv og aids har gjort seg, for eksempel kreftpasienter (Borgaas mfl. 1998 og 2005, Grønningsæter mfl. 2007). Forut for den forrige levekårsundersøkelsen blant hivpositive laget Kontekst Kommunikasjon (1999) rapporten *Et bedre liv for hivpositive*. Dette var en kartlegging blant 151 hivpositive og deres pårørende i Norge (Kontekst Kommunikasjon 2000). Denne kartleggingen viste blant annet at frykten for å være åpen om diagnosen er stor både overfor venner, familie, kolleger, helse- og sosialpersonell. Det samme ble bekreftet i Fafos levekårsundersøkelse fra 2002. Dette kan være et uttrykk for det belastende stigma som er knyttet til hiv og aids. Det illustrerer den sosiale eksklusjon og marginalisering som har vært et viktig tema i den offentlige debatten om hivpositives situasjon.

Fafos rapport fra 2002

Fafos undersøkelse fra 2002 ga ny kunnskap om situasjonen for hivpositive. Her følger et sammendrag av funnene i rapporten *Levekår og livskvalitet blant hivpositive* (Fangen mfl. 2002) samt noen av konsekvensene for arbeid med hivpositive som rapporten førte til. Rapporten var basert på en undersøkelse om levekår og livskvalitet blant de anslagsvis 1500–1600 menneskene i Norge som på det aktuelle tidspunktet visste at de var hivpositive. Sentrale spørsmål i undersøkelsen var deres materielle og sosiale levekår, hva som preget hivpositive kvinners og menns helse og livssituasjon, forskjeller mellom ulike grupper av hivpositive samt i hvilken grad hivpositive opplevde at hjelpeapparatet var tilpasset deres helse og livssituasjon. Rapporten tok for seg hovedtemaene materielle levekår, forholdet til andre og forholdet til helse og offentlige tjenester, og den hadde stor nytteverdi for organisasjoner som HivNorge (den gang pluss-LMA), som jobber både for å påvirke politikk nasjonalt og for å promotere rettigheter og økt velferd for hivpositive. Mangelen på faktisk informasjon om levekår blant hivpositive var en bekymring for organisasjonen. Selv om undersøkelsen tok for seg et utvalg av populasjonen av hivpositive, dekket undersøkelsen mange situasjoner hivpositive i Norge opplever. Rapporten ga også ny informasjon om den isolasjonen og stigmatiseringen som de fleste hivpositive føler. Rapporten bidro til at myndigheter og sentrale aktører på feltet kunne jobbe mer fokusert, målrette tiltakene de hadde, samt utvikle nye. Rapporten utløste direkte midler til informasjonsarbeid fra Stortingets talerstol. Midler ble gitt til organisasjonene som kjørte flere mer målrettede informasjonskampanjer. Dessuten var rapporten med på å utløse et viktig, konstruktivt samarbeid mellom HivNorge, Helseutvalget og Aksept (African Health Watch var med inntil de ble nedlagt i 2005). På bakgrunn av blant annet rapporten ble «Hivmanifest 2003» utviklet. Her ble det satt søkelys på temaer som de sentrale aktørene ville jobbe med. Dette ble et viktig dokument, som ble presentert for aktuelle politikere i sentrale departementer

samt Oslo kommune. Hivforum ble etablert i forlengelse av dette arbeidet. Dette er et samarbeidsforum for de nevnte aktørene. Forumet møtes jevnlig, består av ledere for de respektive organisasjonene og bidrar til at de kan koordinere arbeidet sitt samt rydde opp i konflikter og misforståelser.

Resultatene fra forrige undersøkelse har også påvirket Helse- og omsorgsdepartementets og Helsedirektoratets prioriteringer ved fordeling av midler. Blant annet har psykososiale tiltak for hivpositive og kompetansehevende tiltak for helsepersonell blitt høyt prioritert. Som et eksempel førte resultater fra levekårsundersøkelsen og Helsetilsynets tilsyn med helsetjenester til asylsøkere, flyktninger og familiegjenforente i 2004 til at det ble arrangert fylkesvise smittevernkonferanser med vekt på helsetjenesten til denne gruppen.

11 Metode: Litteratursøk og intervjuer med fagfolk

En gjennomgang av forskningslitteraturen

Det finnes som sagt ikke mye forskning om livskvalitet og levekår blant hivpositive. Ved å søke i flere databaser har vi klart å finne noe relevant litteratur både fra Norge og internasjonalt. Biblioteket på NUPI har assistert ved litteratursøk der vi har gjort søk i NUPIs biblioteksbase, samkatalogen, BIBSYS samt sjekket referanselistene i forskningslitteratur vi fant relevant. Søkeord som har blitt brukt, har vært: *aids/living*, *hiv/living*, *hiv*, *hiv Norge*, *hiv Norway*, *hiv/levkår* og *hiv/living conditions*. Avhengig av hvilke kombinasjoner av søkeord som har blitt brukt, varierer antall treff fra 0 til 900. Det er en overvekt av rene medisinske artikler og artikler om hiv/aids i Afrika. Vi har valgt å ikke se på litteratur som omhandler levekår blant hivpositive i utviklingsland, og det har gjort at antall treff vi har fått, ikke har vært stort. Resultatet fra søkene bekrefter at studier av levekår blant hivpositive i velutviklede velferdsstater er lite utbredt. Dette kan ha noe å gjøre med at levekårsstilmærmingen er en nordisk tradisjon (da vi også ser at mesteparten av litteraturen kommer fra Norden). Rent faglig mangler kanskje studier av levekår blant pasientgrupper en faglig forankring, og de faller mellom to ulike fagdisipliner: medisin og samfunnsfag.

Informasjonsinnhenting fra relevante «fagfolk»

Vi har i tillegg til gjennomgangen av forskningslitteraturen gjennomført fem intervjuer med fagfolk som kan sees på som spesialister på hivfeltet. Formålet har vært en oppdatering av hva som kjennetegner hivdiagnosen, og hvordan det å være hivpositiv kan påvirke hverdagen til hivpositive. Fagfolkene har blitt plukket ut for å få hele bredden i fagfeltet representert, og hver av informantene har med sitt ekspertområde representert på en ulik måte kompetanse om det å leve med hiv i Norge. De kvalitative intervjuene har vært semi-strukturerte, der vi har brukt en intervjuguide med noen temaer for intervjuer, men der vi også har åpnet for at informantene kunne styre oss inn på nye temaer. Temaene har til dels variert med det fagfeltet informanten jobbet med.

12 Levekår blant hivpositive – 6 år etter

Denne kunnskapsoversikten tar sikte på å gi en presentasjon av forskningslitteratur som er relevant for studiet av levekår og livskvalitet blant hivpositive i Norge. Følgende to hovedspørsmål vil bli belyst: Hvem er de hivpositive? Og hvilke forhold påvirker deres levekår og livskvalitet? Vi har avgrenset oss til å se på litteratur fra Vest-Europa og i noen grad USA, Australia og New Zealand, ettersom vi antar at forskning på levekår i land med velutviklede velferdsstater er mer overførbar til norske forhold enn for eksempel litteratur om levekår blant hivpositive i Afrika eller Asia. Vi har også avgrenset oss til å se på litteratur fra samfunnsvitenskapelige fagmiljøer. Det er lite forskningslitteratur på temaet, men flere norske master- og hovedfagsoppgaver og bacheloroppgaver har vært opptatt av temaer relatert til det å leve med hiv. Disse er tatt med i litteraturgjennomgangen, men vi har ikke sett på hovedfagsoppgaver fra andre land enn Norge.

De fleste studiene som er gjort av hivpositive, er kvalitative studier der man har snakket med et utvalg fra en bestemt gruppe hivpositive. Mange av de kvalitative studiene beskriver hvordan både individer og grupper har tilpasset seg sin hverdag med en hivdiagnose. Det finnes også en del kvalitative studier som legger vekt på risikoatferd og hivpreventivt arbeid.

Det må også nevnes at mye av forskningen virker å være gjort i tett samarbeid med interesseorganisasjoner for hivpositive. Dette ofte fordi det sikrer tilgang til hivpositive, og fordi organisasjonene etterspør mer informasjon for å kunne tilrettelegge sitt arbeid og sin virksomhet deretter. Den nære omgangen mellom forskeren og organisasjonene fører til at en del av forskningen bærer preg av å være politisk og aksjonsorientert. Allikevel inneholder denne forskningen mye relevant og viktig informasjon. Også organisasjonene utgir mye informasjon som er relevant og viktig for en kunnskapsoversikt.

Oppsettet vi benytter for kunnskapsoversikten, er som følger: Først vil vi for hvert tema oppsummere funn fra Fafo-rapporten fra 2002, deretter vil vi trekke frem funn fra nyere forskning og fra intervjuene med fagekspertise. Vi har delt inn kunnskapen i to deler: én del som tar for seg de forskjellige gruppene av hivpositive, og én del som ser på forskjellige samfunnsforhold som kan påvirke levekår for hivpositive.

Grupper av hivpositive

En tydelig tendens i mesteparten av litteraturen er at nyere og bedre medisiner har ført til at færre hivpositive er syke og færre er døende. Som en konsekvens ser man både en *økning* i antallet hivpositive og en *aldring* av gruppen.

De fleste studier grupperer hivpositive i risikogrupper. Grunnen for inndelingen i ulike risikogrupper kommer fra den epidemiologiske kartleggingen av sykdommens utbredelse. Denne grupperingen er ikke alltid meningsfull og er til dels preget av problematiske og utydelige kategoriseringer. Man blander til dels sammen kategorier som betegner smittevei (for eksempel heteroseksuell smitte), med kategorier som referer til den smittedes identitet (for eksempel homofile menn) eller opprinnelsesland (innvandrere fra høyendemisk område). På den måten blir for eksempel nærmest alle innvandrere og sprøytenarkomane definert som heterofile. Grupperingen kan også være et problem når det gjelder risiko fordi det ikke er gruppetilhørigheten som i seg selv utgjør en risiko, men de handlinger en gjør. I Norge brukes for eksempel betegnelsen menn som har sex med menn, istedenfor homofile/bifile, for også å inkludere smitte uten at nødvendigvis den smittede identifiserer seg som homofil eller bifil. Men grupperingen kan stille forskerne i utfordrende situasjoner. Det er for eksempel vanskelig å være politisk korrekt når man skal skrive om og beskrive en gruppe av mennesker som kun har til felles at de er hivsmittet og kommer fra andre land enn Norge. Allikevel blir de kategorisert som én gruppe i statistikken.

Mye av den kartleggingen som har blitt gjort i andre land, har vært begrenset til én bestemt gruppe. Fafo ser det som viktig å sikre bredde i datatilfanget i studien av levekår blant hivpositive. Vi vil allikevel bruke de kategoriene som også brukes i den epidemiologiske kartleggingen, og som er vanlig i forskningslitteraturen. Gruppeinndelingen er også viktig fordi den kan belyse om det er forskjeller mellom grupper eller særlige utfordringer for noen grupper. Våre intervjuer med fagpersoner ga inntrykk av at det er store forskjeller mellom gruppene og innad i gruppene når det gjelder hvordan de har det, og hvordan de takler det å være hivpositiv.

Menn som har sex med menn

Homofile menn har fra starten vært den gruppen som i størst grad har blitt assosiert med hivepidemien. De første som ble rammet av aids, var homoseksuelle menn. Denne opplysningen om en ny, mystisk sykdom som rammet homoseksuelle, har senere preget hele vår holdning, vår debatt og hvordan vi har forsøkt å håndtere denne epidemien.

Sykdommen ble kalt Gay Pneumonia. Uoffisielt fikk den navnet WOGS (The Wrath of God Syndrome), dernest GRID (Gay Related Immuno-Deficiency) (Hiv-Norges hjemmeside). I dag er menn som har sex med menn, den mest utsatte gruppen når det gjelder å bli smittet med hiv i Norge.

Hovedfunnene i Fafo sin undersøkelse var følgende:

- Blant hivpositive kom homofile menn i en rekke dimensjoner bedre ut enn heterofile og bifile menn. Til en viss grad fremstår homofile menn som den mest ressurssterke gruppen av de som var respondenter.
- Hivpositive homofile menn går igjennom flere «komme-ut»-prosesser. De må ta stilling til om de vil være åpne om legning og åpne om hivsmitten. Flere opplever dobbeltstigmatisering.
- De bifile norske mennene kommer noe dårligere ut enn norske respondenter med annen legning i flere av levekårsdimensjonene. Rapporten tror grunnen er at denne gruppen har større problemer med å være mer 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.
- Det økende tallet på nysmittede og diagnostiserte homofile menn er bekymringsverdig.
- Vi trenger å få vite mer om stigmatisering av hivpositive i det homofile miljøet.

Nyere forskning og kunnskap

2006 var rekordår for nysmitte i MSM-gruppen. Antall tilfeller i 2007 har gått noe ned. Smittesituasjonen preges som tidligere av at mange smittes på arenaer med tilfeldig eller anonym sex. I 2007 oppga 68 prosent at de ble smittet av en tilfeldig partner. Median alder for nysmittede i 2007 var 35 år (Folkehelseinstituttet 2008).

At det er mer nysmitte blant yngre homofile, er en trend som ser ut til å være til stede i mange land i Vest-Europa og USA. Antallet nysmittede gutter i alderen 13 til 19 år i New York har doblet seg i løpet av de siste årene (Engesbak 2008). I Norge er det fremdeles menn i midten av 30-årene som smittes mest. Forskning ved NOVA antyder at risikosex blant menn som har sex med menn, må forstås på bakgrunn av skjevfordelingsproblematikk med hensyn til levekår og helse (Angeltvedt og Ulstein Moseng 2007). Selv om majoriteten av menn som har sex med menn, har en god livssituasjon, er det i denne gruppen et større mindretall som strever med ensomhet og psykiske plager, tung rus- og identitetsproblematikk. Det å tilhøre en seksuell minoritet eksponerer menn som har sex med menn, for livserfaringer som kan ha betydning for hvordan de håndterer kjærlighet, samliv og smitterisiko når det gjelder hiv (ibid.). Det at gruppen hivpositive menn som har sex med menn, stadig øker i omfang, innebærer at også omfanget av hivpositive personer som i teorien kan ha usikker sex, også øker.

Studier viser at unge menn som har sex med menn, i mindre grad beskytter seg mot hiv sammenliknet med eldre menn som har sex med menn, og at de savner grunnleggende kunnskap om hiv (Tikkanen 2007). I NOVA-undersøkelsen av homofiles og

lesbiskes levekår oppga 79 prosent av de homofile mennene at de unngår analsex uten kondom (Hegna mfl. 1999:282). Med andre ord er det en femtedel av de homofile mennene som deltok i undersøkelsen, som potensielt gjennomfører risikofylt sex. Men deler man opp etter alder, kommer det også frem ulikheter mellom homofile menn i ulike generasjoner, og de yngre guttene unngår ikke analsex uten kondom i like stor grad som voksne homofile menn (67 prosent blant 16–24 år sammenliknet med 83 prosent 35–49 år og 86 prosent 50–59 år). NOVA-rapporten spør om dette kan sees i sammenheng med hvordan opplevelser og kunnskap om hiv og aids påvirker livene til homofile menn. I gruppen 35–60 år har rundt 40 prosent av informantene mistet noen som sto dem nær, har nære venner som er smittet eller syke, eller føler at seksuallivet deres påvirkes negativt. Bare 3 prosent av de unge har venner som er døde av aids, og kun 11 prosent kjenner noen som er smittet (Hegna mfl. 1999:283).

Ronny Tikkanen gjennomførte i 1999 i Sverige en omfattende studie av seksualvaner, kunnskaper og holdninger om hiv og seksuelt overførbare sykdommer blant menn som har sex med menn. Resultater fra denne studien er presentert i doktorgraden *Risky business*, som kom i 2003 (Tikkanen 2003). Avhandlingen viser at menn som inngår i studien, har god kunnskap om hiv og sikrere sex, men at det virker som om begrepet har blitt modifisert og omfortolket. De har konstruert regler der egne handlinger blir ufarlige: Sikrere sex er å ha ubeskyttet sex med en fast partner, hvis hivstatus man kjenner på grunn av hivtest (ibid.).

Tikkanen tar også opp at samfunnet er inne i tredje tiår med hiv, og at en stor andel homofile og bifile menn lever post-aids (der han henviser til Rofes' begrep (Rofes 1998)). Rofes hevder at den homoseksuelle hivepidemien i den vestlige verden ikke lenger er i et krisestadium, ettersom epidemien har pågått i mer enn 20 år. Hiv og aids betyr fremdeles at man opplever en personlig krise, men den kollektive kriseopplevelsen er over. Det er dette Rofes kaller post-aids. Tikkanen trekker frem at de yngre mennene i hans studie er jevngamle med hivepidemien, og deres bilder av hiv er annerledes enn for dem som opplevde hiv og aids på 80-tallet. Medisiner og synkende dødstall har ført til at hiv ikke oppleves som en like alvorlig sykdom av de unge som av de eldre mennene. De yngre mennene har i så måte et paradoksalt forhold til hivepidemien: Hiv har alltid eksistert for dem, samtidig som det aldri har eksistert nært dem personlig (Tikkanen 2003). På den annen side mener en av våre informanter at menn som har sex med menn, har andre forutsetninger for å «lære» seg å praktisere sikrere sex. Informanten opplever ikke at homofile menn ikke tar hiv på alvor, eller at det skal være en slags trøtthet og mindre frykt for å bli smittet.

Til tross for at både NOVA, Rofes og Tikkanen trekker frem at yngre homofile ser ut til å ha en seksuell atferd som i mindre grad er preget av frykt for hivsmitte, så tyder annen forskning på at stigmatisering i homofile miljøer øker. Den danske levekårsundersøkelsen viser at det er stor angst for sladder og stigmatisering blant mange danske hivsmittede, og ikke minst er dette et stigende problem blant homofile (Carstensen

og Dahl 2007). En annen dansk rapport om barn og unge med hiv viser også at unge homofile har opplevelser fra homosemiljøet som ikke motiverer dem til å leve åpent med hiv (Laursen mfl. 2005): «De fortæller, at der bliver 'sladret' om de hivsmittede – eller advaret: 'ham der skal du passe på – han er hivsmittet'».

I intervjuene vi har hatt med fagpersoner, er det også kommet frem at homofile synes det kan være vanskelig å være åpne i det homofile miljøet, men at homofile sammenliknet med andre hivpositive allikevel ofte har et bedre nettverk med venner som gir god støtte. Men det oppleves som vanskelig å være singel og skulle fortelle den man dater, at man er hivpositiv.

Helseutvalget har laget en brosjyre der sju hivpositive forteller om hvordan det er å leve med hiv (Helseutvalget 2005). Hiv har stor innvirkning på livet til fortellerne og har blitt en del av identiteten, selv om flere ønsker at hiv i minst mulig grad skal kontrollere livet deres. Fortellerne er svært forskjellige i ønsket om å være åpen eller snakke med andre om å være hivpositiv. For flertallet er familien de vanskeligste å fortelle det til, og flere av dem har ikke fortalt det til familien. Flere trekker frem vanskeligheter når de kom ut av skapet som homofile som en grunn til at man kvier seg for å fortelle familien om sin hivstatus. Bruk av psykolog og kontakt med venner og andre hivpositive homoser blir trukket frem som viktig. Arbeid oppleves som en viktig del av å holde seg frisk. Flere har vært åpne med kolleger. Én av fortellerne trekker frem den psykiske belastningen med å være skjult på jobben og at dette har vært en hovedårsak til at han nå er uføretrygdet.

I en kronikk i *Aftenposten* skriver Miljeteig og Fangen fra HivNorge at for homofile menn som blir smittet, blir hivdiagnosen lett et déjà vu på den skjulte tilværelsen de har levd i som unge homofile, en tilværelse preget av skyld og skam (Miljeteig og Fangen 2007). Noen havner sågar i en dobbel «skap»-tilværelse. Det psykososiale presset som denne stigmatiseringen legger på skuldrene til hivpositive homofile, er betydelig, og dette presset kommer i tillegg til de medisinske utfordringene (ibid.).

Nyere statistikk på andre seksuelt overførbare infeksjoner viser at menn som har sex med menn, er en utsatt gruppe, og at det foregår mye usikker sex, også blant hivpositive. 18 av de 54 tilfellene som fikk syfilis i Norge i 2007, er tidligere kjente hivpositive (Randen 2008). Intervjuene med fagpersoner viser også at de opplever at det er mange andre seksuelt overførbare sykdommer blant menn som har sex med menn, og man vet derfor at det pågår mye usikker sex. Det handler i hovedsak om at hivpositive nok har ubeskyttet sex med hverandre, men flere fagpersoner er også kritiske til dette da det er uavklart om man for eksempel kan smittes av hiv flere ganger (resmitte).

Heterofile kvinner og menn

Folkehelseinstituttet skiller i sin statistikk mellom heterofile som er smittet mens bosatt i Norge, og heterofile smittet før ankomst. Etnisk norske heterofile kvinner og

menn assosieres vanligvis ikke med hivpidemien. For heterofile bosatt i Norge skjer i hovedsak smitten enten under opphold i områder av verden med høy hivforekomst eller ved seksuell kontakt med smittede innvandrere i Norge (Folkehelseinstituttet 2008). Cirka tre av fire av de nysmittede i 2007 som ble smittet mens bosatt i Norge, var født i Norge, mens én av fire var innvandrere. Som tidligere år ble flest menn smittet i utlandet, og Thailand er det klart hyppigste smittestedet for norske menn med 12 nye tilfeller (av 26) påvist i 2007. Median alder for mennene var 43 år og kvinnene 32 år. Fortsatt påvises det svært lite hivsmitte blant heteroseksuell ungdom i Norge.

Fafo sin undersøkelse så et generelt behov for mer oppmerksomhet rundt hivpositive etnisk norske menn og kvinner. Funnene fra Fafo-rapporten var:

- Heterofile menn og kvinner som er hivpositive, trenger mer oppmerksomhet. Spesielt heterofile menn har vanskeligheter med å identifisere seg som hivpositive fordi de ikke føler seg hjemme i noen av de etablerte kategoriene folk assosierer med hivsmitten. Hivpositive heterofile menn føler seg stigmatisert og er redde for å bli tatt for å være homo.
- Dette er en gruppe som er svært opptatt av anonymitet.
- Spørsmål knyttet til omsorg av barn og familieliv trenger ytterligere oppmerksomhet.
- Det anbefales å finne tiltak som kan fange inn deres behov for oppfølging og nettverk.

Nyere forskning og kunnskap

Det finnes lite nyere forskning på heterofile kvinner og menn med hiv. Den danske undersøkelsen bekrefter mange av resultatene fra Fafo sin undersøkelse.

Intervjuene våre med fagpersoner bekrefter at mange av funnene i rapporten fra 2002 fremdeles er relevante, og at mange i denne gruppen opplever det som vanskelig å identifisere seg som hivpositiv og mange mangler nettverk av venner som kjenner diagnosen og har kunnskap om hiv. For mange er det også vanskelig å forholde seg til egne barn, hvordan og når man skal fortelle dette til dem, og hvordan det eventuelt preger familiesituasjonen.

Innvandrere, asylsøkere og flyktninger

Personer som er smittet før ankomst til Norge, utgjør den største gruppen av registrerte hivpositive i Norge, cirka en tredjedel av registrerte hivpositive. Flertallet kommer fra områder i det sentrale og østlige Afrika. De fleste fra Asia er thailandske kvinner som har kommet til Norge som ledd i familiegjenforening med sin norske ektemann (Folkehelseinstituttet 2008).

De fleste hivpositive som kommer til Norge fra asiatiske og afrikanske land, er smittet via heteroseksuell kontakt (Fangen mfl. 2002). I Fafos undersøkelse var det mer enn halvparten av respondentene fra disse landene som oppga at de ikke visste hvordan de var smittet. Det er mest 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 (ibid.). Det kreves ikke hivtest ved innreise eller opphold i Norge, men ved ankomst til landet vil asylsøkere ofte få tilbud om hivtest. De har krav på informasjon og må gi sitt samtykke til at testen tas (Lyngstad Vik og Due-Tønnesen 2003). Om det blir funnet at en asylsøker har hivinfeksjon, vil ikke dette ha noen innvirkning på personens søknad om varig opphold i Norge (ibid.). Alle som oppholder seg i landet, har krav på medisinsk behandling om de er syke.

Hovedfunnene i Fafo sin undersøkelse var følgende:

- Asylsøkere og flyktninger som tester positivt på hivtest etter ankomst til Norge, trenger bedre informasjon om medisin, helse og psykologisk oppfølging.
- Asylsøkere som bor midlertidig på mottak hvor de deler rom med flere, opplever bosituasjonen som et problem. Slike boforhold er særlig problematisk for hivpositive som er redd for å være åpne om hivsmitten.
- Konsekvensene av hivdiagnose for asylsøkere bør vurderes på nytt. For mange hivpositive innebærer det å bli sendt ut av landet et totalt fravær av oppfølging og medisiner.

Nyere forskning og kunnskap

Forskning på innvandrere, asylsøkere og flyktninger som er hivpositive, trekker ofte frem at taushet om smitte er stor i innvandremiljøer fra Afrika og Asia.

I en dansk undersøkelse fra 2003 kommer det frem at blant de hivpositive med annen etnisk bakgrunn enn dansk er det mer enn hver tredje pasient som ikke har fortalt om sin hivstatus til sin nærmeste familie (Hiv-Danmark 2004). Det begrunnes ofte med at mange er bekymret for å skape sorg og bekymring blant familie og venner, både i Danmark og i hjemlandet. De er redde for å bringe skam over familien. En annen dansk undersøkelse (AIDS-fondet 2005) resultater peker særlig på problemer for hivpositive med annen etnisk bakgrunn enn dansk. I forhold til hivpositive av dansk opprinnelse har langt færre fra etniske minoritetsgrupper fortalt om sykdommen til sin familie, venner eller på arbeidsplassen, og langt flere skammer seg over sin diagnose. Hivpositive med annen etnisk bakgrunn enn dansk er også i mindre grad tilknyttet en hiv/aids-organisasjon. Også i Norge kan man lese om at hivpositive i denne gruppen synes det er vanskelig å være åpne, og at de heller sier at de har kreft enn at de har hiv. Synøve Harstad har gjort en kvalitativ studie av hvordan det er å leve med hiv som afrikansk flyktning eller innvandrere i Norge (2002). Hun fant at for

afrikanske flyktninger og innvandrere innebærer det å leve med hiv et omfattende skifte i den enkeltes livssituasjon, selvoppfatning, forhold til andre og synet på fremtiden. Resultatene viser at hivpositive flyktninger/innvandrere som gruppe lever med store belastninger og påkjenninger. De mest fremtredende belastningene som kom frem i undersøkelsen, var overhengende redsel for sykdomsutvikling og død, stigmatisering, vanskeligheter med å opprettholde god selvfølelse og etablere nære relasjoner. Å motta hivdiagnosen som asylsøker var en sterk påkjenning i en usikker og ensom situasjon. Oppgaven konkluderer med at det fremstår som viktig å rette søkelyset mot forebygging av negative holdninger og stigmatisering av hiv, slik at åpenhet når det gjelder egen hivdiagnose, kan være en naturlig del av hverdagen og ikke et dilemma eller en belastning (Harstad 2002).

Intervjuene våre med fagpersoner fikk også frem at press om ekteskap og å få barn kan være et problem i innvandtermiljøene, fordi det setter hivpositive som holder hivstatusen sin skjult, i en vanskelig situasjon.

Aksept har også hatt flere prosjekter som retter seg mot denne gruppen. Siden 2006 har de hatt et prosjekt, Masker, som har drevet opplysningsarbeid og hjelp til selvhjelp rettet mot hivpositive afrikanere. Prosjektet har hatt til formål å kurse kompetansepersoner slik at disse kan lede andre i hjelp til selvhjelp. I dag er Aksept også aktive med et prosjekt i Oslo og Akershus som retter seg spesielt mot asylmottakene. Erfaringen er at det fremdeles er store utfordringer, men at tilbudet på asylmottakene til hivpositive i stor grad er avhengig av engasjert helsepersonell. Fremdeles oppleves stigma og språkproblemer som utfordringer. For eksempel ser det ut til å være en oppfatning blant de som bor på asylmottak, at enkeltrom kun gis til kronisk syke som assosieres med hiv, og som et resultat er hivpositive redde for å be om enkeltrom i frykt for at det skal spres rykter om hivstatus.

For mange asylsøkere og innvandrere er oppholdstillatelse og spørsmål knyttet til om de får lov til å bli i Norge, en stor bekymring. Det er knyttet usikkerhet til hvordan hivstatus påvirker mulighetene til å bli i Norge. Tidligere var praksis i utlendingsnemnda at i saker der hiv/aids var anført, gikk det et skille mellom de som hadde påbegynt antiviral behandling i Norge, og de som ikke hadde det (Utlendingsnemnda 2002). De som hadde startet behandling, fikk oppholdstillatelse etter utlendingsloven § 8 annet ledd⁸. I de fleste innvilgesssakene ble det lagt til grunn at det ikke ville være mulig å få den nødvendige medisinske oppfølging i hjemlandet som man får i Norge (ibid.). Videre har det blitt lagt vekt på at klagerne ikke kjente sykdommen før de ankom Norge, og det er således lagt til grunn at klagerne ikke kom til Norge med en målsetting om å få medisinsk behandling (ibid.).

⁸ Utlendingsloven § 8 annet ledd har følgende ordlyd: «Når sterke menneskelige hensyn taler for det, eller når utlendingen har særlig tilknytning til riket, kan arbeidstillatelse eller oppholdstillatelse gis selv om vilkårene ikke er oppfylt. Kongen kan fastsette nærmere regler ved forskrift.»

I forbindelse med spørsmål om hiv kan gi opphold på humanitært grunnlag etter Utlendingslovens § 8, annet ledd, så viser avgjørelsen i «Kamerunsaken» fra Utlendingsnemnda (UNE) en betydelig skjerping av kravene for å få opphold på grunn av hivstatus⁹. Hvorvidt behandling er startet opp i Norge, vektlegges i liten grad og vil ikke være avgjørende for utfallet av saken. Man skal heller ikke foreta en individuell vurdering av hvorvidt søker har de økonomiske ressursene til å kjøpe behandling i hjemlandet, ei heller skal det vektlegges den enkeltes geografiske tilgang til behandling. Hvor smitteoverføring er skjedd, skal ikke ha betydning. Sist, men ikke minst, vektlegges ikke det stigma og den forskjellsbehandling som eventuelt følger med en hivdiagnose i søkers hjemland. Man kan også ta med at flertallet i stornemnda kom frem til sitt resultat på grunn av den vekt innvandringspolitiske hensyn måtte få i saker om hiv. Frykten for at mange hivpositive skal komme til Norge og søke om opphold, veide tyngst.

Hiv-Danmark laget i 2004 en rapport om møtet mellom hivpositive fra etniske minoritetsgrupper og det danske helsevesenet (Hiv-Danmark 2004). Den danske rapporten viser at sykepleierne ofte opplever at det er vanskelig å komme inn på livet til mange av pasientene med etnisk minoritetsbakgrunn. Dette skyldes at reaksjonene på hiv er annerledes i denne gruppen enn de reaksjonene personalet er kjent med fra danske pasienter. Samtidig oppleves intervjuene med pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn som vanskeligere fordi kulturelle forskjeller skaper problemer for kontakten og dialogen. Pasientene føler også selv at det er vanskelig å vite hva man kan spørre om, og de vet ikke hvem de skal spørre, eller hva de skal spørre om for å få vite mer om hvordan man som pasient skal bruke helsevesenet. Det samme temaet ble diskutert i en norsk bacheloroppgave i sykepleiestudier der man tok opp viktigheten av kulturell kompetanse (Høgskolen i Telemark 2006). Kulturell kompetanse er definert som:

- å vite når man skal henvende seg til det offentlige
- å vite hvor man skal henvende seg i en bestemt sak
- å vite hvordan man skal gå frem for å føre en sak i forhold til det offentlige
- å vite hvordan man skal oppføre seg mot det offentlige på en universalistisk måte (Høgskolen i Telemark 2006, Eriksen og Sørheim 2003)

Bacheloroppgaven er kritisk til at sykepleierstudenter lærer så lite om hiv/aids og om det å møte pasienter av en annen kulturell bakgrunn, da studentene mener dette er svært aktuelle temaer.

Problemer med språk og tolk har vært undersøkt og diskutert i mange rapporter og artikler gjennom flere år. Flere av våre intervjuede fagpersoner trekker også frem denne utfordringen.

⁹ Informasjon om «Kamerunsaken» er fra muntlig kilde: jurist/konsulent Inger Lise Hognerud hos HivNorge.

Rusmisbrukere

Blant rusmisbrukere har det gjennom hele det siste tiåret vært oppsiktsvekkende lav insidens av hivinfeksjon (Aavitsland og Nilsen 2006). Antall påviste hivpositive misbrukere i 2007 holder seg stabilt lavt på nivå for gjennomsnittet for de siste fem årene. Median alder var 39 år i 2007 (Folkehelseinstituttet 2008). Dette tyder på at mange rusmisbrukere har funnet måter å unngå hiv på. Det er sannsynligvis mindre deling av sprøyter. Folkehelseinstituttet antar at mange hivpositive smittet ved sprøytemisbruk forsvant fra miljøet i løpet av 1990-årene. Noen døde av overdose, mens andre ble rehabilitert (ibid.). Dermed ble det færre potensielle smitekilder.

Fafos rapport i 2002 fant at:

- Rusmisbrukere kommer dårligere ut sammenliknet med andre hivpositive med hensyn til materielle levekår og helse, men forskjeller tilsvarer skillelinjer mellom gruppen og befolkningen for øvrig.
- Hjelpeapparatet fungerer ikke for hivpositive rusmisbrukere. Det er et behov for å utvikle tilbud som fanger opp de aktive rusmisbrukerne i den livssituasjonen de er i.

Nyere forskning og kunnskap

Blant sprøytemisbrukere er det alltid et potensial for kraftige oppblussinger av smittespredningen dersom hiv kommer inn i et miljø der det deles sprøyter. Man har for eksempel i Sverige og Finland spesielt hatt en markant økning i smitte blant denne gruppen (Folkehelseinstituttet 2008b). Sammenliknet med tidligere år var det i første halvår av 2007 en 40 prosent økning av hivsmittede i Sverige, der økningen var størst blant intravenøse rusmisbrukere med 25 nye tilfeller. Til sammenlikning hadde det bare vært smittet åtte tilfeller hvert år de siste fem årene. Utviklingen i Sverige og Finland viser at den forebyggende innsatsen er viktig, og at situasjonen i rusmiljøet må følges nøye.

Den mest utdypende undersøkelsen blant hivpositive rusmisbrukere er Engelhardts EU-undersøkelse (Engelhardt 2005). Formålet med undersøkelsen var å evaluere og sammenlikne rusmisbrukeres tilgang til antiviral medisinsk behandling og fastholdelse av medisiner (adherence) i elleve europeiske land. Rapporten ser på rusmisbrukeres muligheter og utfordringer når de skal ta del i behandling og forholde seg til et livslangt medisinsregime, og rapporten kommer med anbefalinger til «best practice» på området.

Mange land anvender ikke-medisinske kriterier for å medisinerer hivpositive, ofte knyttet til antatt motivasjon og evne til å følge medisinsregimet. Eksempler på slike ikke-medisinske forhold kan være ustabile boforhold som bostedsløshet eller at man bor på hospits, har ukontrollert rusbruk og mentale problemer som er knyttet til ulovlige rusmidler (dobbel diagnose) (Engelhardt 2005:193). Disse ikke-medisinske kriteri-

ene er ofte vagt formulert i retningslinjene/lovverket. Dermed blir legen en medisinsk autoritet for pasienten med mye makt til å definere pasientens rett på hivmedisiner. Dette vurderes ofte på bakgrunn av tolkninger av livsstil og det sosiale livet til pasienten (ibid.). Selv om fastholdelse av medisiner er knyttet til sosiale omgivelser og livsstil, så problematiserer rapporten at det er tolkninger som ligger til grunn for valgene som tas, og at de ikke-definerte kriteriene for å ha rett til medisiner er for dårlig beskrevet i lovverk og retningslinjer. I de fleste landene som er med i undersøkelsen, knyttes evne til fastholdelse av medisiner til gruppetilhørighet, noe som ofte brukes imot rusmisbrukere. Det trekkes også frem at de fleste landene har programmer og tiltak for å bistå hivpositive til å takle fastholdelse av medisiner. Rapporten konkluderer med at fastholdelse er et komplekst problem som ikke bare bestemmes ut fra biologiske og kliniske aspekter ved sykdommen og muligheten for å bli frisk, men også ut fra sosiale, livsstilsrelaterte og økonomiske faktorer som man må ta til etterretning. Den anbefaler at man utvikler to spor når det gjelder tiltak for å fremme fastholdelse: på den ene siden generelle tiltak for å fremme fastholdelse blant alle som går på hivmedisiner, men på den andre siden også konkrete tiltak rettet mot grupper som er særlig utsatte når det gjelder fastholdelse.

For å få til dette trekker rapporten frem viktigheten av å samordne tjenester: rusetatt, hivklinikker og sosiale tjenester. I de fleste landene i undersøkelsene møttes de ulike personene fra ulike deler av hjelpeapparatet kun sporadisk. Det var lite utveksling av erfaring fra å bistå pasientene. Rapporten konkluderer med at kontakten mellom rusmisbrukere og helsepersonell ofte er preget av en sirkel av mistillit, der rusmisbrukerne ikke har tillit til helsepersonell, og helsepersonell har mistillit til rusmisbrukeren. Rapporten peker på at rusmisbrukere, til forskjell fra andre pasienter, må bevise at de er i stand til og motivert for å starte medisinbehandling. Dette fordi helsepersonell ikke har tillit til at rusmisbrukere er i stand til å følge behandlingen.

I en norsk artikkel argumenterer en overlege ved Ullevål at legemiddelassistert rehabilitering (LAR) har spilt en viktig rolle for at antallet hivpositive, injiserende stoffbrukere har sunket (Rønning 2006). Det tar bort opiatsuget, gir dem muligheten til å få mer orden på livet sitt og dermed komme inn i et regelmessig opplegg. Så lenge hivpositive er i aktivt misbruk, har de store problemer med å følge behandlingsopplegget. Engelhardt nevner i artikkelen at flere land i Øst-Europa har krevd stofffrihet i ett år før de gir behandling. Det gjør at de fleste blir ekskludert fra å få nødvendig helsehjelp. Erfaringen til overlegen er at det går minst like bra med hivpasientene som går på metadon og får hivbehandling, sammenliknet med andre grupper av hivpasienter i Norge (Rønning 2006). En del pasienter greier ikke å ta hivmedisinene sine regelmessig på grunn av stoffbruk, og i slike tilfeller kan ikke sykehuset gi pasientene hivmedisiner, selv om de får LAR. Hvis de ikke tar medisiner hver dag, utvikles resistens, og da virker ikke behandlingen (ibid.).

Det ble et tema i intervjuene våre med fagpersoner at for aktive rusmisbrukere som er hivpositive, er det rusavhengigheten som først og fremst er problemet. Det er rusavhengigheten som er deres identitet, og de opplever at det er rusavhengigheten, ikke hivstatus, som fører til stigma og utstøtelse fra samfunnet. Rusmisbrukere rammes også av andre alvorlige sykdommer som er utbredte og dødelige, for eksempel hepatitt B og hepatitt C. Hepatitt C oppleves ikke som like stigmatisert som hiv, til tross for at sykdommer er langt mer smittefarlig.

Barn og unge med hiv

Barn og unge med hiv var ikke et tema i forrige Fafo-rapport. Det er heller ikke mange barn og unge som er hivpositive i Norge. Tallene fra MSIS viser at Norge tallmessig har et meget begrenset hiv/aids-problem blant barn. Tilsvarende har en også meget begrenset klinisk erfaring med denne gruppen pasienter (Wathne og Andersen 2000). De barna som rekrutteres til gruppen hivsmittede i Norge, vil i det vesentligste være hivsmittede allerede når de kommer inn i landet som flyktninger, adoptivbarn osv. Alle de ni barna som ble meldt smittet perinatalt i 2007, ble født i Afrika. Siste påviste tilfelle av perinatal smitte hos barn født i Norge var i 2000 (Folkehelseinstituttet 2008). Folkehelseinstituttet anslår at det er 30–50 barn under 15 år som lever med hiv i Norge i dag.

Leger ved infeksjonsmedisinske avdelinger melder at barna har det bra. Men behandling av hivpositive barn kan være utfordrende for omgivelsene rundt barna. En norsk artikkel har sett på forebygging, oppfølging og behandling av barn med hiv. Artikkelen trekker frem at psykososiale forhold rundt hivpasienter som er barn og unge, ofte gjør det vanskelig for pårørende å følge opp behandlingen (Wathne og Andersen 2000). Mange antivirale medikamenter har vond smak eller er vanskelig å innta av andre årsaker (størrelse m.m.). Farmakokinetikken (hva kroppen gjør med et legemiddel) hos barn er annerledes enn hos voksne, noe som tilsier relativt høyere dosering hos barn. Det er også store individuelle variasjoner fra barn til barn hvilket tilsier måling av serumkonsentrasjon av medikamentene. Dette gjøres ikke rutinemessig i Norge i dag. Mange barn har høyere antall viruspartikler per millimeter og har vist dårligere respons på antiviral behandling enn voksne. Dette har ført til et raskt skifte fra ett behandlingsprogram til et annet. Alle disse forholdene gjør at tidspunktet for oppstart og plan for gjennomføring av behandling nøye må drøftes med pasientens pårørende. Dette inkluderer også praktiske problemer i hverdagen som for eksempel hvordan barnehage eller skole eventuelt skal orienteres om diagnose og behandling. Dette gjelder ikke minst når det er behov for utdeling av medikamenter som må tas midt på dagen (Wathne og Andersen 2000).

En dansk undersøkelse tar for seg hvordan det er å leve med hiv for barn og unge under 18 år (Laursen mfl. 2005). I Danmark går ikke disse barna til hivbehandlings-

sentre, men er tilknyttet barneavdelingene på de store sykehusene. I boken beskriver flere av de unge hvordan det å være hivsmittet er forbundet med tabu og skam. Dette påvirker deres personlige utfoldelse sammenliknet med vilkårene for friske barn. Mange unge hivsmittede er også redde for andres reaksjoner og for å bli avvist, og de lever derfor med hiv som en hemmelighet. Flere av de unge i boken forteller at det er vanskelig for dem å håndtere at det er en side av dem som venner og klassekamerater ikke kjenner til. Det er også vanskelig for dem å holde styr på hvem som vet, og hvem som ikke vet. En artikkel i *New York Times* (Villarosa 2001) om unge med hiv tar opp at frykt for å bli avvist blir vanskelig for mange unge:

Young people want love just like everybody else, but they are afraid that this big secret, their HIV, makes them unlovable. It's hard for them to know when and how to disclose to a potential sexpartner or even a potential friend, because of the intense fear of rejection.

En annen sentral problemstilling for barn og unge hivsmittede er adherence-problemer, det vil si problemer med å følge behandling og ta medisiner som foreskrevet (Laursen mfl. 2005). I boken forteller en sykepleier at mange barn når de kommer i 14- til 15-årsalderen, får vanskeligheter med å ta medisiner regelmessig fordi «de vil være som kameratene», og det kan også være vanskelig å ta medisiner når man for eksempel skal på helgetur. Helsepersonell sier de må bruke mye tid med barn og unge for å snakke om dette.

Eldre hivpositive

Som det ble nevnt innledningsvis i rapporten, innebærer nye medisiner en aldring av gruppen hivpositive. Aldring blant hivpositive diskuteres i en artikkel i *Aftenposten* (Dregelid 2006). I dag er det over 700 hivpositive i Norge som er over 50 år. De eldste av dem er over 70 år. HivNorge uttaler i artikkelen at i den eldre aldersgruppen blant medlemmene er man bekymret for hvordan det blir å bli gammel. Bente Bergesen som er overlege ved Infeksjonsavdelingen ved Aker Sykehus, uttaler at hun ikke tror allmennhelsetjenesten er godt nok forberedt, og at det kan være sviktende kunnskap hos fastleger om hvilke interaksjoner det kan være mellom hivmedisiner og medisiner mot andre sykdommer. Bergesen trekker frem at medisiner mot typiske aldersrelaterte sykdommer som kolesterol, magesår og tuberkulose kan ha svært ugunstige effekter på hivmedisiner.

Samtalene våre med fagpersoner tyder på at den største utfordringen med aldring av hivpositive er mangelen på kunnskap blant helsepersonell.

En amerikansk rapport har sett på eldre hivpositive i USA (Karpiak mfl. 2006). Undersøkelsen er gjennomført blant 1000 hivpositive over 50 år som bor i New York City. Den ble igangsatt fordi det var liten kunnskap om hvordan aldersrelaterte sykdom-

mer vil påvirke hivpositive. Hivpositive over 50 år utgjør i underkant av en tredjedel av hivpositive i New York City. Samtidig er det en utfordring at 70 prosent av eldre hivpositive i NYC bor alene, og bare 15 prosent har en partner. Til sammenlikning bor kun 32 prosent av hivnegative over 65 år i NYC alene.

Formålet med undersøkelsen var å se på ikke-hivrelaterte helsebehov blant hivpositive ettersom hiv alene ikke definerer helsetilstanden til eldre hivpositive (Karpiak mfl. 2006). Når hivpositive lever lenger, vil minst én hvis ikke flere sykdommer og diagnoser være med å utfordre deres helsetilstand, og deres helsesituasjon vil utfordre det medisinske hjelpeapparatet. I undersøkelsen fant man at 91 prosent hadde en annen diagnostisert lidelse i tillegg til hiv, og 77 prosent hadde to eller flere. Det mest vanlige var depresjon, beinskjørhet, hepatitt, nevropati og høyt blodtrykk. Depresjon kan arte seg svært alvorlig for eldre ettersom de i mindre grad oppsøker profesjonell hjelp (ibid.). Helsepersonell har også ofte vanskeligheter med å diagnostisere depresjon blant eldre. Rapporten problematiserer at depresjon oftere er assosiert med aldring enn med en sykdom, men at stress og depresjon også kan påvirke immunforsvaret. Derfor er det viktig at man er opptatt av depresjon blant eldre hivpositive. Ensomhet var også utbredt blant eldre hivpositive i undersøkelsen.

En australsk undersøkelse ser også på aldring og hiv (Pitts mfl. 2005). Også denne undersøkelsen er gjort blant hivpositive som er over 50 år, og man sammenlikner sosiale variabler med en gruppe hivpositive under 50 år. Undersøkelsen fant at eldre hivpositive i stor grad meldte om dårligere helse og livskvalitet. En betydelig større andel av de eldre hadde andre helseproblemer enn hiv. Hjerte- og karsykdommer var mest utbredt. Det var ingen forskjell mellom aldersgruppene når det gjaldt psykisk helse. Eldre hivpositive hadde i mindre kontakt med tjenestetilbud, både når det gjaldt tjenester knyttet til hiv og andre hjelpetjenester. Økonomisk kom den eldre gruppen betydelig dårligere ut enn de yngre.

Forhold som påvirker levekår og livskvalitet

Organisasjoner og nettverkstilbud for hivpositive

Det finnes flere organisasjoner og nettverkstilbud for hivpositive i Norge. Nettverk har en støttefunksjon, og nettverkstilbud trekkes ofte frem som viktige for hivpositive. De bygger på at folk gjennom kontakt med andre i samme situasjon blir trygge på seg selv og får høre om andres erfaringer. Organisasjonene har vært viktige for å sette hiv og aids på den politiske dagsordenen. Særlige homofiles organisasjoner har vært aktive, både politisk, men også i det forbyggende arbeidet, der *Helseutvalget for bedre*

homohelse i praksis har fått delegert ansvaret for hivforebygging blant menn som har sex med menn. *Helseutvalget* sammenfatter arbeidsområdene innen hiv, rus og psykisk helse i et utvidet helseperspektiv. Metodisk sett bygger *Helseutvalgets* forebyggende arbeid på miljøbasert likemannsarbeid med utgangspunkt i de erfaringer og metoder som har vist seg effektive i arbeidet med hiv og aids (Helseutvalgets årsrapport 2006). Arbeidet rettes både mot individer, grupper, miljø og kunnskapsformidling. En viktig del av arbeidet er å drive opplysningsarbeid mot målgruppen.

I 1987 ble *Landsforeningen mot Aids (LMA)* stiftet som en paraplyorganisasjon for en rekke organisasjoner som hadde engasjert seg i forbindelse med aids, og som hadde til felles at de ville gjøre en innsats for informasjon om hiv og aids. I 1988 ble det opprettet en egen interesseorganisasjon for hivpositive som fikk navnet *Pluss*. Organisasjonen hadde som mål å samle alle grupper hivpositive i én organisasjon og fungere som en selvhjelpsgruppe for hivpositive. I 1999 ble de to organisasjonene slått sammen til *Pluss-LMA*, som i dag heter *HivNorge*. Sammenslåingen i 1999 kom som et resultat av at begge organisasjonene hadde problemer med å overleve økonomisk. Etter hvert som tiden har gått, har organisasjonen utviklet sin egen spesifikke identitet, men med sterke røtter tilbake til foreldre-organisasjonene. *HivNorge* tar opp i seg deler fra både *Pluss* og LMA. For det første bygger organisasjonen på de ressursene som hivpositive representerer, og fremstår som en interesseorganisasjon for hivpositive. For det andre driver den – i den grad ressursene tillater det – et omfattende informasjonsarbeid. Styringsstrukturen er slik at hivpositive har flertall i styret, og styreleder skal alltid være en person som selv lever med hiv.

Kirkens Bymisjon driver også flere tiltak rettet mot hivpositive. I Oslo er *Aksept* et senter for alle som er berørt av hiv. Sentret ble opprettet i 1987, er underlagt stiftelsen Kirkens Bymisjon og er fullfinansiert via bevilgninger fra Oslo kommune. Huset har et miljøtilbud, en poliklinikk og et døgntilbud. *Leve med hiv* er et prosjekt i regi av Kirkens Bymisjon, finansiert med midler fra TV-aksjonen 2004 i Trondheim og Stavanger. Tilbudet retter seg til alle som er berørt av hiv. *Leve med hiv* ønsker å skape rom og tid for støtte, veiledning, omsorg og utveksling av erfaringer. Et tilsvarende tilbud er i ferd med å bli etablert i Bergen i regi av Kirkens Bymisjon.

Fafos rapport fra 2002 så også på informasjonsarbeid og fant følgende:

- Det er behov for å spre mer informasjon til den generelle befolkningen for å redusere fordommer og stigmatisering.
- Hivpositive trenger informasjon om konsekvensene av deres hivstatus, rettigheter, tilbud og muligheter.
- Hivpositive ser på det som svært vanskelig å informere sine nærmeste pårørende om sin hivstatus. Det er derfor et behov for å informere og følge opp pårørende på en bedre måte.

Nyere forskning og kunnskap

Også strategiplanen for forbygging av hiv og seksuelt overførbare sykdommer trekker frem viktigheten av informasjonsarbeid. Den sier blant annet at et viktig trekk ved utviklingen er at den norske hivepidemien er liten og «usynlig», noe som øker muligheten for likegyldighet (Sosial- og helsedepartementet 2001).

Fra den danske undersøkelsen er det ingenting som tyder på at det er mindre traumatisk å få konstatert hiv nå enn det var tidligere (Carstensen og Dahl 2007). Selv om hiv kanskje har blitt en mindre fryktet diagnose i dag enn den var før de nye medisinene kom, så er det fortsatt et stort sjokk for nesten alle å få vite at man er hivpositiv. Det er derfor viktig med god og kvalifisert rådgivning til nysmittede. Særlig viser den danske undersøkelsen at det er behov for informasjon rettet mot nysmittede stoffmisbrukere og de med etnisk minoritetsbakgrunn.

Behov for å treffe andre hivpositive som er i samme situasjon, trekkes ofte frem som viktig som del av å håndtere det å leve med hiv. I den danske undersøkelsen er det en nokså stor andel av respondentene som ikke kjenner andre hivpositive, særlig blant heteroseksuelle og bifile respondenter. Det er ganske utbredt blant alle grupper hivpositive å møte andre hivpositive gjennom formaliserte grupper. Én av ti svarer at de jevnlig møter andre hivpositive i en formalisert gruppe.

Organisasjonene trekkes frem i den danske undersøkelsen som viktig for alle hivpositive ved å gi bistand og hjelp. Mellom 25–30 prosent av ny-konstaterte hivpositive i Danmark benytter seg av hivorganisasjonenes tilbud i løpet av det første året etter konstaterting av hiv (Carstensen og Dahl 2007). Man spør om det er mulig at organisasjonenes tilbud ikke formidles godt nok, tatt i betraktning den krise den enkelte bringes i, samtidig som man er klar over fraværet av muligheter for psykologsamtaler på nesten samtlige hivbehandlingssentre. Det trekkes særlig frem som viktig å i større grad gjøre rusmisbrukere og de med etnisk minoritetsbakgrunn klar over tilbudene som hivorganisasjonene har til hivpositive.

Økonomi, inntekt og bolig

Materielle levekår er en sentral del av levekårsforskningen. Internasjonalt er hivepidemien en epidemi som i stor grad rammer fattige. Den rammer fattige land, og den rammer fattige grupper i rike land (Fangen mfl. 2002). En presentasjon av hivpositives materielle kår i Norge vil derfor nødvendigvis måtte bli en fremstilling av forskjeller. De forskjellige gruppene som er overrepresentert blant hivpositive (homofile, rusavhengige og innvandrere), er grupper som på forskjellige måter er marginaliserte i samfunnet. Som nevnt allerede kommer som regel homofile gjennomsnittlig bedre ut på materielle levekårsvariabler enn gjennomsnittsbefolkningen, mens innvandrere og rusmisbrukere kommer dårligere ut. Når det gjaldt privat økonomi, fant Fafo følgende:

- Det er behov for økt oppmerksomhet på økonomiske konsekvenser av det å bli kronisk syk.
- Lav inntekt er en ekstra belastning når en har hiv, og det er lite rom for å klare utgifter til ting som kan gjøre tilværelsen som hivpositiv lettere.
- Videre er det behov for støtteordninger for bruk av alternativ medisin som for eksempel helsekost, vitaminer og kosttilskudd som virker positivt på immunforsvaret.
- Mange hivpositive kommer dårlig ut som trygdemottakere fordi de er unge eller innvandrere med lite opparbeidede rettigheter i trygdesystemet.

Nyere forskning og kunnskap

I den danske levekårsundersøkelsen er det ingenting som tyder på at respondentene generelt sett er dårligere stilt enn andre økonomisk (Carstensen og Dahl 2007). Det fremgår av undersøkelsen at hivpositive som gruppe har en inntekt som ligger tett opp mot befolkningens, men at det er store forskjeller mellom gruppene. Homofile menn har en høyere inntekt enn befolkningen, mens hivpositive med etnisk minoritetsbakgrunn har en inntekt som ligger under. I denne gruppen er det mange med dårlig økonomi, der én tredjedel har en årlig husholdningsinntekt på under 200 000 danske kroner.

I en australsk undersøkelse oppgir mer enn halvparten av respondentene i en spørreundersøkelse blant hivpositive at de har vanskeligheter med å betale faste utgifter, og nesten én av tre har en inntekt som plasserer dem under fattigdomsgrensen (Grierson mfl. 2006). De fleste av dem som har inntekt under fattigdomsgrensen, har offentlige ytelser som hovedinntektskilde. I en tilsvarende undersøkelse gjort i New Zealand finner man at hivpositive har en lavere median inntekt enn befolkningen for øvrig, men at medianinntekten hadde økt for hivpositive i større takt enn konsumprisindeksen fra 2002 til 2007 (Grierson mfl. 2008).

I både den australske undersøkelsen og den fra New Zealand opererer man med en fattigdomsgrense på 60 prosent av medianinntekt. Det er det samme fattigdomsmålet som brukes av EU. I Norge brukes 50 prosent av medianinntekt som fattigdomsmål. Lav inntekt som mål på fattigdom går ut fra at en stor andel av inntekten går med til å dekke grunnleggende behov, som mat, klær og bolig. Spesielt for personer med høye nødvendige utgifter i forbindelse med sykdom eller funksjonshemming vil lav inntekt kunne innebære at grunnleggende velferdsbehov ikke blir dekket. Man kan argumentere med at det ikke gir mening å operere med inntektsmål som mål på fattigdom når man sammenlikner situasjonen mellom ulike land, når for eksempel tilgang til helsetjenester er forskjellig etter hvilken velferdsmodell som brukes i forskjellige land. I Norge er for eksempel mange utgifter til helsetjenester dekket av staten, men at hivpositive kanskje

har behov som for eksempel helsekost, vitaminer og kosttilskudd som virker positivt på immunforsvaret, gjør at de har store utgifter relatert til å opprettholde god helse. Dette aspektet ble inkludert i Bondevik-regjeringens definisjon på fattigdom:

Med fattigdom forstås at personer har så lav inntekt, eventuelt i kombinasjon med høye nødvendige utgifter i forbindelse med sykdom, funksjonshemming mv., at de over lengre tid ikke får dekket grunnleggende velferdsbehov (Sosialdepartementet 2002).

Nå sier ikke tiltaksplanen noe om hvordan man kan operasjonalisere en slik definisjon, og i praksis har man anvendt lavinntekt ved 50 prosent av medianinntekten som varer over tre år, som en hovedindikator på fattigdom. I et levekårsperspektiv vil det være viktig å finne ut hva som kjennetegner inntektssituasjonen, og hvordan man håndterer de ekstraavgiftene som påløper som et resultat av en kronisk lidelse.

Arbeidssituasjon

I den kommende levekårsundersøkelsen har Fafo et mål om å gjøre arbeidssituasjon til et enda mer sentralt tema. Dette fordi vi antar at flere hivpositive står i arbeid. Med nye medisiner må hivpositive i større grad forholde seg til en lang yrkeskarriere, og det at man er hivpositiv, er ikke lenger ensbetydende med sykdom som fører til at en må forlate arbeidskarrieren. Fafos rapport trakk frem følgende om inkludering og åpenhet i arbeidslivet:

- Arbeidslivets parter bør ta opp spørsmål knyttet til hivpositives forhold i arbeidslivet. Det bør vurderes tiltak for inkludering i arbeidslivet, særlig med henblikk på hvordan arbeidssituasjonen kan tilpasses den enkeltes behov.

Nyere forskning og kunnskap

En dansk artikkel hevder at diskrimineringen blir ytterligere forverret av at den hivsmittede sjelden tør å stå frem og tale sin sak, verken juridisk eller i organisasjonene, eller gjøre bruk av de virksomme medier, da det vil bety risiko for ytterligere stigmatisering (Sangild 2004). Artikkelen hevder at problemet vedrørende diskriminering av hivsmittede øker i takt med bedre behandlingsmuligheter. For ti år siden var det naturlig å sikte mot en arbeidsfri tilværelse med en uførepensjon som forsørgingsgrunnlag som følge av sviktende helse. I dag kan en hivsmittet ha mange år på arbeidsmarkedet etter diagnosetidspunktet, og følgelig oppstår det et klart behov for å informere virksomheter og ansatte og alle andre om hva det vil si å være hivsmittet, smitteveier og risiko.

Det er særlig arbeidsplassen som skiller seg ut som et sted der hivpositive ikke velger å fortelle om sin hivstatus. Den danske undersøkelsen viser at tre av fem ikke har fortalt om sin hivstatus på arbeidsplassen (Carstensen og Dahl 2007). I intervjuene

i den danske undersøkelsen oppgir mange at grunnen til at de ikke har fortalt om sin hivstatus på arbeidsplassen, er at de ser på det som en privatsak, og de ønsker å bli sett på som den personen de er, med de kvalifikasjonene de har, ikke som den syke eller hivpositive. Det helt primære ved å ikke fortelle på arbeidsplassen at man er hivpositiv, er usikkerheten på omgivelsenes reaksjoner, at det ikke er noe som angår sine kolleger, og at de ikke ønsker å bli sett på som den hivpositive på sin arbeidsplass (ibid.).

Det er også mye diskusjon både i medlemsblader for hivpositive og i homofile medier knyttet til åpenhet. Det virker som alle snakker om at åpenhet er viktig, men at svært få er åpne på arbeidsplassen. Man kan spørre seg hvorfor hjelpeapparatet virker å unisont advare hivpositive mot å fortelle til sin arbeidsgiver at man er hivpositiv, når flere av de som er åpne, har hatt positive erfaringer med å fortelle. Det er viktig at alle, uansett hvem de er, skal få velge sin egen form for åpenhet. Mange av informantene våre trekker frem at all form for åpenhet er bra. Når det gjelder lovverket, så har verken arbeidsgiver eller kolleger krav på å få vite om en arbeidstaker har hivinfeksjon. Det samme gjelder skoler og undervisningssteder. Det skal ikke være et mål i seg selv at så mange som mulig forteller om sin hivstatus på arbeidsplassen, men konsekvensene av å ikke fortelle kan være at det ikke er mulig for arbeidsgiver å tilrettelegge arbeidssituasjonen dersom helsen skulle tilsi et slikt behov. Samtidig har hivpositive som har visst om sin diagnose lenge, men holdt det skjult, fortalt i andre undersøkelser at den psykiske belastningen ved å holde hivstatusen skjult har ført til at de har blitt uføretrygdet og ikke maktet å stå i jobben (Helseutvalget 2005).

Den danske undersøkelsen finner at det generelt sett ikke er flere respondenter i levekårsundersøkelsen som står utenfor arbeidsmarkedet, sammenliknet med bakgrunnsbefolkningen, men det er langt flere i levekårsundersøkelsen som mottar uførepensjon (dansk: førtidspensjon) (Carstensen og Dahl 2007). I den australske undersøkelsen oppga de fleste respondentene at de på en eller annen måte hadde forlatt sin yrkeskarriere eller redusert sine yrkesambisjoner som resultat av hivdiagnosen (Grierson mfl. 2006). I undersøkelsen fra New Zealand gjaldt dette cirka tre av fem respondenter (Grierson mfl. 2008).

Stigma, åpenhet og isolasjon

Stigmatisering trekkes ofte frem som et problem for hivpositive i de fleste land. Stigma var opprinnelig et arr eller et brennemerke som kjennetegnet en slave, en kriminell eller en utstøtt i antikkens Hellas. I dag brukes det på liknende måte om et uønsket kjennetegn som skyver en person ut av et fellesskap hvor deltakerne selv definerer seg som de «normale» (Gulbrandsen mfl. 2006:18). I Norge er det fremdeles «best» å være hvit, frisk, velfungerende, helnorsk, heterofil, ung voksen middelklasse mann, hvilket innebærer at fargede, innvandrere, tenåringer, gamle, kvinner, kroppsarbeidere, sosialklienter og homofile er ekstra sårbare i møte med helsevesenet (Haghighat 2001,

Gulbrandsen mfl. 2006). Man snakker ofte om stigma i sammenheng med skam og skamfølelse. Der stigma forutsetter et ytre merke, noe som er synlig for andre, og som ofte henger sammen med skam, kan skam opptre i oss når vi er alene og i mangel av stigma. Eller stigma er der, men uten å være årsak til skamfølelsen (Gulbrandsen mfl. 2006). Stigmatisering og skam trekkes ofte frem i forbindelse med hivpositive fordi man tenker at det er et hinder for å være åpen, og at det kan føre til isolasjon og ensomhet. Samtidig sier forskningen at personer som har vanskelig for å godta seg selv som person, er mer tilbøyelig til å utføre visse handlinger som for eksempel ha usikker sex eller drikke seg full (Gulbrandsen mfl. 2006). Arbeid mot stigmatisering kan derfor være viktig hivpreventivt arbeid.

Fafo-rapporten fant at:

- De aller fleste av respondentene er åpne om smitten til i hvert fall én venn, ett familiemedlem og én kollega, men gjennom kvalitative intervjuer gir rapporten et bilde av stor grad av lukkethet.
- Kun få personer var åpne i utstrakt grad.
- I visse miljøer, som i tillegg representerer risikogrupper for spredning av hivsmitte, finner rapporten at hiv i stor grad er stigmatisert, og at det foregår bakvaskelser og utstøting av hivpositive.
- Likevel viser den kvantitative undersøkelsen at flertallet har gode erfaringer når de er åpne om hivsmitten på jobben.
- Relativt mange hivpositive føler seg isolert som følge av smitten.
- Sammenliknet med normalbefolkningen har hivpositive ifølge undersøkelsen relativt sett dårligere psykisk helse. Rapporten ser klare sammenhenger mellom grad av isolasjon og grad av åpenhet med hensyn til smitten og psykisk helse.

Nyere forskning og kunnskap

Den danske undersøkelsen viser at hver tredje hivpositiv ikke engang forteller sin egen mor om hivdiagnosen (Carstensen og Dahl 2007). Tre av fem hivsmittede har fortalt det til maksimalt to personer. Hver tredje hivpositive danske lever i frykt for at diagnosen skal bli kjent i deres egen omgangskrets.

Aksept har gjennomført en spørreundersøkelse blant hivpositive om behov. På spørsmål om hivpositive snakker åpent med andre om det å være hivpositiv, svarer 30 prosent at de er tilbakeholdne med å snakke om sin egen situasjon med andre. Det viser seg at kvinner jevnt over er mer åpne enn menn, og det er spesielt venner/familie og helsepersonell som kvinnene snakker med (Fuglestad og Morseth Lauritzen 2004b).

Intervjuene med fagpersoner trakk frem at stigmatisering av hivpositive fremdeles er et stort problem i Norge. Samtidig som hivpositive opplever stigmatisering i sam-

funnet, trekker også noen informanter frem at selvstigmatisering kan være et problem. De mener at for noen kan måten en ser på seg selv, påvirke opplevelsen av hvordan samfunnet ser på en. Hiv er en diagnose som man må leve med resten av livet med bivirkninger og medisiner, men kan være et helt generelt problem. Man opplever at hivpositive selv bærer på et stigma der man ser på seg selv som en med en sær og helt spesiell lidelse – det virker selvstigmatiserende. En av informantene ønsker at vi i større grad knytter diskusjoner om åpenhet til stigmatisering og i større grad snakker om hiv som en kronisk sykdom. Det blir viktig for at menneskeverdet blant hivpositive ikke blir krenket eller blir ødelagt ved å ta inn stigmatisering. Media trekkes særlig frem som viktig i hvordan hiv presenteres og får et ansikt. Flere opplever at mediene fremdeles skriver om hiv som noe sensasjonelt og dermed opprettholder mye av holdningene som gjør det vanskelig for hivpositive å være åpne.

Intervjuene fikk også frem at det er viktig å allmenngjøre hiv som kronisk diagnose. Man kan også spørre seg om særtiltak for hivpositive forsterker stigma, og om man kan tenke nytt når det gjelder å tenke tiltak rettet mot hivpositive som del av å allmenngjøre hiv i samfunnet. Man kan for eksempel analysere særordninger som iverksettes, eller problemstillinger opp mot hvorvidt de, i kraft av å være rettet kun mot hivpositive, kan ha en stigmaforsterkende effekt. En amerikansk undersøkelse har sammenliknet den stigmatisering som hivpositive og kreftpasienter opplever (Fife og Wright 2000). Den finner at hivpositive ofte dømmer seg selv svært hardt og ser på diagnosen som en straff og et resultat av oppførsel som de ser på som umoralsk. Stigmatiseringen som hivpositive opplever, er annerledes enn for andre sykdommer, og man ser det i måten man snakker om hivpositive på, sammenliknet med andre som har rammet av en sykdom som for eksempel kreft. Personer som overlever kreft, blir for eksempel omtalt som «cancer survivors» med en form for heltestatus, mens personer som lever med hiv/aids, fortsetter å bli snakket om som hivpositive hele livet uavhengig av hvor dyktig eller stolt de håndterer å leve med en vanskelig sykdom/lidelse. Undersøkelsen fant at hivpositive scoret gjennomgående høyere på alle varianter av stigma-dimensjoner sammenliknet med kreftsyke, men at også kreftsyke sliter med stigma som resultat av sykdommen.

Seksuell helse – kjærlighet og parforhold

Seksuell helse blir ofte trukket frem som en viktig faktor for å sikre god livskvalitet. WHO definerer seksuell helse som:

- Frihet fra frykt, skam, skyldfølelse, vrangforestillinger og andre forhold som hemmer evnen til seksuell utfoldelse, og som forstyrrer en seksuell relasjon
- Frihet fra organisk sykdom, skade eller lyte som forstyrrer de seksuelle og reproduktive funksjoner

- Evnen til å kunne glede seg over sin seksualitet og forplantning i samsvar med både en personlig og sosialt forankret etisk og verdimelessig grunnholdning

Det å være hivpositiv kan få konsekvenser for 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 hivpositiv. Fafo sin rapport fant at:

- Hivsmitten har store konsekvenser for hivpositives 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 fjerdedeler opplever at seksuallivet har blitt sterkt begrenset.
- Kvalitative intervjuer viser en stor ansvarsfølelse når det gjelder å ikke smitte andre, og mange har i tillegg store sperrer mot å inngå kjærlighetsforhold. En del synes det er vanskelig å fortelle at de er hivsmittet til kjærlighets- eller seksualpartner, fordi de er redde for å bli avvist.

Nyere forskning og kunnskap

I mye litteratur blir hiv sammenliknet med diabetes fordi begge er en kronisk diagnose. Men hiv er ikke som diabetes fordi måten man har fått sykdommen på, virker direkte på seksuallivet for resten av livet, gjør at legen vil spørre om seksualvaner ved første konsultasjon, innvirker på måten man lager barn, og innvirker på svangerskap, fødsel og amming (Aars og Bergesen 2007). I sitt foredrag på fagkonferanse om hiv for helsepersonell trakk også Aars og Bergesen frem at infeksjonslegene spør for lite om hvordan man egentlig har det, spesielt på det seksuelle området. Man har for kort tid avsatt til pasienten, samtidig krever temaet personlig tillit og kontakt. Det er også uvanlig for mange leger å snakke om sex, og man mangler et felles språk. I møte med pasienter som er innvandrere og flyktninger, er det ubekvemst å snakke om temaet med bruk av tolk. Nesten én av tre i den danske undersøkelsen uttrykker at de gjerne hadde sett at helsepersonell ved infeksjonsavdelingene ved jevne mellomrom tok initiativ til å snakke om seksuelle problemstillinger (Carstensen og Dahl 2007).

Det er ikke bare i Fafo sin undersøkelse at man finner at hivsmitten har store konsekvenser for seksuallivet. I den danske levekårsundersøkelsen svarer nesten 90 prosent at deres sexliv i stor grad eller noen grad har blitt forandret siden de fikk konstatert hivsmitte (Carstensen og Dahl 2007). Mange er bekymret for å kunne smitte andre, der mer enn én av fem er svært bekymret for dette. Undersøkelsen konkluderer med at sexlivet blir vanskelig for ganske mange etter at de har fått konstatert hivsmitte. Det gjelder for alle grupper, bortsett fra bifile, at de innenfor det siste året har opplevd manglende eller nedsatt lyst til sex sammenliknet med bakgrunnsbefolkningen, og problemet er mest uttalt blant den heteroseksuelle gruppen.

I den australske undersøkelsen svarer en fjerdedel at de avstår helt fra å ha sex, og det gjelder særlig heteroseksuelle menn (Grierson mfl. 2006). Omtrent halvparten av respondentene i den australske undersøkelsen var i et fast forhold. Av de som var i et fast forhold, oppga 42,6 prosent at partneren også var hivpositiv. Flertallet av respondentene, 68,9 prosent, er redde for å smitte partner eller potensiell partner med hiv.

I undersøkelsen fra New Zealand var andelen som oppga at de avsto fra sex, en tredjedel (Grierson mfl. 2008). Også her var heteroseksuelle menn den gruppen som i størst grad svarte at de avsto fra å ha sex med andre. Kvinner hadde i større grad sex med én fast partner, mens homofile og bifile menn rapporterte i større grad om faste sexpartnere eller tilfeldig sex. 42,5 prosent oppga at de var i et fast forhold. Av de som var i et fast forhold, oppga 27,6 prosent at partneren var hivpositiv. To av tre respondenter i undersøkelsen oppga at hiv hadde påvirket seksuallivet i en negativ retning, og nesten tre av fire oppga at de var redde for å smitte en partner eller potensiell partner med hiv.

Reproduktiv helse er også et tema for hivpositive. Man har i dag i Norge ikke et tilbud til hivpositive med hjelp til å få barn, verken med sædvask der mannen er hivpositiv, eller ivf-prøverør. Men 45 prosent av kvinner med hiv har barn, og 30 prosent av kvinner med hiv ønsker seg barn (Blystad 2007). Det er hivpositive som får barn i dag, enten ved å dra til utlandet for hjelp eller ved å «ta sjansen». Det er omdiskutert om man burde endre reglene for rettigheter og tilbud. Flere av våre intervjuer med fagpersoner trakk frem at hivpositive opplever det som trist og som en reduksjon av livskvaliteten at man ikke kan få hjelp til å få barn.

I den danske levekårsundersøkelsen tar man også opp at mange som får konstatert hiv, opplever at drømmen om å få barn blir satt på prøve (Carstensen og Dahl 2007). I Danmark er det blitt mulig å hjelpe par, der én i parforholdet er hivsmittet, til å få barn uten å risikere at partneren eller barnet blir smittet med hiv. Tilbud om hjelp gjelder kun for par, og der hvor kun én i parforholdet er smittet av hiv. I spørreundersøkelsen svarer to tredjedeler at det ikke er relevant å få hjelp til å få barn, mens 4 prosent svarer at det er relevant, og 6 prosent at det kan bli relevant i fremtiden. Det er blant heteroseksuelle, hivpositive med etnisk minoritetsbakgrunn og rusmisbrukere at det er flest som oppgir at det kan være relevant å søke om hjelp for å få barn. Blant de med etnisk minoritetsbakgrunn er det hver tiende og blant rusmisbrukere hver åttende som ikke er klar over at man kan få hjelp til å få barn. Rapporten trekker derfor frem at man må bli flinkere å gi informasjon om hva man har av muligheter når det gjelder å få barn.

Helse og offentlige tjenester

Helse er en viktig indikator på livskvalitet og levekår, og i levekårsforskningen ser vi en sammenheng mellom sosial status og helse. For mange hivpositive er det viktig at man får hjelp og bistand fra offentlige kontorer som sosialkontor, barnevern, NAV og

asylmyndigheter. Å ha hivinfeksjon betyr at man har en kronisk, sammensatt lidelse. Dette innebærer rett til syketrygd, uføretrygd, attføring, rehabilitering og sosialhjelp etter gjeldende retningslinjer, som ved andre kroniske sykdommer. Avgjørende er arbeidsevnen og muligheten til å greie seg selv, samt størrelsen på utgifter som følge av sykdommen. I forrige undersøkelse var informantenes erfaringer med offentlige instanser svært blandet.

Den forrige Fafo-rapporten fant også at det var store variasjoner blant respondentene og informantene når det gjaldt hvilke helseproblemer de fortalte om. På grunn av nye medisiner blir hiv i dag oftere omtalt som en kronisk tilstand og blir i større grad enn tidligere sammenliknet med andre kroniske sykdommer eller diagnoser som kreft eller diabetes. Dette er noe vi også ønsker å gjøre i vår undersøkelse. Rapporten fant at:

- Hivpositive rapporterer gjennomgående forholdsvis god helse, men mange rapporterer om plagsomme bivirkninger fra medisiner.
- Mange foretar livsstilsvalg for å opprettholde en god helse: De trener mer enn før, spiser dyre vitaminer og oppsøker alternative behandlingsformer.
- Mange hivpositive opplever at de møtes av et fragmentert tjenesteapparat. For eksempel ser spesialistene bare på de medisinske konsekvensene av hiv, mens andre deler av helsetjenesten vurderer andre sider ved helsen.
- Det er generelt behov for bedre kunnskap om hiv/aids i det offentlige hjelpeapparatet. Dette gjelder først og fremst primærhelsetjenesten, spesielt innen det psykiske helsevernet.
- Det er generelt et behov for bedre kunnskap om hiv/aids i offentlige etater, spesielt i Aetat (nå NAV) og asylmottakene.

Nyere forskning og kunnskap

Våre intervjuer med fagpersoner viste at livsstilsvalg blir mer og mer viktig for hivpositive. Det blir viktig å ha en kropp som kan tåle et langt liv med medisiner, og man blir spesielt opptatt av alt som kan unngås: slutte å røyke for å bevare hjerte/kar, unngå usunn mat, redusere alkoholinntak for å bevare lever med mer.

Sammenliknet med andre kroniske syke virker det som mange leger og sykepleiere i spesialisthelsetjenesten går ut av sin tradisjonelle yrkesrolle for å møte behov blant sine pasienter som er hivpositive. Mange leger som har hivpositive inne til obligatoriske tester og legetimer, snakker om temaer som ofte ikke er del av spesialisttjenestens mandat. Men *Helseutvalgets* undersøkelse av helsetjenester for hivpositive avdekket store variasjoner og ulik praksis mellom de forskjellige avdelingene, i forhold til rutiner, egnede lokaler, tid og mulighet til samtale for å drøfte andre sider ved det å leve med

hiv (Mietinen og Fangen 2007). Det ser også ut til å være svært varierende hvordan en samarbeider med fastlegene til hivpositive pasienter. Gulbrandsen, Fugelli, Stand og Wilmar, som skriver om skam i det medisinske rom, fremhever at det er viktig å være klar over at helsepersonell og helsevesenets tunge offentlige organisasjoner og strukturer vil bli oppfattet som representanter for det offisielle, det korrekte, det «normale» og derfor lett blir tillagt en vurderende, moraliserende holdning av personer med skjor selvspekt (Gulbrandsen mfl. 2006). «Sosiale stigma gjør at de som trenger mest hjelp, ofte knuges i møtet med helperne, skjuler sine sår og går glipp av den støtten de – særlig de – trenger og har krav på» (ibid.).

Helseutvalget skriver også om viktigheten av hvordan en håndterer å informere om en positiv hivtest. De trekker frem at det er leger og sykepleiere som er budbringere, de skal fortelle pasienten om denne vanskelige diagnosen (Mietinen og Fangen 2007). De er de første pasientene møter. Dette er belastende og en krevende oppgave, og det er viktig at helsepersonell er klar over hvor tonesettende deres reaksjoner kan være på hvordan den nye pasienten ser på seg selv som hivpositiv. Dette første møtet er noe den enkelte hivpositive aldri glemmer, og det er avgjørende for hans eller hennes egen opplevelse av det å være hivpositiv. *Helseutvalget* trekker også frem at man i dag behandler de aller fleste poliklinisk, og derfor er kontakten mellom pasient og helsepersonell minimal. Hivpositive i dag blir derfor ikke bare usynlige i samfunnet, de er ofte også usynlige for helsepersonell (Mietinen og Fangen 2007).

I den danske rapporten anbefaler man også mer bruk av en såkalt «hivrådgiver» å la en modell fra Skejby Sykehus. Det er en person som står til rådighet og kan tilkalles av praktiserende leger når de skal fortelle om et positiv testresultat. De gjennomfører innledende samtaler med ny-konstaterte hivpositive på infeksjonsavdelingene, samtaler som ikke angår de medisinske aspektene: smitteveier, PEP, straffelov, kontaktoppsporing, seksualitet etc. (Carstensen og Dahl 2007). Våre intervjuer med eksperter gir inntrykk av at en god del leger går ut av sin «typiske» legerolle og gir rom for mange av disse temaene i samtaler med sine pasienter. Sykepleierne ser også ut til å være viktig for slike samtaler i Norge. Men det virker som om mye av kunnskapen ligger hos spesialisthelsetjenesten uten rutiner for kompetanseoverføring til primærhelsetjenesten eller det kommunale helseapparatet. Man kan spørre seg om dette burde være et område som det må satses mer på.

Som allerede referert til har en bacheloroppgave fra 2006 i sykepleievitenskap trukket frem at det står svært lite om hiv/aids i sykepleierutdanningens pensumbøker. Når studentene stilte spørsmål om hvordan hiv/aids-tilfeller ble behandlet, ble de møtt på en lite verdig måte, for eksempel ville en del ikke svare da de ikke behandlet denne typen pasienter (prosjektet tok kontakt med sykehus, organisasjoner og fagforeninger for å kartlegge tilgjengelighet på kunnskap om hvordan en sykepleier skal møte en hypotetisk pasient: innvandrere, gravid og hivpositiv) (Høgskolen i Telemark 2006).

Psykisk helse og psykososial støtte

Flere undersøkelser viser at en stor andel hivpositive har angst- og depresjonsliknende plager. I hvilken grad man har et tilbud med psykososial støtte, blir derfor viktig. Fafos rapport fant at:

- Det er behov for utbygging av det psykososiale tilbudet. Dette gjelder særlig utenfor Oslo.
- Det er også behov for bedre rådgivning når det gjelder sex og samliv. Hivpositive kvinner trenger informasjon og veiledning slik at de kan ta valg om svangerskap og fødsel på et realistisk grunnlag.

Nyere forskning og kunnskap

Den danske levekårsundersøkelsen viser at det er en stor gruppe av hivpositive som opplever stor psykisk skrupelighet og har vanskeligheter med å klare mange av de dagligdagse, alminnelige problemene (Carstensen og Dahl 2007). I forhold til normalbefolkningen er det langt færre som er i stand til å håndtere dagligdagse irritasjonsmomenter, og langt færre synes de har styr på livet sitt. De fant også at det blant gruppen hivpositive var langt flere som er ensomme, når de egentlig ønsker selskap med andre, enn det er i normalbefolkningen. Dette ser ikke ut til å ha en sammenheng med det å ha venner og et sosialt nettverk. Der skiller ikke hivpositive seg fra befolkningen for øvrig. Den danske undersøkelsen knytter denne ensomhetsfølelsen til psykisk skrupelighet, og at følelsen av at man går å bærer på en hemmelighet, fører til at man trekker seg unna sine sosiale nettverk. Det ble også konstatert at det blant hivpositive er stort forbruk av sovemedisin og tilsynelatende også av beroligende medisiner. 15 prosent har i løpet av det siste året vært i kontakt med psykolog og 6 prosent med psykiater, men behovet ser ut til å være større (Carstensen og Dahl 2007).

Andre undersøkelser blant hivpositive viser at en relativt stor andel har angst- og depresjonsrelaterte plager. I den australske undersøkelsen hadde 28,5 prosent tatt anti-depressive medisiner i løpet av de siste seks månedene (Grierson mfl. 2006). På spørsmål om hvilke medisiner respondentene tok på det tidspunkt da spørreskjema ble fylt ut, svarte 15,7 prosent at de tok anti-depressive, sammenliknet med 5,2 prosent i den australske befolkningen (ibid.). 43 prosent av respondentene hadde blitt diagnostisert med en psykisk lidelse. I undersøkelsen fra New Zealand var det 18,6 prosent som hadde tatt anti-depressive medisiner, og 22,9 prosent som hadde tatt angstdempende medisiner i løpet av de siste seks månedene (Grierson mfl. 2008). 28,8 prosent hadde blitt diagnostisert med en psykisk lidelse. Også våre intervjuer med fagfolk i Norge viser at den psykiske påkjenningen er stor for mange hivpositive, og at man burde vært flinkere til å henvise til psykolog i Norge.

13 Kommentert litteraturliste: Sentrale forskningsbidrag om hivpositives levekår

Under følger en oversikt over norsk, nordisk og internasjonal litteratur som er relevant for prosjektet. Her har vi plukket ut de undersøkelsene og artiklene som er mest relevante, og vil summere kort hva innholdet og funnene i dem er. Vi har funnet litteraturen ved litteratursøk i bibliotek- og databaser. Referanselister i relevante bøker og artikler har også blitt brukt. Til slutt i denne rapporten, som vedlegg, er en komplett litteraturliste der alle treff i litteratursøket er listet opp.

AIDS-fondet (2005), *Hivsmittedes erfaringer og opplevelser med hiv*. København: AIDS-fondet.

Dansk undersøkelse blant hivpositive gjennomført av AIDS-fondet fra 2005. Undersøkelsen hadde 800 respondenter rekruttert fra personer som har søkt om pasientlegat i det danske AIDS-fondet. Det er derfor sannsynlig at undersøkelsen representerer en bestemt gruppe av hivpositive.

Undersøkelsen viser at mange hivpositive har vanskeligheter med å fortelle åpent om sin diagnose. Det gjelder både overfor familie, venner og partnere og i særlig grad på arbeidsplassen. Undersøkelsen viser også at det i Danmark ikke har blitt skapt et grunnlag for at hivpositive skal føle seg trygge på å fortelle om sin hivstatus. Hivpositive er redde for omverdenes reaksjon hvis de står åpent frem, og de er redde for stigmatisering og diskriminering. Det er vanskelig å konkludere med hvor stor del av denne frykten som skyldes selv-stigmatisering. Undersøkelsen tyder på at selv-stigma er utbredt.

Undersøkelsens resultater peker særlig på problemer for hivpositive med annen etnisk bakgrunn enn dansk. Sammenliknet med hivpositive av dansk opprinnelse har langt færre fra etniske minoritetsgrupper fortalt om diagnosen til sin familie, venner eller på arbeidsplassen, og langt flere skammer seg over sin sykdom. Hivpositive med annen etnisk bakgrunn enn dansk er også i mindre grad tilknyttet en hiv/aids-organisasjon.

Carstensen, Mie og Anders Dahl (2007), *Hiv og levekår – en undersøkelse af hivsmittedes levekår og livskvalitet i Danmark*. København: Hiv-Danmark.

Undersøkelse om levekår og livskvalitet blant danske hivpositive er fra 2007. Undersøkelsen følger mye av det samme oppsettet som undersøkelsen til Fafo fra 2002. Prosjektet er gjort på initiativ av Hiv-Danmark, og gjennom samarbeid med den Danske Hiv-Kohorte har man kunne distribuere spørreskjemaet til alle hivsmittede gjennom infeksjonsmedisinske sentre hvor hivpositive går til undersøkelse og oppfølging. Man har en svarprosent på cirka 34 prosent i undersøkelsen.

Undersøkelsen viser at det fremdeles oppleves som vanskelig å være åpen med sin hivdiagnose. Hver tredje hivpositive i undersøkelsen har ikke fortalt sin egen mor om diagnosen, og tre av fem har fortalt det til maksimalt to andre personer. Hver tredje hivpositive danske har frykt for at diagnosen skal bli kjent i deres egen omgangskrets. Videre viser undersøkelsen at tre av fem heller ikke har fortalt noe på arbeidsplassen.

Undersøkelsen viser også til hivpreventive utfordringer. Nesten hver fjerde hivpositive det siste året har hatt usikker sex, men det fremgår ikke av tallene om partneren var informert om hivstatus, eller om det var etter avtale med fast partner.

Ifølge Hiv-Danmark førte de nye medisinene til at «folk ikke lenger døde som fluer» slik at dramatikken forsvant og likeså den politiske oppmerksomheten. Undersøkelsen har også sett på hvem som er hivsmittet, og den viser blant annet at husstandsinnkomst blant hivpositive generelt tilsvarer den gjennomsnittlige danske befolkningen. Imidlertid er det en tendens til at hivsmittede har høyere utdanning enn den generelle befolkningen.

Engelhardt, Jutta (2005), *Living with the daily dose. Comparing national policies and practices to improve access and adherence to hiv-infected drug users to anti-retroviral treatment*. Amsterdam: European Commission, health and safety directorate.

Engelhardt sin EU-undersøkelse fremstår som den mest utdypende undersøkelsen blant hivpositive rusmisbrukere. Formålet med undersøkelsen var å evaluere og sammenlikne stoffmisbrukeres adgang til antiviral medisinsk behandling og evnen til å følge behandling (adherence) i elleve europeiske land. Rapporten ser på rusmisbrukeres muligheter og utfordringer når de skal ta del i behandling og forholde seg til et livslangt medisinsregime, og kommer med anbefalinger til «best practice» på området.

Mange land anvender ikke-medisinske kriterier for å medisinere hivpositive, ofte knyttet til antatt motivasjon og evne til å følge medisinsregime. Disse ikke-medisinske kriteriene er ofte vagt formulert i retningslinjene/lovverket slik at for pasienten blir legen en medisinsk autoritet med mye makt til å definere hvorvidt pasienten har rett på hivmedisiner, ofte på bakgrunn av tolkninger av livsstil og det sosiale livet til pasienten. Selv om fastholdelse av medisinering er knyttet til sosiale omgivelser og livsstil,

så problematiseres det i rapporten at det er tolkninger som ligger til grunn for valgene som tas, og at de ikke-definerte kriteriene for å ha rett til medisiner er for dårlig definert i lovverk og retningslinjer. I de fleste landene som er med i undersøkelsen, knyttes evne til fastholdelse til gruppetilhørighet, noe som ofte brukes imot rusmisbrukere. Det trekkes også frem at de fleste landene har programmer og tiltak for å bistå hivpositive til å takle fastholdelse til medisiner. Rapporten konkluderer med at fastholdelse er et komplekst problem, som ikke bare bestemmes ut fra biologiske og kliniske aspekter ved sykdommen og muligheten for å bli frisk, men også ut fra sosiale, livsstilsrelaterte og økonomiske faktorer som man må ta til etterretning. Den anbefaler at man utvikler to spor i tiltak for å fremme fastholdelse: på den ene siden generelle tiltak for å fremme fastholdelse blant alle som går på hivmedisiner, men på den andre siden også konkrete tiltak rettet mot særlig utsatte grupper med utfordringer når det gjelder fastholdelse.

Rapporten konkluderer med at kontakten mellom rusmisbrukere og helsepersonell ofte er preget av en sirkel av mistillit, der rusmisbrukerne ikke har tillit til helsepersonell, og helsepersonell har mistillit til rusmisbrukeren. Rapporten peker på at rusmisbrukere, til forskjell fra andre pasienter, må bevise at de er i stand til og motivert for å starte medisinbehandling fordi helsepersonell ikke har tillit til at rusmisbrukere er i stand til å følge behandlingen.

Fuglestad, Svein E. og Nina Morseth Lauritzen (2004b), *Presentasjon av to spørreundersøkelser. Nye tiltak for nysmittede hivpositive. Et prosjekt på Aksept – senter for alle berørt av hiv*. Oslo: Aksept.

Fuglestad, Svein E. og Nina Morseth Lauritzen (2004a), *Nye tiltak for nysmittede hivpositive. En prosjektrapport fra Aksept – senter for alle berørt av hiv*. Oslo: Aksept.

De to rapportene fra Fuglestad og Morseth Lauritzen er fra et prosjekt utført av Aksept blant deres brukere. Med prosjektet ønsket Aksept å finne ut av hvilke tilbud hivpositive benyttet seg av, og hvilket utbytte de hadde av tilbudet. Prosjektets formål var å tilpasse tilbud til brukere av Aksept, men rapportene forteller oss noe om behov blant hivpositive og deres bruk av ulike tilbud.

Undersøkelsen viser at mange av de som bruker Aksept, er forholdsvis nysmittede hivpositive. Som nysmittet hivpositiv har de aller fleste et stort behov for oppfølging, samtale og kunnskap. Undersøkelsen viser også at en stor andel av hivpositive fra Afrika, Asia eller Latin-Amerika ikke har hørt om Aksept (78 prosent av de som svarer, som ikke er brukere av Aksept).

På spørsmål om hivpositive snakker åpent med andre om det å være hivpositiv, svarer 30 prosent at de er tilbakeholdne med å snakke om sin egen situasjon med andre. Det viser seg at kvinner jevnt over er mer åpne enn menn, og det er spesielt venner, familie og helsepersonell som kvinnene snakker med.

På spørsmål om hvilken type oppfølging respondentene kunne ønske seg fra Aksept, viser undersøkelsen at svært mange ønsker informasjon om rettigheter, kosthold, telefonkontakt med ansatt på Aksept, personlig samtale med fagperson og å møte andre hivpositive. Dette gir et bilde av mennesker med stort hjelpebehov og en mulig ensomhet i å ha hiv. Dette avdekker også at mange hivpositive har behov for noe som de ikke får andre steder. 70 prosent av respondentene i undersøkelsen sier de ikke ville klart seg uten Aksepts tilbud.

Grierson, Jeffrey, Rachel Thorpe og Marian Pitts (2006), *HIV Futures five. Life as we know it*. Sydney: The Australian Research Centre in Sex, Health and Society, LaTrobe University.

Dette er en australsk spørreundersøkelse der 982 hivpositive har deltatt, det er 6,4 prosent av hivpositive i Australia. Det er en overvekt av homofile menn som har svart på undersøkelsen, 80,6 prosent. I undersøkelsen svarer 68 prosent at de opplever å ha god helse, og 60 prosent at de generelt har det bra eller veldig bra. Nesten alle respondentene hadde fortalt minst én person om sin hivstatus, de fleste til partner, nære venner og familie.

Litt over halvparten av respondentene hadde arbeid, og flertallet av disse hadde en fulltidsstilling (en tredjedel av alle respondentene). De fleste respondentene hadde på en eller annen måte forlatt sin yrkeskarriere eller redusert sine yrkesambisjoner etter at de fikk konstatert hivsmitte.

Litt under halvparten av respondentene oppga at hovedinntektskilde var offentlige ytelser eller pensjoner. Mer enn halvparten opplevde også vanskeligheter med å betale faste utgifter. 28,3 prosent av respondentene lever under fattigdomsgrensen. Veldig få respondenter som har arbeidsinntekt, har inntekt under fattigdomsgrensen, mens halvparten av de som har offentlig ytelser som hovedinntektskilde, lever i fattigdom.

Grierson, Jeffrey, Rachel Thorpe, Marian Pitts, Tony Hughes, Peter Saxton, Jonathan Smith, Eamonn Smythe og Mark Thomas (2008), *HIV futures NZ²*. Sydney: The Australian Research Centre in Sex, Health and Society, LaTrobe University.

Dette er en spørreundersøkelse blant hivpositive i New Zealand der 261 hivpositive har deltatt. Det er den største undersøkelsen som har blitt gjort blant hivpositive i New Zealand. Studien finner at forbedret livskvalitet i gruppen har funnet sted som et resultat av bedre behandlingsmuligheter og forbedret medisinsregime (flere klarer å ta medisiner regelmessig fordi man må ta færre piller og pillene er lettere å ta). Undersøkelsen finner at flere medisineres, og at det har vært en nedgang blant hivpositive som har problemer med behandling, sammenliknet med en studie som ble gjennomført i 2002.

Sammenliknet med 2002 er det også langt flere som står i fulltidsjobb. Tre av fem respondenter oppga at de hadde forlatt eller redusert sine jobbambisjoner som et resultat av hivdiagnosen. I underkant av halvparten av respondentene hadde lønnsinntekt som hovedinntektskilde, mens litt over en tredjedel hadde offentlige ytelser eller pensjoner som hovedinntektskilde. Medianinntekten for gruppen var lavere enn New Zealands nasjonale gjennomsnitt, men hadde økt siden forrige undersøkelse i 2002 og økt mer enn konsumprisindeksen. Halvparten av respondentene hadde ikke fortalt noen på arbeidsplassen om sin hivstatus.

Rapporten konkluderer med at det har skjedd en markant forbedring i helsen til hivpositive i New Zealand, men at gruppen fremdeles har flere utfordringer når det gjelder å opprettholde god helse og å kunne være fullverdige deltakere i det new zealandske samfunnet.

Harstad, Synøve (2002), *Å leve med hiv som afrikansk flyktning eller innvandrere i Norge: En kvalitativ undersøkelse*. Hovedfagsoppgave Psykologisk institutt, Universitetet i Oslo. Oslo: Universitetet i Oslo.

Denne hovedfagsoppgaven har til formål å identifisere og beskrive ulike typer tanker, følelser og personlige erfaringer knyttet til det å leve med hiv som afrikansk flyktning eller innvandrere. Undersøkelsen bygger på kvalitative intervjuer med åtte hivpositive afrikanske flyktninger og innvandrere.

Oppgaven finner at det å leve med hiv som afrikansk flyktning eller innvandrere innebærer et omfattende skifte i den enkeltes livssituasjon, selvoppfatning, forhold til andre og synet på fremtiden. Opplevelsen av å motta hivdiagnosen som asylsøker var en sterk påkjenning i en usikker og ensom situasjon. Informantene lever med store belastninger og utfordringer. De mest fremtredende var overhengende redsel for sykdom og død, stigmatisering, vanskeligheter med å opprettholde en god selvfølelse og etablere nære relasjoner. Oppgaven viser at hivpositive og innvandrere kan bli utsatt for dobbelt stigmatisering, knyttet både til sin hivstatus og minoritetsstatus. Hivpositive afrikanske flyktninger er særlig utsatt for isolering.

Hiv-Danmark (2004), «*Min største frykt er, at jeg en dag vågner op og er død...*» om mødet mellem hivsmittede patienter fra etniske minoritetsgrupper og det danske sundhetssystem. Rapport fra Hiv-Danmarks brobyggerprosjekt. København: Hiv-Danmark.

Rapporten fra prosjektet «Hivsmittede etniske minoriteter i Danmark – Brobyggeren til sunhedsvæsenet» som ved å intervjuer hivpositive fra etniske minoritetsgrupper og helsepersonell ønsket å avdekke hvilke utfordringer, styrker og problemer det var i kontakten mellom disse to gruppene. Cirka en tredjedel av nysmittede hivpositive i Danmark kommer fra andre land, og cirka hver fjerde hivsmittet pasient på de infek-

sjonsmedisinske avdelingene i Danmark har annen etnisk opprinnelse enn dansk. Men til tross for disse relativt høye tallene tar prosjektet opp at det har vært iverksatt ganske få tiltak for denne gruppen som helhet. En av de få stedene hvor disse menneskene kommer og får støtte og behandling, er på de infeksjonsmedisinske avdelingene, og derfor har prosjektet sett på forholdet mellom de hivsmittede og helsepersonellet.

I brobyggerprosjektet har det kommet tydelig frem at helsepersonell hovedsakelig referer til pasienter fra Afrika, Asia og Midtøsten når de snakker om pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn. Det er nesten ingen som opplever at hivpositive fra europeiske eller nord-amerikanske land utgjør en særskilt gruppe med særegne problemstillinger. Sykepleierne opplever at det er vanskelig å komme inn på livene til mange av pasientene med etnisk minoritetsbakgrunn fordi reaksjonene på hiv er annerledes enn de reaksjoner som personalet er kjent med fra danske pasienter. Samtidig oppleves det at samtalene med pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn er vanskeligere. Dette er ikke bare på grunn av språket, men også fordi at mange av sykepleierne opplever at de kulturelle forskjellene skaper problemer for kontakten og dialogen. Svært få av pasientene med etnisk minoritetsbakgrunn uttrykker utilfredshet med behandlingen de får på avdelingene. Men intervjuene viser at det er mye som pasientene ikke opplever at de kan snakke med personalet om, og de vet for eksempel ikke hvem de skal spørre, eller hva man kan spørre om. De mangler kunnskap om hva man som pasient kan bruke helsevesenet til, og hvordan det skal brukes.

Karpiak, Stephen E., R. Andrew Shippy og Marjorie H. Cantor (2006), *Research on Older adults with HIV*. New York: AIDS Community Research Initiative of America.

Denne undersøkelsen handler om 1000 hivpositive over 50 år som bor i New York City. Hivpositive over 50 år utgjør i underkant av en tredjedel av hivpositive i New York City. Undersøkelsen ble igangsatt fordi det er liten kunnskap om hvordan aldersrelaterte sykdommer vil påvirke hivpositive. Samtidig er det en utfordring at 70 prosent av eldre hivpositive i NYC bor alene, og bare 15 prosent har en partner. Til sammenlikning bor kun 32 prosent av hivnegative over 65 i NYC alene.

Formålet med undersøkelsen er å se på ikke-hivassosierte helsebehov blant hivpositive ettersom hiv alene ikke definerer helsetilstanden til eldre hivpositive. Når hivpositive lever lenger, vil minst én hvis ikke flere sykdommer og diagnoser være med å utfordre deres helsetilstand, og deres helsesituasjon vil utfordre det medisinske hjelpeapparatet.

I undersøkelsen fant man at 91 prosent hadde én annen diagnostisert lidelse i tillegg til hiv, og 77 prosent hadde to eller flere. Det mest vanlige var depresjon, beinskjørhet, hepatitt, nevropati og høyt blodtrykk. Depresjon kan arte seg svært alvorlig for eldre ettersom de i mindre grad oppsøker profesjonell hjelp. Helsepersonell har også ofte

vanskeligheter med å diagnostisere depresjon blant eldre. Rapporten problematiserer at depresjon er oftere assosiert med aldring enn med en sykdom, men at stress og depresjon kan også påvirke immunforsvaret. Derfor er det også viktig at man er opptatt av depresjon blant eldre hivpositive. Ensomhet er også utbredt blant eldre hivpositive i undersøkelsen.

Laursen, Tinne, Lotte Ø. Rodkjær, Preben Rehr og Jacob Kehlet (2005), *Unge med hiv*. København: Bokforlaget Her&Nu.

Dansk undersøkelse som tar for seg hvordan det er å leve med hiv for barn og unge under 18 år. I Danmark går ikke disse barna til hivbehandlingssentre, men er tilknyttet barneavdelingene på de store sykehusene. I boken beskriver flere av de unge hvordan det å være hivsmittet er forbundet med tabu og skam som påvirker deres personlige utvikling sammenliknet med vilkårene for friske barn. Mange unge hivsmittede er også redde for andres reaksjoner og for å bli avvist og lever derfor med hiv som en hemmelighet. Flere av de unge i boken forteller at det er vanskelig for dem å håndtere at det er en side av dem som venner og klassekamerater ikke kjenner til. Det er også vanskelig for dem å holde styr på hvem som vet, og hvem som ikke vet.

En sentral problemstilling for barn og unge hivsmittede er adherence-problemer, det vil si problemer med å følge behandling og ta medisiner som foreskrevet. I boken forteller en sykepleier at mange barn når de kommer i 14- til 15-årsalderen, får vanskeligheter med å ta medisin regelmessig fordi «de vil være som kameratene», og det kan også være vanskelig å ta medisiner når man for eksempel skal på helgetur. Helsepersonell sier de må bruke mye tid med barn og unge for å snakke om dette.

Rodkjær, Lotte Ørneborg (2005), «Hiv-pasienter: Det er svært å følge behandlingen» i *Sygeplejersken*. Blad nr. 25/2005.

Artikkelen presenterer resultatene fra et prosjekt der ti hivpasienter har blitt intervjuet med formål om å få mer viten om hvordan hivpasienter opplever å følge antiviral behandling, og om hvilke faktorer som har innflytelse på det å følge behandling. Behandling av hivpositive pasienter virker ikke alltid, og ofte utvikler pasienter resistens. Den vanligste årsaken til dette er at tidspunktene for når medisiner skal tas, ikke overholdes. Undersøkelsen viser at pasientene gjennomgikk en prosess fra å starte behandling til å lære å leve med behandlingen som en integrert del av hverdagen. I prosessen fremholdes det som veldig viktig at behandleren får innblikk i pasientens livssituasjon, kjenner til hvilke tanker pasienten gjør seg, hvilke fordeler og ulemper pasienten ser, og hvilke ressurser pasienten har for å starte og å følge behandlingen. Mange pasienter går gjennom en prosess der de først opplever tap av kontroll fordi medisineringsen tar over styringen av livet, til en gjenvinning av kontroll der pasienten opplever å styre

behandlingen. Undersøkelsen trekker frem mange faktorer som grunnleggende for hvordan pasienten kommer igjennom tilpasningsprosessen. Et viktig moment var om hivdiagnose og oppstart av behandling skjedde samtidig. Det kan virke svært overveldende på pasienten. Intervjuene viste også at det er et tabu å snakke med legen eller sykepleieren om å ta pause, glemme eller helt opphøre behandlingen.

Rofes, Eric (1998), *Dry Bones Breathe. Gay Men Creating Post-AIDS Identities and Cultures*. New York: Harrington Park Press.

Rofes tar i sin bok opp at samfunnet er inne i tredje tiår med hiv, og at en stor andel homofile og bifile menn lever post-aids. Med dette mener Rofes blant annet at de har funnet en måte å håndtere risiko for hiv. Dessuten mener forskeren at den homoseksuelle hivepidemien i den vestlige verden ikke lenger er i et krisestadium, ettersom epidemien har pågått i mer enn 20 år. Rofes mener at homoseksuelle menn har lært seg å håndtere det som forårsaket krisen – frykten for viruset. Hiv og aids betyr fremdeles at man opplever en personlig krise, men den kollektive kriseopplevelsen er over. Det er dette Rofes kaller post-aids.

Tikkanen, Ronny (2003), *Risky Business? A sociosexual study of men who have sex with men*. Skriftserien Institutionen för socialt arbete Göteborgs universitet nr 2003:7. Göteborg: Institutionen för socialt arbete, Göteborgs universitet.

Ronny Tikkanen gjorde i 1999 en stor studie av seksualvaner, kunnskaper og holdninger om hiv og seksuelt overførbare sykdommer blant menn som har sex med menn, som presenteres i doktorgraden *Risky business*, som kom i 2003. Avhandlingen bygger på en spørreskjemaundersøkelse samt intervjuer med menn som har sex med menn. Avhandlingen hadde som formål å beskrive, forklare og forstå seksuelle handlinger mellom menn som har sex med menn, for på den måten å generere kunnskap som kan brukes i det hivpreventive arbeidet, og over tid kunne redusere antallet nydiagnostiserte med hiv.

Avhandlingen viser at mennene som inngår i studien, har god kunnskap om hiv og sikker sex. Men at det virker som «sikker-sex»-begrepet har blitt modifisert og omfortolket. Man har konstruert regler der egne handlinger blir ufarlige: Sikrere sex er å ha ubeskyttet sex med en fast partner, hvis hivstatus man kjenner på grunn av en hivtest.

Tikkanen tar også opp at samfunnet er inne i tredje tiår med hiv, og at en stor andel homofile og bifile menn lever post-aids (der han henviser til Rofes' begrep). Tikkanen trekker frem at de yngre mennene i hans studie er jevngamle med hivepidemien, og deres bilder av hiv er annerledes enn for dem som opplevde hiv og aids på 80-tallet. Medisiner og synkende dødstall har ført til at hiv ikke oppleves som en like alvorlig sykdom som av de eldre mennene. De yngre mennene har i så måte et paradoksalt forhold til hivepidemien: Hiv har alltid eksistert for dem, samtidig som det aldri har eksistert nær dem personlig.

14 Hovedfunn fra kunnskapsoversikten

- En tydelig tendens i mesteparten av litteraturen er at nyere og bedre medisiner har ført til at færre hivpositive er syke, og at færre er døende. Som en konsekvens ser man både en økning og en aldring av gruppen hivpositive.
- Det ser ut til å være store forskjeller mellom grupper og innad i grupper i hvordan hivsmittede har det, og hvordan det å være hivpositiv takles.
- Det er ingenting som tyder på at det er mindre traumatisk å få konstatert hiv nå enn det var tidligere. Selv om hiv kanskje har blitt en mindre fryktet diagnose i dag enn det var før de nye medisinene kom, så er det fortsatt et sjokk for nesten alle å få vite at man er hivpositiv. Flere undersøkelser viser også til den stigmatiseringen mange hivpositive opplever. Det kan også se ut som at det er en tendens til økt stigmatisering av hivpositive i enkelte grupper. Selv om hiv antakelig står høyere på dagsordenen i de homofile miljøene enn blant andre grupper i samfunnet, ser det ut til å være økt stigmatisering også der. Samtidig viser nyere undersøkelser at heterofile og bifile i større grad har problemer med å leve med sykdommen. Det kan blant annet skyldes at de har færre å dele sine erfaringer med.
- Det har i de siste 4–5 årene vært en økning i nysmitte blant menn som har sex med menn, både i Norge og i andre land i Europa. Medianalder for nysmittede er 35 år, og det er lite endring i aldersfordeling. Allikevel trekker forskning på menn som har sex med menn, og hiv særlig frem at yngre menn har et annet forhold til hiv enn eldre menn. De yngre mennene har et paradoksalt forhold til hivepidemien: Hiv har alltid eksistert for dem, samtidig som det aldri har eksistert nært dem personlig.
- Mange hivpositive har vanskeligheter med å fortelle åpent om sin diagnose. Det gjelder både overfor familie, venner og partnere og i særlig grad på arbeidsplassen.
- Bedre medisiner fører til at hivpositive vil kunne leve lenger. I dag er det 700 hivpositive i Norge som er over 50 år. Vi har imidlertid lite kunnskap om hvordan aldersrelaterte sykdommer vil kunne påvirke hivpositive. For hivpositive vil det være svært viktig å ha en livsstil og helse som gjør at de kan tåle et langt liv med medisiner. Forskning viser også at ensomhet blant eldre hivpositive er et stort problem.

Del 4 Oppsummering

15 Viktige funn for levetårundersøkelsen

De to undersøkelsene er oppsummert hver for seg. Her vil vi til slutt ta for oss noen viktige punkter som må følges videre opp i levetårundersøkelsen.

Til sammen gir holdningsundersøkelsen og kunnskapsoversikten oss et kunnskapsgrunnlag som er viktig for å kunne presisere forskningsspørsmål og for å foreta valg med hensyn til prioritering av temaer og metodiske design som vil vektlegges i levetårundersøkelsen. Vi har her trukket frem det vi ser som viktige funn som vil vektlegges i det videre arbeidet i levetårundersøkelsen:

- Hivpositive situasjon i arbeidslivet er en viktig indikator for levetår og livskvalitet. Få er åpne om sin diagnose, men de som har valgt åpenhet overfor arbeidsgiver og kolleger, rapporterer i stor grad om positive erfaringer. Samtidig viser holdningsundersøkelsen at folk nærer en betydelig skepsis til hivpositive deltakelse i arbeidslivet. Fafo vil følge opp temaet arbeidsliv enda tettere i levetårundersøkelsen. Det blir viktig å ha sammenliknbare data når det gjelder åpenhet, slik at den nye levetårundersøkelsen kan se om det har skjedd en endring siden 2002.
- Flere undersøkelser som er gjennomført i andre land, viser at det å ikke få barn sees på som vanskelig for noen hivpositive. Vi vet lite om dette i Norge og ser det som viktig å undersøke hvordan det å ikke få barn påvirker livet til hivpositive. Det gis i dag ikke bistand i Norge til par som vil ha barn, der den ene er hivpositiv. I nabolandet Danmark gis det hjelp til å få barn.
- Med bedre medisiner lever hivpositive lengre liv, og det blir viktig med langsiktig tenking og planlegging av livet. Hivpositive kan ikke bare tenke piller og ha et dag-til-dag-perspektiv. I levetårundersøkelsen vil aldringsperspektivet og hvordan hivpositive «planlegger» livet sitt, tillegges vekt.
- Hivpositive går jevnlig til infeksjonsmedisinske avdelinger hos hivspesialister. Hivpositive har imidlertid også «vanlige» sykdommer og plager som personer uten hiv får, og som alle andre har hivpositive en fastlege. Levetårundersøkelsen som ble gjennomført i 2002, viste at hivpositive hadde et behov for et bredere behandlingstilbud enn det de fikk hos spesialistene, og at den primære helsetjenesten hadde for dårlig kunnskap om smitteregimer og om hiv generelt. Økningen i antallet

hivpositive øker presset på infeksjonsmedisinske avdelinger. Følger helsevesenet og legene opp hivpositive på en god nok måte i dag? Er det fortsatt et behov for å overføre kunnskap om hiv fra spesialisthelsetjenesten til fastlegene? Bør allmennpraktiserende leger utfordres til å vise mer interesse for hiv? Bør hivspesialistene dele noe av sin kunnskap med og samarbeide tettere med andre disipliner? I den kommende levekårsundersøkelsen ser vi det som svært viktig å få belyst hvordan hivpositive opplever at de får sine behov ivaretatt av helsevesenet i dag.

- Funn som er presentert i del 2, viser at kunnskapsnivået i befolkningen på mange måter er bra. På spørsmål knyttet til sykdomsforløp og smitte/kondombruk svarer henholdsvis 87 og 98 prosent riktig. Når det gjelder kunnskap om hvordan hiv *ikke* smitter (kyssing og drikking av samme glass), er det en større andel som svarer feil, eller ikke vet hva de skal svare. Dette viser at det fortsatt er behov for mer kunnskap i befolkningen om hvordan hiv smitter og ikke smitter. Undersøkelsen viser også at kunnskapen er ujevnt fordelt, når den splittes på kjønn, alder og utdanningsnivå. Menn, lavt utdannede og de aller yngste og eldste vet minst. Hvilke konsekvenser bør denne type funn ha for tiltak og politikk som gjennomføres på området?
- Det er en utfordring å få formidlet to viktige budskap til befolkningen. Hivpositive mennesker kan i dag leve velfungerende, yrkesaktive og gode, lange liv. Baksiden av dette bildet er stigma, helseplager, bivirkninger av medisiner og det faktum at vi enda ikke vet mye om de langsiktige virkningene både av medisiner og det å leve med hiv. Samtidig med at en skal formidle det positive budskapet om å leve med hiv, ikke minst for å redusere stigmatiseringen, er det svært viktig å opplyse alle hivnegative slik at de beskytter seg mot viruset. Denne «dualiteten» er krevende å håndtere, noe ikke minst kunnskaps- og holdningsspørsmålene i del 2 illustrerer.

Vedlegg: Litteratur

Under følger en oversikt over litteratur som er relevant for prosjektet. Det er i hovedsak litteratur relatert til levkår og livskvalitet blant hivpositive i land som har nokså like forhold som Norge. I denne fullstendige litteraturlisten er også artikler med som har metodisk interesse for levkårsundersøkelsen, og undersøkelser om levkår hos andre pasientgrupper som det kan være interessant å se på. Listen er laget på grunnlag av søk i Bibsys og andre biblioteksdata-baser og gjennomgang av referanselister i relevant litteratur.

AIDS-fondet (2005), *Hivsmittedes erfaringer og opplevelser med hiv*. København: AIDS-fondet.

Amundsen, Ellen J. (1997), *HIV/AIDS-epidemiene i Norge, Sverige og Danmark blant menn som har sex med menn. Tre ulike fortellinger*. Avdeling for samfunnsmedisin. Oslo: Statens institutt for folkehelse.

Angeltvedt, Rolf og Bera Ulstein Moseng (2007), «Den nye hiv-bølgen.» Kronikk i *Aftenposten*. 13.01.2007. Oslo: Aftenposten.

Bartlett, John G. og Ann K. Finkbeiner (2006), *The guide to living with HIV infection: developed at the Johns Hopkins AIDS clinic*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.

Bergersen, Bente og Haakon Aars (2007), Hvordan kan infeksjonsmedisiner og psykiater/sexolog jobbe sammen – for et best resultat? Foredrag på konferansen Bedre helhetlig ivaretagelse av hivpositive pasienter. Fagkonferanse for helsepersonell. 27.09.2008. Soria Moria Hotell, Oslo.

Blystad, Hans (2007), Dagens hiv-epidemiologi. Foredrag på konferansen Bedre helhetlig ivaretagelse av hivpositive pasienter. Fagkonferanse for helsepersonell. 27.09.2008. Soria Moria Hotell, Oslo.

Borgeraas, Elling (2005) *Kreft og levkår*. Oslo: SIFO

Borgeraas, E., J. Broyn og S. B. Gudbergsson (1998), *Levekår, livskvalitet og kreft. Et notat om forebygging av økonomiske problemer som følge av kreft*. SIFF/Kreftforeningen/Radiumhospitalet (upublisert notat).

- Brashers, D. E. , J. L. Neidig, L. W. Cardillo, L. K. Dobbs, J. A. Russell og S. M. Haas (1999), « 'In an important way, I did die': uncertainty and revival in persons living with hiv and aids.» *Aids care*, Vol. 2. Carefax Publishing.
- Bredström, Anna (2006), « 'Innvandrare' » i svensk hiv- og aidspolicy 1985-2005: Från kulturpluralism til neo-assimilering". I: Paulina de los Reyes, red., *Om välfärdens gränser och det villkorade med borgarskapet*. SOU 2006:37. Stockholm: Integrations- och jämställdhetsdepartementet
- Carstensen, Mie og Anders Dahl (2007), *Hiv og levekår – en undersøkelse af hivsmittedes levekår og livskvalitet i Danmark*. København: Hiv-Danmark.
- Clark, Rebecca A., Jill Hayes Hammer og Robert T. Maupin (2004), *A woman's guide to living with hiv infection*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Chatham House (2006), *International Affairs*. HIV/AIDS special issue. International Affairs 82, 2.
- Colebunders, Robert, Yon Fleerackers, Roberta Andraghetti og Rita Wellens (1998), *The quality of support in European HIV/AIDS treatment centres*. «Eurosupport». Brussel: European Commission, Employment and social affairs.
- Dahl, Espen (1994), *Sosial ulikhet i helse: artefakter eller sosial seleksjon?* Fafo-rapport 170. Oslo: Fafo.
- Degrè, Miklos (1987), *Aids i Norge*. Oslo: Aschehoug.
- Downes, Paul (2003), *Living with heroin: identity, social exclusion and HIV among Russian-speaking minorities in Estonia and Latvia*. Tallinn: Legal information Centre for Human Rights.
- Dregelid, Solrun (2006), «700 hivpositive over 50 år.» I: *Aftenposten*. 07.10.2006.
- Eikvam, Turid og Arne Grønningsæter, red. (1987), *Aids og samfunnet*. Oslo: Tano.
- Emaus, Even(1998), *Sosiale relasjoners betydning for psykisk velvære og mestring – en tverrsnittsstudie av hivpositive menn*. Hovedfagsoppgave i sykepleievitenskap. Universitetet i Bergen.
- Engelhardt, Jutta (2005), *Living with the daily dose. Comparing national policies and practices to improve access and adherence to hiv-infected drug users to anti-retroviral treatment*. Amsterdam: European Commission, health and safety directorate.
- Engesbak, Reidar (2008), «Økning av hiv blant unge.» Artikkel på nettavisen til *Blikk*. 08.01.2008. Oslo: Blikk.

- Eriksen, Thomas Hylland og Torunn Arntzen Sørheim (2003), *Kulturforskjeller i praksis: perspektiver på det flerkulturelle Norge*. 3. utgave. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Eskild, A., P. Magnus, T. Brekke og J. N. Bruun (1997), *The impact of exposure group on the progression rate to acquired immunodeficiency syndrome – A comparison between intravenous users, homosexual men and heterosexually infected subjects*. Artille, Psychological Health.
- EuroHIV (2006), *HIV/AIDS Surveillance in Europe*. End-year report 2005. No. 73. Saint-Maurice cedex: EuroHIV – Institut de veille sanitaire.
- European Centre for Disease Prevention and Control (2007), *Technical Report. HIV infection in Europe: 25 years into the pandemic*. Background paper prepared for the conference Responsibility and partnership: Together against HIV/Aids, Bremen, 12–13 March. Stockholm: ECDC.
- Fangen, Katrine, Arne Grønningsæter, Thomas Lorentzen og Siv Øverås (2002), *Levekår og livskvalitet blant hivpositive*. Fafo-rapport 402. Oslo: Fafo.
- Folkehelseinstituttet (2008), *Hiv-situasjonen i Norge per 31. desember 2007*. Folkehelseinstituttets nettsider: <http://www.fhi.no/artikler?id=68062>
- Folkehelseinstituttet (2008b), *Hivsmitte blant injiserende stoffmisbrukere*. Folkehelseinstituttets nettsider: <http://www.fhi.no/artikler?id=68406>
- Friestad, Christine (1999), *Å leve med kronisk sykdom. Resultater fra et forprosjekt blant voksne med astma og allergi*. Fafo-notat 1999:13. Fafo: Oslo.
- Fuglestad, Svein E. og Nina Morseth Lauritzen (2004a), *Nye tiltak for nysmittede hivpositive*. En prosjektrapport fra Aksept – senter for alle berørt av hiv. Oslo: Aksept.
- Fuglestad, Svein E. og Nina Morseth Lauritzen (2004b), *Presentasjon av to spørreundersøkelser. Nye tiltak for nysmittede hivpositive*. Et prosjekt på Aksept – senter for alle berørt av hiv. Oslo: Aksept.
- Fyhn, Anders B. og Espen Dahl (2000), *Mot tredje generasjons levekårsforskning: livsløp, inntekt og levekår*. Fafo-notat 2000:1. Oslo: Fafo.
- Fyhn, Anders B. og Roy Nielsen, red. (2006), *Levekår og hjelpeordninger for kreft-rammede. Delrapport 1: Kunnskapsoppdatering og forskningsdesign*. Fafo-notat 2006:16. Oslo: Fafo.

- Gorman, Michael og Keith Nelson (2004), «From a far place: Social and Cultural Considerations about HIV among Midlife and Older Gay Men». I: Gilbert Herdt og Brian de Vries, red., *Gay and Lesbian Aging. Research and Future Directions*. New York: Springer Publishing Company.
- Grierson, Jeffrey og Michael Bartos (1999), *HIV Futures II Community Report*. Sydney: The Australian Research Centre in Sex, Health and Society, LaTrobe University.
- Grierson, Jeffrey, Rachel Thorpe og Marian Pitts (2006), *HIV Futures five. Life as we know it*. Sydney: The Australian Research Centre in Sex, Health and Society, LaTrobe University.
- Grierson, Jeffrey, Rachel Thorpe, Marian Pitts, Tony Hughes, Peter Saxton, Jonathan Smith, Eamonn Smythe og Mark Thomas (2008), *HIV futures NZ2*. Sydney: The Australian Research Centre in Sex, Health and Society, LaTrobe University.
- Grønningsæter, Arne Backer, Karin Gustavsen Tvetene, Roy Nielsen, John Syse, Tone Fløtten og Steffen Torp (2007), «*Vanvittig mye å finne ut av.*» *Kreframmedes opplevelser av støtte fra det offentlige, nærmiljøet og arbeidsplassen*. Fafo-rapport 2007:31. Oslo: Fafo.
- Grønningsæter, Arne, red. (2004), *Living Conditions and Quality of life among People Living with HIV in Norway*. Fafo-rapport 451.
- Gulbrandsen, Pål, Per Fugelli, Grete Hovind Stang og Bente Wilmar, red. (2006), *Skam i det medisinske rom*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Haghighat, Rahman (2001), «A unitary theory of stigmatisation: Pursuit of self-interest and routes to destigmatisation.» *Br J Psychiatry*, 178 (3):207–15.
- Hamers, Françoise F. og Angela M. Downs (2004), «The changing face of the HIV epidemic in Western Europe: what are the implications for public health policies.» *The Lancet*, 364: 83–94.
- Handberg, Ragni, Heidi Trondsen, Bertil Berg-Olsen, Per Mortensen, Lis Pedersen og Inge Ås (2000), *Et studie i effekten av tverrfaglig behandling innen komplementær behandling. 1995–2000*. Rapport. Tverrfaglig Helsegruppe for Hiv og Aids, THHA. Oslo: Tverrfaglig helsegruppe for Hiv og Aids.
- Harstad, Synøve (2002), *Å leve med hiv som afrikansk flyktning eller innvandrer i Norge: En kvalitativ undersøkelse*. Hovedfagsoppgave, Psykologisk institutt, Universitetet i Oslo. Oslo: Universitetet i Oslo.

- Hegna, Kristinn, Hans W. Kristiansen og Bera Ulstein Moseng (1999), *Levekår og livskvalitet blant lesbiske kvinner og homofile menn*. NOVA-rapport 1/1999. Oslo: NOVA.
- Helseutvalget – sammen for bedre homohelse (2005), *Ny tid – ny inspirasjon. Personlige historier fra 7 hivpositive homser*. Oslo: Helseutvalget – sammen for bedre homohelse.
- Helseutvalget – Sammen for bedre homohelse (2006), *Årsrapport 2006*. Oslo: Helseutvalget.
- Helse- og omsorgsdepartementet (1994), *Lov av 5. mai 1994 nr. 55 om vern mot smittsomme sykdommer*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Herek, Gregory M., John P. Capitanio og Keith F. Widaman (2003), «Stigma, social risk, and health policy: Public attitudes toward HIV surveillance policies and the social construction of illness.» *Health Psychology*, Sep Vol 22(5) 533–540.
- Herlitz, Claes (2008), *HIV och AIDS i Sverige. Kunskaper, attityder och beteenden hos allmänheten 1987–2007*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Hiv-Danmark (2003), *Rapport om høring 28.11.2003 World Aids Day – Jeg ville ønske... at livet ikke gjorde så ondt!* København: Hiv-Danmark.
- Hiv-Danmark (2004), «Min største frykt er, at jeg en dag vågner op og er død...» om mødet mellem hivsmittede patienter fra etniske minoritetsgrupper og det danske sundhetssystem. Rapport fra Hiv-Danmarks brobyggerprosjekt. København: Hiv-Danmark.
- Høgskolen i Telemark, Avdeling for helse- og sosialfag (2006), *Transkulturell sykepleie; innvandrere, gravid og hivpositiv – for mye for Norge?* Bacheloroppgave sykepleie. Porsgrunn: Høgskolen i Telemark.
- Jakobsen, Reidar (1998), *Empiriske studier av kunnskap og holdninger om hiv/aids og den normative seksuelle utvikling i ungdomsårene*. Avhandling dr.psychol ved HEMIL-senteret, Det psykologiske fakultet, Universitetet i Bergen.
- Karlsen, Eva Lind (2000), *Kjærlighetens flyktninger*. Oslo: Pax forlag.
- Karpiak, Stephen E., R. Andrew Shippy og Marjorie H. Cantor (2006), *Research on Older adults with HIV*. New York: AIDS Community Research Initiative of America.
- King, R. (1999), *Sexual behavioural change for HIV: Where have theories taken us?* Geneva: UNAIDS.

- Kontekst kommunikasjon (1999), *Levekår og livskvalitet for hivpositive og aids-syke*. Oppsummering av en konferanse i regi av Pluss og Landsforeningen mot aids.
- Kontekst kommunikasjon (2000a), *Organisatoriske utfordringer i hiv- og aidsarbeidet*. Kompendium på oppdrag fra Landsforeningen mot aids.
- Kontekst kommunikasjon (2000b), *Et bedre liv for hivpositive*. En utredning for Landsforeningen mot aids.
- Kraft, Pål (1991), *AIDS prevention in Norway. Empirical studies on diffusion of knowledge, public opinion, and sexual behavior* (thesis). Universitetet i Bergen.
- Kristiansen, Hans W. og Don Kulick (1998), *Sexo completo. Sexuell praksis, samlevnadsformer og attityder till hiv bland latinamerikanske män i Stockholm som har sex med män*. Stockholm: Lafa.
- Laursen, Tinne, Lotte Ø. Rodkjær, Preben Rehr og Jacob Kehlet (2005), *Unge med hiv*. København: Bokforlaget Her&Nu.
- Lie, Terje, Svein R. Kjosavik, Sverre Nesvåg og Ellen Ramvi (2001), *Evaluering av gjennomføring av Handlingsplanen mot HIV/AIDS-epidemien 1996–2000*. Rapport RF – 2001/013. Stavanger: Rogalandforskning.
- Lunden, Birgit (1997), *A comparative study on the development of HIV-Preventive strategies in Norway and Sweden*. Submitted for the MSc in «Control of infectious diseases» London school of hygiene and tropical medicine, University of London. Oslo: Fylkeslegen i Oslo.
- Lyngstad Vik, Ingeborg og Una Due-Tønnesen (2003), *Om hivinfeksjon*. Oslo: Folkehelseinstituttet.
- Lyon, Maureen E., og Lawrence J. D'Angelo (Red.)(2006), *Teenagers, HIV and AIDS: insights from youths living with the virus*. Westport: Praeger Publishers.
- Lødrup, Ronald (2000), *Aids/hiv og det indre liv i fengselet*. Hovedfagsavhandling i kriminologi, Universitetet i Oslo. Oslo: Universitetet i Oslo.
- Middelthon, Anne-Lise (2001), *Being young and gay in the context of HIV. A qualitative study among young Norwegian gay men*. Thesis for the Doctor Philosophiae degree, Faculty of medicine. Oslo: Universitetet i Oslo.
- Mietinen, Jan R. og Kim Fangen (2007), *Behandlingsopplegg for hivpositive pasienter i dagens Norge*. Oslo: Helseutvalget – sammen for bedre homohelse.
- Miljeteig, Per og Kim Fangen (2007), «Trenger åpenhet om hiv.» Kronikk i *Aftenposten* 13.05.2007. Oslo: Aftenposten.

- Moen, Kjetil (1998), *Levekår og hivpositive: Aktuelle problemstillinger*. Notat til arbeidsseminar om levekår og hivpositive i regi av LMA og Plus. 23. januar.
- Nese, Geir (2004), *Hiv & Jus*. Oslo: Pluss-Landsforeningen mot aids.
- Pitts, Marian, Jeffrey Grierson og Sebastian Mission (2005): «Growing older with HIV: A study of health, social and economic circumstances for people living with HIV in Australia over the age of 50 years.» *Aids patient care and STDs*, July 1, 19 (7): 460–465.
- Pluss-Landsforeningen mot aids (2004), *Helhetlig behandlingstilbud til hivpositive*. Oslo: Pluss-Landsforeningen mot aids.
- Power, Robert (1998), «The role of qualitative research in HIV/AIDS.» *AIDS*, 12:687–695.
- Randen, Ketil (2008), *Syfilis utbrudd blant Oslo-homser fortsetter*. Nettartikkel på nettsiden Gaysir 22.04.2008. www.gaysir.no
- Ringdal, Kristen (2001), *Enhet og mangfold*. Oslo: Fagbokforlaget.
- Ringstad, Kari (1989), *Mestring og håp knyttet til HIV/AIDS i en sykepleiesammenheng. Belyst ved intervju med to homofile menn, en Hivpositiv og en med AIDS*. Hovedfagsoppgave i sykepleievitenskap. Universitetet i Oslo.
- Rise, J. og P. Kraft (1992), *Endringer i befolkningens reaksjoner på hiv/aidsepidemien 1986–1991 og kunnskap om andre seksuelt overførbare sykdommer 1991*. Hemilrapport nr. 1. Bergen: Universitetet i Bergen.
- Rodkjær, Lotte Ørneborg (2005), «Hiv-pasienter: Det er svært at følge behandlingen.» *Sygeplejersken*, 25.
- Rofes, Eric (1998), *Dry Bones Breathe. Gay Men Creating Post-AIDS Identities and Cultures*. New York: Harrington Park Press.
- Roghell, Per Kristian (1993), *Hivpositive: Erfaringer i livet og selvforståelse – med vekt på opplevelsene av kropp og seksualitet*. Hovedfagsoppgave i sykepleievitenskap. Universitetet i Tromsø.
- Rønning, Kjersti (2006), «Behandling som hjelper.» *Aids-info*, nr. 4.
- Sangild, Solvej, Tinne Laursen og Preben Rehr (2004), «Hiv – en glemt sykdom?» *Dansk Socialrådgiverforening*, nr. 8, 21. april.

- Segersten, Jenny og Peter Karlsson (2000), *Negativ særbehandling av hivpositive i arbeidslivet*. Resultatet bygger på en enkätundersøkning samt djupintervjuer av mennesker som lever med hiv i Sverige. Riksförbundet för hivpositive. Stockholm.
- Sosialdepartementet (1990), NOU 1990: 2 *Lov om vern mot smittsomme sykdommer*. Oslo: Sosialdepartementet.
- Sosialdepartementet (2002), St.meld. nr 6. (2002–2003) *Tiltaksplan mot fattigdom*. Oslo: Sosialdepartementet.
- Sosial- og helsedepartementet (1996), *Handlingsplan mot HIV/AIDS-epidemien 1996–2000*. Oslo: Sosial- og helsedepartementet.
- Sosial- og helsedepartementet (2001), *Ansvar og omtanke. Strategiplan for forebygging av hiv og seksuelt overførbare sykdommer*. Oslo: Sosial- og helsedepartementet.
- Stortinget (1993), Ot.prp. nr. 91 (1992–1993) *Om lov om vern mot smittsomme sykdommer*. Oslo: Sosialkomiteen, Stortinget.
- Størksen, Ingvill, Berge-Andreas Steinsvåg og Bjørg Sandkjær (2002), *Towards a better life: People living with HIV/AIDS in Norway. Viewpoint paper, Towards Earth Summit 2002*. Oslo: Kontekst Kommunikasjon.
- Sundhedsstyrelsen (2002), *Befolkningens holdning, viden og adferd i forhold til seksualitet, seksysdomme og hiv*. København: Sundhedsstyrelsen.
- Sverdrup, Kari (1993), *Positive liv. Å leve med hiv – sett i individuelt, kulturelt og politisk perspektiv*. Hovedfagsoppgave i sosialantropologi. Universitetet i Oslo.
- Teunis, Niels og Gilbert Herdt, red. (2007), *Sexual Inequalities and Social Justice*. Berkeley: University of California Press.
- Tikkanen, Ronny (2003), *Risky Business? A sociosexual study of men who have sex with men*. Skriftserien Institutionen för socialt arbete Göteborgs universitet nr 2003:7. Göteborg: Institutionen för socialt arbete, Göteborgs universitet.
- Tikkanen, Ronny (2007), *Kunskapsbaserad hivprevention riktad till män som har sex med män*. En sammanfattning av och diskussion utifrån sex internationella kunskapsöversikter. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Utlendingsnemnda (2002), *Anførsler om Hiv/Aids i asylsaker*. Notat.
- Villarosa, Linda (2001), «A new generation: Teenagers living with HIV.» *The New York Times*. November 20. New York: New York Times.

- Øverås, Siv (2000), *Hva vet vi om psykiatriske pasienters levekår? En gjennomgang av kunnskapsstatus i Norge*. Fafo-notat 2000:7. Fafo: Oslo
- Aars, Håkon (1990), *Risikoadferd med hensyn til hivsmitte blant klienter ved Tromsø Kommunale Helsekontor (AIDS-prosjektet)*. Videreutdanning i folkehelsevitenskap. Universitetet i Tromsø.
- Aavitsland, Preben og Øivind Nilsen (2006), «Hivinfeksjon i Norge før 2006.» *Tidsskrift for Den norske Lægeforening*, 23, 126: 3125–30.

Fortsatt farlig å kysse?

I denne første rapporten fra et levikårsprosjekt blant hivpositive i Norge presenterer vi resultater fra en holdningsundersøkelse og en kunnskapsoversikt. Rapporten viser at:

- Folk nærer en betydelig skepsis til hivpositive i arbeidslivet og er villige til å akseptere relativt store innskrenkninger i deres muligheter til å ta egne valg.
- Ni av ti mener det er greit at hivpositive har foreldreansvar, mens én av tre ikke ville latt en hivpositiv passe egne barn.
- Den medisinske utviklingen gjør at færre hivpositive er syke, og færre er døende. Samtidig skaper muligheten til å leve lengre med hiv nye dilemmaer og problemstillinger.
- Mange hivpositive har problemer med å være åpne om diagnosen.

I sluttrapporten fra prosjektet vil vi presentere resultater fra en bredt anlagt undersøkelse av hivpositives levikår i Norge. Prosjektet gjennomføres i samarbeid med HivNorge.

HivNorge



Fafo

Borggata 2B/Postboks 2947 Tøyen
N-0608 Oslo
www.fafo.no

Fafo-rapport 2008:21
ISBN 978-82-7422-631-9
ISSN 0801-6143
Bestillingsnr. 20063