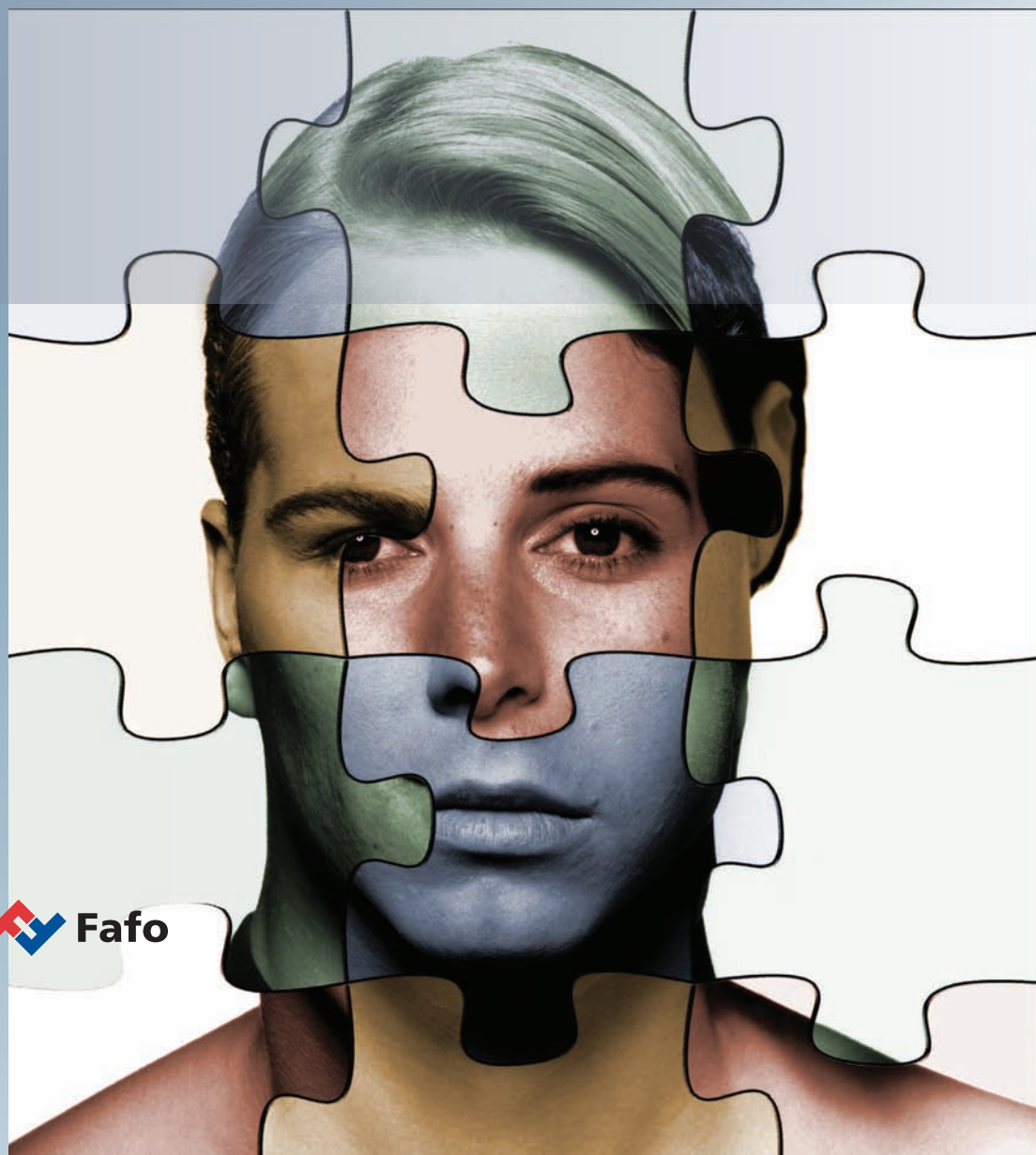


Arne Backer Grønningsæter, Roland Mandal,
Bjørn Richard Nuland og Hilde Haug

Fra holdninger til levekår

Liv med hiv i Norge i 2009



Arne Backer Grønningsæter, Roland Mandal,
Bjørn Richard Nuland og Hilde Haug

Fra holdninger til levekår

Liv med hiv i Norge i 2009

© Fafo 2009

ISBN 978-82-7422-671-5

ISSN 0801-6143

Omslagsfoto: © Jann Lipka / Mira / Samfoto

Omslag: Fafos Informasjonsavdeling

Trykk: Allkopi AS

Innhold

Forord	5
Sammendrag	7
DEL I BAKGRUNN OG METODE.....	15
1 Fra holdninger til levekår – bakgrunn for undersøkelsen.....	17
Problemstillinger og forskningsspørsmål	18
Rapportens oppbygning	18
2 Hiv i Norge – tall og fakta	21
Fafos hiv-forskning	24
3 Data og metode	25
Om levekårsforskning	25
Spørreskjemaundersøkelsen	26
Kvalitative dybdeintervjuer	34
Et omfattende, men ikke representativt, datamateriale	36
DEL II MATERIELLE LEVEKÅR OG ARBEIDSLIV.....	41
4 Inntekt og bolig	43
Bolig	46
5 Økonomiske problemer	49
6 Deltakelse i arbeidsmarkedet.....	53
Arbeidslengde og arbeidsforhold	55
Tilrettelegging på arbeidsplassen	56
7 Åpenhet i arbeidslivet.....	59
DEL III HELSE OG ERFARINGER MED OFFENTLIGE TJENESTER	65
8 Fysisk helse og medisinbruk	67
Fysisk helse.....	67
Medisinbruk.....	69
Tiltak for å bedre helse og kondisjon	72
9 Psykisk helse	75
10 Kontakt med helsetjenesten.....	79
Hivpositive kontakt med lege, psykolog og sykehus.....	79
Tilfredshet med behandling og oppfølging	83
Tannhelse og tannhelsetjenester	88

11 Kontakt med NAV, sosialtjenesten og andre offentlige instanser .	91
Sosialhjelp.....	94
Brudd på taushetsplikten	94
Flyktninger og asylsøkere	96
DEL IV FORHOLDET TIL ANDRE.....	97
12 Åpenhet og isolasjon.....	99
13 Venner og nettverk.....	109
Sosialt liv og omgivelsenes reaksjoner.....	112
14 Deltakelse i organisasjoner	115
Hvor fornøyd er hivpositive med organisasjonene og nettverkene?	117
15 Familie, parforhold og seksualitet	121
Familie.....	121
Barn.....	124
Seksualitet og seksuelliv	126
Straffeloven	130
16 Livsperspektiver.....	133
Å leve med hiv.....	133
Å bli gammel med hiv.....	134
«Være glad»-leken?	136
DEL V OPPSUMMERING OG ANBEFALINGER	137
Homofile menn	137
Kvinner og menn som er smittet heteroseksuelt	138
Rusmisbrukere	139
Samlet	139
Referanser.....	143
Vedlegg 1 Spørreskjema	147
Vedlegg 2 Intervjuguide	161

Forord

I 2002 publiserte Fafo rapporten *Levekår og livskvalitet blant hivpositive* (Fangen mfl. 2002). Resultatene fra denne undersøkelsen har senere blitt brukt aktivt. Dette er nå nesten sju år siden, og mye har endret seg både i det norske samfunn, i utviklingen av hivpidemien og i den medisinske utviklingen. Fafo og HivNorge tok derfor i samarbeid initiativ til å få gjennomført en ny undersøkelse. Helsedirektoratet responderte positivt og bevilget nødvendige midler til prosjektet.

I 2008 lanserte vi resultatene fra en holdnings- og kunnskapsundersøkelse i befolkningen sammen med en kunnskapsstatus om levekår blant hivpositive (Mandal mfl. 2008). Det er viktig å lese den rapporten som nå presenteres i lys av rapporten fra 2008. Prosjektet og den rapporten vi nå publiserer, må beskrives som et kollektivt arbeid fra prosjektgruppens side. Prosjektteamet hos Fafo har bestått av fem personer. Arne Backer Grønningsæter har vært prosjektleder og sammen med Roland Mandal og Bjørn Richard Nuland utgjort kjernegruppen i prosjektet. Hilde Haug har bidratt med intervjuing av de kvinnelige informantene og underveis vært en del av prosjektteamet, deltatt i diskusjoner om veivalg, kommet med innspill til analysene og bidratt med kommentarer til rapportmanuset. Heidi Gautun har hatt rollen som kvalitetssikrer, hun har vært en diskusjonspartner og har bidratt i arbeidet med rapporten.

HivNorge har vært en aktiv samarbeidspartner og særlig bidratt med rekruttering av informanter og respondenter, samt diskusjoner og innspill. De har også hatt tre representanter i referansegruppen. Den har bestått av følgende personer: Per Miljeteig (HivNorge), Willy Shanti (HivNorge), Dorte Stokka (LAR), Randi Nordby (LAR), Vidar Ormaasen (Ullevål universitetssykehus), Roger Cassidy (Aksept), Arild Johan Myrberg (Helsedirektoratet) og Rolf Angeltvedt (Helseutvalget for bedre homohelse). En av HivNorges representanter ønsker ikke sitt navn nevnt. Vi vil takke referansegruppen for engasjement og gode bidrag.

Vi vil takke HivNorge for samarbeidet. I tillegg til referansegruppens medlemmer må vi nevne Evy-Aina Røe som en viktig samarbeidspartner. Helsedirektoratet skal ha stor takk for at de gjorde prosjektet mulig, og for løpende og inspirerende kontakt.

Synovate var ansvarlig for den praktiske gjennomføringen av spørreskjemaundersøkelsen. Det ville ikke vært mulig å gjennomføre prosjektet uten hjelp fra ansatte ved en rekke sykehus, poliklinikker, organisasjoner og institusjoner. Bente Bakken og Agneta Kolstad i Fafos informasjonsavdeling har gjort rapporten pen og leselig. Takk til alle for engasjert, godt og profesjonelt arbeid.

Den viktigste takken går til informanter og respondenter som har brukt av sin tid og delt av sine livserfaringer. Vi håper vi klarer å gi noe tilbake i form av kunnskap som kan være med på å legge grunnlag for forbedring av forebygging, behandling og omsorg for personer som lever med hiv i Norge.

Oslo, april 2009

Arne Backer Grønningsæter, Roland Mandal, Bjørn Richard Nuland og Hilde Haug

Sammendrag

Bakgrunn for undersøkelsen

Denne studien er hovedrapporten fra Fafos prosjekt om levekår blant hivpositive i Norge utført i 2008/2009. I 2008 publiserte Fafo en rapport i to deler. Den første delen var en holdningsundersøkelse i befolkningen, den andre en kunnskapsoppdatering (Mandal mfl. 2008). Funnene fra holdningsundersøkelsen danner en viktig fortolkningsramme for mange av funnene som presenteres i denne rapporten. Kunnskapsoppdateringen var et første ledd i arbeidet med å undersøke hivpositives levekår.

Fafos forrige rapport om levekår blant hivpositive kom i 2002 (Fangen mfl. 2002). Forholdene for hivpositive har endret seg mye siden da. De antivirale medisinene som kom i 1997, er stadig bedret. Det var derfor behov for en oppdatering av kunnskapen om hivpositives levekår.

På tross av fremgangen når det gjelder medisnutvikling, ser det ut til at det ikke har skjedd en tilsvarende utvikling når det gjelder åpenhet, kunnskap og holdninger i samfunnet. Det er derfor et mål for studien å finne ut hvordan spenningen mellom individuelle muligheter på den ene siden, og kunnskap, holdninger og stigmatisering på den annen side innvirker på hivpositives levekår.

Data og metode

Per 31. desember 2008 var det diagnostisert 4086 hivpositive i Norge. I 2009 ble det diagnostisert 299 nye hivsmittede. Dette er det høyeste tallet som er registrert i Norge i epidemiens historie. Et anslag tilsier at det er cirka 3000 personer som lever med hiv i Norge i dag. De to største gruppene er personer som er smittet heteroseksuelt før de kom til Norge og homoseksuelle menn.¹ De to andre mest betydelige gruppene er sprøytemisbrukere og personer som er heteroseksuelt smittet mens de er bosatt i Norge. Cirka en tredel av hivpositive i Norge er kvinner.

¹ Begrepet menn som har sex med menn er ikke brukt i rapporten. I spørreskjemaet er det spørsmål om egenidentifisert seksuell legning og smittemåte. Begrepene homoseksuelt smittet og homofile er derfor brukt når menn som har sex med menn blir omtalt.

Studien baserer seg på to typer data. For det første ble det gjennomført en spørreskjemaundersøkelse blant de som lever i Norge og vet at de er hivpositive. Det finnes ikke noe register som en kan trekke et representativt utvalg fra. Vi prøvde derfor å nå ut til så mange som mulig av populasjonen. For å få til dette ble det brukt flere kanaler. For det første ble spørreskjemaet spredt via de infeksjonsmedisinske avdelingene. Alle hivpositive skal innom disse for kontroll, og vi håpet at vi ved å ha spørreskjemaet ute i et halvt år ville nå ut til de fleste. Spørreskjemaet ble også sendt ut til HivNorges medlemslister og til Aksepts kontaktlister. Det ble også benyttet andre kanaler som vi antok var viktige for å nå frem til målgruppen. Det ble lagt ned et betydelig arbeid i å informere og motivere til deltakelse. Allikevel viste det seg at antallet som svarte ble lavere enn vi hadde håpet. 271 personer sendte inn utfylt skjema.

Den andre datakilden var dybdeintervjuer med 25 hivpositive (15 menn og 10 kvinner). Informantene ble rekruttert med utgangspunkt i en målsetting om å nå ut til en gruppe personer med en variert bakgrunn, både relatert til de viktigste smittegruppene og til alder, kjønn og geografi.²

Ved å kombinere data fra de to kildene har vi ikke oppnådd å få et representativt datamateriale, men det er allikevel et omfattende materiale med mye informasjon.

Inntekt, bolig og økonomi

Median årlig bruttointekt blant respondentene er 300 000 kroner. Dataene peker i retning av at inntektene blant hivpositive er i nærheten av nivået til befolkningen generelt, men at det er store forskjeller mellom gruppene, og at særlig hivpositive kvinner fra land i Sør har høy risiko for fattigdom. Lav inntekt kan være problematisk særlig når hiv begynner å ramme helsen og en begynner på medisiner. Da trengs det for eksempel et kosthold som kan være relativt kostbart.

Boligstandarden er gjennomgående bra, og de fleste sier også at boligen er tilpasset de praktiske behovene som helsesituasjonen tilsier. Cirka én av fem sier imidlertid at dette ikke er tilfellet. Flere av informantene er bekymret for boligsituasjonen dersom de skulle bli syke.

En del av informantene klager over at økonomien er blitt dårligere som følge av at de er hivpositive. Blant respondentene er det en betydelig gruppe som rapporterer økonomiske problemer. Vi finner ikke at det er store forskjeller mellom ulike grupper med hivsmittede på dette punktet. Vi fant en tilsvarende situasjon i 2001/2002. Forklaringen på dette er antakelig at de økonomiske problemene kan skyldes flere forhold og ofte en kombinasjon av disse. Ett kan være nedgang i inntekt, et annet kan være økte utgifter. Et tredje forhold kan være manglende oversikt på grunn av at en

² I rapporten betegner begrepet respondent de som har svart på spørreskjemaundersøkelsen og begrepet informant dem som har blitt intervjuet.

er opptatt av helt andre spørsmål enn penger når en får en slik diagnose. En tredel av respondentene mener at nedgang i inntekt kan være en årsak til problemene. Én av fire knytter nedgangen i inntekt til at de er blitt trygdet.

Yrkesdeltakelse og tilrettelegging i arbeidslivet

Over halvparten av respondentene er yrkesaktive, og omtrent like mange vurderer sin arbeidsevne til å være over 90 prosent. Omlag én av fire er uføretrygdet. Den gruppen som er uføretrygdet, er dominert av menn fra Nord. En del av de uføretrygdene ønsker å arbeide deltid, men opplever at det er vanskelig å komme i en slik posisjon.

I overkant av en tredel av de yrkesaktive respondentene sier at det har skjedd endringer i deres tilknytning til arbeidslivet. Litt over to tredeler av disse igjen sier at dette skyldes hivdiagnosen. Disse tallene peker i retning av at det å være hivpositiv har innvirkning på deltakelse i arbeidslivet, ikke minst for arbeidsmengde og -byrde. Selv om mange jobber og mange opplever at de har tilnærmet full arbeidsevne, er det en betydelig gruppe som har opplevd behov for endring, og det er mange av disse som ikke har fått fulgt opp disse behovene.

Åpenhet i arbeidslivet

Bare én tredel av de respondentene som er i jobb har vært åpne overfor kolleger eller arbeidskamerater. Selv om et flertall av respondentene ikke har negative erfaringer, er det en relativt stor gruppe av dem som jobber og har vært åpne på arbeidsplassen, som forteller at kollegaene distanserer seg eller andre negative resultater. Respondentene er med andre ord i liten grad åpne på arbeidsplassen, og en forholdsvis stor del av dem som faktisk er åpne, har negative erfaringer.

Det å fortelle åpent om en hivdiagnose på arbeidsplassen er krevende, og en beslutning og en avgjørelse det for mange tar lang tid å komme frem til. Summen av resultatene fra både holdningsundersøkelsen, dybdeintervjuene og spørreskjemaundersøkelsen peker i samme retning: at arbeidslivet er et felt hvor det er mye ugjort når det gjelder både rom for åpenhet og beskyttelse av rettigheter. Arbeidslivet ser ut til å være en hiv-politisk utfordring.

Fysisk og psykisk helse og medisinbruk

To tredeler av respondentene mener de har god eller svært god fysisk helse. Medisinnutviklingen har ført til at hivinfeksjonen må betraktes som en kronisk tilstand. To av tre mottar antiviral behandling. Det ser ut til å ha skjedd en positiv utvikling når det gjelder opplevelsen av medisinene hvis vi sammenligner med 2002. Likevel opplever halvparten at medisinene gir dem bivirkninger, og mange er også engstelige for bivirk-

ningene. Flere av informantene forteller at de er slitne og lei av å forholde seg til et liv med medisiner og råd for hvordan en skal leve. Det å motta hivdiagnosen og det å leve med hiv vil for mange oppleves som en følelsesmessig berg- og dalbane, der oppturer og nedturer følger hverandre tett.

Det er holdepunkter for å hevde at den fysiske helsen er god blant respondentene. Selv om det ser ut til å være færre som opplever depresjon og angst blant respondentene i 2008 enn i 2002, er det fortsatt en betydelig gruppe som rapporterer om slike tilstander og som gir uttrykk for behov for psykologhjelp.

Kontakt med helsetjenesten

Alle hivpositive i Norge har tilbud om jevnlig kontroll og blodprøvetaking. En del hivpositive har symptomer og plager i forbindelse med sykdommen som i tillegg gjør det nødvendig å ha tett kontakt med ulike helsetjenester. Fra et levekårsperspektiv vil derfor den enkeltes opplevelser og erfaringer i møtet med slike tjenester være viktig for å kunne vurdere levekårssituasjonen i gruppen. Det ser ut til at yngre hivpositive benytter helsetjenestene mer enn eldre.

Generelt er det flere som er fornøyd enn misfornøyd med oppfølging fra sykehus, poliklinikk og fastlege. Det er imidlertid en noe lavere andel som er fornøyd med fastlegen enn med sykehus og poliklinikker. Den gruppen som er svært misfornøyd med fastlegen er også betydelig større enn den som er misfornøyd med de andre instansene. Selv om dette ikke representerer en stor gruppe, kommer også denne kritiske oppfatningen av fastlegene tydelig frem i informantintervjuene. Fastlegene kritiseres for kunnskapsløshet og for manglende følsomhet overfor hivpositives situasjon.

Det dannes et bilde av at det i stor grad er på det psykologiske og mentale plan hivpositive har de største behovene. Mens et stort flertall vurderer egen helse som god og mange gir uttrykk for positive erfaringer med bruken av medisiner – for eksempel sier 82 prosent at de antivirale medisinene bidrar til å bedre deres allmenntilstand – er det samtidig et stort behov for tjenester og tilbud som ivaretar de psykologiske behovene.

I informantintervjuene kom det frem flere eksempler på hivpositive som har problemer med å få tannlegetime dersom tannlegen har fått kjennskap til hivdiagnosen. En del har også opplevd å bli utsatt for et sterkt overdrevet smittevernregime når tannlegen har fått kjennskap til hivdiagnosen. I de kvalitative intervjuene er det få informanter som snakker om egen tannhelse. Det er derimot flere som snakker om problemer med tannlege, negative reaksjoner og vanskeligheter med tilgang. Det er også historier fra de siste årene der man har konkrete eksempler på at tannleger har avvist pasienter eller innført irrasjonelle smitteverntiltak. Historiene vitner om stor mistillit fra hivpositive til tannlegene som en følge av mange skrekkehistorier.

Kontakt med NAV/sosialtjenesten og andre offentlige instanser

Om lag halvparten av respondentene hadde vært i kontakt med NAV/trygdekontoret i løpet av det siste året. Av disse er det omtrent like mange som er fornøyd som misfornøyd med kvaliteten på hjelpen de har mottatt. Blant informantene kom det også frem en del kritikk mot NAV. Dette gjelder særlig problemer med å få til en dialog med etatens ansatte om hva det vil si å være hivpositiv. Noen er også kritiske til den informasjonen som gis, og mangelen på informasjon.

Bare én av seks av respondentene har mottatt sosialhjelp. Det er en noe større andel av de som har vært i kontakt med sosialtjenesten enn av dem som har vært i kontakt med trygdeforvaltningen som sier at de er misfornøyd med hjelpen.

På grunn av problemene rundt åpenhet om hivstatus, ble det spurt om den enkelte stoler på taushetsplikten i NAV og sosialtjenesten. Godt over halvparten av dem som har vært åpne overfor disse instansene er redde for at taushetsplikten brytes. Det er flere i dag enn i 2002 som sier at disse instansene ikke vet at de er hivpositive.

Ut fra det svært begrensede datamaterialet vi har når det gjelder hivpositives møte med asylmyndigheter, kan det ikke trekkes noen klare konklusjoner, men det kommer likevel frem noen viktige spørsmål: oppleves testingen som frivillig? Og er det behov for større bevissthet om hvordan hiv/aids håndteres på asylmottak? Dataene gir ikke noen klare svar, men bekrefter at her er det spørsmål som det er behov for å se nærmere på.

Åpenhet og isolasjon

Over 90 prosent har fortalt til noen at de er hivpositive, men det ser ut til at mange bare er åpne overfor en begrenset gruppe personer. 61 prosent sier at de ikke har fortalt det til noen eller til under ti personer. Mange informanter forteller om ensomhet og en komplisert tilværelse for å holde orden på når en kan være åpen og når en ikke kan være det. Den begrensede åpenheten er en stressfaktor i manges liv, og mange strever med å holde oversikten over hvem som vet og ikke vet i deres omgivelser.

Det er større åpenhet blant folk fra Nord enn blant folk fra Sør. Selv om flere av informantene snakker om at det er vanskelig å være åpen i homofile miljøer, er det større åpenhet blant homofile enn blant heterofile. Jo lenger det er siden personen fikk vite om diagnosen, desto flere er han eller hun åpen overfor. Lukketheten ser ut til å skyldes angst for hvordan andre vil reagere, selv om få rapporterer om overveiende negative reaksjoner på åpenhet. Særlig hivpositive med bakgrunn i innvandermiljøene forteller at det er vanskelig å være åpen i disse miljøene. Flere forteller at de bare tør være åpne overfor norske venner eller kolleger.

Venner og nettverk

Mange hivpositive ser ut til å ha gode vennskap, men det ser også ut til å være en betydelig gruppe som er ensomme. Det er bare et mindretall som tror det er lett å få støtte fra familie og venner, og det er en betydelig gruppe som har profesjonelle hjelpere som viktigste støtteperson. I tillegg er kontakt med hivpositive venner viktig for mange.

Homofile miljøer blir beskrevet som både inkluderende og ekskluderende. De blir beskrevet som miljøer som stiller store krav til vellykkethet, og hivpositive opplever at de bryter med denne normen. På den andre siden blir homofile miljøer også beskrevet som miljøer hvor hiv står på dagsordenen på både godt og vondt. Mange homofile informanter bruker Internett aktivt. Internett gir muligheter for kontakt med andre i samme situasjon, men det er også et sted hvor anonymiteten gir rom for å spille ut fordommer og negative holdninger som enkelte opplever som tøffe å forholde seg til.

Hivpositive med innvandrerbakgrunn beskriver sine etniske miljøer som miljøer hvor det er vanskelig å være åpen. Samtidig er det flere av informantene som mener at det er liten forståelse for deres situasjon blant andre hivpositive. Homofile hivpositive med innvandrerbakgrunn er en lite synlig gruppe. Det er en gruppe det antakelig bør fokuseres mer på.

Organisasjoner og andre hjelpetilbud

Organisasjoner, nettverk og psykososiale behandlings- og hjelpetilbud representerer et mangfold av møteplasser og tilbud. Det kan være alt fra HivNorge og Aksept på den ene siden, til lukkede nettverk på Internett på den andre.

En stor gruppe, noe under halvparten, har ikke kontakt med noen slike organisasjoner, nettverk eller hjelpetilbud. På den andre siden er det en litt større gruppe som har kontakt med flere nettverk eller organisasjoner, i gjennomsnitt nesten to organisasjoner eller nettverk. De fleste av respondentene som har slik kontakt, er fornøyd med tilbudet.

Den polariserte situasjonen som kommer frem her, kan være typisk for den polariseringen vi synes å se blant hivpositive som har deltatt i undersøkelsen. For noen blir det å være hivpositiv en identitet, noe en bruker tid og energi på. Andre ønsker å gi hiv så liten plass som mulig i livet sitt.

Familie og parforhold

Om lag halvparten av dem som har foreldre eller søsken i live har fortalt dem at de er hivpositive. Samtidig beskriver en betydelig større andel at de har et godt eller svært godt forhold til foreldrene og/eller søsknene sine. Informantene har både positive og negative erfaringer når det gjelder sine familier og pårørende, og det etterlyses blant annet et bedre tilbud til disse.

En av fire av respondentene har barn, og halvparten av disse har barn under 18 år. De som har fått barn etter at de fikk diagnosen, har møtt overveiende positive reaksjoner. De forteller om få negative reaksjoner. Omtrent halvparten av dem som har egne barn er åpne overfor dem. Det ser ut til å være en noe mindre andel av de som har barn under 18 år enn blant de som har barn over 18 år, som har fortalt til egne barn at de er hivpositive.

Seksualitet

Noe over halvparten av respondentene, enten de er smittet homoseksuelt eller heteroseksuelt, er ganske eller svært bekymret for å smitte andre.

Nesten ni av ti sier at seksuallivet har endret seg. Tre av fire sier at de har færre partnere, litt under to av tre sier at det er blitt vanskelig å finne en fast partner. Litt mer enn én av tre sier de velger hivpositive partnere, og én av tre sier at hivstatusen medfører at de ikke lenger tør ha sex. Mange forteller at seksuallivet er blitt vanskeligere. For å finne ut litt mer om endringer i seksuallivet, har vi sett på om det er forskjeller mellom de aktuelle smittegruppene. Det viser seg at det ikke er store forskjeller. Langs to dimensjoner er det imidlertid en forskjell, nemlig alder og kjønn. Andelen som oppgir at de har færre partnere øker med alder, og menn beskriver seksuallivet som viktigere enn det kvinner gjør.

Straffeloven

I de kvalitative intervjuene kom det frem en sterk bekymring knyttet til straffelovens paragraf 155. Denne paragrafen gjør det straffbart å smitte eller utsette andre for smittefare.

Om lag halvparten av respondentene sier at straffeloven bekymrer dem. Når de blir spurt om hvordan seksuallivet er påvirket av straffeloven, går det i retning av at de har mindre og sikrere sex. Samtidig beskriver informantene hvordan straffeloven bidrar til problemer i relasjonen til partnere, og til forverring av livskvaliteten.

Livsperspektiver

Det å være hivpositiv etter at de antivirale medisinene ble tilgjengelig, beskrives i tve-tydige ordelag. Mange opplever å finne tilbake livsperspektiver og livsmot, og det er mye støtte og oppmuntring å få underveis. Samtidig er det mange tunge tak, og flere har mistet både livsgnist og livskvalitet eller sliter med mangel på det i perioder.

Mange kommer til å bli gamle med hiv, og begynner å tenke på hvordan fremtiden vil bli. Økningen i antallet gamle med hiv vil utfordre helsetjenestene, det gjelder både det psykososiale og det somatiske hjelpetilbudet.

Ved analysene av de kvalitative intervjuene kommer det frem et bilde som er tvetydig. Det er flere som forteller at de har det bra. Samtidig kommer det indirekte frem at det er noe som skurrer i denne beskrivelsen. Det er nærliggende å spørre om det er sånn at det med de nye medisinene ikke er lov til å si at en som hivpositiv har det vanskelig. Er det slik at hvis en allikevel synes livet er ganske problematisk, så bruker en masse tid og krefter på å overbevise seg selv og omgivelsene om at en har det bra?

Kapitlene om åpenhet, relasjoner og sosialt liv peker i retning av en polarisering blant hivpositive. Mange har det bra og lever gode liv. For noen har hivdiagnosen medført styrket sosial kapital. Samtidig er det mange som har alvorlige problemer knyttet til hivstatusen, og for en betydelig gruppe har hivstatusen betydd en betydelig reduksjon i sosial kapital. Denne polariseringen ser ut til å gjelde i alle «smittegruppene» og utgjør kanskje den største utfordringen til myndighetene.

Anbefalinger

Følgende punkter oppsummerer noen av de temaene det er viktig å arbeide videre med for å kunne legge bedre til rette for hivpositives deltakelse i yrkesliv og samfunnsliv på lik linje med andre:

- Holdninger, tilrettelegging og informasjon i arbeidslivet
- Kunnskap om hiv i generalisttjenesten (fastlegen og NAV)
- Muligheten for åpenhet generelt, og særlig i innvandremiljøene
- Alle grupper rapporterer om begrenset åpenhet. Også i homofile miljøer ser det ut til å være en utfordring å skape et miljø hvor hivpositive kan være åpne uten å oppleve negative tilbakemeldinger
- Straffelovens paragraf 155
- Behov for psykososial oppfølging – ikke minst rådgivning når det gjelder økonomiske forhold og økonomiske problemer. Dette gjelder også tilgangen på profesjonelle hjelpere, som for eksempel psykolog
- Vi oppnådde en svært lav svarprosent på spørreskjemaundersøkelsen. Dette kan også ses på som et funn, og kan være uttrykk for at gruppen hivpositive er blitt mindre tilgjengelig. For noen kan dette være et resultat av bedre behandlingstilbud, for andre kan det dessverre bety at de lever i en isolert tilværelse

DEL I BAKGRUNN OG METODE

En beskrivelse av hivpositives levekår i Norge er en historie i minst to versjoner. Den ene versjonen av denne historien handler om personer som får hivdiagnosen, og som av forskjellige grunner ønsker at dette skal bli en så liten del av livet deres som mulig. Den andre versjonen av historien handler om personer som gir det å være hivpositiv en helt annen plass i livet. For mange av dem blir det å være hivpositiv en identitet og knyttes opp mot aktiviteter og prosesser som fyller ganske store deler av livet og tiden deres.

Det er ikke åpenbart hvilken strategi som er best. Begge har sine problemer og utfordringer, og historiene kan fortone seg ganske forskjellige innenfor disse gruppene.

Det disse historiene har til felles, er at de handler om personer som får en alvorlig diagnose. De handler også om det tvetydige i å leve med hiv i Norge i 2009. På den ene siden har de antivirale medisinene ført til at hivpositive dramatisk har fått økt antallet år de kan leve med hiv. I tillegg har den norske velferdsstaten et regime som gir alle tilgang til medisiner, og når eller hvis helsen skranter, får alle tilgang til inntekts-sikringsordninger. På den andre siden så vi i holdningsundersøkelsen fra 2008 at det fortsatt er betydelige vrangforestillinger blant folk, særlig om hvordan hiv ikke smitter. Dette kan føre til stigmatisering og diskriminering. Mange hivpositive representerer dessuten grupper som på en eller annen måte er marginalisert i utgangspunktet.

Disse historiene skiller seg fundamentalt fra hverandre når det gjelder livsstrategi. Det er ikke vår oppgave å bedømme hva som er en god strategi for å håndtere hivdiagnosen. For noen fungerer sannsynligvis den «lukkede» strategien godt, særlig i den fasen hvor hiv ikke har begynt å gi tydelige symptomer. Baksiden av den lukkede strategien kan være en stor ensomhet, få eller ingen å snakke med når en er redd for helsen og dårlig kommunikasjon med partner og andre nærstående. Når en har hatt hiv i kroppen så lenge at det begynner å merkes, og at en kanskje må bruke medisiner, blir denne strategien mye mer komplisert. For dem som velger en åpen strategi, kan det være positivt å få nødvendig feedback fra omgivelsene, og det er åpenbart at de har større og lettere tilgang både på offentlige og private hjelpere og støttespillere. Baksiden av den åpne strategien er at en kan oppleve betydelig mer konfrontasjoner i form av fordommer og diskriminering.

Som det vil komme frem av analysene i rapporten, er det en åpenbar polarisering i det datamaterialet som er samlet inn. Over har vi gitt et bilde av forskjellige strategier – åpne og lukkede. Gjennom de dataene som er samlet inn ser vi også konturene av ulike samfunnsreaksjoner – både diskriminering og inkludering. Dessuten har vi et bilde av

et hjelpeapparat som stort sett fungerer bra, men som i enkelte tilfeller fungerer svært dårlig. Vi har gjort både oppmuntrende og nedslående funn.

Den største samfunnsmessige utfordringen ligger kanskje hos dem som opplever summen av en livsstrategi som ikke fungerer, opplevelse av diskriminering og for dårlig støtte, enten det er fra nærmiljø og familie eller fra det offentlige. Selv om vi ser det vi har kalt en polarisering i materialet vårt, er det selvsagt noen som har funnet en livsstrategi som fungerer samtidig som de møter hindre og/eller belastninger på andre områder. Det norske samfunnet har en betydelig utfordring, både når det gjelder å forebygge, støtte og behandle.

Det å ha hiv medfører i seg selv en belastning på levekårene til hivpositive og ofte også på deres nærmiljø og familie. Vi håper at vi gjennom denne undersøkelsen kan bidra til bedre forståelse av hva det innebærer å være hivpositiv i Norge i 2009, og dermed også til at samfunnet kan få et bedre grunnlag for å sette inn tiltak for å redusere belastningen for den enkelte.

1 Fra holdninger til levekår – bakgrunn for undersøkelsen

Denne studien representerer hovedrapporten og samtidig avslutningen av Fafos levekårsprosjekt blant hivpositive i Norge. Første del av prosjektet besto av en kunnskaps- og holdningsundersøkelse som ble publisert i fjor (Mandal mfl. 2008). Denne undersøkelsen viste at det er betydelige kunnskapsmangler i befolkningen knyttet til hvordan hiv smitter og ikke smitter, og hva hiv egentlig er. Funnene som målte folks holdninger til hivpositive i arbeidslivet, var også temmelig oppsiktsvekkende; 60 prosent av de spurte mente at hivpositive må være forpliktet til å informere arbeidsgiver om sin hivstatus, mens 50 prosent mente at hivpositive må akseptere at arbeidsgiver endrer arbeidsoppgavene av hensyn til øvrige ansattes sikkerhet. Undersøkelsen ble møtt med stor interesse og førte til flere oppslag i media. Sammen med holdningsundersøkelsen ble det også presentert en kunnskapsstatus om hivpositives levekår. Denne har dannet en viktig begynnelse på arbeidet med å kartlegge levekårene.

Funnene fra holdningsundersøkelsen har dannet en viktig fortolkningsramme for mange av de funnene som presenteres i denne rapporten. Samtidig representerer en kartlegging av kunnskap og holdninger i befolkningen en naturlig opptakt til levekårsstudien som nå er gjennomført, fordi kunnskapsnivået og holdninger i befolkningen har stor betydning for den enkeltes levekår. Tittelen på rapporten – *Fra holdninger til levekår* – er ment å fange inn denne «tråden» i prosjektet.

Fafos forrige rapport om levekår blant hivpositive i Norge (Fangen mfl. 2002) kom ut i 2002. Denne genererte mye diskusjon og debatt, men har etter hvert blitt noe utdatert med tanke på de funnene den gjengir. Dette skyldes ikke bare at det har gått nesten åtte år siden dataene ble samlet inn, men også at den medisinske utviklingen har ført til at det å være hivpositiv kan være annerledes i dag. Det har derfor vært behov for å gjennomføre en ny levekårsundersøkelse for å se hvordan hivpositive har det nå. Har det skjedd endringer i hivpositives levekår? Eller finner vi mange av de samme erfaringene og opplevelsene nå som i 2002?

Når det gjelder den medisinske utviklingen, har denne kommet langt de senere år, med antivirale medikamenter og behandlingsregimer som radikalt har bedret utsiktene for hivpositive til å kunne leve lange og gode liv med fravær av symptomer og plager. Den medisinske utviklingen innvirker dermed på hivpositives levekår. Menneskers levekår påvirkes imidlertid ikke ene og alene av den enkeltes fysiske helse – minst like

viktig er den kunnskap, de holdninger og den åpenhet hivpositive blir møtt med i samfunnet. Levekår defineres i et samspill mellom individuelle faktorer og forutsetninger og de muligheter man har til å realisere disse på ulike arenaer som arbeidsmarkedet, i skole- og utdanningssystemet og i møte med offentlige tjenester.

På tross av den medisinske utviklingen de senere år, som har gitt hivpositive radikalt endrede forutsetninger for å kunne leve gode liv, så har det ikke vært en tilsvarende utvikling når det gjelder åpenheten, kunnskapen og holdningene i samfunnet (se Mandal mfl. 2008). Manglende kunnskap og fordommer er dessverre fortsatt fremtredende og setter åpenbart noen rammer for hvordan hivpositive kan leve sine liv.

Denne kontrasten – mellom på den ene side bedre utsikter på det individuelle plan til å kunne leve lengre og på den annen side kunnskapen, holdningene og reaksjonene til andre – er et viktig utgangspunkt for denne levekårsundersøkelsen. Det er positivt at den medisinske utviklingen har forbedret mulighetene til å leve et langt liv som hivpositiv, men dersom det er slik at de reaksjoner og holdninger hivpositive møtes med i samfunnet ikke har beveget seg i en mer positiv retning, er det fortsatt en lang vei å gå. Det har vært en viktig målsetting med denne studien å finne ut hvordan spenningen mellom *individuelle muligheter* (spesielt knyttet til medisinsk behandling) på den ene side og *kunnskap, holdninger og stigmatisering* i samfunnet på den annen side innvirker på hivpositives levekår.

Problemstillinger og forskningsspørsmål

Formålet med undersøkelsen er å få frem et bredt kunnskapsgrunnlag for å kunne vurdere ulike spørsmål og problemstillinger knyttet til hivpositives levekår i Norge. Prosjektet skal kartlegge hvordan hivpositive opplever egen helsesituasjon, deres deltakelse i arbeidsmarkedet, boligsituasjon, økonomiske situasjon, forholdet til familie og venner, samt hvilke erfaringer de har fra møtet med offentlige tjenester og etater. Gjennom levekårskartleggingen er det en målsetting å få frem forskningsbasert kunnskap om hvordan det er å leve med hiv i Norge, og på den måten etablere et kunnskapsgrunnlag som kan si noe om hvilke endringer som er nødvendige for at ulike tilbud og tjenester for hivpositive skal bli enda bedre tilpasset deres behov.

Rapportens oppbygning

Rapportens oppbygning følger i stor grad oppsettet i Fafos levekårsrapport fra 2002 (Fangen mfl. 2002) samt i det spørreskjemaet som vi nå sendte ut til hivpositive. Ved

stort sett å følge den tematiske oppbygningen i 2002-rapporten har det vært lettere å foreta sammenligninger av funn. Kapittelinnndelingen følger i stor grad også inndelingen i ulike «levetidsarenaer». Siste kapittel oppsummerer hovedfunnene og presenterer noen forslag til hva som kan gjøres fremover for å bedre hivpositive hverdag i Norge. I rapporten har vi konsekvent prøvd å benytte begrepet respondent om dem som har besvart spørreskjemaundersøkelsen, og informant om dem som har blitt dybdeintervjuet.

2 Hiv i Norge – tall og fakta

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 (Aavitsland 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 2008 var i overkant av 4000 registrerte hivpositive i Norge, et helt annet og mye lavere tall enn hva som var oppgitt i de pessimistiske prognosene fra 1980-årene. Da ble det anslått at det innen 1990 ville være 3000 aidstilfeller og 30 000 hivpositive i Norge (Degre 1987, Jakobsen 1998).

Tabell 2.1 Hivinfeksjon i Norge etter smittemåte og diagnoseår (kilde: Folkehelseinstituttet)

Smittemåte	<1999	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	Total	Prosent
Hetero-seksuell	641	92	131	105	151	153	163	134	164	141	185	2060	50,4
smittet mens bosatt i Norge	289	27	38	27	28	34	43	33	42	41	46	648	15,9
smittet før ankomst til Norge	352	65	93	78	123	119	120	101	122	100	139	1412	34,6
Homo-seksuell	699	36	32	39	30	57	70	56	90	77	92	1278	31,3
Sprøyte-misbruk	430	12	7	8	16	13	15	20	7	13	12	553	13,5
Via blod/ blodprodukt	46											46	1,1
Fra mor til barn	18	4	3	2	2	5	1	5	6	9	4	59	1,4
Annen/ ukjent	37	3	2	3	6	10	2	4	9	8	6	90	2,2
Total	1871	147	175	157	205	238	251	219	276	248	299	4086	100

Ved rapportering av hivsituasjonen i Norge per 31. desember 2008 var det diagnostisert 4086 hivpositive (2748 menn og 1338 kvinner) (Nilsen mfl. 2009). I 2008 ble det diagnostisert 299 nye hivsmittede i Norge. Dette er det høyeste antallet diagnostisert noe år i Norge. Økningen i forhold til 2007 skyldes særlig en betydelig økning i gruppen innvandrere smittet før ankomst til Norge og menn som er homoseksuelt smittet. Medianalder for 2008-tilfellene var 36 år (20–72 år) (ibid.)

Homofile menn har fra starten av vært den gruppen som i størst grad har blitt assosiert med hiv og aids. I dag er menn som er smittet homoseksuelt den gruppen som er mest utsatt når det gjelder smitte i Norge (Mandal mfl. 2008). Homoseksuelle menn har hatt en bekymringsfull utvikling når det gjelder smitte de siste årene, og det årlige antall påviste hivtilfeller blant homoseksuelle menn har mer enn doblet seg fra 1990-årene (Nilsen mfl. 2009). Andelen av homoseksuelle menn som har innvandrerbakgrunn, har vært stabil de siste årene på cirka 15–20 prosent (ibid.). Det er relativt få av innvandrerne som er smittet før ankomst til Norge som oppgir å ha blitt smittet homoseksuelt, så de fleste homoseksuelle menn med innvandrerbakgrunn er smittet i Norge.

I 2008 ble det registrert 185 nysmittede som var smittet heteroseksuelt, og de fleste av disse er personer med utenlandsk opprinnelse. Folkehelseinstituttet skiller mellom personer som er smittet før og etter ankomst til Norge. I 2008 ble 46 personer (28 menn og 18 kvinner) diagnostisert etter heteroseksuell smitte mens de var bosatt i Norge. Av disse var 25 menn og 7 kvinner født i Norge, mens de øvrige 14 var personer med utenlandsk opprinnelse. Disse er i hovedsak smittet internt i innvandremiljøet i Norge, på besøk i tidligere hjemland eller på reise i Europa. Som tidligere, smittes flest heterofile menn i utlandet, og Thailand er fortsatt det klart vanligste smittestedet for norske menn, med 16 nye tilfeller påvist i 2008 (ibid.). Medianalder for mennene ved diagnosetidspunktet var 46 år (27–76 år) og for kvinnene 32 år (18–49 år).

Det var 139 personer (92 kvinner og 47 menn) som i 2008 ble diagnostisert med hiv etter ankomst til Norge som asylsøker, flyktning eller familieinnvandrere til Norge. Om lag halvparten var smittet i sitt tidligere hjemland i Øst-Afrika. Thaiandske kvinner som har giftet seg med norske menn, utgjør en relativt stor gruppe av smittede innvandrere, med 14 kvinner i 2008. Medianalder for diagnostiserte i denne gruppen var i 2008 36 år for mennene (20–53 år) og 30 år for kvinnene (17–58 år) (ibid.).

Det var i 2008 få rusmisbrukere i Norge som ble diagnostisert med hiv. Av de tolv tilfellene som ble meldt i 2008, var det sju menn og fem kvinner, hvorav fire er innvandrere som er smittet i sine opprinnelige hjemland før de kom til Norge (ibid.). Medianalder for tilfellene var 34 år (25–53 år).

Det er få tilfeller av barn som er smittet fra mor (perinatal smitte). Det var fire tilfeller i 2008, som alle var født i Afrika (ibid.). Det siste påviste tilfellet av perinatal smitte hos barn født i Norge, var i 2000.

Folkehelseinstituttet anslår at det er cirka 3500 personer som lever med hiv i Norge i dag (Blystad 2009). 50 prosent av disse anslås å være heterofilt smittet, der majoriteten er innvandrere smittet før ankomst til Norge. Homoseksuelle menn står for om lag 40 prosent. Dersom man anslår at denne gruppen utgjør 3–5 prosent av den mannlige befolkningen, viser tallene en kraftig skjevfordeling av dem som lever med hiv i Norge. 10 prosent er smittet av andre årsaker, hovedsakelig sprøytemisbruk. Folkehelseinstituttet anslår at 30–40 barn (under 15 år) lever med hiv, hvorav de fleste er smittet perinatalt før de kom til Norge. Folkehelseinstituttet anslår at om lag 300–500 personer lever med hiv uten å være klar over at de er smittet (cirka 15 prosent), og at cirka 3000 av de som er blitt diagnostisert siden Folkehelseinstituttet begynte med sine registreringer, lever i dag.

Folkehelseinstituttets tall viser også at tre av fire nordmenn som smittes med hiv, er menn som har blitt smittet av en annen mann eller av en thailandsk kvinne. Dette tyder på at norske menn fortsetter å praktisere ubeskyttet sex i velkjente risikomiljøer til tross for at man skulle tro at kunnskapsnivået om hiv og smitterisiko er høyt (Nilsen mfl. 2009). Fafos holdningsundersøkelse viste at det i befolkningen er en overdreven frykt for smitte, ved at for eksempel nesten én av fire tror man kan bli smittet ved å kysse en hivpositiv, og nesten én av seks tror man kan bli smittet ved å drikke av samme glass (Mandal mfl. 2008). Det er et paradoks at overdreven frykt for smitte ikke fører til at folk beskytter seg mer.

Parallelt med arbeidet med vår studie av hivpositives levekår arbeider regjeringen med å utvikle en ny handlingsplan. Den nåværende strategiplanen («Ansvar og omtanke. Strategiplan for forebygging av hiv og seksuelt overførbare sykdommer») ble vedtatt i 2001 og gjelder fortsatt (Helsedepartementet 2001). Den bygger på to hovedmål: å redusere nysmitte og å sikre oppfølging av dem som er smittet. Når det gjelder nysmitte av hiv, kan en neppe si at myndighetene har lyktes, i og med at antallet nydiagnostiserte har gått opp de siste årene. På den andre siden har Norge fortsatt en lav smitterate sammenlignet med de fleste land i verden. Det signaliseres fra departementene at den nye planen skal konsentrere seg om hiv/aids-problematikken og ikke omhandle andre seksuelt overførbare sykdommer. Det må oppfattes som et signal om at en oppfatter problematikken rundt hiv/aids som forskjellig fra andre seksuelt overførbare sykdommer. Denne levekårsstudien bekrefter nok dette. Å få hiv innebærer å leve med en sykdomstilstand som medfører stigmatisering og en rekke psykososiale utfordringer for den enkelte.

Fafos hiv-forskning

Fafo har gjennom flere år markert seg aktivt innenfor forskning som omhandler hiv/aids, både nasjonalt og internasjonalt. Flere forskningsprosjekter om sosiale aspekter ved epidemien har blitt gjennomført (i Norge, Sør-Afrika og Russland), og Fafo har produsert flere rapporter som både nasjonalt og internasjonalt belyser den norske hiv-problematikken. Disse er:

- *Levekår og livskvalitet blant hivpositive* (Fangen mfl. 2002)
- *Living Conditions and Quality of life among People Living with HIV in Norway* (Grønningsæter 2004)
- *Fortsatt farlig å kysse? Kunnskap om og holdninger til hiv* (Mandal mfl. 2008)
- *Diskriminering av lesbiske, homofile og bifile, og av hivpositive. En litteraturgjennomgang* (Grønningsæter og Nuland 2008)
- *HIV in Norway: Knowledge and Attitudes* (Mandal mfl. 2008)

3 Data og metode

Om levekårsforskning

Levekår forteller noe om hvordan vi som mennesker har det i et samfunn (Fløtten mfl. 2008). Selv om definisjoner av levekår vil kunne variere over tid og på tvers av nasjoner og kulturer, er det innenfor den nordiske levekårsforskningen enighet om at levekår er noe som utspiller seg på en rekke ulike *arenaer*. Gode levekår, det vil si ressurser og muligheter til å delta og realisere seg selv på disse arenaene, gir i sin tur mulighetene til å leve gode liv (se for eksempel Fløtten mfl. 2008, Fyhn og Dahl 2000 og Ringen 1995).

Noen tiår etter at levekårsforskningen så sin begynnelse, har det etter hvert vokst frem en enighet om hvilke komponenter i samfunnet som er med på å definere den enkeltes levekår. Disse innbefatter (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 og med at den listen over levekårskomponenter som er presentert over kan ses på som en «standardliste», har vi foretatt visse tilpasninger i vår studie med tanke på den målgruppen vi studerer, og tilgjengelig kunnskap om hvilke behov og utfordringer den står overfor. Listen har uansett fungert som retningsgivende og gitt viktig inspirasjon med tanke på hva en bør konsentrere seg om for å kunne si noe om ulike gruppers levekår. Formålet med denne studien er å få et innblikk i hvordan det å leve med hiv

påvirker den enkeltes levekår, med et særlig søkelys på arbeidsliv, familie, venner, helse og velferdstjenester.

To ulike datakilder har dannet grunnlaget for denne studien: 25 kvalitative dybdeintervjuer og en spørreskjemaundersøkelse blant hivpositive i Norge. Samlet sett har de to datakildene resultert i et innholdsrikt datamateriale, der kombinasjonen av kvalitativ og kvantitativ metode har muliggjort en langt bredere analyse og tolkning av dataene enn det som ville vært mulig dersom vi kun hadde basert oss på én datakilde. Vi skal nå beskrive mer i detalj hvordan de to datainnsamlingene ble gjennomført. Vi vil også bruke en del tid på å beskrive hvilke utfordringer det innebærer praktisk-metodisk å skulle drive med levekårsforskning blant hivpositive.

Spørreskjemaundersøkelsen

Spørsmål som skulle belyses med spørreskjemaundersøkelsen

Formålet med spørreskjemaundersøkelsen var å innhente et bredest mulig kunnskapsgrunnlag om hivpositives levekår i Norge i dag. Dette ble gjort gjennom å utarbeide et omfattende spørreskjema, som inneholdt spørsmål knyttet til de levekårskomponentene som allerede er beskrevet. Spørreskjemaet var delt inn i ulike temaer, og under hvert tema ble det stilt konkrete spørsmål som skulle måle respondentenes skåre på de ulike levekårsmålene (se vedlegg 1 for komplett spørreskjema). En viktig målsetting med skjemaet var å stille så detaljerte spørsmål som mulig, for på den måten å kunne kartlegge på en konkret måte de erfaringene som hivpositive har gjort seg i ulike sammenhenger. Spørreskjemaet ble utviklet i samarbeid med Synovate, som også sto for innsamlingen og tilretteleggingen av dataene. Dataene ble til slutt oversendt Fafo som en SPSS-fil.

Om gjennomføringen av spørreskjemaundersøkelsen

Spørreskjemaundersøkelsen ble gjennomført i perioden august 2008–februar 2009. I denne perioden lå spørreskjemaene ute hos infeksjonsmedisinske poliklinikker, hos ulike organisasjoner rundt omkring i Norge og hos Legemiddelassistert rehabilitering Øst (LAR Øst), det vil si steder som en stor andel hivpositive frekventerer (se detaljert beskrivelse nedenfor). I forkant av at spørreskjemaene ble levert ut, hadde prosjektdeltakerne vært ute og orientert om prosjektet hos enkelte av samarbeidsaktørene (poliklinikker og organisasjoner). I disse møtene formidlet vi viktigheten av at de fikk flest mulig av sine pasienter og medlemmer til å besvare skjemaet. Den enkelte respondent fikk utdelt eller tilsendt en konvolutt som inneholdt spørreskjema, informasjonsskriv og adressert returkonvolutt. Spørreskjemaene og informasjonsskrivet ble

laget både på engelsk og på norsk. I tillegg ble det skrevet et kortere informasjonsskriv på engelsk, spansk, fransk og somalisk. De distribusjonskanalene som sa seg villig til å hjelpe oss med å dele ut spørreskjemaer, var følgende:

- *Infeksjonsmedisinske avdelinger/poliklinikker* – alle landets infeksjonsmedisinske avdelinger fikk tilsendt bunker med spørreskjemaer som de skulle distribuere til sine pasienter. I og med at de fleste hivpositive med jevne mellomrom er innom poliklinikkene for en sjekk, utgjorde poliklinikkene i utgangspunktet den viktigste rekrutteringskanalen for spørreskjemaundersøkelsen.
- *Olafiaklinikken* – er et senter for rådgivning, undersøkelse og behandling av seksuelt overførbare infeksjoner og hiv. Fra 1. januar 2008 ble Olafiaklinikken en del av Rikshospitalet HF. Personer som får påvist hivsmitte, kan gå til kontroller hos Olafiaklinikken frem til de må medisineres. Olafiaklinikken har levert ut spørreskjema til sine pasienter som er hivpositive.
- *Sosialmedisinsk senter i Tromsø* – består av tre enheter: Helsetjeneste, Rustjeneste (sosialtjeneste) og Ruspoliklinikk. Senteret arbeid i forhold til seksualitet, seksuelt overførbare infeksjoner, prevensjon, HIV, hepatitt og rusproblemer. Primære målgrupper er ungdom og personer med ulike grader av problemer knyttet til rusmiddelbruk. Senteret delte ut spørreskjema til sine hivpositive brukere.
- *Aksept* – er et psykososialt støttesenter for alle som er berørt av hiv, enten ved at man selv lever med hiv eller er nær noen som lever med hiv. Aksept har et miljøtilbud, en poliklinikk og et døgntilbud og er et senter der man kan treffe mennesker i alle aldre og i ulike livssituasjoner. Aksept drives av Kirkens Bymisjon i Oslo. Aksept sendte ut spørreskjemaet til sine brukere.
- *HivNorge* – er en interesseorganisasjon for hivpositive som jobber for å sikre hivpositives rettigheter og interesser i samfunnet. HivNorge sendte ut spørreskjema til alle sine medlemmer og har også hatt spørreskjemaer tilgjengelig på sine kontorer.
- *Legemiddelassistert rehabilitering (LAR) Øst* – er en del av Avdeling spesialiserte poliklinikker i Klinikk rus og avhengighet, Oslo universitetssykehus, Aker. LAR Øst er nasjonalt kompetansesenter og regionsenter for helseregion Øst (Akershus, Oppland, Hedmark, Østfold og Oslo), i tillegg til å være en del av spesialisthelsetjenesten for pasienter i Oslo. LAR Øst har levert ut skjema til hivpositive blant sine brukere.
- *Helseutvalget for bedre homohelse* – skal med utgangspunkt i aktuelle helsespørsmål drive helsefremmende og forebyggende arbeid mot gruppen menn som har sex med menn. Helseutvalget skal fremme hivpositives rettigheter og bidra til økt mestring

hos den enkelte. Helseutvalget har levert ut spørreskjema til flere av brukerne av sine tiltak.

- *Brynsenglegene* – er et legesenter som også på oppdrag fra Helsedirektoratet har kveldsåpen poliklinikk for testing og behandling av seksuelt overførte infeksjoner for menn som har sex med menn. Siden oppstart i 2004 har dette lavterskeltilbudet diagnostisert ca 10 prosent av alle nydiagnostiserte homoseksuelle menn på landsbasis hvert år. Legesenteret har levert ut spørreskjema til sine pasienter som er hivpositive.

Beslutningen om å ha skjemaene liggende ute i om lag et halvt år var motivert ut fra ønsket om å oppnå en høyest mulig svarprosent. Ved å ha skjemaene liggende ute så lenge ønsket vi også å fange opp dem som er innom infeksjonsmedisinsk poliklinikk hver tredje eller fjerde måned eller kanskje bare hvert halvår. Gjennom å bruke ulike kanaler for distribusjon av skjemaet ønsket vi også å sikre variasjon og mangfold blant respondentene, begrunnet med at hivpositive, som folk flest i samfunnet, er forskjellige og har ulike preferanser og behov når det gjelder hvilke tilbud de benytter seg av. Det å bruke flere rekrutteringskanaler øker sannsynligheten for at vi når bredere ut i populasjonen av hivpositive, også når det gjelder sentrale bakgrunnsvariabler som alder, kjønn, smittemåte og geografisk bosted. Dette er også viktig fordi vi har en antakelse om at variasjoner rundt denne typen forhold i seg selv kan være viktig for å forklare ulikheter i levekår blant hivpositive. Tabell 3.1 viser antall besvarte spørreskjemaer og hvor mange som ble rekruttert via de ulike kanalene.

Tabell 3.1 Antall respondenter som ble rekruttert via de ulike kanalene

Kanal	Antall
Infeksjonsmedisinske avdelinger/poliklinikker	122
HivNorge	73
Aksept	48
Andre	28
Total	271

Som det fremgår av tabell 3.1 ble 271 spørreskjemaer besvart og sendt inn i løpet av det halve året skjemaene lå ute. I alt 4000 skjemaer ble sendt ut. Folkehelseinstituttet har estimert at det lever cirka 3000 personer i Norge i dag som er diagnostisert som hivpositive (Blystad 2009). En del av de potensielle respondentene har derfor sannsynligvis fått skjemaet flere ganger fordi de har kontakt med flere av de kanalene som ble brukt. Med utgangspunkt i antakelsen om at det er 3000 hivpositive i Norge som vet at de er hivpositive, har vi endt opp med en svarprosent på 9 prosent. I lys av at Fafo

i 2002 (Fangen mfl. 2002) oppnådde en svarprosent på 20 prosent i en tilsvarende levekårsundersøkelse, synes vi svarprosenten er overraskende lav. Det kan være flere grunner til at svarprosenten ble så lav.

Hvor mange som lever med hiv i Norge på et konkret tidspunkt, er vanskelig å fastslå entydig, fordi det finnes mørketall, herunder personer som lever med hiv uten at de er klar over det. Dette er først og fremst nysmittede som ikke er registrert som hivpositive. Det trenger imidlertid ikke kun å være snakk om nysmittede – det kan også finnes personer som har levd uvitende over lengre tid med hiv. Populasjonen i denne studien er personer som bor i Norge og som vet at de er hivpositive. Anslaget om at det er 3000 hivpositive i Norge som vet de er hivpositive, ble presentert i begynnelsen av 2009 (Blystad 2009). Vi må derfor regne med et noe lavere antall personer i populasjonen på det tidspunktet spørreskjemaene ble sendt ut. Kanskje snakker vi derfor om en svarprosent på nærmere 10 prosent. Vi snakker imidlertid fortsatt om en lav svarprosent.

Utvalgets sammensetning

Tabell 3.2 viser utvalget fordelt på smittemåte, sammenlignet med Folkehelseinstituttets estimater for populasjonen av hivpositive.

Tabell 3.2 viser at utvalget er skjevt fordelt når vi ser på smittemåte. Den samme problematikken preget Fafos levekårsundersøkelse fra 2002 (Fangen mfl. 2002). Spesielt er fordelingen i utvalget skjev med tanke på heteroseksuell (underrepresentasjon) og homoseksuell smittemåte (overrepresentasjon) når vi sammenligner med Folkehelseinstituttets tall for hele populasjonen. Et annet iøynefallende trekk er at andelen injiserende rusmisbrukere som har svart på spørreskjemaet, er svært lav. Selv om en forklaring på dette er at gruppen er vanskelig tilgjengelig, er det samtidig en mulighet for

Tabell 3.2 Utvalget fordelt på kjønn og smittemåte. Fafos utvalg sammenlignet med Folkehelseinstituttets (FHI) tall for populasjonen. Prosent

Smittemåte	Mann	Kvinne	Totalt	FHI
Ved heteroseksuell kontakt	13,0	71,2	25,8	50,1
Ved homoseksuell kontakt	74,4		57,7	31,3
Via injiserende rusmiddelbruk	3,4	1,7	3,0	13,7
Via kjøp eller salg av seksuelle tjenester	1,0		0,7	
Via blodoverføring/blodprodukt	2,4		1,9	1,1
Annet	1,9	6,8	3,0	2,2
Ikke sikker	3,9	20,3	7,9	
Total	100 (N = 207)	100 (N = 59)	100 (N = 267)	

at datamaterialet består av flere rusmisbrukere enn det tabellen gir inntrykk av. Grunnen til dette er at en del misbrukere kan være usikre på hvordan de faktisk ble smittet (via sprøyte eller seksuelt). Noen krysser kanskje av for at de ble smittet seksuelt (selv om de ikke ble det). I og med at enkelte respondenter kan ha vært eksponert for flere potensielle smittekilder, kan det være at det ligger noen som er smittet via injiserende rusmiddelbruk, inne i kategorien «ikke sikker».

Et funn i tabell 3.2 som *kan* tolkes som oppløftende, både for analyseformålene i denne undersøkelsen og kanskje også på andre måter, er at andelen som svarer «annet» / «ikke sikker» er betraktelig lavere nå enn den var i 2002-undersøkelsen (henholdsvis 10,5 og 19,4 prosent). Selv om vi ikke kan utelukke at noe av dette kan skyldes en del tilfeldige variasjoner i de to utvalgene av hivpositive, kan den *markante* reduksjonen i annet-kategorien (på cirka 10 prosent) tyde på at «systemet» for diagnostisering er blitt bedre, og at respondentene i vårt utvalg gjennomgående har bedre kunnskap om hvordan de ble smittet sammenlignet med respondentene i 2002. Det kan også skyldes at en større andel i denne undersøkelsen har opplevd det som enklere å erkjenne (først og fremst overfor seg selv, men kanskje også overfor andre) hvordan de faktisk ble smittet med hiv.

Vi ser også at en langt større andel kvinner enn menn er usikker på hvordan de ble smittet. Det kan ha sammenheng med at en del av de kvinnene vi her snakker om, kan være involvert i prostitusjon og/eller rusmisbruk, og at en del kvinner derfor vil kunne ha vært utsatt for flere smittekilder. Det at heteroseksuell smittemåte er den klart vanligste blant kvinner, og at heteroseksuell omgang i langt mindre grad forbindes med fare for hivsmitte enn for eksempel homoseksuell omgang, kan også forklare den større usikkerheten blant kvinner med tanke på hvordan de ble smittet.

Vi har så langt sett på utvalgets fordeling basert på smittemåte. For å kunne få et bilde av utvalgets representativitet sett opp mot populasjonen, er det nødvendig å se nærmere også på andre variabler. Tabell 3.3 viser utvalgets aldersfordeling sammenlignet med populasjonen.

Også når vi ser på alder, ser utvalget ut til å være skjevt fordelt. Hivsmittede under 40 år er underrepresentert. Da vi mangler helt sammenlignbare tall for populasjonen, er det vanskelig å vurdere hvilke implikasjoner dette har for analysene i rapporten.

Tabell 3.3 Utvalget fordelt etter alder. Prosent (N = 269)

18–29 år	7,8
30–39 år	20,4
40–49 år	38,7
50–64 år	27,9
65 år eller eldre	5,2
Total	100

Når det gjelder kjønn, er 210 av dem som har svart på spørreskjemaet, menn (78,1 prosent) og 59 kvinner (21,9 prosent). Også når det gjelder kjønn, er utvalget med andre ord skjevt fordelt. Menn er overrepresentert. Overrepresentasjonen av menn må ses i sammenheng med smittemåte. Homoseksuell smittemåte er den vanligste i vårt utvalg (jf. tabell 3.2). Samtidig er skjevfordelingen på kjønn mindre uttalt enn for variabelen smittemåte. To personer i datamaterialet har av en eller annen grunn ikke oppgitt kjønn. En nærmere sjekk i datamatriksen viser at disse to heller ikke har oppgitt andre bakgrunnsopplysninger. De har imidlertid svart på en del av levekårsspørsmålene i undersøkelsen. Frykt for manglende anonymitet kan være årsaken til at disse to har unnlatt å oppgi denne typen personlige opplysninger.

Den siste variabelen vi skal se på, er *diagnosetidspunkt*. Grunnen til at dette er et interessant aspekt, er at de opplevelser og erfaringer man har som hivpositiv, til en viss grad kan være påvirket av *når* man ble diagnostisert. Det er for eksempel grunn til å tro at det å leve med hiv i 1980-årene, da hiv ble ansett som en dødelig sykdom og spådommene var mange om at dette var en epidemi som kom til å eksplodere i omfang (Degre 1987, Jakobsen 1998), på noen måter er forskjellig fra det å få diagnosen på 2000-tallet. Spesielt er det grunn til å tro at introduksjonen av de antivirale medisinene i 1997, har hatt stor betydning for hivpositives levekår. Etter dette tidspunktet har hivpositive kunnet forvente å leve lenge med hiv. Dermed har de som ble diagnostisert før dette tidspunktet, hatt et vanskeligere utgangspunkt enn dem som fra dag én som hivsmittet har visst om muligheten til å benytte antivirale medisiner (se Carstensen og Dahl 2007). Tabell 3.4 viser utvalget fordelt på diagnosetidspunkt.

Tabellen viser at vi har bred representasjon av hivpositive fra de tre siste tiårene. Det samme er tilfellet for informantene som ble rekruttert til dybdeintervjuene. Vi mener at denne variasjonen i når personene i utvalget ble smittet, er viktig for å sikre en bredde og et mangfold i de erfaringer og oppfatninger som vi gjennom spørreskjemaundersøkelsen har vært opptatt av å kartlegge. Et annet og interessant skille i denne sammenheng er hvorvidt man ble diagnostisert før eller etter innføringen av de antivirale medisinene i 1997. I levekårssammenheng er det nok rimelig å hevde at innføringen av medisinene i 1997 representerer en milepæl for hivpositive gjennom radikalt å endre mulighetene til å leve et langt liv som hivpositiv. I vårt utvalg ble 32 prosent av respondentene diagnostisert før 1997, mens 68 prosent ble diagnostisert etter.

Tabell 3.4 Utvalget etter diagnosetidspunkt fordelt på tiår. Antall og prosent

Diagnosetidspunkt	Antall	Prosent
1983–1989	46	18
1990–1999	78	30
2000–2008	133	52
Totalt	257	100

Hvorfor så lav svarprosent?

For det første er det i utgangspunktet urealistisk å forvente en like høy svarprosent i denne gruppen med informanter, som i levekårsundersøkelser som utføres i den øvrige befolkningen. Det dreier seg om sårbare grupper og også om personer som ønsker å skjule seg og være anonyme. At vi har fått et visst antall svar, gir i seg selv verdifull kunnskap til samfunnet om hvordan mange opplever det å leve med hiv, selv om den lave svarprosenten gjør det vanskelig å si hvor store andeler det er som opplever ulike forhold. Men tatt i betraktning at svarprosenten i 2002-undersøkelsen var på cirka 20 prosent, og at vi denne gangen brukte mer tid på å markedsføre prosjektet blant sykehus, institusjoner og organisasjoner, må en svarprosent på 10 sies å være skuffende. Samtidig er det viktig å se bak tallet og prøve å finne forklaringer på hvorfor svarprosenten ble såpass lav. En mulig forklaring er at mange hivpositive grunnet psykiske problemer, arbeidsledighet og sosial isolasjon, er vanskelig tilgjengelige. Det er trolig også en del hivpositive som ikke benytter seg av de organisasjoner og nettverkstilbud som vi hadde et tett samarbeid med i rekrutteringen til denne undersøkelsen. Dette har gjort det vanskeligere å nå ut til en del av målgruppen. Mest sannsynlig er det to grupper som er vanskelig å få i tale – dem med dårligst levekår og dem som er minst åpne. Det er også forskjeller blant hivpositive når det gjelder hvor ofte de besøker infeksjonsmedisinisk poliklinikk for å ta prøver og måle virustall. Vi anså de infeksjonsmedisiniske poliklinikkene som det sikreste «treffpunktet» for å nå ut til flest mulig. Gjennom de kvalitative intervjuene kom det imidlertid frem at ikke alle hivpositive er like regelmessig på klinikkene som en skulle tro. Dessuten er det en del som har lange opphold mellom hver gang de besøker poliklinikken. Selv om spørreskjemaet har ligget ute i om lag et halvt år, er det med andre ord lite sannsynlig at vi har nådd ut til «alle» hivpositive.

En annen potensiell forklaring på den lave svarprosenten er at skjemaet, både i antall sider og innholdsmessig, er krevende å fylle ut. For det første krever det grunnleggende lese- og skriveferdigheter. I tillegg vil det språkmessig kunne være en barriere for mange å fylle ut skjemaet i og med at det kun forelå på norsk og engelsk (jf. Carstensen og Dahl 2007). For det andre vil det tematisk kunne være følelsesmessig vanskelig og opprivende for mange å besvare de spørsmålene som er stilt, blant annet fordi en del spørsmål krever at man må «rippe opp» i de reaksjoner og følelser man har hatt i forbindelse med det som for mange har vært den tøffeste og vanskeligste opplevelsen i livet (jf. Grierson mfl. 2008). Det er derfor en mulighet for at en del personer kan ha begynt å fylle ut skjemaet, men opplevd det som for tøft og vanskelig å fullføre det. Det kan også tenkes at en del av dem som har levd som hivpositive i mange år, og som kanskje har bearbeidet de vanskelige følelsene og «kommet seg videre» i livet, ikke har ønsket å besvare spørsmål som ripper opp i en vanskelig fortid.

Mer alvorlig er det hvis den lave svarprosenten er et uttrykk for at hivpositive er blitt mindre tilgjengelige de senere årene. Fafos holdningsundersøkelse fra 2008 (Mandal mfl. 2008) viste at det er store utfordringer knyttet både til kunnskap om og holdninger til

hivpositive i det norske samfunnet. Den kunnskapsløsheten og de negative holdningene som ble avdekket i denne undersøkelsen, kan derfor ha bidratt til å motvirke en utvikling i retning av større åpenhet om hiv og større deltakelse av hivpositive i arbeidsliv og samfunn. I så måte er det derfor en fare for at den lave svarprosenten er et uttrykk for at gruppen er blitt mindre tilgjengelig, og at mange lever en isolert tilværelse. Slik sett er kanskje den lave svarprosenten et av de viktigste funnene i undersøkelsen.

Når vi oppgir en svarprosent på cirka 10 prosent, er denne beregnet på bakgrunn av det antallet spørreskjemaer som faktisk ble sendt ut (og som var sammenfallende med Folkehelseinstituttets tall over alle som lever med hiv i Norge i dag). Selv om populasjonen på mange måter gir seg selv (tilsvarer alle nålevende hivpositive i Norge), kan det likevel diskuteres hvor stor den reelle populasjonen i denne sammenhengen egentlig er. Med dette mener vi at det er viktig å få frem at det i dag finnes en del hivpositive som merker lite eller tilnærmet ingenting til sykdom og bivirkninger, og som lever «vanlige» liv med arbeid, familie og venner. Mange hivpositive som føler seg friske, og som deltar fullt ut i arbeids- og samfunnsliv, vil trolig ha store problemer med å definere seg selv som tilhørende de hivpositive som gruppe, blant annet fordi det å være hivpositiv gjerne blir fremstilt som noe som først og fremst angår ulike stigmatiserte grupper (prostituerte, innvandrere, rusmisbrukere). En slik «tendens» til ikke å se på seg selv som tilhørende gruppen med hivpositive, ble identifisert i den danske levekårsundersøkelsen (se Carstensen og Dahl 2007). «Velfungerende» hivpositive, som ikke ser på seg selv som syk eller smittet, vil kunne ha motforestillinger mot å besvare et spørreskjema som fokuserer på den enkeltes opplevelser og erfaringer som hivpositiv. Underveis i prosjektet har vi fra kontaktpersoner på infeksjonsavdelingene fått tilbakemeldinger som tyder på dette, gjennom at de har fortalt om hivsmittede som ikke har ønsket å ta med seg og fylle ut spørreskjemaet, nettopp fordi de ikke har en *identitet* som hivpositiv og derfor ikke anser seg selv for å være i målgruppen for undersøkelsen. Dette gjelder kanskje særlig heterofile menn og yngre nysmittede hivpositive. Også dette er noe som kan ha innvirket på svarprosenten.

At det finnes forskjeller når det gjelder hvordan en ser på det å være hivpositiv, er noe som også kom frem i intervjuene. En av informantene uttrykte det på følgende måte:

«Det føler jeg også blir en forskjell mellom folk som får hivdiagnosen nå [...], og de som fikk det før. Tidligere så var det en mye mer alvorlig sykdom, og nå er det en alvorlig sykdom, men det er ikke alvorlig på samme måte [...] jeg føler veldig presset til kanskje å ha det vondt og jævlig med meg selv, presset mot å passe på hele samfunnet slik at de ikke kommer i den samme jævlige situasjonen. Men det kommer like mye fra hivpositive som har fått den diagnosen for en 10–15 år siden [...]. Men det synes å være annerledes enn mange som får det nå.»

Kvalitative dybdeintervjuer

Spørsmål som skulle belyses med de kvalitative intervjuene

De kvalitative intervjuene har hatt til hensikt å fremskaffe mer innsikt om hvordan ulike sider ved hivpositive situasjon oppleves. Vi ønsket å få mer kunnskap om de konkrete erfaringene med hvordan livet endret seg etter at informantene fikk diagnosen, og hvordan de har opplevd og taklet endringer på ulike livsområder. Slike data gir spørreskjemaundersøkelsen kun et stilisert bilde av. Vi har hatt som mål å få intervjuet informanter fra ulike grupper av hivpositive.

Det ble brukt en intervjuguide som inneholdt de viktigste hovedtemaene fra spørreundersøkelsen, men som i tillegg la vekt på den enkeltes opplevelser og erfaringer. Intervjuguiden er bygget opp slik at spørreundersøkelsen og de kvalitative intervjuene supplerer hverandre, og slik at de gjensidig bidrar til fortolkningen av dataene. Intervjuguiden ligger i vedlegg 2 til rapporten. Intervjuet startet med et spørsmål om når den enkelte fikk diagnosen, og hvordan livet endret seg etter dette. Informantene fortalte fritt, og noen mer utførlig enn andre. Intervjuguiden ble brukt som en huskeliste for temaer som skulle dekkes i samtalen, med konkrete hjelpespørsmål om hvordan livet endret seg på spesifikke områder som familie, arbeid, økonomi og bolig. Det ble også stilt spørsmål om fysisk og psykisk helse, kontakt med andre hivpositive, kjæresteforhold og seksualliv, samt erfaringer med helsetjenester, det offentlige hjelpeapparatet og organisasjoner for hivpositive. Den enkelte informants erfaring påvirket vektleggingen av de ulike delene i intervjuguiden, men alle informantene har likevel fortalt om sine erfaringer på alle de områdene vi ønsket kunnskap om.

Rekruttering av informanter

De kvalitative intervjuene ble gjennomført høsten 2008. I alt 25 hivpositive personer ble intervjuet. Ulike organisasjoner bisto i rekrutteringen av informanter. Denne hjelpen i rekrutteringen var helt nødvendig for å få tilgang til nok informanter og for å sikre et utvalg som hadde en viss variasjon når det gjaldt smittegruppe, alder, kjønn, innvandrerbakgrunn/ikke innvandrerbakgrunn, og bosted. Vi merket imidlertid raskt at det var tilnærmet umulig å sikre en «optimal» variasjon, fordi det overfor en gruppe som hivpositive, hvor mange er vanskelig å nå ut til, ikke er praktisk mulig å «plukke ut» informanter etter forhåndsdefinerte kriterier. For å sikre en viss variasjon var vi derfor avhengig av et samarbeid med organisasjoner og miljøer av hivpositive. Tabell 3.5 viser hvordan informantene til de kvalitative intervjuene fordeler seg på noen av de nevnte kjennetegnene.

Tabell 3.5 viser at det er en bra variasjon blant informantene knyttet til kriterier som kjønn, alder, smittemåte, diagnostidspunkt og geografisk tilhørighet. Bredden blant informantene har ført til at vi har klart å fange opp *ulike* erfaringer og livshistorier

Tabell 3.5 Informantene fra de kvalitative intervjuene gruppert på ulike nøkkelvariabler.
Antall

Kjønn	Kvinne	10
	Mann	15
Alder	18–29 år	1
	30–39 år	5
	40–49 år	11
	50–64 år	7
	65 år og eldre	1
Smittemåte	Homoseksuelt smittet	10
	Heteroseksuelt smittet	9
	Smittet gjennom bruk av sprøyter	3
	Annet / vet ikke	3
Geografi	Nord-Norge (Finnmark, Troms, Nordland)	3
	Midt-Norge (Nord-Trøndelag, Sør-Trøndelag, Møre og Romsdal)	4
	Vest-Norge (Sogn og Fjordane, Hordaland, Rogaland)	6
	Sør-Norge (Vest-Agder, Aust-Agder, Telemark, Buskerud, Vestfold)	1
	Østlandet (Oslo og Akershus)	10
	Innlandet øst (Hedmark, Oppland og Østfold)	1
Diagnose- tidspunkt	1983–1989	8
	1990–1999	7
	2000–2008	10

knyttet til det å være hivpositiv. Intervjuundersøkelsen er ikke representativ, men vi mener at bredden og nyansene i de historiene som fortelles, er større enn det en mer «snever» rekruttering av informanter ville ført til. Samtidig er det viktig å få frem at det ikke er en målsetting med et slikt informantutvalg at det skal være et representativt «tverrsnitt» av en populasjon, i og med at kvalitative intervjuer ikke har som målsetting å frembringe representativ kunnskap om ulike spørsmål og fenomener. Formålet med intervjuene har snarere vært å kunne gå grundigere inn i *eksempler* og *personhistorier* som illustrerer hvordan det er å leve med hiv i dag – og gjennom dette gi et bilde av hvilke muligheter og utfordringer det medfører å leve som hivpositiv i Norge (jf. Fangen mfl. 2002). Akkurat som i befolkningen for øvrig har alle hivpositive mennesker sin unike livshistorie; gjennom intervjuene har vi prøvd å fange inn disse unike historiene og erfaringene.

Et omfattende, men ikke representativt, datamateriale

Metodisk sett er det et viktig formål med spørreundersøkelser å skaffe kunnskap som er representativ på vegne av en større populasjon. For at de funnene som gjøres i en utvalgsundersøkelse skal være representative, kreves det at man har trukket ut respondenter tilfeldig fra en større populasjon, og at alle i populasjonen har en kjent og lik sannsynlighet for å bli trukket ut. Innenfor mange forskningsområder vil det være slik at man, både av praktiske og/eller etiske grunner, ikke kan følge en slik tilfeldig utvalgsprosedyre. En vanlig grunn til dette er at man ikke har noen fullstendig oversikt over hvem og hvor mange som utgjør populasjonen. Man ender da opp med et utvalg bestående av personer som ikke er trukket ut tilfeldig, med den konsekvens at de funnene som gjøres, ikke er representative for den totale populasjonen (Ringdal 2001).

I gjennomføringen av denne undersøkelsen har vi ikke hatt mulighet til å følge kriteriene for tilfeldig utvalg. Grunnen til dette er at det ikke finnes et register der alle som er hivpositive i Norge, er registrert. I og med at vi derfor ikke kan «definere» hivpopulasjonen i Norge, kan vi heller ikke trekke ut et tilfeldig utvalg til å besvare spørreskjemaet. Og siden vi heller ikke har hatt mulighet til å føre kontroll med utvalgsprosedyrene, ender vi opp med et utvalg som ikke er trukket ut tilfeldig. Følgelig gir ikke denne spørreskjemaundersøkelsen representative funn; de funnene som gjengis i denne rapporten, *sier noe om levekårene og livssituasjonen til dem som har svart på spørreskjemaet, og ikke populasjonen av hivpositive sett under ett.*

Det er også andre forhold av praktisk art som trolig har innvirket på rekrutteringen til utvalget vårt. Det er på det rene at hivpositive utgjør en svært heterogen og sammensatt gruppe, som varierer når det gjelder grad av åpenhet, tilgjengelighet og deltakelse i samfunnet. Det er også forskjeller med tanke på hvilke(t) hjelpebehov de har, noe som igjen innvirker på den enkeltes behov for å oppsøke ulike hjelpetilbud og instanser. Alt dette er med andre ord faktorer som fra et forskerståsted påvirker hivpositives tilgjengelighet. På samme måte vil det slå direkte inn i vår undersøkelse, ved at rekrutteringen av respondenter og den enkeltes sannsynlighet for å bli «eksponert» for spørreskjemaet, i stor grad vil være påvirket av den type forhold som er pekt på her. Følgelig ser vi at det langt fra er 100 prosent tilfeldig hvem som har svart på spørreskjemaet – det vil være påvirket av hvor ofte man oppsøker ulike tjenester og instanser, graden av åpenhet, om man er i arbeid eller ikke, og generelt hvilket behov man har for helse- og velferdstjenester.

Innenfor metodelitteraturen kalles det for *positiv seleksjon*, når de personene som er selektert inn i utvalget på en eller flere måter er bedre stilt enn populasjonen for øvrig (se for eksempel Ragin 1994). For eksempel vil vi ha positiv seleksjon dersom personer i et utvalg gjennomgående har høyere utdanningsnivå enn populasjonen generelt. Det kan tenkes flere mekanismer i vår undersøkelse som medfører en risiko for at vi har et utvalg som på ulike måter utmerker seg mer positivt enn populasjonen

for øvrig. For eksempel vil motivasjonen for å delta i en slik undersøkelse variere med hvordan man er «stilt» – fysisk, mentalt og sosialt. I den danske undersøkelsen (Carstensen og Dahl 2007) problematiseres det rundt at motivasjonen og overskuddet til å delta i en slik undersøkelse er lavest blant de sosialt dårligst stilte. Det er mulig at en slik tendens også har vært til stede i vår undersøkelse. Eksempelvis preges utvalget av at de som gjerne betraktes som de dårligst stilte blant de hivpositive (med tanke på økonomi, bolig og helse), nemlig injiserende rusbrukere, i liten grad er representert. Videre er det individuelle forskjeller når det gjelder hvor frisk/syk de er, i hvilken grad de er åpne om sykdommen, om de er friske nok og har overskudd til å «delta» på ulike arenaer i samfunnet. Egenskaper og atferd hos den enkelte, det vil si motivasjon, de ressurser og det overskudd den enkelte har (såkalte uobserverbare egenskaper), vil med andre ord innvirke på om de faktisk orker å fylle ut et spørreskjema. Tendensen til positiv seleksjon kan ha blitt styrket av at ulike hiv-organisasjoner har vært så sentrale i rekrutteringen av respondenter til spørreskjemaundersøkelsen. Grunnen til dette er at de som er «rekruttert» via ulike organisasjoner gjerne har et annet utgangspunkt og har en annen bevissthet og andre strategier rundt sin hivdiagnose enn alle de som ikke oppsøker organisasjonene.

På den annen side er det også mulig å tenke seg det motsatte, det vil si at utvalget er preget av *negativ seleksjon*. Som nevnt er det sannsynlig at de friskeste og de mest «velfungerende» hivpositive, det vil si de som er i arbeid, som har normale relasjoner til familie og venner og som i liten eller ingen grad merker noe til sykdommen, er underrepresentert blant de som benytter seg av de ulike organisasjonene og nettverkstilbudene. Organisasjonene representerer snarere et tilbud for dem som opplever at de har utfordringer knyttet til det å være hivpositive. Med andre ord er det grunn til å tro at organisasjonene i stor grad fanger opp et slags «mellomsjikt» av hivpositive, bestående av personer som i det daglige opplever relativt store utfordringer knyttet til det å være hivpositiv. I dette ligger det også at de mest velfungerende *og* de dårligst stilte nok i mindre grad benytter organisasjonene som møteplasser. Gitt disse vurderingene, og det at vi ikke har statistisk bakgrunnsinformasjon om populasjonen som gjør det mulig å sammenligne denne med utvalget, er det vanskelig å vurdere hvorvidt det har skjedd en positiv eller negativ seleksjon i vårt utvalg. Det vi imidlertid er rimelig sikre på, er at de hivpositive som fungerer best i det daglige *og* de hivpositive som er dårligst stilt (fysisk, psykisk og sosialt) er underrepresentert i utvalget.

Det å knytte til seg sykehusene ved poliklinikkene i rekrutteringen av informanter skulle i utgangspunktet være gunstig med tanke på å oppnå en mer tilfeldig rekruttering av hivpositive til undersøkelsen. Den viktigste grunnen til dette er at tilnærmet alle hivpositive, i en eller annen grad, har kontakt med sykehusene. Med andre ord skulle en unngå en del av de seleksjonsmekanismene som trolig er til stede i forbindelse med hiv-organisasjonene (om man «definerer» seg selv som hivpositiv, om man er enig i organisasjonens målsettinger, og lignende). I motsetning til organisasjonene represen-

terer poliklinikkene et rent *medisinsk tilbud* som så å si alle hivpositive i en eller annen grad benytter seg av. Reservasjonen her knytter seg imidlertid til hivpositive som er så friske og har så lave virustall at de ikke besøker poliklinikkene, jamfør beskrivelsen foran. Tross dette er de infeksjonsmedisinske poliklinikkene likevel det kontaktpunktet som flest hivpositive benytter seg av. Med tanke på vår undersøkelse er det imidlertid flere forhold, og ofte rent praktiske, som fører til at poliklinikkene likevel ikke fungerer som en kanal for tilfeldig rekruttering av respondenter. For det første vil det ikke være slik at poliklinikkene følger opp alle hivpositive i like stor grad. Grunnen til dette er at individuelle hjelpe- og oppfølgingsbehov varierer. Sykehusene vil også måtte foreta løpende prioriteringer av innsats og ressursbruk, både på individnivå og på systemnivå, noe som i denne sammenheng vil påvirke sannsynligheten for at «alle» hivpositive som er innom poliklinikken har blitt introdusert for spørreskjemaet på en lik måte. Kanskje har sykepleierne prioritert å dele ut skjemaet i noen tilfeller, mens de andre ganger forståelig nok ikke har hatt tid til å gjøre det. Vi har heller ikke hatt noen mulighet til å føre kontroll med hva poliklinikkene faktisk har gjort for å distribuere spørreskjemaet. Dersom dette har blitt gjort på en måte innenfor den enkelte poliklinikk eller mellom ulike poliklinikker som har skapt systematiske (og ikke tilfeldige) forskjeller når det gjelder hvem som har blitt spurt om å fylle ut skjemaet, vil dette ha påvirket hvem som har fylt ut skjemaet.

Det at vi ikke har hatt mulighet til å rekruttere et tilfeldig utvalg, medfører at vi ikke kan benytte ulike statistiske testmetoder (t-test og kjikvadrattest) for å finne signifikante sammenhenger mellom ulike levekårsindikatorer og forskjellige bakgrunnsvariabler (som kjønn, alder, smittemåte, lønnsinntekt og utdanningsnivå). Grunnen er at denne typen statistiske testmetoder forutsetter tilfeldig utvalg (Ringdal 2001). Dataene vil derfor bli presentert i form av frekvensfordelinger og krystabeller, som viser utvalgets fordeling på ulike spørsmål som måler levekår. Denne typen prosentfordelinger er imidlertid mye brukt i levekårsundersøkelser av denne typen.

Som nevnt var Fafos forrige levekårsundersøkelse (Fangen mfl. 2002) preget av de samme utfordringene når det gjaldt skjevheter i utvalget. Denne problematikken gjenfinner vi også i levekårsstudier av hivpositive som er gjennomført i andre land. I den danske undersøkelsen som vi refererer til i denne rapporten (Carstensen og Dahl 2007), oppnådde man en svarprosent på cirka 34. Også utvalget i den danske undersøkelsen var skjevfordelt, med tilsvarende skjevheter som vår undersøkelse. I en surveyundersøkelse fra New Zealand mottok man svar fra 261 hivpositive, som man antar tilsvarer cirka 21 prosent av den hivdiagnostiserte populasjonen i landet (Grierson mfl. 2008). Sammenlignet med populasjonen var utvalget langt skjevare fordelt enn det som er tilfellet med vårt materiale. Også i en australsk surveyundersøkelse (Grierson mfl. 2006) nådde man ut til en relativt liten andel av den estimerte hivpopulasjonen (6,4 prosent). I denne var det en enda større overvekt av homoseksuelt smittede menn (80,6 prosent) enn i studien fra New Zealand. Alle disse eksemplene illustrerer hvor

vanskelig det er å oppnå en høy svarprosent i levekårsundersøkelser som retter seg mot hivpositive.

Tross de metodiske utfordringene vi har beskrevet til nå, er det viktig å fremheve at de kvalitative intervjuene og spørreskjemaundersøkelsen samlet sett har resultert i et rikt datamateriale som muliggjør spennende analyser. Gjennom de kvalitative intervjuene har vi kommet i dybden av mange interessante problemstillinger og gjort funn som både er alvorlige og oppsiktsvekkende. Vi skal heller ikke underkjenne at det faktisk er 271 individer som har tatt seg tid til å fylle ut et omfattende spørreskjema som berører ulike sider av deres liv og erfaringer som hivpositive i det norske samfunnet. Vi tror de sammenhenger, erfaringer og innsikter som ligger i dette samlede datamaterialet, er betydelig.

Funnene fra de kvalitative intervjuene og spørreskjemaundersøkelsen blir formidlet i en gjensidig dialog med hverandre. Hovedgrunnen til det er at mange av de samme spørsmålene og problemstillingene blir berørt i begge undersøkelsene. Mange funn og innsikter er vevd tett inn i hverandre, *uavhengig* av hvordan opplysningene er samlet inn. Å dele analysedelen i to blir derfor etter vårt syn kunstig. Samtidig tror vi at en slik triangulering mellom funn og resultater bidrar til en rikere og mer dynamisk fremstilling, der dybdekunnskap bidrar til å utfylle og nyansere breddekunnskap og vice versa.

Etiske problemstillinger

Å forske på en gruppe som hivpositive innebærer etiske utfordringer. Senere i rapporten tar vi opp en av de viktigste grunnene til at dette er en særlig utfordring, det faktum at mange hivpositive ikke er åpne om sin status. Dette medfører at det er særlig viktig med anonymitet. I spørreskjemaundersøkelsen var det minst to utfordringer. For det første måtte vi få ut spørreskjemaet til en gruppe som for oss skal forbli anonyme. All utsending og utdeling av spørreskjemaet måtte derfor skje via de instansene som hadde kontakt med de aktuelle personene. For det andre måtte vi utforme spørreskjemaet slik at det ikke skulle være indirekte identifiserbar informasjon i skjemaet. Noen av svarkategoriene ble utformet med nettopp dette for øyet. Hva som skulle til for at skjemaet skulle være anonymt ble drøftet med Personvernombudet for forskning (Norsk Samfunnsvitenskapelig datatjeneste). Siden vi skulle bruke helseinstitusjoner til å samle inn data, ble prosjektet sendt til den regionale etiske komiteen for medisinsk forskning. De meldte tilbake at spørreskjemaundersøkelsen ikke trengte godkjenning i og med at spørreskjemaet var anonymt.

I dybdeintervjuene var det ikke mulig å holde anonymitet mellom intervjuer og informant. Vi har imidlertid vært meget nøye med ikke å oppbevare informasjon som kan identifisere informantene. De fleste intervjuene ble tatt opp, men opptakene ble slettet med en gang intervjuene var skrevet ut. Utskriftene er oppbevart i Fafos system

slik at bare de fire involverte forskerne har hatt tilgang til dem. Rekrutteringen skjedde via kontakter blant hivpositive.

Anonymiteten – særlig i forhold til informantene – er også en utfordring i rapportskrivningen. Vi har derfor valgt ikke å gi bakgrunnsinformasjon i tilknytning til sitatene. Det skal heller ikke være mulig å sette sammen sitater fra enkeltpersoner for derigjennom å kunne identifisere dem.

Selve intervjuprosessen har i seg selv vært utfordrende fordi vi har intervjuet personer om spørsmål og temaer som er både private og for noen ganske vanskelige. Det har vært vårt mål i denne prosessen å vise den nødvendige respekt for de personene vi har intervjuet, å være tydelig overfor dem på hva som er vår rolle, å informere grundig om deres rettigheter og å ivareta den varsomhet og respekt som situasjonen krever. Det er vårt håp at vi klarer å formidle resultatene i respekt for de informanter og respondenter som har stilt opp med historier og erfaringer fra sine liv.

DEL II MATERIELLE LEVEKÅR OG ARBEIDSLIV

Vi vet at hiv rammer enkelte grupper som i utgangspunktet har stor risiko for å leve i fattigdom (se for eksempel Fløtten mfl. 2001). For eksempel er både personer med innvandrerbakgrunn og personer som bruker eller har brukt sprøyter overrepresentert blant fattige. På den annen side vet vi at homofile grupper skårer relativt høyt og dermed kan bidra til å trekke opp nivået på levekårsindikatorene (Hegna mfl. 1999). Det er også allmenn kunnskap at det er en sammenheng mellom helse og andre levekårsindikatorer (se for eksempel St.meld. nr. 20 (2006–2007)). Internasjonalt er hiv langt på vei et helseproblem for de fattige (UNAIDS 2008).

I denne delen om materielle levekår vil vi i tillegg til inntekt se på bolig som levekårsindikator. Et viktig spørsmål er også om hivpositive har andre eller flere økonomiske problemer enn befolkningen generelt.

Videre tar vi i denne delen av rapporten opp spørsmål om arbeidsmarkedsdeltakelse og åpenhet i arbeidslivet.

4 Inntekt og bolig

Respondentene fra undersøkelsen om hivpositive levekår i 2001/2002 (Fangen mfl. 2002) lignet til forveksling befolkningen generelt når det gjaldt inntektsfordelig. Dette ble forklart med at noen av de aktuelle gruppene, for eksempel homofile menn, trakk opp nivået, mens andre grupper, som for eksempel innvandrere, trakk ned. Tabell 4.1 viser hvordan respondentene fordeler seg på spørsmålet om hovedinntektskilde.

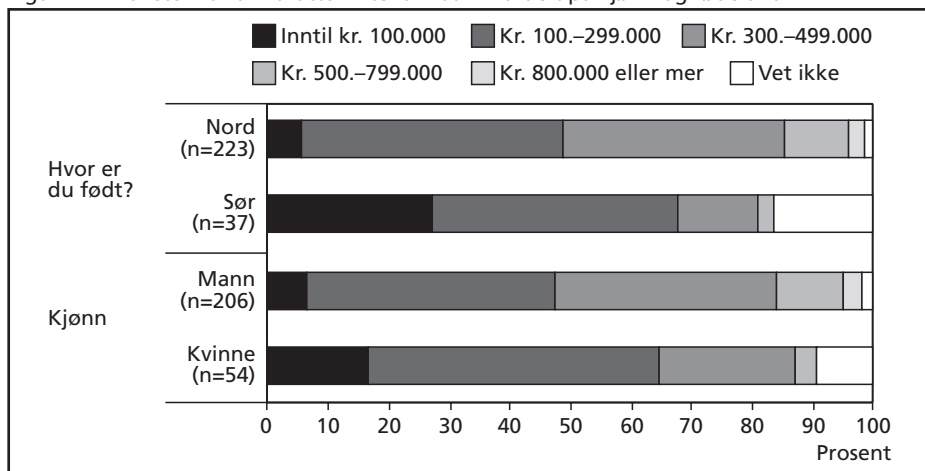
Tabell 4.1 Hovedinntektskilde blant respondentene i utvalget. Prosent (N = 249)

Attføring	7
Sosialhjelpsmottaker	3
Student/elev	4
Hjemmeværende	1
Alderpensjonist	4
Uføretrygdet	23
Langvarig sykmeldt	2
Annet	4
Arbeidsledig	4
Yrkesaktiv	56

Vi ser av tabell 4.1 at litt over halvparten har arbeid som hovedinntektskilde, mens nesten en firedel har uføretrygd som hovedinntektskilde. Medianinntekt blant respondentene er kr. 300 000 (respondentens bruttoinntekt). I befolkningen som helhet var medianinntekt per hushold i 2006 kr. 339 000.³ Her måles imidlertid husholdets nettoinntekt og ikke individuell bruttoinntekt. Median nettoinntekt i Norge blant aleneboende i alderen 30–44 år var i 2006 kr. 237 000. Det er vanskelig å sammenligne disse tallene direkte, men tallene kan allikevel tyde på at det ikke er stor forskjell mellom respondentene og den generelle befolkningen. Respondentenes inntektsnivå ligger kun litt under inntektsnivået i den øvrige befolkningen. Imidlertid er det store forskjeller mellom grupper av respondenter. Kvinner har lavere inntekt

³ <http://www.ssb.no/inntekt/>

Figur 4.1 Hvor stor var din bruttoinntekt i 2007? Fordelt på kjønn og fødeland



enn menn, og personer født i Nord (Europa og Nord-Amerika) har bedre inntekt enn personer født i Sør (Asia, Afrika og Latin-Amerika).⁴

Det fremgår av figur 4.1 at 49 prosent av dem som var født i Nord, tjente under 300 000 kr. brutto, mens 67 prosent av dem som er født i Sør, tjente under 300 000 kr. brutto. Med bruttoinntekt menes inntekt før skatt og fradrag er trukket fra. Pensjon, trygd og sosialhjelp regnes som inntekt. 5 prosent av dem som var født i Nord, tjente under 100 000 kr. brutto, mens 27 prosent av de som er født i Sør, tjente under 100 000 kr. brutto. Det er med andre ord betydelig lavere inntekt blant de med bakgrunn fra Sør enn de fra Nord.

48 prosent av mennene tjente under 300 000 kr. brutto, mens 65 prosent av kvinnene tjente under 300 000 kr. brutto. 6 prosent av mennene tjente under 100 000 kr. brutto, mens 17 prosent av kvinnene tjente under 100 000 kr. brutto.

Blant hivpositive som vi har nådd frem til i denne undersøkelsen, er det som i resten av samfunnet betydelige inntektsforskjeller mellom kvinner og menn. Det kan imidlertid se ut som om denne forskjellen er større enn i samfunnet for øvrig. Dette skyldes sannsynligvis at det er en betydelig gruppe av kvinnene som kommer fra grupper med høy risiko for lav inntekt – ikke minst i innvandregruppene. I figur 4.1 ser vi også at det er betydelig lavere inntekt blant dem som er født i Sør, enn blant dem som er født

⁴ For å forenkle analysene og for å få et tilstrekkelig antall respondenter i hver gruppe har vi konstruert større kategorier ved å slå sammen respondenter som kommer fra ulike land. Vi har slått sammen dem som er født i Norge, resten av Europa, Nord-Amerika og Australia/New Zealand til en gruppe som vi har kalt «Nord». Så har vi slått sammen de som er født i Latin-Amerika, Asia og Afrika til en gruppe kalt «Sør». Gruppen Nord består dermed av industrialiserte, rike land, mens gruppen Sør består av såkalte tredje verden-land.

i Nord. At over en firedel har en brutto årsinntekt som er på under 100 000 kr., innebærer at det i denne gruppen er et betydelig antall som er i risiko for å være fattige. 11 prosent av den norske befolkningen har en inntekt som er under EUs fattigdomsgrense (60 prosent av median inntekt).⁵ Selv om vi altså ikke har sammenlignbare tall, er det åpenbart at en betydelig andel av gruppen hivpositive som er født i Sør, befinner seg under fattigdomsgrensen.

Når det gjelder informantene i de kvalitative intervjuene, er inntekten til dem som fortsatt er i arbeid, den samme eller bedre enn før de ble hivsmittet, men de fleste har redusert inntekt som resultat av flere sykmeldings- og/eller attføringsperioder. Flertallet av informantene som ble intervjuet, er uføretrygdde, og flere har fått uførepensjon i ung alder som et resultat av hivdiagnosen. De har dermed lave månedlige utbetalinger. For noen er det tidsbegrenset uførestønad som har resultert i redusert inntekt. Selv om flere av dem som har uførepensjon som hovedinntektskilde snakker om lav inntekt, så ser det ut som om de allikevel har tilpasset seg lavere inntektsnivå:

«Den ble vesentlig dårligere da jeg ble trygda. Den ble vesentlig dårligere i forhold til hva jeg hadde når jeg jobbet, for jeg gikk jo nesten ned halvparten av hva jeg tjente. Jeg tjente veldig bra de tre siste årene jeg jobba, uhorvelig bra. Så det ble litt sånn 'oj'. Det ble den snuoperasjonen, men nå går det greit, for nå har jeg vent meg til det.»

Noen av informantene som er uføretrygdet, ønsker å komme inn i arbeidslivet igjen. Allikevel har uføretrygden vært viktig for dem i en periode da de har følt seg redusert eller syk og ikke maktet å stå i jobb:

«Når jeg kom til psykologen, så sa han til meg at du bør søke om uførestønad. Det var ikke jeg egentlig helt klar for, men jeg sa ja fordi han sa det. Og det er jeg veldig glad for at jeg gjorde. Den uførestønaden ga meg et pusterom. Jeg begynte å bli sliten, ikke sant. Jeg hadde ikke så mye å gå på lenger. Immunforsvaret mitt er såkalt moderat senka. Så det vil si at det er ødelagt da på en måte. Så det vil aldri bli like bra som et normalt menneske, men allikevel så føler jeg at dit jeg har kommet nå, så vil jeg ut av den uføregreien igjen. Jeg trenger den aktiviteten, jeg har lyst til å jobbe igjen. Men den ga meg et pusterom, hvor jeg ikke trengte å uroe meg for [...]. Nå får jeg ikke så mye uføretrygd, for jeg har ikke jobba sånn jevnt gjennom hele, men jeg fikk jo nok til at jeg klarte meg.»

Noen av informantene har tidsbegrenset uførestønad. Denne gir oftere lavere ubetaling enn en varig uførepensjon og fordrer at NAV følger opp og avklarer om personen skal tilbake til arbeidslivet eller på sikt over på varig uførepensjon. Det er ikke en ordning man skal bli værende under. Allikevel opplever noen av våre informanter at de ikke

⁵ http://www.ssb.no/vis/magasinet/norge_verden/art-2007-04-18-01.html

har blitt fulgt opp av NAV, noe som både har konsekvenser for inntekt og aktivitet i hverdagen:

«Jeg tror det sto at den skulle revurderes, men det har aldri blitt gjort. Det sto fire år på papirene, men jeg har aldri fått spørsmål. Jeg skulle vært innkalt til NAV, men det har ikke skjedd. Jeg skulle vært på møte for å diskutere om jeg skulle begynne å arbeide igjen tre dager i uken, men det har ikke skjedd.»

Oppsummerende kan vi dermed si at dataene peker i retning av at inntektene blant hivpositive er i nærheten av nivået til befolkningen generelt, men at det er store forskjeller mellom gruppene, og at særlig hivpositive kvinner fra land i Sør har høy risiko for fattigdom. Lav inntekt kan være problematisk særlig når hiv begynner å ramme helsen og en begynner på medisiner, ikke minst fordi det da eksempelvis trengs et kosthold som kan være relativt kostbart.

Bolig

Hovedfunnet i spørreskjemaundersøkelsen er at folk bor bra i den forstand at de har tilgang til de vanlige fasilitetene vi finner i norske boliger. 98 prosent sier at boligen har wc, bad/dusj og varmt vann. Nesten ni av ti har mer enn ett rom i tillegg til kjøkkenet. De som rapporterer om dårligere boligstandard, er med andre ord så få at det ikke er mulig å identifisere i statistikken hvilken gruppe de representerer.

De kvalitative intervjuene gir en indikasjon på at det også når det gjelder bolig er et mangfold blant hivpositive. Hvordan man bor og er etablert ser ut til å ha sammenheng med faktorer som økonomisk situasjon, hvor man var i livet når man ble hivsmittet, utdanning og posisjon i arbeidslivet og familiesituasjon. Mange av informantene leier bolig og få eier selv. Flere bor i kommunale boliger. De som eier selv ser i større grad ut til å være fornøyde med boligen sin. Vi får et inntrykk av at de som har blitt smittet tidlig i livet ikke har fått mulighet til å kjøpe egen bolig på grunn av usikker økonomi. Noen av informantene er opptatt av at boligen har en standard som gjør det utfordrende å ta vare på egen helse. For noen utleieboliger og spesielt kommunale leiligheter er informantene bekymret for egen helse på grunn av trekk og dårlig standard som de opplever gjør dem syke.

Posisjon på boligmarkedet er også viktig for fremtidsutsikter og for hvordan de ser for seg et liv med en kronisk diagnose. Frykt for å bli syk og det å være i en utrygg økonomisk situasjon trekkes frem som en bekymring hos flere:

«Den situasjonen jeg er i nå, er at jeg har husleie og jeg har levekostnader, men jeg får ikke nok til å klare det. Det er det som er et slit nå, for hvis jeg skulle bli veldig dårlig

nå, da, så vil jeg ikke kunne klare meg. Jeg vil måtte flytte fra leiligheten min, og det er en skremmende og ubehagelig situasjon. Jeg kan jo bli dårlig, ikke sant?»

I spørreskjemaundersøkelsen ble det også spurt om boligen er tilpasset den enkeltes helsebehov. Tabell 4.2 viser svarfordelingene.

Tabell 4.2 Er boligen tilpasset dine praktiske behov, slik din helsesituasjon er i dag? Antall og prosent

	Antall	Prosent
Ja	207	80,5
Nei	50	19,5
Total	257	100,0

Det fremgår av tabell 4.2 at fire av fem respondenter mener boligen er tilpasset deres praktiske behov. En liten gruppe – én av fem – mener at boligen ikke er tilpasset deres helsemessige behov.

5 Økonomiske problemer

Informantene vi har vært i kontakt med, er nokså ulikt stilt når det gjelder økonomisk situasjon. I sammenheng med at mange av informantene er uføretrygdede med nokså lave månedlige utbetalinger, er det flere som forteller at de har det trangt økonomisk. Flere har også slitt med opparbeidet gjeld. Andre trekker frem at de er avhengige av familie for å få økonomien til å gå rundt. Noen av informantene knytter den vanskelige økonomiske situasjonen de nå opplever direkte til hivsmitten, fordi den har ødelagt deres helse såpass at de ikke kan jobbe. Samtidig har flere av dem store utgifter på grunn av diagnosen, blant annet knyttet til medisiner og kosthold, som gjør at utgiftene er høyere nå enn før de ble smittet. I tillegg til dette har de fått redusert inntekt. En av informantene uttrykte det slik:

«Økonomien er blitt elendig – jeg fatter ikke hvordan jeg får det til å gå rundt.»

For flere av informantene er denne vanskelige økonomiske situasjonen som knyttes til å være hivpositiv, noe av det mest utfordrende med å være hivpositiv, det gjelder ikke minst for informanter som også forsørger familien:

«For å være helt ærlig så føler jeg at økonomi er veldig mye grunnen til at jeg sliter, når jeg sliter, det er en evig bekymring, like stor som, eller større enn, andre bekymringer. Hadde det vært meg alene, hadde jeg levd livet på en annen måte, men jeg føler jeg må ha en viss livsstandard, en form for A4-liv. Hadde det bare vært meg, hadde jeg kanskje vært i et annet land og gjort frivillighetsarbeid eller noe. Økonomi gjør alt veldig mye tyngre – penger er ikke alt, jeg har ikke ønske om å ha mye penger, men det er noe med å vite hele tiden at du har en liten sum stående hvis et eller annet ryker.»

Det er ikke nødvendigvis en streng sammenheng mellom inntektsnivå og økonomisk handlefrihet i et hushold. Vi har derfor sett på andre sider ved hivpositives økonomi og spurt om økonomiske problemer og om endringer i økonomien som følge av hivdiagnosen. Tabell 5.1 viser hva respondentene svarte på spørsmålet om hvorvidt det å være hivpositiv har fått noen konsekvenser for deres økonomiske situasjon.

Vi ser at 32 prosent av respondentene mener at hivdiagnosen har ført til at de har fått en lavere inntekt. 23 prosent sier at de er blitt trygdet på grunn av hivdiagnosen. Det siste tallet er så å si identisk med det antallet som oppgir at de har uføretrygd som

Tabell 5.1 Andel som mener at det å være hivpositiv har fått noen konsekvenser for økonomisk situasjon. Prosent (N = 262)

Det har medført lavere inntekt	32
Det har medført at jeg har dårligere styring med økonomien	11
Det har medført at jeg har bedre styring med økonomien	6
Har blitt trygdet	23
Annet	8

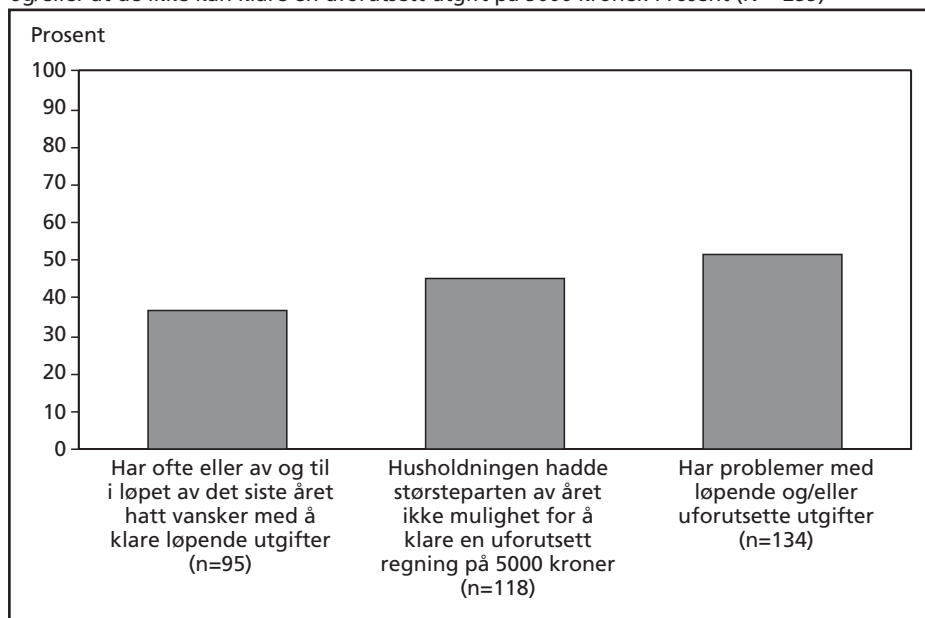
hovedinntektskilde, og indikerer at så å si alle dem som er uføretrygdet i utvalget, er det på grunn av hivdiagnosen.

Mer enn en tredel har i løpet av det siste året opplevd vansker med å klare løpende utgifter til mat, transport, bolig og lignende. Enda flere enn dette, nærmere halvparten, sier at økonomien var slik at husholdningen størsteparten av året ikke hadde mulighet til å klare en uforutsett regning på 5000 kroner. Hvis vi ser disse spørsmålene sammen og legger på et «og/eller», så har 55 prosent i løpet av det siste året opplevd vansker med å klare løpende utgifter til mat, transport, bolig og lignende og/eller at økonomien var slik at husholdningen størsteparten av året ikke hadde mulighet til å klare en uforutsett regning på 5000 kroner. Det betyr at mer enn halvparten har opplevd økonomiske problemer. I den generelle befolkningen er det 23 prosent som sier at de ikke har mulighet til å klare uforutsette utgifter (SSB 2009).⁶ Fløtten mfl. (2008) stilte de samme spørsmålene til et utvalg kreftpasienter. Kreftpasientene gir omtrent den samme skåren på disse spørsmålene som befolkningen generelt. Vi ser at hivpositive som har svart på spørreskjemaet, skårer betydelig høyere enn kreftpasientene.

Det er med andre ord en betydelig gruppe som rapporterer økonomiske problemer. Vi finner ikke at det er store forskjeller mellom de ulike gruppene med hivsmittede på dette punktet. Det noe lavere inntektsnivået sammenlignet med befolkningens nivå generelt kan ikke forklare at det er så mange med økonomiske problemer. Forklaringen må derfor finnes andre steder. Vi fant en tilsvarende situasjon i 2001/2002. Vi tror de økonomiske problemene kan skyldes flere forhold. Ett kan være nedgang i inntekt, ett annet kan være økte utgifter. Et tredje forhold kan være manglende oversikt på grunn av at en er opptatt av helt andre ting enn personlig økonomi når en får en slik diagnose. Som nevnt over har vi også spurt respondentene om de mener at hivdiagnosen har fått økonomiske konsekvenser. I tabell 5.1 går det frem at en tredel av respondentene mener at de har hatt nedgang i inntekt som følge av hivdiagnosen. Det er færre som sier at hivdiagnosen har hatt økonomiske konsekvenser enn som rapporterer om økonomiske problemer. Hvis vi imidlertid ser disse spørsmålene i sammenheng, får vi en indikasjon på at den vanligste forklaringen hivpositive selv bruker på økonomiske problemer i

⁶ <http://www.ssb.no/magasinet/analyse/tab-2009-02-26-03.html>

Figur 5.1 Andel som oppgir at de ofte eller av og til har problemer med å klare løpende utgifter, og/eller at de ikke kan klare en uforutsett utgift på 5000 kroner. Prosent (N = 259)



forbindelse med hivdiagnosen, er nedgang i inntekt. Bare én av ti mener at dårligere styring med økonomien som følge av hivdiagnosen har hatt betydning.

6 Deltakelse i arbeidsmarkedet

I norsk sosialpolitikk og arbeidsmarkedspolitik er arbeidslinja et sentralt begrep (se for eksempel Dølvik mfl. 2007). Arbeidslinja innebærer blant annet at inntektssikringssystemet har som mål at alle som har arbeidsevne, skal forsørge seg ved eget arbeid, og at både forvalterne av ordningene og ordningene i seg selv skal bidra til dette formålet. Med den endringen som de antivirale medisinene har medført for hivpositive helsetilstand, kan en lett tenke seg at en del av de som fikk en uførestatus før 1997 (året medisinene ble innført), i årene etter dette faktisk kunne vært i stand til å delta i arbeidslivet.

Vi har også spurt om hovedbeskjeftigelse på to forskjellige tidspunkter – da de fikk hivdiagnosen, og i dag. Tabell 6.1 viser at over halvparten av respondentene (55 prosent) er yrkesaktive. Nesten én av fire er uføretrygdet.

Den store endringen som kommer frem i tabell 6.1 er nedgangen i antallet yrkesaktive og økning i antallet uføretrygdete. Vi har derfor også prøvd å finne ut noe mer om hvem gruppen av uføretrygdete består av.

Tabell 6.1 Hovedbeskjeftigelse ved diagnosetidspunkt og nå. Prosent.

	Da du fikk hivdiagnosen, var du ...	Nå er du ...
Yrkesaktiv	67,2	55,4
Arbeidsledig/arbeidssøkende	5,7	4,5
Under attføring/rehabilitering	6,1	6,4
Deltaker på introduksjonsordning	1,1	0,4
Sosialhjelpsmottaker	3,4	3,0
Student/elev	5,0	4,1
Hjemmearbeidende/hjemmевærende	0,8	0,7
Alderspensjonist	0,4	4,5
Uføretrygdet	2,7	23,2
Langvarig sykmeldt	2,3	2,2
Annet	5,3	4,1
Total	100,0	108,5*
N	262	267

* I rapporteringen av nå-situasjonen har noen krysset av for flere alternativer, og summen blir derfor over 100 prosent.

Tabell 6.2 Andel uføretrygdete etter kjønn og fødeland. Antall og prosent. (N = 265)

		Antall	Prosent
Kjønn	Mann	56	27
	Kvinne	6	10
Fødeland	Nord	59	26
	Sør	3	8

Tabell 6.2 viser at nesten hele gruppen som er uføretrygdete, består av menn fra Nord. Det er svært få kvinner eller personer fra Sør blant dem som er uføretrygdete. Dette kan ha sammenheng med at den gruppen som har vært lengst smittet, er dominert av homofile menn fra Norge og Europa.

Det er også en overrepresentasjon av uføretrygdete i de kvalitative intervjuene. Av 25 informanter er 14 uføretrygdete. Av disse er to personer 50 prosent uføre og jobber deltid ved siden av. I tillegg er det to informanter som har søknad inne om uføretrygd, men som på intervjuetidspunktet fikk rehabiliteringspenger eller var arbeidsledige. Flere av informantene som er uføretrygdete, fremhever at de i dag føler seg friskere, og at de ønsker å jobbe. De opplever imidlertid at det er vanskelig å komme i dialog med NAV om dette. Samtidig er det flere av informantene med uføretrygd som sier at på det tidspunktet da trygden ble innvilget, var dette viktig. De har opplevd å stå i en jobb som de på grunn av hivdiagnosen ikke maktet fysisk lenger. For noen var det bivirkningene av medisiner som gjorde at de ikke lenger maktet å være i arbeid. Til tross for dette er det flere informanter som ønsker å komme tilbake til arbeidslivet:

«Jeg har flere ganger tenkt på at jeg ønsker meg tilbake i arbeid [...] det 'sømmer seg' ikke for en mann ikke å jobbe og bare være hjemme – gir ikke noe stolthet. Men det er umulig med min helsetilstand. [...] Jeg har aldri blitt kontaktet av NAV vedrørende egen uførhet og eventuelle endringer i helsetilstand som gjør at andre alternativer enn uførepensjon kan vurderes.»

Én av informantene var arbeidsledig og på utkikk etter jobb, én var på attføring (som snart var avsluttet). Fem informanter var i arbeid, men to av disse var sykmeldt fra jobben på det tidspunktet intervjuet fant sted. En av informantene var pensjonist, og en var student.

Et gjennomgående funn i intervjuene var at hivsmitten hadde fått konsekvenser for deltakelsen i arbeidslivet, for om en er i arbeid i dag eller ikke. Som en av våre informanter forteller:

«Det er de færreste hivpositive som fortsetter som før, de kan du sikkert telle på en hånd.»

Arbeidslengde og arbeidsforhold

I tabell 6.1 kom det frem at 55 prosent av respondentene er yrkesaktive. For å få en bedre forståelse av deres opplevelser på arbeidsmarkedet ble de også spurt om sin arbeidsevne. Svarene på det spørsmålet kommer frem i tabell 6.3.

Tabell 6.3 La oss gå ut fra at arbeidsevnen din på sitt beste ville vært 100 prosent. Hvor mange prosent ville du da gi din nåværende arbeidsevne? Antall og prosent. (N = 220*)

Prosent arbeidsevne	Antall	Prosent
0–29	22	10
30–59	45	20
60–89	30	14
90–110	123	56

* Spørsmålet er stilt til dem som er yrkesaktive, men det er flere som faktisk har svart på spørsmålet om arbeidsevne.

Vi ser av tabell 6.3 at mer enn halyparten av respondentene vurderer sin arbeidsevne til over 90 prosent. Det er en betydelig gruppe – så mange som 44 prosent – som opplever at de har redusert arbeidsevne.

Det norske arbeidsmarkedet er stramt, og med et sterkt sosialpolitisk søkelys på arbeidslinja kan en tenke seg at personer med en helsebelastning, slik som hiv, kunne ha ønske om redusert arbeidstid. Målet kunne for den enkelte være å holde kontakt med arbeidsmarkedet på et nivå som helsesituasjonen tillot.

Arbeidstid var i svært liten grad et tema i informantintervjuene. Men flere av informantene som er uføre, snakket om at de ønsket å jobbe deltid, men at det er vanskelig å finne muligheter til dette. Noen jobber deltid ved siden av trygden. De fleste opplever imidlertid at NAV er lite samarbeidsvillige når det gjelder å finne løsninger der de

Tabell 6.4 Arbeidstimer per uke ved diagnosetidspunkt og nå. Antall og prosent.

	Diagnosetidspunkt		Nå	
	Antall	Prosent	Antall	Prosent
2 til 10 timer	3	1,7	4	2,6
11 til 20 timer	1	0,6	12	7,7
21 til 30 timer	5	2,8	12	7,7
31 til 40 timer	115	65,3	80	51,6
41 til 50 timer	39	22,2	30	19,4
Over 50 timer	13	7,4	17	11,0
N	176	100,0	155	100,0

kan kombinere jobb og trygd. Flere velger som erstatning for å jobbe deltid i stedet å engasjere seg i frivillig arbeid. Der kan de være aktive og sosiale. En utfordring for det offentlige hjelpeapparatet vil være i større grad å finne muligheter for deltidsarbeid og aktivitetstilbud for uføretrygdete som føler seg friske nok til å komme tilbake i arbeidslivet med tilpassede stillinger.

Tabell 6.4 viser hvordan respondentene beskriver endringer i arbeidstid fra det tidspunktet da de fikk diagnosen og til i dag. Endringen når det gjelder arbeidstid ser først og fremst ut til å være at det er færre som jobber, men at mønsteret i det store og hele er ganske likt. Imidlertid er det en reduksjon i antallet som jobber normal arbeidstid, mens det er en økning i antallet som jobber mer enn normalt, og som jobber deltid.

Tilrettelegging på arbeidsplassen

Arbeidsgivers ansvar for å skape gode forhold for hivpositive på arbeidsplassen er et viktig tema internasjonalt (se for eksempel Hodges 2004, ILO 2001). For personer som er hivpositive, kan det ofte være nødvendig både å ha mulighet til å jobbe deltid og å ha en ordning med fleksibel arbeidstid. Flere av informantene har som sagt ytret ønske om å få vite mer om muligheter for å kunne jobbe deltid i kombinasjon med å motta trygd. Hivpositive må jevnlig være på infeksjonsmedisinske avdelinger for legetimer. Noen av informantene opplever det som krevende å forklare arbeidsgiver og kollegaer om hvorfor de er så ofte hos legen:

«Det ville jo vært en enklere hverdag hvis jeg ikke hadde hiv, fordi når jeg drar til infeksjonsavdelingen for eksempel fra jobben min, så blir jeg borte nesten en halv dag. Det tar lang tid. Da begynner folk på jobben å lure på hvorfor jeg er så ofte og så lenge borte, legetimer varer jo ikke en halv dag. Det kommer slike spørsmål, så blir det jo litt sånn 'hva skal jeg svare nå?'. Jeg må lyve også.»

Den belastningen det kan være å måtte forklare denne typen fravær, viser at hivpositive opplever det som vanskelig å være åpne på arbeidsplassen. Noen har også opplevd at åpenhet rundt hivdiagnosen har gjort at de ikke har kunnet fullføre utdanning eller blitt værende i jobb, fordi arbeidsgiver eller NAV har ment at de ikke er skikket til å være i det yrket de ønsker eller har, ettersom de er hivpositive. Selv om disse historiene gjelder situasjoner fra flere år tilbake, så forteller de oss at manglende aksept for hivpositive i arbeidslivet også er et problem i dag. Dette er situasjoner som har fått langsiktige konsekvenser for yrkeskarrieren til den involverte. En annen av våre informanter forteller følgende:

«Jeg ble nektet utdanning den gangen. [...] De ville ikke ha inn hivpositive hjelpepleiere. Jeg kunne være til fare for tredjeperson. [...] Det var til og med en yrkespsykolog, via NAV som sa det. Så det eneste de kunne tilby meg, var bare å ta det helt med ro, og jeg skulle unngå stress og sånne ting. Så det beste for meg var å gå hjem. Da slapp jo NAV ett problem. Det ville jo bli et problem for dem, mente de. Det var ikke så lett for dem. Jeg ville jo ikke være åpen sånn sett når det gjaldt en arbeidsgiver, for det ville jeg heller velge sjøl, ikke sant. Da mente de at det ville bli et kjempestort problem. Det å komme og si at du har en kronisk sykdom, er en ting, men du bør liksom fortelle litt om hva det gjelder. Du kan jo bli sjuk innimellom. Da har du rettighetene på din side, men en arbeidsgiver bør jo likevel få vite hva som feiler deg, ikke sant. Men det trenger man egentlig ikke å vite, mer enn at jeg var kronisk syk. Jeg ble på en måte bare puffa ut på uføretrygd.»

I spørreskjemaundersøkelsen spurte vi om behov for tilrettelegging i arbeidslivet. Tabell 6.5 viser fordelingen for de svarene som ble gitt.

Tabell 6.5 Behov for tilrettelegging på arbeidsplassen (flere svar mulig). Antall og prosent (N = 143)

	Antall	Prosent
Har hatt behov for ...		
å endre antall arbeidstimer	22	15
færre arbeidsoppgaver for å redusere fysisk belastning	12	8
færre arbeidsoppgaver for å redusere mental belastning	14	10
råd og veiledning i forbindelse med arbeidssituasjonen	8	6
Har ikke hatt behov	109	76

Det fremgår av tabell 6.5 at det er en liten gruppe av respondentene som oppgir at de har hatt behov for tilpasning på arbeidsplassen. Tre firedeler av dem som er i arbeid, sier at de ikke har hatt behov for tilpasning. Den tilpasningen som nevnes av flest antall respondenter, er endring i antallet arbeidstimer. Det ble også spurt om behovene var fulgt opp. 67 prosent av de 40 respondentene som har svart på dette sier at behovene ikke er blitt fulgt opp. I den forholdsvis lille gruppen som har hatt behov for tilrettelegging, er det med andre ord hele to tredeler som mener at det ikke har skjedd noen tilrettelegging på arbeidsplassen.

Tabell 6.6 viser hvordan respondentene fordeler seg på spørsmålet om det har skjedd noen endring i deres tilknytning til arbeidslivet, og i hvilken grad dette kan tilskrives hivdiagnosen. I overkant av en tredel av de yrkesaktive respondentene sier at det har skjedd endringer i deres tilknytning til arbeidslivet. Litt over to tredeler av

Tabell 6.6 Hvis det har skjedd endringer i din tilknytning til arbeidslivet, i hvilken grad skyldes dette at du er hivpositiv? Antall og prosent

	Antall	Prosent
Det har ikke skjedd noen endring	84	63,2
Endringen skyldes i stor grad hivdiagnosen	14	10,5
Endringen skyldes til en viss grad hivdiagnosen	15	11,3
Endringen skyldes ikke hivdiagnosen	20	15,0
Total	133	100,0

disse sier igjen at dette skyldes hivdiagnosen. Disse tallene peker i retning av at det å være hivpositiv har innvirkning på deltakelse i arbeidslivet, ikke minst på hvor mye en orker å jobbe. Selv om mange jobber og mange opplever at de har tilnærmet full arbeidsevne, er det en betydelig gruppe som har opplevd behov for endring, og det er mange av disse som ikke har fått fulgt opp disse behovene. Dette reiser et spørsmål om det er en del hivpositive som blir uføretrygdet når de egentlig kunne klart for eksempel å jobbe deltid.

«Jeg hadde et godt forhold til personalkonsulenten, trodde jeg. Jeg tok et møte med han og fikk beskjed om at de ikke kunne ha hivpositive i arbeid. Så kom jeg i kontakt med hun som er jurist på HivNorge, hun prøvde å kjøre en liten greie på han som var direktør der jeg jobbet. Men jeg hadde jo fått et brev, jeg vet de har kopi av det på HivNorge, [...] der sto det at de ikke kunne ha hivpositive i arbeid, det var fare for andre.»

7 Åpenhet i arbeidslivet

De som i dag blir diagnostisert med hiv, kan forvente å leve i mange år med viruset. Dette kan bety at det er lagt nye premisser for hvordan hivpositive vurderer åpenhet om sin hivstatus overfor for eksempel familie, venner og arbeidsgiver. Stigmatisering og skam trekkes ofte frem som et hinder for å være åpen, og ikke å være åpen kan på sin side føre til isolasjon og ensomhet. Åpenhet og grader av åpenhet var et sentralt tema i alle intervjuene. Og for mange er det særlig arbeidsplassen som trekkes frem som den vanskeligste arenaen å være åpen på, spesielt når de ikke føler seg syke eller har behov for tilrettelegging. Det ser ut til å være et skille mellom nysmittede og de som har hatt hiv lenge. Nysmittede er i mindre grad komfortable med å fortelle til arbeidsgiver at de er hivpositive. To informanter sier følgende:

«Nei, jeg har ikke hatt lyst, og jeg har gått noen runder med meg selv og funnet ut at ingen har krav på å vite det. Så da har jeg heller ikke tenkt å presentere meg selv med det. Så hvis en arbeidsgiver har lyst til å google meg, og finne frem til ting, så får han bare gjøre det, men jeg har ikke tenkt til å presentere meg selv med hiven min.»

«Jeg ønsker å skille mellom jobb og privatliv. Det gjør det vanskeligere å være åpen. Men det skyldes også skammen jeg føler, og at jeg må fronte kunnskapsløshet og frykt fordi folk ofte blir irrasjonelle. En viktig grunn til at jeg ikke har vært åpen om hiv, er at jeg har hatt en lang og vanskelig prosess med å komme ut av skapet som homofil. Da jeg ble hivpositiv, opplevde jeg å bli plassert i et nytt skap og har ikke orket tanken på nok en gang å komme ut av et skap og fortelle en historie.»

De informantene som hadde hatt hiv lenge, og kanskje særlig de som fikk hivdiagnosen før medisinene kom, ser i større grad på hiv som en sykdom enn en kronisk tilstand. Det medfører at de tenker annerledes om det å fortelle at de er hivpositive sammenlignet med dem som har vært smittet kortere. For gruppen som har hatt diagnosen lenge, er den i større grad blitt en del av egen identitet. Dermed er de i mindre grad skeptiske til å fortelle om sin hivstatus til arbeidsgiver og kollegaer.

Flere av informantene har valgt å fortelle arbeidsgiver at de er hivpositive. De har opplevd å bli møtt på ulike måter. Noen forteller «solskinshistorier» og andre «skrekkeeksempler» på hvordan de er blitt møtt. De følgende to fortellingene illustrerer dette.

«Også i forhold til jobben gikk jeg veldig lenge uten å fortelle det til noen. Jeg jobbet på et sted hvor hiv/aids av og til kom opp som et tema, [...] og så var det ymse holdninger blant de ansatte rundt det. Så jeg foreslo for sjefen min at vi burde ha et kurs om hiv/aids for alle ansatte, både om smitteveier, men også i forhold til holdninger. Det synes han var en god idé. Vi tok kontakt med HivNorge for å få dem til å ha et seminar, men da visste ikke han at jeg var smittet, og så tenkte jeg at jeg kunne bruke kurset som en anledning til å sjekke ut hvor landet ligger i forhold til de rundt bordet. Så spurte en av kursholderne sjefen om hvordan han ville reagert hvis en av de ansatte hadde kommet og fortalt at han/hun var hivpositiv. Så svarte han veldig politisk korrekt og sa han ville spurt hva denne personen hadde behov for, om det var behov for tilrettelegging i jobbsituasjonen, om det var noe arbeidsgiver kunne bistå med for å gjøre situasjonen enklere, osv. Det hørtes jo kjempeflott ut, og så gikk jeg og grunnet på det noen uker, og så tenkte jeg at han sa jo det, så da kan jeg prøve og se om det funker i praksis. Jeg fortalte det, og han gjorde akkurat som han sa han skulle gjøre, det var helt fantastisk. [...] Han var også med på sykehuset da jeg skulle begynne med medisiner. Han ville være med som min arbeidsgiver, han ville høre om det har noen praktisk betydning når jeg skulle begynne på medisiner, og høre om det var noe han måtte legge til rette for. Eller om det ville skje forandring. Rett og slett få mer kunnskap om det. Det var helt utrolig bra.»

Denne positive erfaringen står i kontrast til historien til en mann som tidlig fortalte om sin hivstatus på arbeidsplassen, fordi han trodde det var det riktige for ham:

«Så ringte han og sa at i morgen skulle vi ha et krisemøte med bedriftslegen. Jeg sa bare, 'hva mener du med krisemøte?' Da sa han at vi skulle skrive en kriseplan. Det skjønnte jeg ikke noe av, men jeg sa, 'ok greit, jeg kan møte opp'. [...] Men det ble helt galt. Det ble noe helt dramatisk ut av det. Så han ville sjekke videre. Da får du bare sjekke. Han tok kontakt med bedriftslegen og fortalte det til henne. Uten å spørre meg. Så jeg ble litt sinna. Jeg sa at det du har gjort nå, det er ulovlig. Du har brutt taushetsplikten din, men han var usikker. Han hadde aldri hatt noen ansatte som var hivpositive, ikke sant, så han var usikker. [...] Sjefen min hadde ikke noe særlig peiling på det. Så ble det sånn at sjefen ville gå ut med det til andre ansatte og foreldrene, for jeg jobber på SFO. Så da sa jeg at det kan du ikke, du har taushetsplikt. Da sa han at han hadde plikt til å informere ansatte også, så da sa jeg at det skjønner jeg ikke. Jeg sa det jo til han fordi jeg hadde god tillit til han. [...] I begynnelsen så merket jeg ikke noe forskjell på arbeidssituasjonen. [...] Og så var det en annen gang, da var det en voksen som skar seg i fingeren. Da var det jeg som var til stede, og da skulle jeg begynne å hjelpe og så kom han imellom. Han tok over styringen og sånn. Da skjønnte jeg hvorfor det skjedde, og jeg tok det opp med han. Jeg er jo en voksen person, og jeg vil jo veldig gjerne vite hvilken prosedyre jeg skal forholde meg til. [...] Jeg angrer veldig på at jeg valgte å være åpen på jobben, angrer veldig.»

Det ser ut til at kunnskapsnivå hos kollegaer og arbeidsgiver er avgjørende for hvordan man håndterer en hivpositiv person på arbeidsplassen. «Solskinshistorien» vitner om god kunnskap om hva som var viktig fra arbeidsgivers side for at den hivpositive skal fungere godt på jobb, mens den negative historien viser at dårlig kunnskap om det å leve med hiv, hvordan hiv smitter (og ikke smitter), rettigheter og taushetsplikt kan føre til en svært vanskelig situasjon for den hivpositive, også i den daglige arbeidssituasjonen. Dessverre har vi fått høre flere negative enn positive historier. Flere har opplevd negative reaksjoner da de fortalte om hivstatusen, og flere har også opplevd direkte diskriminering og utstøting fra arbeidsplassen. Å arbeide for å gjøre det lettere å være åpen på jobb fremstår som en stor utfordring. En av informantene ga uttrykk for stor fortvilelse med hensyn til dette:

«Det er menneskene som diskriminerer oss, som dreper oss. Legene diskriminerer, de som jobber sammen med oss diskriminerer.»

I fjorårets holdningsundersøkelse (Mandal mfl. 2008) svarte 60 prosent at de mente hivsmittede må være forpliktet til å orientere arbeidsgiver og kollegaer om sin hivstatus. Videre svarte halvparten at de mente at hivpositive må akseptere endrede arbeidsoppgaver av hensyn til øvrige ansatte. 18 prosent ville unngått nær kontakt med en smittet arbeidskollega eller medstudent. Dette må sies å være relativt høye tall og kan være en indikasjon på at arbeidsplassen er en arena hvor hivpositive kan møte problemer knyttet til åpenhet. Dessverre ser det ut til at hivpositives opplevelser bekrefter dette.

Et viktig funn i tabell 7.1 er at to av tre respondenter ikke har vært åpne om hivdiagnosen på arbeidsplassen (spørsmålet er bare stilt til dem som er i jobb). Seks av ti av de som har vært åpne overfor kolleger rapporterer om positive reaksjoner, men nesten en av tre (15 av 49) av dem som har fortalt sine kolleger at de er hivpositive har opplevd at kollegene distanserer seg, blir mer reserverte eller forsiktige. Det er også noen som opplever at faglige eller lønnsmessige utviklingsmuligheter reduseres. Dette betyr at selv om det er et flertall av respondentene som ikke har opplevd negative tilbakemeldinger på åpenhet på jobben, er det en relativt stor gruppe av dem som jobber og har vært åpne på arbeidsplassen, som har hatt negative erfaringer. Det er trolig at denne

Tabell 7.1 Har du fortalt noen av dem du jobber sammen med at du er hivpositiv? Antall og prosent*

	Antall	Prosent
Ja	51	34,5
Nei	97	65,5
Total	148	100,0

* Spørsmålet er bare stilt til dem som er i jobb.

typen erfaringer påvirker den enkelte hivpositive når han eller hun skal bestemme seg for om de skal være åpne på arbeidsplassen eller ikke.

Når vi spør om begrunnelse for ikke å fortelle kollegaer eller arbeidskamerater at en er hivpositiv, får vi følgende svar:

Den største gruppen i tabell 7.2 består av dem som sier at det er en privatsak. En fire-del av dem som ikke har fortalt på jobben at de er hivpositive, begrunner imidlertid

Tabell 7.2 Hvorfor har du ikke fortalt dine kollegaer at du er hivpositiv? Flere svar mulige. Prosent (N = 96)

Redd for å miste jobben	28
Det er en privatsak	78
Redd for sosial utestenging	44
Redd for reduserte karrieremuligheter	41

dette med at de er redde for å miste jobben. Det er med andre ord en utbredt angst blant respondentene at de skal bli utsatt for en slik sterk form for diskriminering. I holdningsundersøkelsen (Mandal mfl. 2008) kom det frem at mange var skeptiske til å arbeide sammen med hivpositive. Dette gjenspeiler seg i hivpositives skepsis til å være åpne på arbeidsplassen. Nesten halvparten er redde for sosial utestenging og/eller reduserte karrieremuligheter. Redselen går så langt som at enkelte er redde for å miste jobben.

I kapittel 3 viste vi at det er en stor spredning i utvalget når det gjelder smittetidspunkt, som varierer fra 1983 og frem til og med 2008. Vi vil her se nærmere på sammenhengen mellom åpenhet på arbeidsplassen og når respondentene ble diagnostisert med hiv. På den ene side kunne vi forvente at det er enklere å stå frem i dag enn for eksempel i 1980-årene, fordi det da fantes mindre kunnskap og større frykt for at hiv ville ramme et betydelig antall mennesker. På den annen side vet vi at kunnskapsmangel og restriktive og negative holdninger til hivpositive fortsatt er relativt utbredt i det norske samfunnet, noe som blant annet ble bekreftet gjennom Fafos kunnskaps- og holdningsundersøkelse fra 2008 (Mandal mfl. 2008). Det kan altså derfor være like vanskelig å være åpen om diagnosen i dag.

Tabell 7.3 gir ikke direkte informasjon om det var enklere å være åpen i 1990-årene enn i 1980-årene. Den gir ikke opplysninger om når vedkommende valgte å fortelle om diagnosen. Noen kan for eksempel ha valgt å være åpen først lenge etter at de ble diagnostisert. En person som ble smittet i 1980-årene, kan ha holdt det skjult i 10 eller 20 år før han eller hun fortalte om det. Den enkeltes beslutning om å være åpen om diagnosen vil også ofte være et resultat av en lang og krevende tankeprosess, en prosess som ikke nødvendigvis trenger å være påvirket av de oppfatninger og forestillinger som til enhver tid eksisterer om hiv i samfunnet; det å være åpen om hiv er i stor grad også et

Tabell 7.3 Når man ble smittet med hiv, og om man har fortalt noen av dem man jobber sammen med om diagnosen. Prosent

	Ja	Nei	N
1983–1989	56,5	43,5	23
1990–1999	48,6	51,4	35
2000–2008	25,0	75,0	84

resultat av en individuell erkjennelsesprosess. Funn som presenteres i tabell 7.2 og 7.3 kan imidlertid gi en indikasjon på om det er noen sammenheng mellom når personer blir smittet med hiv, og sannsynligheten for at den som er smittet, har fortalt noen av dem de jobber sammen med, om dette.

Tabell 7.3 antyder en slags sammenheng mellom diagnosetidspunkt og hvorvidt de undersøkte har fortalt noen av dem de jobber sammen med, at de er hivpositive. Det er mest vanlig å ha informert kollegaer på jobben blant dem som ble diagnostisert i 1980-årene. Tilsvarende ser vi at kun én av fire blant dem som har blitt diagnostisert i perioden 2000–2008, har valgt å være åpne. Nok en gang må det imidlertid presiseres at tabellen ikke må tolkes dit hen at det var enklere å være åpen i 1980-årene; for alt vi vet, kan det blant mange av dem som ble diagnostisert i denne perioden, ha gått mange år før de fortalte det i jobbsammenheng. Vi tror snarere tabellen sier noe om at det å fortelle åpent om en hivdiagnose på arbeidsplassen er krevende, og en beslutning og en avgjørelse det for mange tar lang tid å komme frem til.

Summen av resultatene fra både holdningsundersøkelsen, dybdeintervjuene og spørreskjemaundersøkelsen peker i samme retning, nemlig at arbeidslivet er et felt hvor det er mye ugjort når det gjelder både rom for åpenhet og beskyttelse av rettigheter. Arbeidslivet ser ut til å være en hiv-politisk utfordring.

DEL III HELSE OG ERFARINGER MED OFFENTLIGE TJENESTER

Forskning på levekår blant krefttrammede i Norge har vist at mange føler seg små og maktesløse i møte med et stort og omfattende hjelpeapparat, der lange søknadsprosesser og manglende støtte/bistand fra det offentlige er noe som krever energi og ressurser (Grønningsæter mfl. 2007). Det er viktig å finne ut i hvilken grad hivpositive deler disse erfaringene i sitt møte med offentlige tjenester og tilbud. Dette er temaet for denne delen av rapporten. Først skal vi imidlertid se nærmere på hvordan personene i utvalget vurderer sin egen fysiske helse og bruken av medisiner.

8 Fysisk helse og medisinbruk

Fysisk helse

På grunn av medisnutviklingen er hivinfeksjoner blitt en kronisk tilstand som det er vanlig å betrakte på linje med andre kroniske sykdommer, som for eksempel kreft (Fangen mfl. 2002). Siden det er en medisinsk tilstand, blir hiv i stor grad betraktet som et medisinsk fenomen og et helserelatert problem. I denne levekårsstudien fokuserer vi på hvordan det er å leve med hiv med utgangspunkt i en bred tilnærming til temaet. Fysisk helse anses kun som én av mange komponenter som sammen med andre levekårskomponenter utgjør enkeltindividers levekår. Det er samtidig lite tvil om at den enkeltes helsetilstand, fysisk så vel som psykisk, har stor betydning for levekårs-situasjonen. En grunn til at fysisk helse kanskje er spesielt viktig, er at den enkeltes fysiske helsetilstand også setter noen rammer for i hvilken grad det er mulig for den enkelte å realisere sine planer og ambisjoner på andre levekårsarenaer. Dersom den fysiske helsen skranter, vil det fort innvirke på andre levekårsområder, for eksempel ved at personer i mindre grad blir i stand til å delta i yrkeslivet, i sosiale sammenhenger og i mindre grad kan benytte seg av ulike kulturtilbud.

Hele 68,2 prosent av dem som har svart på spørreskjemaundersøkelsen, vurderer sin egen helsetilstand som enten god eller svært god. På bakgrunn av at hiv er en alvorlig kronisk infeksjonssykdom, som det er knyttet ulike helseproblemer til, er dette tallet ganske overraskende. En forklaring er sannsynligvis at medisinene fungerer bra for mange og bidrar til at de føler seg friske og sykdomsfrie. Ifølge helse- og levekårsundersøkelsen 2005 (SSB 2005) var andelen i befolkningen generelt som vurderte sin helse som god eller svært god i 2005, 81 prosent.

Tabell 8.1 Egenvurdering av helse. Antall og prosent

	Antall	Prosent
Svært god	69	25,6
God	115	42,6
Verken god eller dårlig	60	22,2
Dårlig	25	9,3
Svært dårlig	1	0,4
Total	270	100,0

På grunn av den lave svarprosenten og faren for skjevheter i utvalget kan vi imidlertid ikke generalisere på bakgrunn av dette funnet. Det er vanskelig å fastslå i hvilken grad denne forskjellen skyldes hivsmitten og/eller andre egenskaper ved personene i utvalget. Blant annet så vi at noen personer i vårt utvalg er smittet gjennom sprøytemisbruk, og dette er sannsynligvis personer som uavhengig av hivdiagnosen har en dårlig helsetilstand. Til tross for dette er vi temmelig sikre på at tallene speiler en forskjell i helsetilstand mellom hivpositive og befolkningen generelt som er reell, i og med at hiv er en infeksjonssykdom som svært ofte påvirker helsetilstanden, blant annet gjennom at den ofte medfører økt risiko også for en del andre infeksjoner og sykdommer.

Svarfordelingen er tilnærmet identisk med de norske tallene fra 2002 og er også langt på vei sammenfallende med funn fra Australia og New Zealand, hvor henholdsvis 68,1 og 77,2 prosent vurderte sin egen helse som enten god eller svært god (Grierson mfl. 2006; Grierson mfl. 2008).

Det er samtidig en viss mulighet for at personene i utvalget kan ha lagt litt ulik betydning i helsebegrepet; mens noen kan ha avgrenset det til fysisk helse, kan andre ha tenkt både fysisk og psykisk helse. Dette er imidlertid ikke noe problem – det vi uansett har vært opptatt av å kartlegge gjennom dette spørsmålet, er hivpositives egne opplevelser av egen helsetilstand, fysisk så vel som psykisk.

Tabell 8.2 Hvordan vurderer du din egen helse? Fordelt på smittemåte. Prosent

	Ved heteroseksuell kontakt	Ved homoseksuell kontakt
Svært god	31,9	26,0
God	40,6	40,9
Verken god eller dårlig	17,4	24,7
Dårlig	10,1	7,8
Svært dårlig	0,0	0,6
Total	100	100
N	69	154

Tabell 8.2 viser at en noe større andel heteroseksuelt smittede vurderer sin egen generelle helsetilstand som god eller svært god, enn hva homoseksuelt smittede gjør (hhv. 72,5 og 66,9 prosent). Dette er så å si identisk med tallene fra 2002 (Fangen mfl. 2002). Samtidig er det en større andel blant de homoseksuelt smittede som vurderer egen helsetilstand som verken god eller dårlig.

Hivpositive kan, som følge av svikt i immunforsvaret, være mer utsatt for ulike hiv-relaterte sykdommer og tilstander. Det er imidlertid umulig å lese ut av de dataene vi har samlet inn, om de 8–9 prosentene som rapporterer dårlig helse, har hiv-relaterte sykdommer. Vi ser imidlertid at de som er i kategorien annet (rusmisbrukere, pro-

stituerte etc.), i større grad vurderer egen helse som dårlig. Dette trenger imidlertid ikke være knyttet til hiv, men like gjerne andre sykdommer og tilstander, siden dette er grupper som gjerne er utsatt for andre typer sykdommer og lidelser (eksempelvis hepatitt samt generelt dårlig helse som følge av rusmisbruk). I undersøkelsen fra New Zealand oppga 24,9 prosent at de hadde hatt / har en hiv-relatert sykdom (Grierson mfl. 2008). Helsetilstanden er også kartlagt på andre måter i vår studie. Respondentene ble spurt om hvor mange av de siste 14 dagene de hadde vært helt eller delvis sengeliggende hjemme som følge av hivdiagnosen. Svarene støtter langt på vei opp om det bildet som tegnes i tabell 8.2. Mange i utvalget vurderer sin egen helse som god. Riktignok oppgir 10 prosent at de én eller flere dager har vært delvis sengeliggende hjemme, men det er kun åtte personer som opplyser at de i løpet av de siste 14 dagene en eller flere dager har vært helt sengeliggende hjemme. Tatt i betraktning at hiv er en kronisk infeksjonssykdom som er forbundet med ulike symptomer og plager, fremstår ikke dette tallet som høyt. Den egenrapporterte helsetilstanden i utvalget ser med andre ord ut til å være god. Samtidig svarer 37,6 prosent ja på spørsmålet om de har utviklet fysiske plager som følge av at de er hivpositive. Videre svarer 14 prosent at de er usikre på om de har gjort det.

Når det gjelder de kvalitative intervjuene, underbygger disse i stor grad de funnene fra spørreskjemaundersøkelsen. Informantene forteller gjennomgående om forholdsvis god fysisk helse. Samtidig er det noen som rapporterer om plagsomme bivirkninger fra medisiner. Allikevel er vårt inntrykk sammenlignet med 2002 at historiene om bivirkninger er blitt færre og mindre dramatiske. Flere gir uttrykk for at den gode fysiske helsen har en sammenheng med at medisinerne har blitt bedre. En informant sier:

«Jeg fikk en gledelig nyhet for 14 dager siden om at jeg hadde 0 i virus, og at det var kjempebra immunforsvar. Det var bare helt supert for jeg hadde en virusmengde som var langt opp i skyene i fjor sommer. Og et immunforsvar som var så å si null. [...]»

Medisinbruk

Før de antivirale medisinerne kom på markedet, var hiv i medisinsk forstand definert som en dødelig infeksjonssykdom. Med introduksjonen av disse medisinerne gikk hiv over til å bli en kronisk infeksjonssykdom. Medisinerne har ført til et tydelig fall i dødeligheten blant hivpositive, og bidratt til å endre både prognoser og livsutsikter radikalt (Carstensen og Dahl 2007). Som en følge av bedre medisiner kan hivpositive, på lik linje med andre mennesker med kroniske sykdommer, leve lenge. Det er også åpenbart at denne medisinske utviklingen har stor betydning for hivpositives levekår

og utsiktene til å leve gode liv. Alle medisiner har imidlertid potensielle bivirkninger, og dette gjelder også de antivirale medisinene.

Det er i undersøkelsen stilt spørsmål om medisinbruken, fordi dette er noe som utvilsomt kan påvirke den enkeltes levekår; i positiv forstand, dersom medisinene bidrar til å redusere smerter og plager, men også potensielt i negativ forstand, dersom bivirkningene av medisinene er betydelige. Det er interessant å sammenligne svarfordelingene nå med dem fra 2002 (Fangen mfl. 2002). Har det skjedd en positiv utvikling siden 2002? Det er også nyttig å kartlegge dette siden mange hivpositive nå har brukt medisinene over en *lengre periode* og således har et bredere erfaringsgrunnlag og et bedre utgangspunkt for å vurdere effekter og bivirkninger.

I det første spørsmålet om medisinbruk ønsket vi å kartlegge hvor mange som mottar og ikke mottar antiviral behandling. I 2002 oppga 73 prosent av de undersøkte at de mottok denne typen behandling (Fangen mfl. 2002). I vår undersøkelse er andelen lavere; 67,9 prosent sier at de mottar slik behandling. Dette trenger imidlertid ikke bety at bruken av medisiner har gått ned. Det kan tenkes at forskjellene skyldes utvalgsvariasjoner. Hva så med effektene av medisinene? Har erfaringene og oppfatningen av disse endret seg siden 2002? For å finne ut dette presenterte vi ulike påstander om hvordan medisinene virker, som respondentene ble bedt om å si seg enig eller uenig i. Tabell 8.3 viser svarfordelingene. Det lave antallet respondenter (N) skyldes både at det kun er dem som tar medisiner, som har svart på dette spørsmålet, og at noen som bruker medisiner, ikke har villet svare på spørsmålet.

Det er flere resultater i tabell 8.3 som er oppløftende. 82 prosent av dem som har svart på spørsmålet (og som tilsvarende delen av utvalget som bruker og har erfaringer med antivirale medisiner), mener at bruken av medisinene bidrar til å bedre deres allmenntilstand. Videre ser vi at to av tre mener at den bidrar til å redusere hyppighetene av infeksjoner. Det er også flere som er uenig enn enig i påstanden om at medisinen reduserer den fysiske yteevnen. Alt i alt er det derfor flere funn her som tyder på at de *positive erfaringene* knyttet til medisinbruken er mer dominerende enn de negative. De langt fleste mener det ikke er noe problem å ta medisinene regelmessig (68,7 mot 23,3 prosent), og det er også en betydelig større andel som mener at medisinene ikke begrenser deres sosiale deltakelse sammenlignet med andelen som mener at de gjør det.

Sammenligner vi resultatene i tabell 8.3 med dem fra 2002, ser det ut til å ha skjedd en positiv utvikling når det gjelder erfaringer respondentene har knyttet til bruk av antivirale medisiner. På nær sagt alle påstander er svarfordelingene i denne undersøkelsen mer positiv med tanke på medisinene enn i 2002. Det er altså lite tvil om at hivsmittede opplever at medisiner de tar i dag, virker bedre sammenlignet med i 2002. Halvparten oppgir imidlertid fortsatt at medisinen gir dem bivirkninger. De fleste engster seg også over mulige bivirkninger av medisinen

De kvalitative intervjuene bekrefter et stykke på vei dette todelte bildet. Flere av informantene forteller at de har opplevd bivirkninger av medisinen, som for eksempel

Tabell 8.3 Er du enig eller uenig i de følgende påstander om hvordan den medisinske behandlingen virker inn på din hverdag? Prosent

	Helt eller delvis enig	Verken enig eller uenig	Helt eller delvis uenig	N
Den bedrer min allmenntilstand	81,5	14,5	4,0	173
Den lindrer smerte	11,3	53,1	35,6	160
Den gir meg plagsomme bivirkninger	50,3	9,6	40,1	167
Den reduserer hyppigheten av infeksjoner	67,3	23,6	9,1	165
Den reduserer min fysiske yteevne	40,5	16,6	43,0	163
Den gjør det vanskelig å gå på besøk til andre	24,6	9,6	65,9	167
Den begrenser min sosiale deltakelse	29,0	8,6	62,3	162
Det er vanskelig å klare å ta medisiner regelmessig	23,3	8,0	68,7	163
Jeg engster meg for mulige bivirkninger av medisinen	54,3	9,1	36,6	164

mye luft i magen, tretthet, nattsvette, søvnproblemer og mareritt. Samtidig virker det som om dagens medisiner i liten grad fører til store bivirkninger, og at historiene om bivirkninger i større grad er fra den perioden da medisinerne var nye. Dagens medisiner blir beskrevet som mye bedre med færre bivirkninger. Men det finnes unntak. Et tema som var gjennomgående i samtale, var at det kan være en mental utfordring å starte med medisiner som man skal gå på resten av livet, og at flere snakker om å være «pilletrette». Samtidig gir informantene uttrykk for at medisinerne er noe de må lære seg å akseptere:

«Ja, jeg merker noe [les: bivirkninger], men det er vel sånn at jeg må lære meg til at sånn er det, og det må jeg vel godta hvis jeg skal klare å ha den krykka. For det er jo på en måte en krykke. Så da må man ta de konsekvensene, men det er jo, for å si det sånn, noe jeg skal klare å leve med det. Bare det ikke blir sånn at det blir for ille. Det har jeg samtaler med legen min om hele tiden.»

Noen av informantene er motstandere av medisiner fordi de er redd for konsekvensene. Én informant forteller at han har sluttet med medisiner fordi han er redd for mulige konsekvenser av dem og forteller at han føler seg mye bedre helsemessig etter at han sluttet med medisiner. Én uttrykte seg ganske sterkt:

«Legene spør om vi har selvmordstanker, men det er medisinerne og stigmatiseringen som gjør oss suicidale. Jeg vet om en kvinne i England som tar medisiner av og på. Det går bra med henne.»

Flere sier at de vil motsette seg å ta medisiner selv om de kommer til et punkt der legene mener det er nødvendig å starte opp.

Tiltak for å bedre helse og kondisjon

Mens bruken av antivirale medisiner etter hvert har blitt ansett som en sikker måte å redusere symptomer og plager på, finnes det også andre måter å opprettholde eller opparbeide god helse på. Kosthold, mosjon og i hvilken grad man bruker ulike rusmidler, er alle viktige områder som er dokumentert å ha stor betydning for den enkeltes helse, uavhengig av om personen er hivpositiv eller ikke. Imidlertid vil det være ekstra viktig for mennesker som er smittet med hiv, å være bevisst på å leve sunt, fordi både et næringsrikt kosthold og regelmessig mosjon er viktig for å styrke immunforsvaret. Den enkeltes helsetilstand vil på mange måter også danne et premiss for øvrige levekår, fordi en god og solid helse er nødvendig for å kunne leve ut de planer, ambisjoner og ønsker en måtte ha på ulike områder i livet. Tabell 8.4 viser hvor mange i utvalget som gjennomfører ulike tiltak for å bedre den generelle helsen og kondisjonen.

Kosthold, mosjon og bruken av kosttilskudd er de vanligste tiltakene for å bedre egen helse og kondisjon. Dette er også de tiltakene som trolig er mest aktuelle for flertallet i undersøkelsen – det vil trolig være aktuelt for færre å redusere alkoholforbruk

Tabell 8.4 Tiltak for å bedre egen helse og kondisjon. Prosentandelen som svarte ja

	Prosent	N
Prøver å spise ekstra sunt	66,5	179
Mosjonerer	56,5	152
Prøver å røyke mindre	21,6	58
Har sluttet å røyke	15,6	42
Prøver å redusere mitt alkoholforbruk	21,9	59
Har sluttet med alkohol	11,9	32
Prøver å redusere mitt bruk av rusmidler	11,5	31
Har sluttet å bruke rusmidler	7,1	19
Tar kost- og vitamintilskudd	52,0	140
Gjør ikke noe spesielt	8,6	23

for eksempel, dersom de har et moderat eller lavt rusmiddelbruk i utgangspunktet. Hele 66,5 prosent oppgir at de prøver å spise ekstra sunt. Til sammenligning var denne andelen 53 prosent i 2002. Det er også nesten dobbelt så mange nå som sier at de mosjonerer mye (56,5 prosent mot 30 prosent i 2002). Dette tyder på at det har vært en økende bevissthet rundt viktigheten av å leve et sunt liv, med fokus på kosthold og mosjon. En annen viktig endring sammenlignet med 2002 er at andelen i vårt utvalg som sier at de ikke gjør noe spesielt for å bedre helsen, er langt lavere enn i 2002. Med forbehold om at forskjellene kan skyldes utvalgsskjevheter, ser det alt i alt ut til å være en utvikling i retning av økt vektlegging av helse, kondisjon og kosthold, når vi sammenligner de to utvalgene.

Dersom vi differensierer på smittegruppe, ser det ut til at homoseksuelt smittede i større grad gjennomfører ulike tiltak enn heteroseksuelt smittede. For eksempel er det nesten en dobbelt så stor andel homoseksuelt smittede som tar kost- og vitamintilskudd og lignende sammenlignet med heteroseksuelt smittede. Det er også en større andel i førstnevnte gruppe som oppgir at de prøver å redusere bruken av rusmidler. Dette innebærer en endring sammenlignet med 2002-tallene, hvor forskjellene mellom de to gruppene var mindre. Igjen må vi imidlertid ta et forbehold om at dette ikke er noen sikre sammenhenger – forskjellene mellom de to gruppene kan med andre ord skyldes andre egenskaper ved personene i utvalget enn hvilken smittegruppe de tilhører.

Kosthold og livsstil var et tema i mange intervjuer. Selv om bruk av medisiner kan være med på å sikre et langt liv med hiv, så er mange av informantene opptatt av å foreta livsstilsvalg for å opprettholde en god helse. De trener mer enn før, spiser sunnere og har et ønske om å ta mer vare på seg selv, noe som dermed bekrefter tendensene i det kvantitative materialet:

«Så jeg har vært veldig nøye med at jeg aldri skulle kompromisse med meg selv når det gjaldt helsen min, når det gjaldt jobb eller hva det var. Og spesielt stress mener jeg at hivpositive må passe på, for det går rett på immunforsvaret. Jeg synes at andre hivnegative venner er syke hele tiden, men jeg er frisk, og det er ingenting som biter på meg. Så jeg tror ikke at jeg kommer til å dø av noen hiv-relaterte ting. Det er jeg ganske overbevist om. Jeg passer på kroppen min, jeg trener masse, jeg spiser masse vitaminer, og jeg spiser bra mat. Så lenge jeg gjør det, så er det bare alderen som kan få en knekk.»

Men selv om hivdiagnosen fører til at flere av informantene gjennomfører ulike tiltak for å bedre helse og kondisjon, så er det også informanter som blir slitne og lei av å forholde seg til et liv med medisiner og kontinuerlige råd og retningslinjer for hvordan man skal leve:

«Men jeg er ganske trøtt av medisiner. Jeg er ganske trøtt av råd om hvordan jeg skal gjøre og spise og leve, selv om det er godt ment fra de som kommer med rådene.»

9 Psykisk helse

I forrige kapittel så vi hvordan respondentene vurderte sin fysiske helse. Vi skal nå se nærmere på hvordan de vurderer sin psykiske helse. Selv om hiv først og fremst defineres som en fysisk og medisinsk tilstand, er det liten tvil om at det å være hivpositiv også har store konsekvenser for den mentale helsen og dermed for livskvalitet. (Smith 2000). Det å bli diagnostisert med hiv vil for de fleste være en stor psykisk påkjenning, noe følgende uttalelse fra en av informantene illustrerer:

«Det var et sjokk å få det – livet stoppet opp og jeg skulle dø. Jeg levde i koma i flere uker og jeg bare eksisterte, jeg visste ikke det ene eller det andre, jeg visste ikke hvem jeg skulle snakke med, hvem jeg skulle si det til, om jeg skulle si det til venner og mamma og familie, hvordan de ville reagere – det var veldig vanskelig.»

Samtidig vil det ofte være kunstig å skille mellom fysisk og psykisk helsetilstand, fordi disse er så tett sammenvevd, noe økningen i forekomsten av såkalte psykosomatiske lidelser er en illustrasjon på. Nyttan av å være ved god fysisk helse vil dessuten være begrenset dersom hivpositive lever i isolasjon og ensomhet som følge av psykiske problemer.

Flere informanter rapporterer at de har hatt psykiske helsevansker. Selv om medisinen kan holde viruset i sjakk, så «får man ingen medisin mot de negative tankene» som en informant uttrykte det. Det er også flere informanter som snakker om frykt for å «se syke» ut, og særlig er de redde for å miste vekt og bli for tynne. Flere informanter snakker om frykt og dødsangst i perioder hvor de opplever sykdom. Det gjelder også sykdommer som ikke nødvendigvis er direkte hivrelatert.

«Så når jeg begynner å bli frisk, så begynner det å gå over, men det er ikke sånn at det går fra en dag til en annen – det føles som en hang-over, dødsangst i noen dager, selv om jeg er på bedringens vei. Jeg har nok mer dødsangst nå enn før, selv om jeg vet at det ikke er helt rasjonelt.»

Selv om flere av informantene sier de har det bra, eller at de har vært heldige, så skinner det igjennom i noen av de samme intervjuene at de har det svært dårlig og har opplevd mye vanskelig. Det kan tenkes at vi har et samfunn som fordrer at folk skal leke en slags «være glad»-lek. Det er mye som legges til rette, men det er også mye som er vanskelig, og som det kan virke som det er vanskelig å innrømme:

«Generelt sett så har jo hele livet forandret seg etter at jeg fikk hiv, men jeg mener at jeg har det bra, og at jeg er lykkelig. Men legen min mener noe annet, at jeg ikke har det bra. Han mener at jeg skjuler. Det kan jo hende, men jeg vet ikke. Det er derfor han har anbefalt meg til en psykolog, for å få ut mer. Derfor har jeg sagt ja.»

Flere av intervjuene vitner om mye ensomhet, tristhet og tungsinn, der noen å dele bekymringene med mangler. Men for de fleste så virker de tunge stundene å komme i perioder for så å forsvinne igjen:

«Det går litt opp og ned. Jeg sier at jeg ikke tenker på hiv, men det ligger der. Bak i hodet. Det er ikke noe som jeg prater om eller [...] Jeg holder det veldig mye for meg selv.»

«Jeg sover ikke om nettene. Det er derfor jeg er sykmeldt. Jeg går på piller for å sove, men det fungerer ikke. Om nettene er jeg veldig urolig, men jeg sover mye på dagen. For på dagen er det ingen som er hjemme. [...] Da sover jeg. På nettene er jeg redd for å lukke øynene for å sove. Jeg redd for om jeg skal våkne om morgenen. Dette er noe helt nytt. Søvnproblemer har jeg også hatt før, men ikke såne. Jeg sliter veldig med å sove.»

Den psykiske helsen ser i mange tilfeller ut til å være direkte knyttet til hvordan den enkelte takler hivdiagnosen sin. For noen har diagnosen innebåret et nytt liv der livet blir tatt mer på alvor. Disse informantene snakker om prosessen de har vært igjennom som positiv, selv om det i seg selv ikke er noe positivt at de har fått en kronisk diagnose. For andre har diagnosen vært en vanskelig tilbakemelding, og de bruker mange år på å ta innover seg og akseptere den. En av informantene sier følgende:

«Den dødsdommen det er å få hiv, det er som å stå på et stup, det er ingen vei tilbake. Du har ett valg, og det er å hoppe, og da har du to valg. Du kan velge å la deg falle og bli knust mot klippen, eller du kan lære deg å fly, og jeg kjenner flere som har lært seg å fly.»

Hvordan informantene takler hivdiagnosen, har også sammenheng med de menneskene de har rundt seg. Flere av informantene hadde egne barn, og for disse ble ofte barna oppgitt som en viktig grunn til at livet måtte gå videre:

«Jeg må jo være glad for at jeg har fått henne. Den eneste grunnen til at jeg lever er på grunn av henne. Hadde jeg ikke hatt henne, ville det kanskje ha vært annerledes. Jeg ville kanskje ikke vært her nå for eksempel. Jeg ville ha tatt selvmord. Jeg mener, hvorfor skal jeg leve, hvorfor skal jeg slite med medisiner, det er jo ting jeg kan tenke. Jeg har tenkt de tankene, men jeg må jo leve fordi jeg har en datter.»

I Fafos levekårsundersøkelse fra 2002 (Fangen mfl. 2002) kom det frem at en relativt stor andel av de spurte hadde angst- og depresjonslidelser sammenlignet med befolkning-

Tabell 9.1 Opplevde tilstander de siste 14 dagene. Prosent

	Hele eller mye av tiden	Noe av tiden	Ikke på noe tidspunkt	N
Følt deg opplagt og hatt overskudd	55,1	37,0	7,9	254
Vært glad og tilfreds	60,0	35,7	4,3	255
Vært plaget av nervøsitet og indre uro	21,2	44,7	34,1	255
Vært plaget av å være redd eller engstelig	17,0	38,7	44,3	253
Vært bekymret og urolig	22,0	43,5	34,5	255
Hatt følelse av hjelpeløshet med tanke på framtiden	23,7	37,0	39,4	254
Vært nedtrykt og tungsindig	16,7	42,0	41,2	257

gen for øvrig. Tabell 9.1 viser i hvilken grad personene i vår undersøkelse har opplevd ulike psykiske tilstander.

55,1 prosent av dem som svarte på spørsmålet, sier at de i løpet av de siste dagene har følt seg opplagt og hatt overskudd samt vært glad og tilfreds hele eller mye av tiden. Enda flere (60 prosent) sier at de hele eller mye av tiden føler seg glad og tilfreds. Sammenlignet med Fafos forrige levekårsundersøkelse (Fangen mfl. 2002) representerer dette en økning (i 2002 oppga henholdsvis 47 og 51 prosent at de mye eller hele av tiden opplevde disse to tilstandene).

De andre påstandene i tabell 9.1 er ifølge Moum og medforfattere (1991) indikasjoner på angst (påstand 3, 4 og 5) og depresjon (påstand 6 og 7). Dersom vi sammenligner med Fafos forrige levekårsundersøkelse (Fangen mfl. 2002), må funnene i tabell 9.1 sies å være oppløftende. En klart lavere andel sier at de mye av eller hele tiden har opplevd de tilstandene som regnes som indikasjoner på angst og depresjon. Disse resultatene kan tyde på at personene i vår undersøkelse takler det å leve med hiv på en bedre måte enn tilfellet var i 2002. Samtidig finner vi det litt merkelig at såpass mange sier at de ikke på noe tidspunkt har kjent på en del av de følelsene som er oppgitt i spørreskjemaet. Vi tror noe av forklaringen kan være at spørsmålet dreier seg om hva man har følt *de siste 14 dagene*. Langt flere kan derfor ha kjent på de ulike følelsene, men lenger tilbake i tid. For eksempel kan man tenke seg at det blant dem som har vært hivpositive i mange år, som nå lever et «vanlig» liv og som har fått ting på avstand, kan gå lenger mellom hver gang de opplever de tilstandene som er nevnt i tabell 9.1. En annen mulighet er at tabell 9.1 gjenspeiler det som vi lenger ut i rapporten har beskrevet som «være glad»-leken. Med dette mener vi at mange hivpositive – ikke minst på bakgrunn av den medisinske utviklingen – kanskje føler et slags press for å

ha det bra og for å fremstå som vellykket. En del av funnene fra de kvalitative intervjuene kan tyde på det, gjennom å antyde en litt annen virkelighet enn det tabell 9.1 gjør. Gjennom de spørsmålene som er stilt i intervjuene, tegner mange av informantene et bilde av sine egne tanker og følelser som er atskillig mer negativt enn det tabell 9.1 kan gi inntrykk av. Følgende uttalelse kan illustrere dette:

«Jeg opplever at jeg innimellom har angst, søvnproblemer og tungsinn. Ikke sånn kjempemye angst, men det hender jeg har dager da jeg ikke vil svare telefonen og ikke vil møte noen. Det har gått litt opp og ned [...] Mye av det psykiske har kommet etter hvert. Jeg skulle ønske at det var like bra oppfølging på det psykiske som det fysiske.»

Igjen er det viktig å minne om at spørsmålet dreier seg om de siste 14 dagene. Dersom vi hadde spurt om hva respondentene har gått og kjent på av følelser siden de ble diagnostisert, ville bildet kanskje vært annerledes. Det å motta hivdiagnosen og det å leve med hiv vil for mange oppleves som en følelsesmessig berg- og dalbane, der oppturer og nedturer følger hverandre tett. Samtidig vil en 14-dagersperiode for mange være for kort til at det fanger inn hele det spekteret av følelser som man har gått og kjent på i tilknytning til hivdiagnosen. Alt i alt er det holdepunkter for å hevde at den fysiske helsen er god blant respondentene. Når det gjelder den psykiske helsen, er det en betydelig gruppe blant respondentene som innenfor de siste 14 dagene har opplevd depresjon og angst, selv om det ser ut til å være færre i 2008 enn i 2002.

10 Kontakt med helsetjenesten

Som en konsekvens av infeksjonen og/eller bivirkninger fra medisinbruk vil hiv-positive ha et større behov for ulike helsetjenester sammenlignet med befolkningen for øvrig (Carstensen og Dahl 2007). I dette kapittelet presenteres funn fra spørsmål som berører hivpositives erfaringer med ulike helsetjenester, som fastlege, psykiatri, tannhelsetjeneste og poliklinikkene/sykehusene.

Alle hivpositive i Norge har tilbud om jevnlig kontroll og blodprøvetaking (Fangen mfl. 2002). En del hivpositive har symptomer og plager i forbindelse med sykdommen som i tillegg gjør det nødvendig å ha tett kontakt med ulike helsetjenester. Fra et levekårsperspektiv vil derfor den enkeltes opplevelser og erfaringer i møtet med slike tjenester være viktig for å kunne vurdere levekårssituasjonen i gruppen.

Hivpositives kontakt med lege, psykolog og sykehus

Tabell 10.1 viser hivpositives kontakt med fastlege, allmennpraktiserende lege, privatpraktiserende spesialist, psykolog, sykehus eller poliklinikk og sykehus/sykestue i form av innleggelse. Svarfordelingene her gir kunnskap om graden av kontakt mellom personene i utvalget og ulike helsetjenester. Det er imidlertid viktig å ikke sette

Tabell 10.1 Hvor mange ganger har du vært i kontakt med de følgende helsetjenestene i løpet av de siste tolv månedene? Prosent

	Ingen ganger	1-2 ganger	3-5 ganger	6 ganger eller mer	N
Hos fastlegen eller hos annen allmennpraktiserende lege	19,0	30,6	24,6	25,8	252
Hos privatpraktiserende spesialist	70,8	16,7	8,3	4,2	192
Hos psykolog	72,6	6,1	5,6	15,7	197
På sykehus eller poliklinikk (uten å være innlagt)	14,4	16,9	45,3	23,5	243
Innlagt på sykehus eller sykestue	76,3	17,9	4,8	1,0	207

likhetstegn mellom hyppigheten her og hvorvidt hivpositive lever et isolert liv. Dersom en person har vært i kontakt med flere av disse tjenestene flere ganger i løpet av de siste tolv månedene, er det en innsikt som kan tolkes på i hvert fall to måter: på den ene side at vi står overfor individer som på ulike måter er syke og har et hjelpebehov, og på den annen side at vi har et hjelpeapparat som i hvert fall i en eller annen grad fanger opp og er i kontakt med hivpositive.

Først må vi presisere følgende: Prosentandelene i tabell 10.1 er beregnet ut fra dem som har svart på spørsmålet. Totalen tilsvarende med andre ord ikke hele utvalget (271 personer), men kun dem som har svart på de ulike spørsmålene. Som vi ser, er det svært høy missing-kategori i enkelte av radene i tabellen. Dette kan skyldes flere ting, for eksempel at enkelte kanskje ikke har forstått spørsmålet og dermed unnlatt å svare. Det kan også tenkes at de som ikke har benyttet en gitt tjeneste, kan ha respondert på to ulike måter: enten ved å krysse av for «ingen ganger» (som er det man ideelt sett burde gjøre) eller at man har valgt å ikke svare (selv om man kunne krysse av for «ingen ganger»). Det kan også være at mange av dem som for eksempel ikke har en psykolog eller ikke går til en privatpraktiserende spesialist, har valgt å ikke krysse av i det hele tatt, for å understreke at de ikke benytter seg av disse tjenestene overhodet.

I overkant av 80 prosent har vært i kontakt med fastlegen i løpet av de siste tolv månedene (én–seks ganger). Dette samsvarer med funnene fra 2002, hvor 82 prosent oppga at de hadde en fastlege som de henvendte seg til (Fangen mfl. 2002). Vi finner det betryggende at fire av fem oppgir å ha vært i kontakt med fastlege de siste tolv månedene, selv om man, som vi var inne på over, skal være forsiktig med å tolke dette som et «positivt» funn. Når det gjelder dem som svarer «ingen ganger», kan dette, som nevnt, både være personer som har en lege, *men* som ikke har hatt behov for legebistand i løpet av de siste tolv månedene, og/eller personer som ikke benytter seg av fastlegeordningen. For selv om fastlegeordningen gir alle innbyggere i Norge rett til å ha en allmennpraktiserende lege som sin faste lege, er det en frivillig ordning (Sandvik 2006). De individuelle årsakene til det kontaktmønsteret vi kan observere i tabell 10.1, vil derfor kunne variere.

Det er vanlig at hivpositive med jevne mellomrom går til kontroll ved en infeksjonsmedisinsk poliklinikk. De målinger hivpositive gjør ved poliklinikken, vil kunne avdekke endringer i virusmengden i blodet og eventuell svikt i immunforsvaret og er således viktig med tanke på å få startet riktig medisinsk behandling til riktig tidspunkt. Tabellen viser at i overkant av 85 prosent av dem som har svart på undersøkelsen, har vært innom poliklinikk og/eller sykehus en eller flere ganger i løpet av de siste tolv månedene. 68,8 prosent har vært innom tre ganger eller mer, mens 14,4 prosent av dem som har krysset av, oppgir at de ikke har vært innom sykehus eller infeksjonsmedisinsk poliklinikk i løpet av de siste tolv månedene. Dette er sannsynligvis hivsmittede som i liten grad merker noen symptomer eller bivirkninger fra sykdommen i det daglige. Når det gjelder bruken av psykolog, er tallene her ganske sammenfallende med tallene

fra 2002 (Fangen mfl. 2002:188), som viste at cirka en firedel hadde oppsøkt psykolog det siste året.

Dersom vi splitter respondentene på alder, ser vi at yngre (18–29 år og 30–39 år) gjennomgående benytter de ulike helsetjenestene i større grad enn eldre. Dette behøver nødvendigvis ikke skyldes at yngre har et større behov for medisinsk eller psykologisk oppfølging. Det kan like gjerne være et resultat av at yngre generasjoner er mer tilbøyelig til å oppsøke ulike tilbud for sine problemer. I tillegg er det flere nysmittede blant de yngste, og i en tidlig fase etter at de er blitt smittet, kan de gjerne ha et sterkt behov for å snakke med noen og skaffe seg informasjon og kunnskap (det være seg lege, psykolog eller poliklinikk). Ut fra et helsemessig ståsted skulle en egentlig forvente at eldre hivpositive har et større behov for ulike helsetjenester enn yngre. Tallene underbygger til en viss grad også dette; eksempelvis er det blant hivpositive som er 65 år og eldre, vi finner den høyeste andelen som har besøkt fastlegen eller annen allmennpraktiserende lege seks eller flere ganger i løpet av de siste tolv månedene.

Vi finner videre at det er mer vanlig å ha besøkt sykehus eller poliklinikk (uten å være innlagt) tre eller flere ganger de siste tolv månedene blant dem som er 50 år og eldre, sammenlignet med dem under 50 år. En mulig forklaring på dette er at eldre hivpositive kom inn i infeksjonsavdelingene på en tid da legen deres tok seg av alle helsebehov, mens de nyere smittede har hatt et forhold til fastlegen sin før de ble smittet, og har i mindre grad fått et tilsvarende forhold til infeksjonsavdelingen. Intervjuene tyder på en slik sammenheng. Flere av de som har vært smittet lenge har ikke et forhold til fastlegen sin, men snakker om infeksjonslegen som den de går til for å få dekket sine behov, også det som ikke gjelder hiv:

«Han legen er som en venn – eller en far for meg. Jeg kan bare gå inn hvis han er ledig. Han snakker med meg om helse, men også om andre ting, som familie, og sånn som vi snakker.»

«De som jobber på infeksjonsavdelingen fungerer nesten som fastleger. Fordi fastlegen har ikke så mye tid.»

De som har vært smittet en kortere periode snakker ikke på samme måte. De trekker i større grad frem fastlegen, og snakker mer om at infeksjonsavdelingen bare er opptatt av tall.

Når det gjelder den yngste aldersgruppen (18–29 år), må et annet interessant funn trekkes frem; mens elleve respondenter (64,7 prosent) ikke hadde oppsøkt psykolog én eneste gang i løpet av de siste tolv månedene, hadde de resterende seks (35,3 prosent) oppsøkt psykolog seks eller flere ganger i samme periode. Med andre ord var det ingen som hadde oppsøkt psykolog én til fem ganger i løpet av de siste tolv månedene. En mulig forklaring på dette er at mange i den yngste aldersgruppen er så nysmittede at de ikke vet helt hvordan de skal/vil reagere, og kanskje har de ikke rukket å kjenne

ordentlig på hvilke behov de har. I tillegg kan det være slik at mens noen får et akutt behov for å snakke med noen, velger andre en annen strategi der de i starten fortrenger det som har skjedd, og prøver å leve som før. Tallene ser ut til å avspeile et enten-eller-reaksjonsmønster: på den ene side de som har oppsøkt psykolog mange ganger, versus de som ikke har gjort det i det hele tatt.

Er det så noen forskjeller mellom heteroseksuelt og homoseksuelt smittede når det gjelder hyppigheten i kontakten med de ulike helsetjenestene? Tabell 10.2 gir en pekepinn på dette.

Tabell 10.2 Andelen hetero- og homoseksuelt smittede som har vært i kontakt / ikke kontakt med ulike helsetjenester i løpet av de siste tolv måneder. Prosent

	Heteroseksuelt smittede		Homoseksuelt smittede	
	Kontakt	Ikke kontakt	Kontakt	Ikke kontakt
Hos fastlegen eller hos annen allmennpraktiserende lege	78,5	21,5	78,4	21,6
Hos privatpraktiserende spesialist	26,0	74,0	28,1	71,9
Hos psykolog	17,8	82,2	26,1	73,9
På sykehus eller poliklinikk (uten å være innlagt)	83,9	16,1	86,4	13,6
Innlagt på sykehus eller sykestue	21,8	78,2	21,7	78,3

Det mest interessante i tabell 10.2 er at en større andel av de homoseksuelt smittede i utvalget har vært i kontakt med psykolog sammenlignet med de heteroseksuelt smittede. I den danske levekårsundersøkelsen blant hivpositive hadde 15 prosent vært i kontakt med psykolog og 6 prosent med psykiater (Carstensen og Dahl 2007). Blant våre respondenter er tallene for kontakt med psykolog enda høyere. Når det gjelder bruken av de andre helsetjenestene, er forskjellene ubetydelige. Noe som kan være en svakhet ved den sammenligningen som er gjort i tabellen over, er at de heteroseksuelt smittede spesielt er en uensartet gruppe. Fremstillingen i tabell 10.2, som kun skiller respondentene ut fra smittemåte, får ikke frem dette. For eksempel er 37,7 prosent av de heteroseksuelt smittede i utvalget født utenfor Norge. Tilsvarende andel for de homoseksuelt smittede er 11,7 prosent. Fødeland er en interessant variabel i denne sammenheng og kan tenkes å ha betydning på i hvert fall to måter. For det første vil det å være født i et annet land enn Norge og en annen verdensdel enn Europa på generelt grunnlag ha betydning for ens kulturelle bakgrunn, erfaringer og holdninger. For det andre er det sannsynlig at en viss andel av dem som er født utenfor Norge, også ble hivsmittet utenfor Norge. Disse har med seg erfaringer knyttet til det å være hivpositiv i et land som kanskje har et helt annet system for å følge opp hivpositive, og der det å være hivpositiv enten er mer eller mindre stigmatisert enn i Norge. Denne

erfaringsbakgrunnen vil også ha betydning for det livet hivpositive lever i Norge, og kanskje spesielt med tanke på åpenhet og i hvilken grad de oppsøker og benytter ulike helsetjenester. Det er imidlertid vanskelig å finne noen mønstre som underbygger dette, noe som blant annet skyldes at det er for få personer født utenfor Norge som har svart på spørsmålene om helsetjenester.⁷

Tilfredshet med behandling og oppfølging

Tabell 10.3 viser utvalgets svarfordeling til spørsmålet: «Hvor fornøyd eller misfornøyd er du totalt sett med behandlingen og oppfølgingen du har fått fra sykehus, poliklinikk og fastlege?» Vi anser det som svært viktig og interessant å vite hvor fornøyd de spurte er med den behandling og oppfølging de mottar fra de nevnte instansene. Når drøyt halvparten av utvalget (50,4 prosent) har vært i kontakt med fastlege tre eller flere ganger de siste tolv månedene, og når hele 68,8 prosent av de spurte sier at de har vært innom infeksjonsmedisinsk poliklinikk tre eller flere ganger, er det innlysende at den opplevelsen hivpositive har i møte med disse tjenestene, innvirker på deres levekår og livskvalitet. *Hyppigheten* i kontakten, men kanskje også det man på bakgrunn av at hiv er en kronisk infeksjonssykdom, kan beskrive som *avhengigheten* av de nevnte tjenestene, underbygger en slik tolkning

For alle de nevnte tjenestene er flertallet av dem som har svart, mer fornøyd enn misfornøyd med den behandlingen og oppfølgingen de mottar. At en såpass stor andel som 47,1 og 51,8 prosent er svært fornøyd med det tilbudet de mottar gjennom sykehus og poliklinikk, må sies å være oppløftende. 73,7 prosent er fornøyd (svært eller ganske) med behandlingen de får på sykehus, mens 78,9 prosent er fornøyd (svært eller ganske)

Tabell 10.3 Hvor fornøyd eller misfornøyd er du totalt sett med behandlingen og oppfølgingen du har fått fra sykehus, poliklinikk og fastlege? Prosent

	Svært fornøyd	Ganske fornøyd	Verken fornøyd el. misfornøyd	Ganske misfornøyd	Svært misfornøyd	N
Behandlingen fra sykehus	47,1	26,6	21,7	3,7	0,8	244
Behandlingen fra poliklinikk	51,8	27,1	16,2	3,2	1,6	247
Behandlingen fra fastlege	35,2	24,5	28,8	3,9	7,7	233

⁷ Selv om 25 personer i datasettet eksempelvis er født i Afrika, er det et langt lavere antall som har svart på disse spørsmålene.

med behandlingen de får gjennom poliklinikken. Andelen som er ganske eller svært misfornøyd med de samme behandlingstilbudene, må sies å være svært lav (henholdsvis 4,5 og 4,8 prosent). Imidlertid sier en av informantene følgende:

«Det er faktisk helsepersonell som er verst. Jeg får fortsatt overraskende mye dårlig behandling på sykehus hvor de har smitteregime som henger igjen fra 80-tallet, hvor du får beskjed om å spise av plasttallerkener og plastbestikk og helst ikke i nærheten av de andre pasientene.»

Resultatene for fastlegene er litt annerledes; sammenlignet med de to andre tilbudene er det en lavere andel (57,9 prosent) som er fornøyd med den behandlingen og oppfølgingen de får gjennom fastlegen. Vi merker oss også at 7,7 prosent av dem som har svart, sier at de er svært misfornøyd med fastlegen. Enkelte informanter uttrykte seg på denne måten:

«Kunnskapsløsheten blant fastleger er sjokkerende stor.»

«Helsevesenet burde hatt opplæring. Det er sånne holdninger innad som er helt skumle! Folk som kommer for å ta en hiv-test, så nekter legen å gjøre det for du ser ikke ut som en med hiv.»

«Jeg har tenkt å bytte han ut. Han har jeg vært hos siden jeg var en liten guttunge. Han kjenner hele lekse. Han spør jo stadig vekk om jeg snart har oppnådd å få aids. Han er veldig nysgjerrig på det. Det sier han hver eneste gang jeg er der. Jeg er hos han en gang i året eller noe sånt noe. Har du fått diagnosen aids nå, sier han til meg. Nei, jeg har ikke fått det. Jøss, så rart, sier han. Hvorfor det da, sier jeg. Du har jo gått med dette i over 12 år, sier han til meg. Ja, jeg har jo det.»

En situasjon som er særlig vanskelig er når legen skal fortelle pasienten om hivdiagnosen. Mange av informantene har opplevd at legen håndterer dette dårlig. Her følger et eksempel:

«Fastlegen taklet det veldig dårlig sjøl. Hun ringte meg og sa hun glemte å ta en gonoré-test, så jeg måtte komme tilbake. Hun hadde kanskje ikke lov å si på telefonen at jeg hadde testet positivt, men da jeg kom dit var hun helt skjelve på hendene. Hun satt foran datamaskinen og ville egentlig ikke se på meg. Hun ba meg legge meg på benken for hun skulle ta en gonoré-test, og så spurte hun om utslettet jeg hadde som hun ikke hadde brydd seg om i månedene før. Og så sa hun at jeg måtte ta en ny hiv-test for jeg hadde testet positivt på den første. Jeg har lest journalen etterpå, der står det: 'Pasienten tar det med forbausende ro'. Da jeg så det så tenkte jeg; Jaha, så mye innsikt har en lege som jobber med mennesker, for det som skjedde var at hjernen min var totalt blåst, jeg tror egentlig jeg satt og holdt meg fast i stolen, jeg tror ikke det var noen ting inne i hodet.»

Det er imidlertid viktig å fremheve at fastlegeordningen vil være mer «sårbar» i en sammenheng som dette, fordi den kvaliteten som tilbys gjennom fastlegeordningen, vil være sterkt knyttet til den enkelte leges dyktighet, kunnskap og forståelse. Mens eksempelvis de infeksjonsmedisinske poliklinikkene i større grad kan sies å fungere som mer helhetlige og spissede tilbud, som er innrettet spesielt mot å møte hivpositive mennesker, vil fastlegenes kompetanse om hiv og hvordan det er å leve som hivpositiv, ofte kunne variere betydelig, noe som også blir trukket frem i enkelte av de kvalitative intervjuene.

Som nevnt vil de opplevelser og erfaringer man gjør seg i møte med ulike helse-tjenester, være svært viktig for mange hivpositive, fordi mange er avhengig av behandling og regelmessig oppfølging. Et annet viktig aspekt ved enkeltindividers kontakt med helsetjenester er *ivaretagelsen av behovet for informasjon*. Formidling av informasjon ligger i kjernen av de fleste tjenester som tilbys i samfunnet; dette er derfor et behov som ikke er særskilt for hivpositive, men som kjennetegner all samhandling mellom enkeltindivider og eksempelvis helsevesenet. Imidlertid må vi forvente at hivpositive har et spesielt behov for å motta informasjon tatt i betraktning at de lever med en alvorlig infeksjonssykdom. Det at hivpositive i en slik situasjon får god og riktig informasjonen, er avgjørende for hvordan kvaliteten på det tilbudet som gis via sykehus og fastlege, oppleves. Tabell 10.4 viser i hvilken grad de personene som har svart på spørsmålet, er fornøyd med den informasjonen de har mottatt fra de nevnte instansene.

Tabell 10.4 Hvor fornøyd eller misfornøyd er du totalt sett med informasjonen du har fått fra sykehus, poliklinikk og fastlege? Prosent

	Svært fornøyd	Ganske fornøyd	Verken fornøyd el. misfornøyd	Ganske misfornøyd	Svært misfornøyd	N
Informasjonen fra sykehus	40,6	26,3	23,9	6,0	3,2	251
Informasjonen fra poliklinikk	43,6	25,6	21,2	5,2	4,4	250
Informasjonen fra fastlege	26,8	20,9	37,2	6,7	8,4	239

Ikke overraskende ser vi at mønsteret i tabell 10.4 er temmelig likt det vi så i tabell 10.3; andelen som er fornøyd (svært eller ganske) med informasjonen fra sykehus og poliklinikk, er ganske lik andelen som er fornøyd med behandling og oppfølging fra de samme instansene. Funnene understøtter inntrykket av at hvor fornøyd hivpositive er med informasjonen de får, har stor betydning for hvordan de vurderer den behandling og oppfølging de mottar. Andelen som er ganske eller svært misfornøyd, må også her sies å være lav. Samtidig ser vi at de spurte er minst fornøyd med informasjonen de har

fått fra fastlegen. Dette er også i tråd med mønsteret i tabell 10.3. Gitt at fastleger er allmennpraktiserende og derfor må ha bred medisinsk kunnskap, er ikke dette overraskende. Hvor mye den enkelte fastlege kan om hiv, vil som regel være betinget av i hvilken grad han eller hun har erfaring med hivpositive pasienter. For at ansvarsfordelingen mellom spesialisthelsetjenesten og den lokale helsetjenesten skal fungere, vil en imidlertid være avhengig av at fastlegene kan håndtere både hiv som sådan og hyppig forekommende co-morbiditet.

Respondentene ble også spurt om hvor stort behov de har hatt for ulike behandlings- og oppfølgingstilbud i forbindelse med at de har en hivdiagnose. Det interessante med dette spørsmålet er at det gir informasjon om hvordan hivpositive selv vurderer sitt behov for ulike helse- og oppfølgingstilbud. Svarfordelingene er gjengitt i tabell 10.5.

Tabell 10.5 Hvor stort behov har du hatt for følgende tilbud i forbindelse med at du er hivpositiv? Prosent

	Har hatt behov	Har ikke hatt behov
Fysioterapi	27,5	72,4
Rekreasjonsopphold eller lignende	36,3	63,7
Psykologisk rådgivning/behandling	54,4	45,6
Ergoterapi	13,1	86,9
Gruppemøter for hivpositive	41,1	58,9
Samtale med sosionom	34,3	65,7
Legemiddelassistert rehabilitering (metadon eller subutex)	6,9	93,1

Det mest interessante med tabell 10.5 er at 54,4 prosent sier at de har hatt behov for psykologisk rådgivning/behandling i forbindelse med at de er hivpositive. Som vi kunne lese av tabell 10.1, var det til sammenligning 27,4 prosent av de 197 personene som svarte som oppga at de én eller flere ganger i løpet av de siste tolv månedene hadde vært til psykolog. Funnet indikerer med andre ord at det kan være et misforhold mellom behovet for psykologisk rådgivning og behandling, og hvor vanlig slik oppfølging faktisk er blant hivpositive.

Noen av informantene hadde også problemer med tilgang på psykolog:

«Jeg har jo forsøkt veldig mye å få tak i psykolog, men føler det er fryktelig vanskelig. Slik som situasjonen for meg er nå, så har jeg virkelig behov for en psykolog igjen. Det er fryktelig vanskelig å få tak i. Det synes jeg er veldig synd, for jeg har kommet veldig langt nå, synes jeg, og er klar for å komme videre, men så møter jeg litt veggen på sånne ting.»

Intervjuene viste at det var ikke bare vanskelig å finne psykologer, men at flere også hadde erfaring med at psykologer ikke hadde nødvendig kompetanse for å ta i mot hivpositive.

«Fastlegen min printet ut en liste med psykologer, og jeg ringte rundt og fortalte hvem jeg var og hvorfor jeg ville ha hjelp. Og én etter én svarte de: Nei, vi tar ikke imot hivpositive, nei, vi har ikke noe erfaring med det, nei, her det det fullt – til slutt etter å ha kommet ganske langt på den listen, så ga jeg bare opp.»

«Når jeg sier at det er vanskelig med psykolog, så er det ikke noe vanskelig å få henvisning. Det gjør legen min, og det har han gjort gjennom hele perioden. Det som er vanskelig, er først og fremst å få innpass hos en psykolog, men ikke bare det, jeg har møtt noen psykologer noen ganger. Men det er vanskelig å få kontakt med psykologen. For meg som er hivpositiv og homofil så kan det bli ganske komplekse greier. Jeg skal ikke dømme noen psykolog, men det kan bli litt feil med en dame på 45 og gå i dybden på de tingene. Jeg har følt litt sånn, de forstår ikke hva jeg snakker om, så det har liksom ramla litt mellom stolene.»

En informant med nylig erfaring fra psykiatrisk sykehus i Norge sa følgende:

«Der fikk jeg faktisk bedre hjelp i 95 enn det jeg fikk i fjor, men der var det veldig småhysterisk. Fordi at de så at jeg hadde masse sår og sånn, helvetesild. De kunne ikke hjelpe meg med bandasjer og sånn. Nei, det måtte jeg ordne opp i selv.»

I tillegg til et stort behov for psykologisk rådgivning (jf. tabell 10.5) er det interessant å notere seg at det er en større andel som sier at de har hatt behov for samtale med sosionom (34,3 prosent) og å delta i gruppemøter for hivpositive (41,1 prosent) enn for eksempel fysioterapi og ergoterapi. Samtidig kan det også være en blandet opplevelse. Som en informant uttrykte det:

«Jeg kom til en sosionom her, veldig hyggelig dame, men hun hevdet at jeg ikke var deprimert; 'Det er ingen deprimerte mennesker som skriver bok, du har kun naturlige reaksjoner på din vanskelige situasjon – ring meg etter behov!' Og så spør hun meg hva jeg kan gjøre for deg – jeg vet da vel ikke hva hun kan gjøre for meg, det er jo derfor jeg er her! Jeg vet ikke, da jeg ikke hadde noe konkret svar på det, så så hun ikke hva hun kunne gjøre – så jeg har bare egentlig gitt opp.»

Samlet sett synes tallene i tabell 10.5 å danne et bilde av at det i stor grad er på det psykologiske plan at hivpositive har de største behovene. Dette er også en tendens som bekreftes andre steder i rapporten: Mens et stort flertall vurderer egen helse som god (68,2 prosent) og mange gir uttrykk for positive erfaringer med bruken av medisiner (for eksempel sier 82 prosent at de antivirale medisinene bidrar til å bedre deres allmenntilstand), er det samtidig et stort behov for tjenester og tilbud som er

rettet mot de psykologiske behovene (se også Carstensen og Dahl 2007). Dette er også interessant i lys av at hiv først og fremst blir oppfattet og definert som en medisinsk diagnose og fysisk tilstand.

Tannhelse og tannhelsetjenester

Senest i januar 2009 hadde Den norske tannlegeforening en sak på trykk som problematiserte tannhelse og tannhelsetjenester for hivpositive (*Den norske tannlegeforenings Tidende* 2009, 119:52). Tabell 10.6 viser svarfordelingen på de spørsmålene som ble stilt om tannhelse og tannhelsetjenester. I de kvalitative intervjuene er det få informanter som snakker om egen tannhelse. Det er derimot flere som snakker om problemer med tannlege, negative reaksjoner og vanskeligheter med tilgang. I informantintervjuene kom det frem flere eksempler på hivpositive som er blitt utsatt for «umenneskelig» behandling av tannlegen når denne har fått kjennskap til hivdiagnosen. Det er også historier fra de siste årene der man har konkrete eksempler på at tannleger har avvist pasienter eller innført irrasjonelle smitteverntiltak. Historiene vitner også om stor mistillit fra hivpositive til tannlegene som en følge av mange skrekkehistorier.

«Så brukte moren min en tannlege. Så ringte jeg til han, og jeg skulle ha en time. Så fikk jeg det ikke, for de kan ikke ta imot pasienter med hiv. Det er jo ikke lov, de kan jo ikke nekte, men jeg må jo opplyse om det. Jeg fikk jo time, men tre måneder senere. Det var det eneste jeg kunne få. Så ringte moren min for å få time, og hun fikk jo time neste uke. Da begynte jeg å lure hva er det her.»

«Tannleger har i alle år vært et problem. I fall du får en time, så får du gjerne siste time på dagen, og så kommer det en romfarer inn i rommet! Det har nok begynt å forbedre seg, men det er fremdeles vanskelig å etablere et godt og trygt forhold til en tannlege.»

Tabell 10.6 Hivpositive og tannhelse. Svarfordelinger i prosent

	Ja	Nei	N
Har din tannhelse forverret seg etter at du ble hivpositiv?	39,0	61,0	264
Kjenner du til rettighetene dine når det gjelder tannhelse og hivdiagnose?	55,5	44,5	265
Vet tannlegen din at du er hivpositiv?	67,2	32,8	271
Får du hjelp hos din tannlege til refusjonsordningene som finnes?	67,3	32,7	168

Funnene i spørreundersøkelsen viser at tannhelse er et problem for mange hivpositive. Selv om tabell 10.6 viser at flertallet kommer bra ut, er det et betydelig mindretall som ikke gjør det. For eksempel svarer 39 prosent at tannhelsen har forverret seg etter at de ble hivpositive.

Over halvparten kjenner til sine rettigheter når det gjelder tannhelse. Samtidig kan det beskrives som bekymringsfullt at 44,5 prosent oppgir at de ikke kjenner til sine rettigheter. Dette er et signal om at informasjonen kan bli bedre.

To av tre respondenter (67,2 prosent) i utvalget oppgir at deres tannlege er informert om hivdiagnosen, noe som i lys av diskusjonen om åpenhet må sies å være opplyftende. Samtidig skal en være forsiktig med å fremstille det som om åpenhet i enhver sammenheng er det beste. Det kan for eksempel være slik at flere av dem som svarer nei, rett og slett ikke har noe ønske om eller behov for å informere tannlegen om diagnosen, for eksempel fordi de føler at det er irrelevant i og med at det er noe som uansett ikke bør ha noen som helst konsekvenser for den tjenesten de mottar. Det at hivpositive ikke er åpne overfor tannlegen, trenger med andre ord ikke være ensbetydende med at de ikke klarer å være åpne – det kan like gjerne være en konsekvens av en veloverveid beslutning.

Vi spurte også respondentene om de opplever å bli behandlet bedre eller verre av tannlegen etter at diagnosen ble kjent. 39,9 prosent svarte ikke på dette spørsmålet (inkludert dem som ikke har vært åpen, og dem som ikke føler de har grunnlag for å svare). Av dem som svarte, sier 69,3 prosent at de opplever at tannlegen behandler dem som tidligere. 9,2 prosent sier at de blir behandlet dårligere, mens 21,5 prosent sier de blir behandlet bedre enn tidligere. Hvordan kan vi tolke disse fordelingene? Det mest gledelige er etter vår oppfatning at nær 70 prosent sier at de opplever å bli møtt på samme måte som før, verken verre eller bedre. For mange hivpositive gir det sikkert en bedre følelse å bli møtt på samme måte som tidligere enn å bli møtt på en bedre måte. Det at 21,5 prosent sier at de blir behandlet bedre, trenger ikke være en udelt positiv opplevelse for den det angår, fordi en følelse av å bli behandlet spesielt på grunn av en medisinsk diagnose kan oppleves som belastende, fordi man gjennom dette føler seg stigmatisert og stakkarsliggjort.

En stor prosentandel av de som svarte (67,3), sier også at de får hjelp av tannlegen i forbindelse med de refusjonsordningene som finnes. Hele 103 respondenter har ikke svart på dette spørsmålet. Vi frykter mer at dette tallet speiler at mange hivpositive ikke kjenner til rettighetene sine i forbindelse med tannhelse, enn at det er en indikasjon på at det ikke er noe de bryr seg om. Dette bekreftes også av tabell 10.6, i og med at hele 44,5 prosent sier at de ikke kjenner sine rettigheter på dette området.

Tabell 10.7 viser fordelingen på spørsmålet om man har vært åpen overfor tannlegen, fordelt på alder. Vi har trukket inn alder her for å se om det er noen tendenser i retning av at noen aldersgrupper er mer åpne enn andre.

Tabell 10.7 Alder og om tannlegen din vet at du er hivpositiv. Prosent (N = 269)

	Vet tannlegen din at du er hivpositiv?		N
	Ja	Nei	
18–29 år	42,9	57,1	21
30–39 år	58,2	41,8	55
40–49 år	72,1	27,9	104
50–64 år	74,7	25,3	75
65 år eller eldre	64,3	35,7	14
Total	67,3	32,7	269

De yngste i utvalget (18–29 år) er de som i minst grad har fortalt om hivdiagnosen til tannlegen. Spesielt de i aldersgruppen 40–64 år utmerker seg som åpne i denne sammenhengen. Også blant de eldste (65 år og eldre) er det en høyere andel som har fortalt om diagnosen til tannlegen, enn hva som er tilfellet er i de to yngste aldersgruppene.

11 Kontakt med NAV, sosialtjenesten og andre offentlige instanser

Også når det gjelder velferdstjenester, vil hivpositive ha mange av de samme behovene for informasjon om rettigheter, om oppfølging og om ulike ytelser, som det vi finner i befolkningen for øvrig. Samtidig er det en del forhold som tilsier at en del hivpositive, av en del av de samme årsakene som beskrevet i kapittelet om helsetjenester, vil ha et stort behov for bistand fra velferdssystemet, for eksempel fordi man blir syk og/eller bivirkningene fører til at man ikke kan arbeide lenger og blir nødt til å søke om en økonomisk ytelse. Tabell 6.1 viste at om lag 34 prosent av respondentene mottok en eller annen form for økonomisk ytelse (dagpenger, sykepenger, attføringsytelser eller uføreytelser). I befolkningen generelt mottok i 2005 i underkant av 700 000 personer denne typen økonomiske ytelser (Fløtten 2007). Én av fem i utvalget er enten varig eller midlertidig ufør. Tilsvarende tall for befolkningen for øvrig er om lag én av ti (Viten 2007).

I Fafos undersøkelse fra 2002 (Fangen mfl. 2002) ble respondentene stilt spørsmål som handlet om deres erfaringer med trygdekontor, Aetat og sosialtjenesten. Vi har stilt lignende spørsmål i denne undersøkelsen. En viktig forskjell fra 2002 er imidlertid at det nå pågår en NAV-reform som innebærer at de to tidligere statsetatene skal slås sammen, og at de sammen med sosialtjenesten skal utgjøre de lokale NAV-kontorene. Gitt formålet med NAV-reformen, som er å gi folk én dør å gå til og å fjerne brukernes opplevelse av å være kasteballer mellom ulike etater (St.meld. nr. 9 (2006–2007)), vil det spesielt overfor en gruppe som hivpositive være interessant å finne ut om den hjelpen og oppfølgingen de får fra NAV, oppleves som bedre enn det tilbudet som ble gitt tidligere. Vi vil kunne få et slags bilde av dette ved å sammenligne resultatene fra 2002 med resultatene i dette utvalget. Siden det ikke er etablert NAV-kontorer overalt rundt omkring i Norge, ble spørsmålene stilt om NAV/trygdekontor og sosialkontoret i tillegg.

48,7 prosent av dem som deltok i spørreskjemaundersøkelsen, har vært i kontakt med NAV/trygdekontoret i løpet av de siste tolv månedene, noe som er temmelig likt tallene fra 2002 (Fangen mfl. 2002). Blant dem som har vært i kontakt med NAV, oppgis «samtale med saksbehandler» (40,6 prosent) og «informasjon om rettigheter» (30,5 prosent) som de viktigste årsakene til kontakten med NAV. Vi har valgt å ikke splitte opp utvalget etter noen nærmere kjennetegn her, både fordi antallet respondenter er

lite, men også fordi det ikke er noen spesielle grunner til å anta at noen smittegrupper skulle ha større behov for å oppsøke NAV enn andre. I den danske undersøkelsen (Carstensen og Dahl 2007) har man foretatt en oppsplitting på smittegruppe, men det viser små forskjeller mellom gruppene, med unntak av rusmisbrukere (som i langt større grad har vært i kontakt med Socialstyrelsen), men det kan som kjent skyldes mange andre årsaker enn hivinfeksjonen alene. Det at nesten halvparten av de spurte i løpet av de siste tolv månedene har vært i kontakt med NAV, sier noe om at NAV utgjør et viktig kontaktpunkt for mange hivpositive. Slik sett vil NAV og de velferdstjenester de produserer, være med og påvirke levekår blant hivpositive. Derfor er det viktig å kartlegge de erfaringene og opplevelsene de hivpositive sitter inne med. Vi vil i det følgende gå mer spesifikt inn på dette.

Det neste spørsmålet som ble stilt, var følgende: «Hvordan vil du beskrive den hjelpen du fikk på NAV/trygdekontoret?» Av dem som har vært i kontakt med NAV/trygdekontor de siste tolv månedene, svarer 37,3 prosent at de har opplevd kontakten som god eller svært god. En nesten like stor andel beskriver den hjelpen de fikk, som dårlig eller svært dårlig (35,7 prosent). Dette er veldig likt tallene fra 2002. Da svarte henholdsvis 35 og 37 prosent det samme på spørsmålet om hjelpen fra trygdekontoret (Fangen mfl. 2002). De resterende 27 prosentene mener verken det ene eller andre om hjelpen de fikk. Det er vanskelig å tolke noe spesielt ut av disse funnene – blant annet vil den enkeltes vurdering av kvaliteten på den hjelpen og oppfølgingen man har fått fra NAV, være sterkt knyttet til den konkrete relasjonen og dialogen med saksbehandleren. Videre har vi som brukere ulike forventninger i møtet med det offentlige tjenesteapparatet – hva den enkelte legger i god hjelp og oppfølging, vil derfor kunne variere betydelig. I tillegg er det vanskelig å vurdere i hvilken grad de svarene som gis her, er «styrt» av den enkeltes erfaringer med å være hivpositiv kontra det å være en helt «vanlig» bruker av NAV. Vi må ta høyde for at en del er i kontakt med NAV uavhengig av at de er hivpositive, og følgelig vil deres erfaringer med NAV også ofte være lite knyttet til hivdiagnosen.

Flere av informantene har som en konsekvens av å være uføretrygdet, et forhold til NAV. Mange er frustrerte over møtet med NAV (tidligere trygdekontoret). Inntrykket fra intervjuene er at saksbehandlerne hos NAV har dårlig kunnskap om rettigheter, og at det er vanskelig for hivpositive å komme i dialog med NAV om rettigheter og behov. En av informantene som føler seg «glemt av systemet», sier følgende:

«Nå har jeg også krangla litt med trygdekontoret om grunnstønaden, den fikk jeg innvilga i 1996, og så fikk jeg vite at den skulle gjenopptas etter to år i 1998. Fra 98 til nå – fram til i fjor – så hørte jeg ingen ting. . . Så plutselig i fjor skulle de ha ny revurdering. De sa at det var så forandret på sykdomsbildet ditt at vi må ta en revurdering. Jeg tenkte, jøss, jeg har jo de samme utgiftene, det er ikke noe forskjell. [...] Det endte med at jeg gikk ned en sats, men jeg har anket den saken. [...] De

sier til meg at egentlig har du vært glemt av systemet. Det skulle egentlig ha vært fornyet hvert annet eller hvert tredje år. [...] Har ikke jeg fått den for evig og alltid, sier jeg. Nei da. Du har vært litt glemt i systemet, sa de til meg. Jeg har vel vært heldig i de tolv åra jeg har hatt den, da, sier jeg. Har du hatt den så lenge, sier de til meg, da. Ja, sier jeg.»

Tidligere var det slik at mange hivpositive ble uføretrygdet som et resultat av hivstatus. Men nyere medisiner har ført til at flere har fått bedre helse og føler seg i stand til å komme inn igjen på arbeidsmarkedet. De opplever imidlertid at de faller mellom to stoler; de er for syke til å fungere normalt i arbeidslivet, men for friske til å fortsette som uføretrygdet. Det er flere som hevder at NAV i liten grad foreslår løsninger i en slik situasjon. Samtidig oppgir informantene at de møter liten forståelse for den økonomiske byrden det er å leve med en kronisk sykdom:

«Vi er for friske til å få noe hjelp der (NAV, trygdesystemet), samtidig som en del av oss er for syke til å fungere i jobb, men det er med nød og neppe at vi får denne hjelpestøtaden på klesslitasje. Det jeg har brukt på helsekost og alternativ behandling, får jeg ikke dekket noe sted.»

I intervjuene er det også flere hivpositive som sier at de opplever å få lite informasjon om rettigheter og hva de har krav på i møte med NAV. Det ble fortalt flere historier om vanskeligheter med å komme i kontakt med NAV og at det er en kamp å få det de selv opplever som rettmessig hjelp. En av informantene uttrykker:

«Veldig dårlig. Trygderettighetene mine, det må jeg finne ut av selv. Det er veldig dårlig. Blant annet informasjon om at jeg har rett til trygdebil. Det måtte jeg finne ut selv. [...] Men det er slik det er her i landet. Du må finne ut selv hva man har rett til. Man har jo rett på så mye, men folk sitter jo her og bare gaper. Heldigvis så har jeg en kompis som er veldig flink. Hun kan og vet, og det har hjulpet meg veldig mye. Hjulpet meg vanvittig mye. Vet hvilke rettigheter jeg har.»

I tillegg forteller enkelte at trygdekontorene fungerer forskjellig i ulike deler av landet:

«Det er litt uklart dette med hva trygdekontoret dekker og ikke dekker. Til tross for at vi har det rettighetsheftet og med informasjon om hva vi har krav på å få dekket, så varierer det enormt fra landsdel til landsdel, og fra trygdekontor til trygdekontor. Det fungerer i realiteten ikke som det skal.»

Enkelte har imidlertid mer positive erfaringer med sosialkontor og NAV:

«Jeg fikk veldig god hjelp av sosialkontoret med økonomisk rådgivning og gjeldsordning. Da var også kemneren inne, altså namsmannen. De viste forståelse for det, og det er jeg veldig glad for. Har jo da også hatt kontakt med trygdekontoret, som

nå har blitt NAV. Så fant jeg bare ut for et halvt år siden at det var noe som het bostøtte. Jeg har ikke vært sånn at jeg har vært så veldig bevisst på hva jeg har hatt krav på, men det her fikk jeg jo vite.»

Sosialhjelp

Sosialhjelp anses som selve sikkerhetsnettet i det norske velferdssystemet og er rettet mot personer som er uten rettigheter i folketrygden, og som av ulike grunner ikke er i arbeid. Sosialhjelpen utmåles skjønnsmessig og er basert på en behovsvurdering. 45 personer (16,6 prosent) i vårt utvalg sier de har vært i kontakt med sosialkontoret i løpet av de siste tolv månedene. Andelen var høyere i 2002, men dette kan skyldes mer eller mindre tilfeldige variasjoner i de to utvalgene. Behovet for økonomisk hjelp blir av dem som har vært i kontakt med sosialtjenesten, oppgitt som den vanligste grunnen (70,5 prosent), noe som samsvarer med funnene fra 2002. Av dem som har vært i kontakt med sosialkontoret, synes 46,7 prosent at den hjelpen de har fått, enten er dårlig eller svært dårlig, mens 31,1 prosent synes den bistanden de har fått, enten er god eller svært god. Selv om andelen misfornøyde er betraktelig høyere her enn for NAV/trygdeetaten, er det igjen vanskelig å tolke hva som egentlig ligger bak disse tallene. Tildeling og utmåling av sosialhjelp inneholder også større grad av skjønn enn andre ytelser, noe som kan øke risikoen for at det oppstår misforståelser og misnøye i relasjonen mellom bruker og etat. Personer som mottar sosialhjelp, er veldig ofte marginaliserte i utgangspunktet. Det er således vanskelig å bedømme hvilken betydning hivdiagnosen eventuelt har hatt i en slik sammenheng.

Brudd på taushetsplikten

Under temaet velferdstjenester ble respondentene stilt følgende spørsmål: «Dersom noen av de ansatte på NAV/trygdekontoret eller i sosialtjenesten vet at du er hivpositiv, frykter du at taushetsplikten brytes?» I 2002 (Fangen mfl. 2002) ga nær halvparten av de spurte uttrykk for en slik frykt (45 prosent). I vår undersøkelse kjenner godt over halvparten av dem som har vært åpne om diagnosen overfor NAV/trygdekontor eller sosialkontor, på en slik bekymring (nærmere bestemt 58,7 prosent). Sammenlignet med de danske tallene er dette et høyt tall; her ga 28 prosent uttrykk for en slik frykt (Carstensen og Dahl 2007). Det er urovekkende at en såpass stor andel føler seg usikre

på at deres rettigheter knyttet til taushetsplikten blir ivaretatt i møtet med en så stor og viktig etat som NAV.

Samtidig er det *flere* nå enn i 2002 som svarer «de vet ikke at jeg er hivpositiv» (9,7 prosent sammenlignet med 5 prosent i 2002-utvalget). Sammenlignet med de danske tallene er det imidlertid en større andel i Norge som er åpne om diagnosen i møtet med velferdsapparatet – i Danmark var det 20 prosent som ikke hadde informert om diagnosen overfor Socialforvaltningen (Carstensen og Dahl 2007).

I flere av intervjuene har ivaretagelse av taushetsplikt i kontakt med arbeidsplass, helsevesen og offentlige etater vært et tema. For mange hivpositive er det svært viktig å ha kontroll over hvem som vet om hivstatusen, og hvem man har fortalt det til. Det at hivstatus blir oppført i journaler og lignende, kan oppleves som skummelt fordi man må ha tillit til at denne informasjonen forblir taushetsbelagt. Samtidig er det i møte med helsevesen og offentlige kontorer også viktig at informasjon om hivstatus er gitt, blant annet i forbindelse med rettigheter til å få dekket utgifter til helsehjelp og tilgang til tjenester. Men det er et tosidig bilde som blir presentert for oss. På den ene siden er det informanter som opplever det som vanskelig at hivstatus blir oppbevart. På den andre siden er det informanter som blir lei av å hele tiden måtte fortelle hjelpeapparatet at de er hivpositive. Dette gjelder særlig når personer må oppgi denne informasjonen i situasjoner der de synes det er ukomfortabelt å fortelle, for eksempel i skranken på NAV-kontoret eller på legekantoret. Dette innebærer ikke direkte brudd på taushetsplikten, men hivsmittede blir satt i en situasjon der de blir «tvunget» til å ta opp sin hivstatus uten at det føles komfortabelt.

«Jeg hadde en hudkreft som ikke var ondartet. Det skal en ikke betale for. Må stadig opplyse at de skal sette på den koden. Hvilken kode? [...] Når jeg kommer til resepsjonen, sier de at jeg må betale for det og det. Så må jeg si at jeg skal ikke betale. Til slutt sier jeg at jeg har hiv. Det står jo folk rett ved siden av meg. Men jeg kan jo ikke si at jeg har en immunsviktsykdom. Det går en faen i meg. De blir forferdelig satt på plass, men det skjer forferdelig mange ganger.»

Slike situasjoner oppleves som brudd på taushetsplikten fordi hivsmittede opplever at det må snakkes om deres hivstatus når de er i møter med offentlige etater, og når andre er til stede. Disse situasjonene vitner om at ansatte i offentlige etater som møter hivpositive i åpne kontorlandskap, ikke alltid har kompetanse eller forståelse for at hivstatus ikke skal annonseres for andre tilhørere, med mindre den hivpositive selv tar opp temaet. Én av informantene hadde en slik opplevelse fra innleggelse på sykehus, der hun var ny i et forhold, hadde blitt syk og hadde med kjæreste som ikke visste om hivstatusen hennes:

«For vi kom opp på sykehus, hvor det var en eldre sykepleier som kom mens kjæresten min satt og holdt meg i hånden, og sa 'var det her det var blodsmitte?'. Jeg så

på kjæresten min, hva var det her for noe? Og det var jo veldig uprofesjonelt. Sånne ting opplever du, og når du har opplevd det en del ganger, så blir du litt sånn ... for du møter en del uforståelig mangel på kunnskap.»

Flyktninger og asylsøkere

I en rapport fra HivDanmarks «Brobyggerprosjekt» beskrives det en komplisert kommunikasjon mellom helsepersonell og hivsmittede med innvandrerbakgrunn. Det er mye hivpositive opplever at de ikke kan snakke med personalet om (HivDanmark 2004). Personer som ble smittet før de kom til Norge, utgjør en forholdsvis stor andel av dem som får hivdiagnosen, se tabell 2.1. En vesentlig del av disse personene er flyktninger og asylsøkere. I Fafos forrige levekårsundersøkelse (Fangen mfl. 2002) kom det frem en del kritikk asylmottakene for lite kunnskap, fordommer og problemer med taushetsplikten. Vi har derfor stilt noen egne spørsmål til personer som har kommet til Norge som flyktninger eller asylsøkere de siste fem årene. Det er 27 personer som har svart på disse spørsmålene.

Testing i forbindelse med ankomst eller på asylmottak har vært et om diskutert tiltak. To tredeler av dem som har svart, sier at de ble testet i forbindelse med at de kom til Norge. Det er norsk politikk at testing skal være frivillig, men flere av informantene har problematisert dette og ment at det ble en slags frivillig tvang. Vi spurte derfor om de oppfattet testen som frivillig. 20 personer har svart på dette spørsmålet. To tredeler av dem sier at de opplevde at testen var frivillig. Det at en tredel opplevde at en frivillig test ikke var frivillig, må oppfattes som et lite varsko. Litt over halvparten av dem som har svart, sier imidlertid at informasjonen de fikk i forbindelse med testingen, var god eller svært god.

Det siste spørsmålet vi stilte, var hvordan respondentene oppfattet at ansatte på asylmottak håndterte spørsmål knyttet til hiv/aids. Det er så få som har svart på disse spørsmålene at det ikke er mulig å tolke noe ut av det. Det eneste svaret som kanskje kan trekkes frem, er at sju av åtte respondenter slutter seg til et utsagn om at det ikke var noe snakk om hiv/aids. Med forbeholdet om at her er det svært få som har svart, og at det derfor er uholdbart å trekke klare konklusjoner, kan det likevel være grunn til å spørre om asylmottakene gjør hiv til et ikke-tema.

Ut fra det svært begrensede datamaterialet vi har når det gjelder hivpositives møte med asylmottak og asylmyndigheter, kan det ikke trekkes noen klare konklusjoner, men det kommer frem noen spørsmål som antakelig bør undersøkes videre: opplevelsen av testingen som frivillig eller ikke og om det er behov for større bevissthet om hvordan hiv/aids håndteres på asylmottak.

DEL IV FORHOLDET TIL ANDRE

I denne delen av rapporten vil vi ta opp spørsmål knyttet til sosialt liv, familie og nettverk. Dette innebærer også spørsmål om åpenhet, støtte, diskriminering og stigma. Som nevnt innledningsvis kommer det frem et todelt bilde. På den ene siden er det de som ikke ønsker at livet skal preges nevneverdig av deres hivstatus. På den andre siden er det en gruppe hivpositive som fyller livet med innhold knyttet til det å ha hiv. Mellom disse to ekstremerne befinner selvfølgelig også mange av informantene og respondentene seg.

Én av informantene kom med følgende refleksjoner rundt forholdet til hivnegative og til det å være åpen:

«Den åpenheten som trengs, er at hivnegative begynner å snakke om hiv. [...] Det jeg prøver å belyse, er hiv og aids som en sak, men de ser det fortsatt ikke. De ser hun stakkaren som var så uheldig å få hiv, og hvor godt hun klarer seg. De ser ikke at hiv *er* her. Det er det jeg har prøvd å få frem. De ser bare ansiktet. [...] Hiv har ikke et ansikt. Det er et jævla lite virus, og hvis det har et ansikt, så er det ikke mitt i hvert fall.»

12 Åpenhet og isolasjon

I Fafos forrige levekårsundersøkelse (Fangen mfl. 2002) uttrykker forfatterne en undring over at det nesten 20 år etter at hivviruset ble oppdaget, fortsatt er lite åpenhet om hivstatus blant hivpositive i Norge. Det er gått nesten åtte år fra den undersøkelsen, og medisinene er betydelig forbedret, og hivpositives forventninger til hva det betyr å være hivsmittet, er endret. Men åpenhet omkring hivstatus ser fortsatt ut til å være svært begrenset. I den danske levekårsundersøkelsen (Carstensen og Dahl 2007) kommer det frem at hver tredje danske hivpositive er redd for at diagnosen skal bli kjent. Fuglestad og Lauritzen (2004a og 2004b) diskuterer i sin brukerundersøkelse fra Aksept også spørsmålet om åpenhet, og konkluderer med at åpenheten er svært begrenset og at det er mye ensomhet knyttet til det å være hivpositiv.

Tabell 12.1 Hvor lang tid tok det før du fortalte for første gang til andre at du var hivpositiv? Prosent (N = 238)

Med det samme	54,6
0–1 år	25,6
1–2 år	8,0
2–3 år	1,3
3–5 år	2,5
Mer enn 5 år	8,0
Total	100,0

I tabell 12.1 går det frem at litt over halvparten av de respondentene som har fortalt noen at de er hivpositive, fortalte andre om sin hivstatus med det samme de fikk vite om den, og cirka 80 prosent gjorde dette i løpet av det første året. I tillegg til dem som ikke har fortalt om sin hivstatus til noen (se tabell 12.2), er det altså en betydelig gruppe som ventet over ett år med å fortelle om diagnosen til noen andre. Det å få en hivdiagnose fører til en livskrise. Å bare kunne snakke om denne livskrisen med legen som har gitt diagnosen, må betraktes som en betydelig tilleggsbelastning.

Av tabell 12.2 går det frem at det bare er 8 prosent som ikke har fortalt noen at de er hivpositive. Det betyr at nesten alle – over 90 prosent – har fortalt noen at de er hivpositive.

Tabell 12.2 Hvor mange har du fortalt at du er hivpositiv (helsepersonell skal ikke tas med)?
Prosent (N = 249)

Har ikke fortalt det til noen	8,4
1-2 personer	14,5
3-5 personer	18,5
6-10 personer	20,1
Flere enn 10 personer	38,6
Total	100

Flere informanter forteller at det å være åpen ikke har vært ukomplisert, men at det har skjedd en endringsprosess underveis. Én uttrykte seg slik:

«Det at jeg valgte å være åpen og være med på informasjonsarbeidet sammen med fylkeslegens ressursgruppe, det har jeg i ettertid sett tydelig var hjelp til selvhjelp, i aller høyeste grad. Jeg kan ikke si at jeg hoppet i det informasjonsarbeidet og har fått alt på plass sjøl på den korte tiden, for det hadde jeg ikke. Det var noe som skjedde underveis, i forhold til ting jeg snakket om på alle seminarne og konferansene så merket jeg jo fra gang til gang at i det jeg formidlet, så satte jeg ord på ting jeg ikke hadde satt ord på sjøl. Jeg har aldri angret på det valget om å være åpen. Jeg greide å tenke på den måten at dette var en sykdom. Hvorfor i all verden skal ikke jeg si hvem jeg er og hva slags diagnose jeg har fått?! Skal jeg sendes bort, tatoveres med kjennemerke?! Det var så feil! Drivkraften var sinne og urettferdighet.»

Imidlertid er det 61 prosent som enten ikke har fortalt det til noen eller til under ti personer. Dette tyder på at en majoritet av hivpositive forteller til et meget begrenset utvalg av personer at de er smittet, og at det kan oppleves som ensomt:

«Det er et ensomt liv. Jeg velger ikke å diskutere det med folk, selv ikke de som vet det. Jeg har jo ingen partner, gjør ingenting for å få det. Jeg har ikke lyst til å si til noen at jeg er hivpositiv. Det er jo synd, og sånn kommer det til å være, men det er en livskvalitetsforringelse, ikke så mye i forhold til helse, men i forhold til velvære generelt.»

Mange av informantene forteller at dette fører til en ganske komplisert tilværelse. Det er ikke bare enkelt å holde orden på hvem som vet, og hvem som ikke vet. Flere beskriver at det føles ubehagelig å ikke kunne være helt sannferdig i enkelte situasjoner. Følgende sitat gir et innblikk i det kompliserte livet «delåpenhet» kan medføre:

«Jeg har jo valgt ikke å være 100 prosent åpen om dette, men sånn delåpen, og det har vært en prosess, og jeg har vært åpen selvfølgelig overfor mine barn, det skylder jeg dem jo – også av sikkerhetsmessige årsaker, vi er en stor familie, så det er en av mine søsken som jeg har informert, også har jeg noen få venner jeg har informert

også – og i arbeidsforhold så er det alltid en person som vet om det, det er sånn sikkerhetsmessig, så jeg lager meg et system på dette – i tilfelle jeg skulle bli syk. Så det som jeg synes er dumt, er at det har jo gjort meg til en løgner, jeg er ikke en spesielt lukket person, og plutselig må jeg være det, og det synes jeg ikke er noe kjekt. [...] Det er sikkert et element av feighet i det, det er det, men det er også litt sunn fornuft i det, fordi følgene av å være åpen står ikke i forhold til det man får igjen. Min holdning er at jeg er åpen i den grad det gagnar meg [...]. Men jeg synes det er synd at jeg må lyve om det.»

Et annet sitat beskriver de mer sosiale komplikasjonene som kan følge av manglende åpenhet:

«Onkelen min jobber på sykehus. [...] Jeg var forkjøla og hadde vondt i halsen. Så han lurte på hvorfor det? Hvorfor jeg var så veldig ofte syk? [...] Han sa at kan du ikke bare komme innom kontoret, så kan jeg ta en blodprøve? Men det vil jeg jo aldri gjøre. Han maser om det enda, slikt mas kan jeg ikke unngå. Det stresser meg. Hver gang jeg ser han, så tenker jeg 'å, nei, han kommer til å ta det opp igjen'. Hva skal jeg si nå?»

Hvem hivpositive er åpen overfor, er et resultat av ulike personlige strategier. Én strategi kan være å velge åpenhet i settinger med andre hivpositive eller i sammenhenger hvor de vet at de som de er sammen med, har en relasjon til hivpositive miljøer. En annen type setting kan være der den enkelte vet at dem han/hun er åpen overfor, har en taushetsforpliktelse, enten formelt eller uformelt. Det betyr at personen velger å begrense åpenheten til mer lukkede settinger. Følgende sitat beskriver dette:

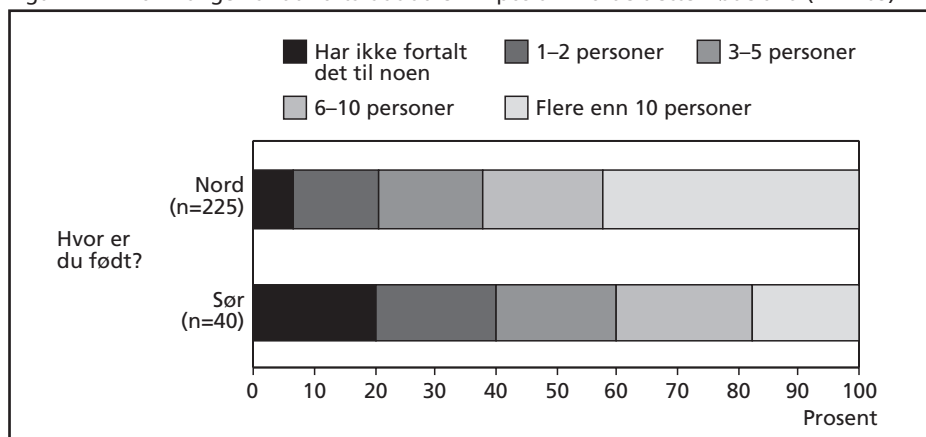
«Men det med min åpenhet, det dreier seg kun om sånne hivbobler: HivNorge, Helseutvalget, Aksept osv. [...] For meg så handler det om å bevege seg mellom disse boblene. Jeg kan være åpen hivpositiv, men det er da i lukkede grupper, slik som jeg ser det.»

Enkelte av innvandrermiljøene beskrives som problematiske når det gjelder åpenhet. Særlig informanter som er innvandrere, forteller om vanskeligheter med å være åpen i innvandrermiljøer. Flere forteller at de ikke er åpne overfor personer fra sine hjemland, men bare overfor norske.

«De fra landet jeg kommer fra, de vet ikke. De kommer jeg ikke til å fortelle det til heller. De er jo også venner av brødrene og søstrene mine, derfor kan jeg ikke si det til dem. Det kan jo også gå utover søsknene mine. Vi må tenke på mye. Vi kan ikke bare tenke på oss selv. Vi må tenke på hele familien, så det er ganske tøft.»

Vi ser av figur 12.1 at det er stor forskjell mellom gruppene Nord og Sør. 82 prosent av dem som er født i Sør, har enten ikke fortalt til noen at de er hivpositive eller til under

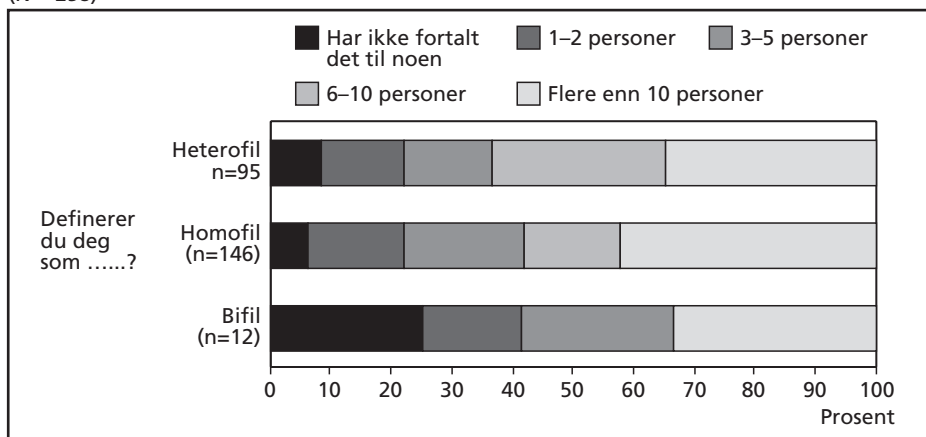
Figur 12.1 Hvor mange har du fortalt at du er hivpositiv? Fordelt etter fødeland (N = 265)



ti personer. 57 prosent av dem fra Nord er i tilsvarende situasjon. I Sør-gruppen er det så mange som én av fem som ikke har fortalt til noen at de er hivpositive. I begge gruppene er det imidlertid et klart flertall av respondentene som har fortalt om sin hivstatus til under ti personer. I Sør-gruppen har flertallet fortalt til under seks personer at de er hivpositive. Vi ser med andre ord at det er mindre åpenhet om hivstatus blant personer fra land i Sør enn blant personer fra land i Nord i vårt utvalg. Det er allikevel grunn til å påpeke at også i den mest åpne gruppen er åpenheten svært begrenset. Tendensen er den samme, men bare sterkere blant dem som er født i Sør.

Seksuell orientering er også en dimensjon som kan påvirke grad av åpenhet. Homofile informanter snakker om at det er vanskelig å være åpen i homofile miljøer, og at det kan være vanskelig med en ny «komme ut»-fase i livet. Vi har derfor sammenlignet

Figur 12.2 Hvor mange har du fortalt at du er hivpositiv etter seksuell orientering? Prosent (N = 258)

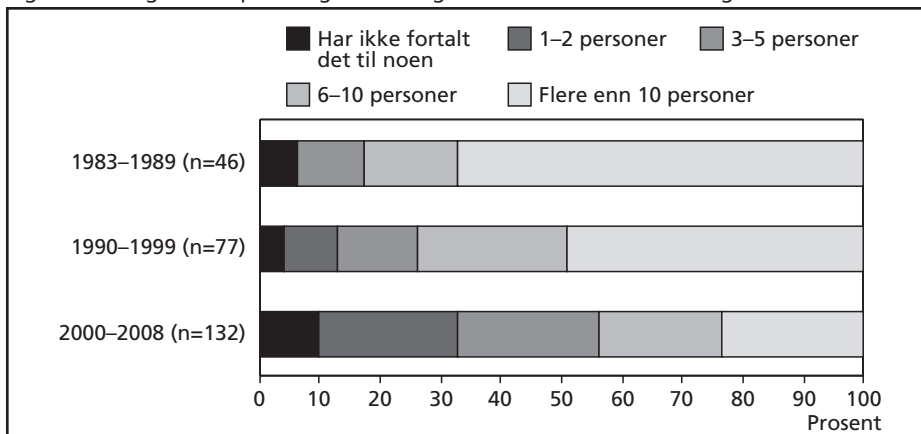


homofile, heterofile og bifile. Vi har her i motsetning til i en del av de andre analysene brukt egendefinisjon av seksuell orientering som kategorier. Dette fordi vi her er mest opptatt av tilhørighet til miljøer og tror at identitet er den beste indikatoren.

Vi ser klart av figur 12.2 at de som definerer seg som homofile, er åpne overfor flere personer enn dem som definerer seg som heterofile. Bifile representerer den gruppen med minst åpenhet. Det er ikke overraskende, i og med at biseksualitet er stigmatisert og lite anerkjent som seksuell orientering. Det er imidlertid nødvendig å ta forbehold om at gruppen er liten, og en skal derfor være varsom med tolkning av dette tallet.

Vi har også sett på om diagnosetidspunkt kan tenkes å ha noen betydning for *om* og *hvor mange* man har fortalt om hivdiagnosen. Figur 12.3 viser fordelingen på dette spørsmålet.

Figur 12.3 Diagnosetidspunkt og hvor mange man har fortalt om hivdiagnosen. Prosent



Av figuren ser vi følgende: Når det gjelder dem som har fortalt om diagnosen til flere enn ti personer, er dette klart vanligst blant dem som ble diagnostisert i 1980-årene (67,4 prosent). På samme måte ser vi at det blant dem som ble diagnostisert i 1990-årene, er mer vanlig å ha fortalt det til seks–ti personer (24,7 prosent) og flere enn ti personer (49,3 prosent) enn for eksempel én–to personer (9,1 prosent). Når det gjelder dem som ble diagnostisert i perioden 2000–2008, viser ikke figur 12.3 noe mønster; her er det like vanlig å ha informert én–to personer som over ti personer. Når det gjelder tolkningen av figur 12.3, så ser det ut til at sjansen for at man har informert mange personer, er større blant dem som har vært diagnostisert lengst.

Vi har også spurt hvorfor folk har valgt å ikke fortelle om sin hivstatus. Dette spørsmålet er stilt til alle som rapporterer om en lukket «nisje» i sitt liv.

Det fremgår av tabell 12.3 at når vi spør om grunnen til at de ikke har fortalt familie og venner at de er hivpositive, er det vanligste svaret (43 prosent) at «de ville bli

Tabell 12.3 Hvorfor har du ikke fortalt dine foreldre, søsken, barn, venner eller andre at du er hivpositiv? (Flere svar mulig.) Antall og prosent (N = 176)

	Antall	Prosent
Er redd de skal avvise meg	45	26
Jeg vet at de ikke vil akseptere det	34	19
De ville bli redde for meg	76	43
Jeg er for skamfull	47	27
Jeg er redd	36	20
Det har bare ikke blitt sånn	33	19
Annet	59	34

redde for meg». Angst for å bli avvist og skam er de to neste kategoriene. Den første kategorien uttrykker en slags omsorg for sine omgivelser. De ønsker ikke å påføre andre en angst for hvordan de selv skal ha det.

«Jeg velger mine folk med omhu. Det er et par stykker jeg stoler på, men jeg tenker at de ikke takler det – ikke i forhold til meg, men i forhold til at de kommer til å bli så lei seg og bekymret og det siste jeg trenger er medlidenhet og klapp på skulderen, og stakkars deg – da er du ikke vennen min lenger liksom. De kan si det når jeg ringer og ber om det, for det hender det at jeg gjør – når det passer meg.»

De to andre kategoriene er imidlertid knyttet til stigma på en helt annen måte og uttrykker på den ene siden en redsel for andres reaksjoner og på den andre siden egne følelser av noe de ikke vil vedstå seg.

Et annet spørsmål som sier noe om respondentenes forhold til sine omgivelser, er spørsmålet om opplevelsen av å være isolert. Blant respondentene ser det ut til å være en overrepresentasjon av personer som er aktive innenfor hivfeltet gjennom kontakt med organisasjoner eller nettverk som HivNorge, Aksept eller Homopositiv. (Se kapittel 3 om hvem som er respondentene). På tross av det er det en stor gruppe som sier at de føler seg isolert.

Av tabell 12.4 går det frem at nesten halvparten i stor eller noen grad føler seg isolert. Noen av de andre spørsmålene i spørreskjemaet gir indikasjoner på hvordan hivpositive selv ser på grunnen til eventuell isolasjon. Det stilles spørsmål om opplevelsen av at andre er redde og holder avstand, og om de selv føler seg smittsomme og holder avstand til andre. Det viser seg da at det bare er 24 prosent som sier at de opplever at andre i stor eller noen grad holder avstand til dem, mens hele 38 prosent i stor eller noen grad opplever seg selv som smittsom og derfor holder avstand til andre. Med andre ord er det flere som legger skylden på seg selv enn på andre når de opplever at de blir isolert og får mindre fysisk kontakt. Hvis vi sammenholder dette med svarene i tabell 12.3

Tabell 12.4 I hvilken grad har du som hivpositiv opplevd noe av følgende ... I stor grad og i noen grad. Antall og prosent (N = 262)

	Antall	Prosent
At du føler deg isolert	126	48
At du har mindre kontakt med familie og venner	90	35
At du mottar mindre fysisk nærhet	99	39
At andre er redd for deg og holder fysisk avstand	60	24
At du føler deg smittsom og holder fysisk avstand til andre	97	38
At du får mer omsorg og oppmerksomhet fra andre mennesker	50	20
At du har blitt bedre til å ta beslutninger om ditt liv	142	56
At du planlegger annerledes for å kunne leve et langt liv	151	58
At du er redd for din framtidige helse	173	66

om skam og avvisning, kan det se ut som det er et selvbekreftende mønster i relasjonen mellom hivpositive og deres omgivelser.

Dette gir oss et interessant perspektiv på begrepet stigma. Dette er et begrep som nesten alltid brukes i beskrivelsen av de sosiale konsekvensene av hivpidemien (se for eksempel UNAIDS 2008). Stigmabegrepet slik det ble utviklet av Goffman (1972), beskriver en prosess av samspill mellom individet og omgivelsene. Tallene våre tyder på at den enkelte hivpositive selv aktivt bidrar i denne stigmatiseringsprosessen. Én informant som har levd med diagnosen lenge, er veldig bevisst på dette:

«Jeg advarer hivpositive mot at vi sjøl stigmatiserer oss. Vi kan ha en tendens til å gjøre det. Det å undervurdere folk og ha svaret fra våre omgivelser klart på forhånd, det er skummelt. Jeg tror det er veldig mange som blir involvert i en situasjon til en nær og får vite hva slags sykdom du har fått som vil føle en takknemlighet og takk for tilliten – for at du forteller meg det, så kan jeg i hvert fall få lov å være en støtte ved behov.»

De kvalitative intervjuene tyder på at det å ha et virus i blodet for mange er knyttet til en følelse av å være skitten og smittsom. Denne følelsen ser ut til å ha mer å gjøre med psykiske reaksjoner på stigma enn på en gjennomtenking av hvor smittsom en faktisk er. Én av informantene sier følgende:

«På grunn av diagnosen blir du isolert og ønsker ikke å møte folk. [...] Når du er åpen om din diagnose, så blir du syk på grunn av stigma.»

Her beskrives i to korte setninger hvordan hivpositive kan bli isolert. Dette kan videre føre til etablering av en ond sirkel, slik at de etter hvert selv ikke ønsker å møte folk. I tillegg beskrives en forestilling om at åpenhet fører til stigma, noe som igjen gjør

Tabell 12.5 Hvilke typer reaksjoner har du i løpet av de siste fem årene møtt fra omgivelsene når du har fortalt at du er hivpositiv? Antall og prosent

	Antall	Prosent
Jeg har overveiende møtt positive reaksjoner	118	53,4
Jeg har overveiende møtt negative reaksjoner	5	2,3
Reaksjonene har vært blandede	72	32,6
Vet ikke	26	11,8
Total	221	100,0

hivpositive syke. For å forstå mer av hvordan disse prosessene foregår, har vi også spurt hvilken type reaksjoner respondentene har fått på det å være åpen om sin hivstatus.

I tabell 12.5 ser vi et litt mer positivt bilde. Faktisk er det bare 2,3 prosent som sier at de overveiende har møtt negative reaksjoner. Det må sies å være en svært lav andel, ikke minst når vi ser det i sammenheng med de tallene vi har diskutert foran angående stigma og isolasjon. Men samtidig er det cirka en tredel som har opplevd blandede reaksjoner, og en relativt stor gruppe som ikke vet. Det er også en forholdsvis stor gruppe som ikke har svart på spørsmålet. Dermed er det totalt sett ikke mer enn litt over halvparten av respondentene som forteller om overveiende positive reaksjoner.

Flere av informantene beskriver at det er belastende å være åpen. De forteller at dette preger forholdet til andre mennesker, idet åpenheten fører til at de i for stor grad blir forbundet med diagnosen hivpositiv i møtet med andre mennesker.

«Jeg har alltid hatt den oppfatningen at det bryr egentlig ingen om jeg har hiv eller ikke. For meg tok det ti år før jeg fortalte moren min det. Og grunnen til at jeg ikke fortalte det, var at jeg så egentlig ikke noe grunn til å fortelle det. Det var først når medisinerne kom at jeg fortalte det til henne. Da visste jeg i hvert fall at da skjønte hun at jeg ikke bare ville dø.»

Denne informanten beskriver hvordan det å bli assosiert med hiv innebærer at en også blir assosiert med død. Denne informanten har også gått fra å være lukket til å bli mer åpen om hivstatus. De to følgende sitatene beskriver den motsatte prosessen. Begge sier de antakelig ville vært mindre åpne i dag. Den ene fordi han føler seg alene som åpen hivpositiv, den andre fordi han opplever at folk er redde.

«Det må være mulig å være åpen. Jeg er trøtt av å gå i bresjen, og være den eneste åpne, være ansiktet utad. Folk tror at jeg er den eneste, mens det er masse folk rundt meg. Det er slitsomt. Jeg ville tenkt meg om igjen i forhold til å være åpen. Men det er sikker fordi jeg er den eneste.»

«Jeg var åpen med alle i starten, fortalte det til alle i fengsel. Alle der fikk vite det. Det var ikke noe bevisst valg, tenkte ikke over det. Følte meg så stigmatisert

og dømt fra før, at det med hiv var ikke så viktig. Jeg vet ikke om jeg hadde sagt det i dag. Den behandlingen du får, du merker jo at folk er redd deg, det blir som tuberkulose i gamle dager.»

Vi har altså sett at åpenheten blant respondentene er begrenset. Det er større åpenhet blant hivpositive fra Nord enn blant de fra Sør. Det er større åpenhet blant homofile enn blant heterofile. Lukketheten ser ut til å skyldes angst, selv om få rapporterer om overveiende negative reaksjoner på åpenhet. Den begrensede åpenheten er en stressfaktor i manges liv, og mange strever med å holde oversikten over hvem som vet og ikke vet i deres omgivelser.

«Det meste stopper meg siden jeg har låst meg fast i mitt eget hjem, det er bare der jeg føler meg trygg. Skal jeg bare på et kontor, eller noen plass, så får jeg skuldrene under ørene, jeg blir helt anspent, jeg slapper ikke av – så kommer jeg hjem og låser døra og setter meg for meg sjøl.»

13 Venner og nettverk

Den norske befolkningen har ifølge Barstad (2009) et høyt antall venner sammenlignet med andre land. Ifølge SSBs levekårundersøkelse (ibid.) er det cirka 10 prosent av befolkningen som mangler fortrolige venner. Det kan se ut som om hivpositive kommer dårligere ut enn befolkningen generelt.

I kapittelet om åpenhet så vi av tabell 12.4 at nesten halvparten har opplevd at de føler seg isolert. Hele 35 prosent av respondentene sier at de har fått mindre kontakt med familie og venner på grunn av hiv. Dette kan oppfattes som en indikasjon på ensomhet blant hivpositive.

Tabell 13.1 Når så du sist en av dine venner? Antall og prosent

	Antall	Prosent
I dag eller i går	145	54,5
For 2–7 dager siden	84	31,6
For 8–29 dager siden	18	6,8
For 1–12 måneder siden	15	5,6
Ikke de siste 12 måneder	4	1,5
Total	266	100,0

Når vi spør direkte om kontakt med venner, blir dette imidlertid et mindre tydelig bilde. 86 prosent av respondentene har vært i kontakt med venner i løpet av den siste uka. Det gjenstår en liten gruppe med svært lite kontakt med venner. For disse individene er selvfølgelig dette et problem, men det store bildet av respondentgruppen utgjøres ikke langs denne dimensjonen av en gruppe ensomme individer. Kombinasjonen av begrenset åpenhet og relativt hyppig kontakt med venner, setter åpenhetsproblematikken ytterligere i relieff, da dette må tyde på at mange også har en begrenset åpenhet overfor personer de regner for venner, og at de føler seg isolert selv om de har kontakt med venner.

«Jeg har nerver og sosial angst som har bygget seg opp gjennom så lang tid. Jeg synes det er vanskelig – vet ikke hva jeg skal snakke om, jeg blir anspent, jeg blir utslitt av å treffe folk – føler meg sliten hele tiden.»

For å forstå mer av hvordan vennskapene fungerer, har vi også spurt om respondentene har noen de kan snakke fortrolig med. Selv om ikke spørsmålet er nøyaktig det samme som i levekårsundersøkelsen (Barstad 2009), ser det allikevel ut som om andelen hivpositive uten fortrolige venner er betydelig høyere enn den er i den generelle befolkningen.

Tabell 13.2 Har du noen som står deg nær, som du kan snakke fortrolig med? Antall og prosent

	Antall	Prosent
Ja	214	80,8
Nei	51	19,2
Total	265	100,0

Flertallet, fire av fem hivpositive i utvalget, har noen nærstående som de kan snakke fortrolig med. Det at én av fem *ikke* har det, er imidlertid også et markert funn. Dette bildet problematiseres ytterligere når vi går videre og spør om de tror de kan få støtte når de trenger det.

Tabell 13.3 Er det lett eller vanskelig for deg å få hjelp av familie, slekt eller venner hvis du skulle ha behov for støtte i en psykisk vanskelig situasjon? Antall og prosent

	Antall	Prosent
Vanskelig	44	16,6
Både/og	86	32,5
Lett	105	39,6
Ikke sikker	30	11,3
Total	265	100,0

I tabell 13.3 ser vi at bare 40 prosent sier at det er lett å få hjelp fra familie eller venner i en psykisk vanskelig situasjon. Her kommer det dermed frem et mer problematisk forhold til familie og venner. Det ser med andre ord ut som den positive faktoren her er at mange hivpositive har venner og kontakt med dem, men den negative siden ved dette er at de tviler på at vennene vil stille opp når de trenger det. Det bildet som avtegner seg, er dermed meget sammensatt. Mange har kontakt med venner, de har personer de kan snakke åpent med, men en del stoler altså ikke på at de får støtte når de trenger det.

Tabell 13.4 Hvem ville du i første rekke henvende deg til om du har personlige problemer? (Flere svar mulig). Prosent (N = 265)

Venner	46
Ektefelle, partner, samboer, kjæreste	38
Lege på infeksjonsmedisinsk avdeling	23
Fastlegen	17
Andre i familien	12
Sykepleier på infeksjonsmedisinsk avdeling	12
Foreldre, svigerforeldre	11
Psykolog	9
Hiv-/aids-organisasjon	8
Barn	4
Andre	3
Besteforeldre	2
Prest eller religiøs leder	1
Ingen	3
Vet ikke	3

Det er kun 2 prosent som ikke har svart på spørsmålet, og til sammen 6 prosent som enten har svart «vet ikke» eller «ingen». De fleste har med andre ord noen de kan henvende seg til med sine personlige problemer. Det er venner som kommer øverst på listen, ikke familie. Det er samtidig en ganske stor gruppe som oppgir profesjonelle kontakter, som lege, sykepleier eller psykolog.

Dette litt sammensatte bildet av forholdet til venner ligger sannsynligvis bak et av funnene i den kvalitative delen av undersøkelsen. Det er mange av informantene som legger stor vekt på kontakten med andre hivpositive. De begrunner dette med at de kan slappe av i slike sammenhenger, illustrert gjennom blant annet følgende utsagn:

«Jeg merker jo det at det å ha kontakt med andre hivpositive generelt, er lettere. Man kan senke skuldrene på en måte. Jeg sier ikke at jeg ikke har kontakt med hivnegative for jeg har selvfølgelig kontakt med hivnegative, men man merker det også når man er med på sanne ting som bare er for hivpositive, at man ser skuldrene til folk slapper av, fordi da har man ikke det lille spøkelse bak der, som ligger og lurar.»

De som er sitert, sier helt klart at de har behov for denne kontakten. I det følgende sitatet sier informanten at hun burde forstått dette tidligere, og at hun prøver å formidle denne erfaringen til andre.

«Så for meg, så har det betydd veldig mye. Og det er jeg overbevist om. Og det sier jeg når jeg snakker eller chatter med andre, at på et eller annet tidspunkt, så vil du få behov for å ha kontakt med andre. Det er jo det samme med de som er kreftsyke,

de trenger andre kreftsyke å snakke med. Man kan leve med det i to–tre–fire år, men på et eller annet tidspunkt så må du. Desto før, desto bedre, sier jeg, da. Jeg skulle ønske jeg hadde skjönt det tidligere.»

Neste sitat legger et tilleggsmoment inn i forståelsen av det sosiale livet. Noen av de gruppene som er sterkt rammet av hiv, har andre belastninger som også bidrar til å begrense det sosiale livet. Summen av disse belastningene kan bli ganske sterk.

«Når man sliter med rus og har hiv, så er det vanskelig å være sosial. Hvor mye tør jeg si? Hvor mye bør jeg si? Når bør jeg si? Det er så mange som dømmer deg for det du har vært, så vanskelig å bli kjent med folk. Jeg liker ikke når de spør hva jeg har gjort før og sånn.»

Oppsummerende kan en si at mange hivpositive ser ut til å ha gode vennskap, men at det også er en betydelig gruppe som er ensomme. Det er bare et mindretall som tror det er lett å få støtte fra familie og venner, og det er en betydelig gruppe som har profesjonelle hjelpere som viktigste støtteperson. Kontakt med hivpositive venner er viktig for mange.

Sosialt liv og omgivelsenes reaksjoner

Holdningsundersøkelsen fra 2008 (Mandal mfl. 2008) viste at det var en betydelig andel av befolkningen som hadde manglende kunnskaper om hiv og smittemåter. Forestillinger om at hiv kan smitte ved kyss eller ved å drikke av samme glass som hivpositive, kan medføre reaksjoner overfor hivpositive som oppleves som stigmatiserende og krenkende. Én av informantene gir følgende enkle beskrivelse av dette:

«Det er mange som ikke vil gå på do hvis jeg går der.»

Homofile miljøer

Homofile menn som ble intervjuet, forteller om miljøer som er både inkluderende og dømmende. I den forrige undersøkelsen om hiv og levekår (Fangen mfl. 2002) kom det frem at mange hivpositive oppfattet homofile miljøer som preget av bakvaskelse og et sterkt vellykkethetskrav. Samtidig er det vanlig å anta at homofile miljøer har mest kunnskap og dermed størst evne til å møte hivpositive. Blant informantene i denne undersøkelsen er det også flere som er kritiske til homofile miljøer. Særlig trekkes det frem at disse miljøene kan være krevende og stille store krav til vellykkethet. Dette illustreres godt i følgende sitat:

«Jeg føler vel at hivpositive, vi blir som hår i maten for hivnegative. At de vil egentlig helst ha oss vekk, for vi er en slags trussel, og vi burde ikke være der. De fleste vil vel egentlig [...] jeg tror litt av problemet går på det seksuelle. Vi snakker om homser og sånn, vi er jo ganske brutale mot hverandre. Du skal være vellykket på alle mulige måter, du skal se bra ut, bra økonomi, være morsom, være smart og alt dette her. Med en gang du har hiv, så passer du ikke inn.»

Det følgende sitatet illustrerer godt tvetydigheten i hivpositives opplevelse av homse-miljøene. Det skildrer en opplevelse av både trygghet og smerte i møtet med disse miljøene.

«Hiv har jo vært mye tettere inne i homomiljøet, så det har blitt mye mer debattert og tatt opp. Siden det er det miljøet jeg går i, så er det det miljøet som jeg føler det tryggest i, men samtidig det miljøet hvor det gjør mest vondt når man får kritikk. Det er jo ingen som gjør en så mye vondt som de man er glad i, de som man er tett inn på. Og det har jo vært heftig diskusjoner, blant annet på Gaysir⁸, men jeg tror kanskje det blir feil å si at det manifesterer diskusjon generelt andre steder. Men det er jo det man leser, og det man forholder seg til, og da har jeg følt meg veldig satt ut.»

Bruk av Internett for å få kontakt med andre – enten det er homofile eller hivpositive eller begge deler – er et fenomen som i mye større grad enn i 2001/2002 preger daglig-livet til den enkelte. Det tilsynelatende viktigste nettstedet for homofile menn i Norge er Gaysir. Gaysir ser ut til å være en måte å treffe andre på der det er lettere å fortelle om sin hivstatus. For flere informanter har dette vært en viktig arena. Samtidig så har samme arena vært et sted man potensielt møter negative holdninger og reaksjoner fra andre brukere:

«Jeg fikk en kommentar på Gaysir fra en norsk hivpositiv, han mente at de fra Asia de roter mye eller [...] jeg skjønnte jo ikke helt hva han mente. Eller, jeg skjønnte jo etter hvert, da. Han mente at det ikke var noe rart at jeg hadde fått hiv, fordi jeg var fra Asia. Jeg tenkte, hva er det her? Så det er også sånne kommentarer, det kan man jo få.»

Nettsteder er fora hvor det både er lettere å fortelle om sin hivstatus, og fora hvor det lett kommer frem mer grumsete holdninger, for eksempel av mer rasistisk karakter. Homofile menn som har innvandrerbakgrunn og som er hivpositive, er ikke en stor gruppe i det norske samfunnet, men de er der. Det tredoble stigmaet de møter, kan være ganske vanskelig å takle. Dette er en gruppe som av mange grunner har vært lite synlig, men som antakelig bør få mer oppmerksomhet i tiden fremover.

⁸ Gaysir er et nettsted for homofile: <http://www.gaysir.no>

Innvandrere

Informantene med innvandrerbakgrunn tegner et dystert bilde av mulighetene for å være åpne i de etniske miljøene de tilhører. Hivpositive innvandrere forteller også at andre miljøer av hivpositive har lite forståelse for deres situasjon. Men det er også problematisk å etablere gode relasjoner blant hivsmittede innvandrere. Dette kan skyldes både at etniske minoritetsmiljøer er svært forskjellige, og at den manglende åpenheten i disse miljøene sprer seg til de hivpositive selv, og at det skapes en mistenksomhet dem imellom.

«Men hvis du har minoritetsbakgrunn, så er det verre. Du har ikke et sted å gå hvis samfunnet eller miljøet du tilhørte, avviser deg. Da er det bare Aksept og HivNorge. Det er bra, men det finnes forskjellige folk. De som er homofile, vil ikke snakke med de som er hetero. De som er hetero, er også ... ikke sant. Det er få som forstår. Det er ikke gode forhold. [...] Vi tror at de som er hivpositive og er fra minoritetsbakgrunn, vi er så mange, men de stoler ikke på hverandre.»

Den isolasjonen som følger denne mangelen på tillit, beskrives på følgende måte av én av informantene:

«Jeg har tenkt flere ganger at jeg ikke orker mer ... Jeg har ikke noe sosialt liv. Jeg sitter jo i fengsel hjemme hos meg sjøl.»

Tillit er en grunnleggende del av den sosiale kapitalen (se for eksempel Rothstein 2004). Den beskrevne kombinasjon av isolasjon og mangel på tillit må dermed oppfattes som en betydelig levekårsbelastning.

«Jeg tenker på å flytte fra stedet nå. Jeg synes situasjonen er svært vanskelig og vet ikke om jeg holder det ut stort lenger. Jeg føler meg veldig isolert. I move with my head down in this town.»

14 Deltakelse i organisasjoner

Deltakelse i organisasjoner eller andre typer nettverk er ofte et viktig tilbud til hiv-positive. Her er det mulig å treffe andre og få mulighet til å snakke sammen og dele erfaringer og opplevelser. Spesielt med tanke på at vi ser at mange hivpositive i liten grad er åpne om diagnosen overfor familie og venner, er det opplagt at det å ha en eller annen arena å være åpen på vil være av stor betydning for mange, og kanskje også den eneste sammenhengen man er åpen i (jf. Carstensen og Dahl 2007). Organisasjonene er også i mange tilfeller viktige ressurser for informasjon om forskjellige typer brukero-orientert service. Gjennom de kvalitative intervjuene fikk vi forståelse av at denne typen organisasjoner og de tilbudene de yter, ofte fungerer som nyttige informasjonskanaler, der hivpositive kan utveksle informasjon og erfaringer knyttet til rettigheter, helse-tjenester og hvilke typer oppfølgingstilbud som finnes.

Vi har spurt respondentene om kontakt med nettverk og organisasjoner. Disse organisasjonene representerer et mangfold og gir svært forskjellige tilbud. Aksept som drives av Kirkens Bymisjon i Oslo, gir et psykososialt støttetilbud, men representerer også et miljø hvor en kan bli kjent med andre hivpositive. Kirkens Bymisjon i Trondheim, Bergen og Stavanger driver noe av den samme typen virksomhet, men i mer begrenset skala. HivNorge er en interesseorganisasjon, men de driver også med informasjon og har samtidig enkelte tjenester – som juridisk rådgivning – rettet mot hivpositive og pårørende. Helseutvalget for bedre homohelse driver primært forebyggende arbeid rettet mot homofile miljøer. Noen av nettverkene er primært internettbaserte grupper, andre arrangerer sosiale sammenkomster for grupper av hivpositive. Med det utgangspunkt har vi allikevel brukt deltakelse i organisasjoner og nettverk som et uttrykk for forskjellige typer strategier knyttet til det å leve med hiv.

Tabell 14.1 viser graden av tilknytning til organisasjoner, nettverk og hjelpetilbud blant respondentene, men det kan ikke trekkes konklusjoner om organisasjonstilknytningen i hele populasjonen generelt. Det rekrutteringsopplegget vi har fulgt har ført til at vi sannsynligvis har endt opp med et utvalg som er mer aktivt i organisasjons-sammenheng enn det som er typisk for gruppen av hivpositive sett under ett. I det danske utvalget svarte 41 prosent at de ikke på noe tidspunkt hadde benyttet hiv-organisasjonenes tilbud om rådgivning og støtte (Carstensen og Dahl 2007). Dette er veldig sammenfallende med vårt utvalg, hvor 41,3 prosent sier at de ikke er med i/har kontakt med et nettverk eller en organisasjon.

Tabell 14.1 Er du med i noen organisasjon eller nettverk for hivpositive, eller har du kontakt med andre nettverk og hjelpetilbud? (Flere svar mulig). Antall og prosent (N = 267)

	Antall	Prosent
HivNorge	97	36
Aksept	88	33
Homopositiv	20	7
Nettverk	30	11
Helseutvalget for bedre homohelse	15	6
Leve med hiv / SKB* Stavanger, Bergen og Trondheim	11	4
Sosialmedisinsk senter Tromsø	9	3
Annet	11	4
Ingen	112	42

* Stiftelsen Kirkens bymisjon

Det var mulig å krysse av på flere alternativer på dette spørsmålet. I underkant av halvparten oppgir mer enn ett svar. De fleste av dem som oppgir et nettverk eller organisasjon, har med andre ord kontakt med flere – gjennomsnittlig 1,8 – organisasjoner eller nettverk.

En tolkning av dette funnet er at respondentene representerer et enten/eller-mønster; enten er de ganske isolert med sin hivsmitte og kunnskapen om den, eller så har de et omfattende nettverk relatert til det faktum at de har hiv. Det er grunner til å tro at dette gir et bilde av situasjonen blant hivpositive generelt. Funnet er også i overensstemmelse med beskrivelser som vi har fått fra personer som kjenner de hivpositive miljøene og nettverkene godt.

Når vi sjekker om det er forskjeller mellom gruppene, finner vi at det er noe overrepresentasjon av personer som er født i Sør blant dem som ikke har kontakt med noen nettverk eller organisasjoner, men det ser ikke ut til å være en veldig stor forskjell mellom gruppene (41 prosent av dem som er født i Nord, og 48 prosent av dem som er født i Sør, har ikke kontakt med nettverk eller lignende).

Med forbehold om at det ikke er store forskjeller mellom gruppene, kan vi allikevel se at det er relativt flere av de homoseksuelt smittede som er med i nettverk sammenlignet med andre smittegrupper. Norske homofile er relativt godt representert når det gjelder «annet» og «nettverk», som er de uspesifiserte kategoriene. Det betyr at en antakelig her har fanget opp for eksempel grupper på Gaysir. Homofile har i tillegg til de generelle nettverkene også sine egne som for eksempel Homopositiv. Det er overraskende få som oppgir at de har kontakt med Helseutvalget for bedre homohelse. Det er faktisk flere som oppgir å ha kontakt med Homopositiv. Den gruppen som oppgir at de har kontakt med Helseutvalget, er som en kan forvente, helt dominert av homoseksuelt smittede som er etnisk norske.

Fuglestad og Lauritzen (2004a og 2004b) gjennomførte en brukerundersøkelse på Aksept som viste at forholdsvis mange av dem som benytter seg av Aksept er nysmittede. Ved å fordele respondentene som rapporterer at de er brukere av Aksept etter om de er født i Nord eller Sør og etter smittegruppe, finner vi at de fleste gruppene er representert med +/- 30 prosent. Tallene viser med andre ord at det er relativt liten forskjell mellom gruppene når det gjelder andelen som bruker Aksept. Nordmenn, afrikanere og asiater er noe overrepresentert blant Aksepts brukere. Når det gjelder smittegrupper, er det også ganske jevnt fordelt, selv om det blant homoseksuelt smittede og blant de som er smittet via sprøyter, er relativt sett noe flere brukere av Aksept. Noen av tallene her er lave, men helhetsbildet er allikevel at de forskjellige gruppene er ganske jevnt representert.

HivNorge er den organisasjonen som har kontakt med den største gruppen respondenter. Dette er antakelig delvis et resultat av en av skjevhetene i utvalget, men det kan også oppfattes som et resultat av at dette er den organisasjonen som har kontakt med flest hivpositive. Når det gjelder den relative fordelingen av medlemmer innen de forskjellige gruppene, ser vi imidlertid at HivNorge også har en ganske stor spredning på ulike grupper. Når det gjelder smitemåte er homoseksuelt smittede representert med flere enn andre grupper, men igjen ser vi at det ikke er store forskjeller i den relative fordelingen, det varierer mellom 25 prosent (av rusmisbrukerne) og 44 prosent (av personer født i Sør). På samme måte som med Aksept får vi dermed et bilde av en ganske sammensatt medlems- og brukergruppe.

Hvor fornøyd er hivpositive med organisasjonene og nettverkene?

I informantintervjuene kommer det frem positiv omtale av mange av organisasjonsnettverkene og hjelpetilbudene for hivpositive. Dette gjelder HivNorge, Helseutvalget, Aksept og Kirkens Bymisjons tilbud i Stavanger, Trondheim og Bergen, samt Sosialmedisinsk Senter i Tromsø. Imidlertid spriker uttalelsene i mange retninger, og det er flere kritiske røster mot de organisasjonene som er størst blant informantene og respondentene, herunder HivNorge og Aksept. Én av informantene beskriver den barrieren det er å engasjere seg i organisasjoner:

«Jeg har engasjert meg en del i dag. Hadde du spurt meg bare for litt over et år siden at jeg skulle sitte her med deg og snakke nå, og alt det andre jeg har vært engasjert i, så hadde jeg bare gapskratta. Men så fort jeg kom over det der, så forsto jeg verdien av det, og at det var ikke så farlig. Jeg utsatte meg ikke for sånn kjemperisiko ved å være med på dette her, spesielt fordi det kun var hivpositive som var med på disse

arrangementene. Det husker jeg var veldig viktig, at det var kun hivpositive. For hvis det er bare hivpositive, og det er de som er der, så er sjansen for at det skal bla-bla-gå videre ikke sant, være veldig, veldig mye mindre.»

Tryggheten ved å være i en sammenheng hvor alle er hivpositive, ser ut til å være en positiv ting. Det kommer også frem i det følgende sitatet, men der beskrives også noe av det som kan oppleves som problematisk ved et slikt miljø:

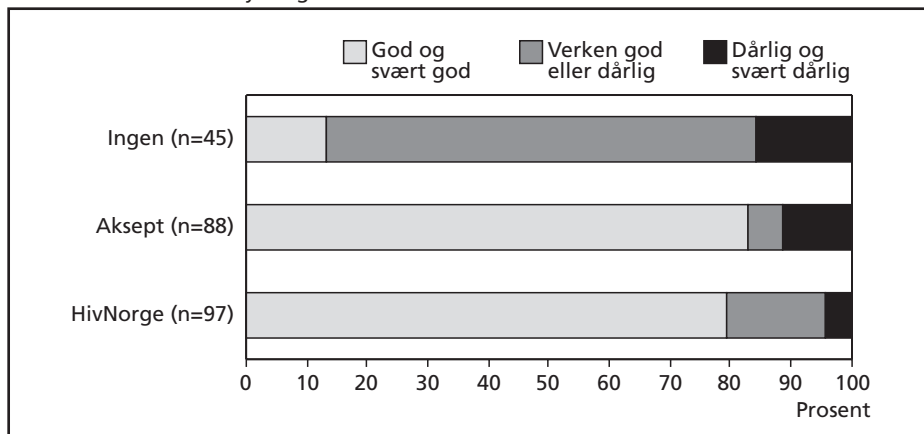
«Det er et bra tilbud igjen for oss der vi kan møte og prate med andre som er like-sinnet. [...] Jeg tror mange ikke identifiserer seg med alle som går der. Det blir litt sånn tosidig, fordi jeg har ikke lyst til å være en person som for eksempel er imot narkomane. Jeg tror på en måte at mange ikke har lyst til å gå der, fordi det blir veldig mye tragediefokus. Det er litt grunnen til at jeg ikke går der, for jeg har ikke lyst til å komme i en deppeklubb. Jeg har ikke lyst til å komme i en klubb hvor man drar hverandre ned, men jeg synes absolutt at det er et veldig bra tilbud, men jeg ser ikke noen grunn til at jeg skal gå der.»

Det er flere som forteller at de har denne typen barrierer mot å delta, ikke minst gjelder dette beskrivelsene av Aksept. Det er også flere av informantene som kommer med kritiske ytringer til HivNorge. Følgende sitat inneholder de fleste av de momentene som kommer frem.

«Jeg prøvde å jobbe med HivNorge, [...] men jeg ble forbannet på dem fordi de ikke ville lytte til oss hivpositive, så jeg meldte meg ut av organisasjonen. [...]. Det er den eneste organisasjonen i Norden som ikke har en paragraf om å bedre livskvaliteten til hivpositive. Det er også den eneste organisasjonen som ikke har krav om å være hivpositiv for å være med, så de vet egentlig ikke om de har et eneste medlem som er hivpositiv. En annen ting er at støttemedlemmer eller hivnegative står som likeverdige medlemmer. Ifølge paragrafen deres så kan hele styret være hivnegativt. Det står at styreleder skal, fortrinnsvis, være hivpositiv, men det betyr ikke at han er det.»

I spørreskjemaundersøkelsen ba vi respondentene om å beskrive opplevelsen av sin kontakt med organisasjoner og nettverk. Resultatene av dette er gjengitt i figur 14.1. Av figur 14.1 ser vi hvordan de som oppgir at de er med i HivNorge eller har kontakt med Aksept, samt de som ikke har noen tilknytning til nettverk eller organisasjoner, svarer på spørsmålet om opplevelsen av kontakten med disse. Ikke overraskende ser vi at en stor andel av dem som ikke er med i organisasjoner eller nettverk, svarer «verken god eller dårlig». Respondentene som oppgir at de er brukere av Aksept eller har en tilknytning til HivNorge, gir i hovedsak positive vurderinger av disse. Rundt åtte av ti svarer god eller svært god. Det er noe mer polariserte synspunkter blant brukerne av Aksept enn av HivNorge, det vil si at det er litt flere som svarer svært god eller svært

Figur 14.1 Hvordan vil du beskrive opplevelsen din av kontakten med organisasjonene eller nettverkene? Etter tilknytning



dårlig. En kan imidlertid ikke tolke mye ut av denne forskjellen da det er stor overlap mellom disse to gruppene, cirka halvparten er gjengangere. Det må imidlertid understrekes at vi ikke har spurt respondentene om å gi karakter til den enkelte organisasjon. Både når det gjelder dem som har kontakt med Aksept, og dem som har kontakt med HivNorge, er det slik at de har kontakt med gjennomsnittlig cirka to organisasjoner hver. Det bildet som tegner seg, er imidlertid at de som er medlemmer av eller tilknyttet nettverk og organisasjoner, er godt eller svært godt fornøyd med kontakten.

Oppsummerende kan en si at det ser ut til å være en polarisering når det gjelder kontakten med nettverk og organisasjoner. På den ene siden er det en stor gruppe som ikke har kontakt med noen. På den andre siden har en litt større gruppe kontakt med flere nettverk eller organisasjoner. De fleste av respondentene som har slik kontakt, er fornøyd med tilbudet. Det siste kan være et resultat av en positiv seleksjon, men tallene er såpass klare at de tyder på at de som har kontakt med organisasjoner, faktisk er ganske fornøyd med kontakten.

15 Familie, parforhold og seksualitet

Familie

Støtte og oppbakking fra familie og venner spiller for mange en viktig rolle i hverdagen, ikke minst når en rammes av et alvorlig helseproblem. Som det fremgår av tabell 15.1 under, er nesten halvparten av respondentene (48 prosent) gift eller samboende eller har en kjæreste.

Tabell 15.1 Respondentenes sivilstatus. Prosent (N = 247)

Gift med person av motsatt kjønn	13,4
Partner med person av samme kjønn	14,2
Samboer med person av samme kjønn	6,1
Samboer med person av motsatt kjønn	5,7
Skilt/separert	9,3
Enke eller enkemann	3,2
Ugift / ikke samboende, med kjæreste	8,9
Ugift / ikke samboende, uten kjæreste	39,3
Total	100,0

I de fleste tilfeller blir partner eller kjæreste beskrevet som en ressurs. Men det finnes også unntak. Én av informantene forteller for eksempel følgende om forholdet til sin kone:

«Hun ble veldig redd da jeg ble hivpositiv. Så ble hun veldig redd for datteren vår. Og hjemme også, hvis hun slår seg og skrubber, så får jeg ikke lov. Selv om hun vet at det skjer ikke, fordi jeg ikke har åpne sår og sånn, så sier hun nei, du kan bare holde deg unna. Sånne konflikter skjer jo. [...] Når det gjelder ens eget barn, så blir man jo litt annerledes. Når datteren vår vil kysse meg, så blir hun bekymra for det også. Jeg sier at det er jo ikke noe dråpesmitte. Vi snakker ikke så mye om det, ikke hvis vi ikke må. Hvis vi begynner å prate om det hjemme, så blir det helt stille, da er det bare sorg.»

I intervjuene kom det frem eksempler på at hivpositive fortsetter å leve i parforhold fordi de av en eller annen grunn synes de må av hensyn til partneren. Det kan for eksempel gjelde bifile menn som ender opp med å leve et dobbeltliv, selv om kona fordi hun har fått vite om hivsmitten, er klar over hva som skjer. Og selv om det er høy skilsmisseprosent i Norge, forteller informantene om situasjoner og miljøer hvor det er svært vanskelig å bryte ut av et ekteskap, selv om den enkelte selv kunne ønske å gjøre det.

Blant flere av dem som lever alene kommer det frem at de har store problemer med å etablere seg i parforhold på grunn av frykten for å bli avvist:

«Jeg har hatt flere interessenter, men har holdt dem unna. Jeg orker det ikke – jeg orker ikke å bli avvist.»

«For meg er det veldig vanskelig å tro eller stole på at hiv ikke betyr noen ting. I praksis er det et nesten ikke-tema fordi du er redd for avvísning og for reaksjonen og da beskytter man seg sjøl fra å havne i en sánn situasjon. Det er det enkleste, man velger den enkleste løsningen.»

«Det jeg tenker på er om de har styrke nok til å leve med en som er ápen hivpositiv. En ting er á ha styrke nok til å leve med en som har hiv, en annen ting er á leve med en som hele bygda vet har hiv. Det var en ting jeg ikke tenkte på da jeg ble ápen...»

Samtidig fortalte en informant at hun kjenner til tre hivpositive kvinner som alle har funnet en hivnegativ mann som har akseptert situasjonen, og de lever alle tre i intime forhold med eller bor sammen med disse mennene.

Men familien består av mer enn partnere og kjárestere. Vi har ogsá spurt om forholdet til sósken og foreldre. Svarene gjengis i tabell 15.2.

I tabell 15.2 fá vi det samme bildet av at mange har et godt forhold til sine foreldre og sósken. Samtidig er det en ikke ubetydelig gruppe som opplever problematiske

Tabell 15.2 Hvordan vil du beskrive ditt forhold til foreldrene dine og sóskenene dine? Prosent

	Foreldre	Sósken
Svært godt	31,7	37,9
Godt	29,4	28,7
Verken godt eller dárlig	9,9	14,9
Dárlig	4,2	4,6
Svært dárlig	1,9	6,5
Ingen av mine foreldre/sósken lever	22,9	7,3
Total	100,0	100,0
N	262	261

forhold. Det er flere som har et godt forhold til sine søsken enn til sine foreldre, men dette bildet er ikke uten videre sammenlignbart fordi det er flere som har søsken i live enn som har foreldre i live.

Hvis vi ser på åpenhet overfor foreldre og søsken, ser vi at det er færre som er åpne om hivstatus enn det er som sier at de har et positivt forhold til de samme personene.

Tabell 15.3 Har du fortalt noen av de følgende at du er hivpositiv? Antall og prosent (N = 235)

	Antall	Prosent
Foreldre	108	46,0
Søsken	132	56,2

I tabell 15.3 ser vi igjen at for en del hivpositive er det vanskelig å være åpen om hivstatus også overfor personer en står nær og sier at en har et godt forhold til.

«Foreldrene mine kommer ikke til å slå hånden av meg, men jeg er redd de ikke takler det, er redd det skal bli sånn stakkars, stakkars, en sånn tragedie uten like som de aldri vil komme over. De er godt voksne mennesker og jeg unner dem ikke det. Det blir en belastning både for dem og for meg og jeg tror ikke jeg klarer å bære den sjøl.»

I noen tilfeller skaper åpenheten også problemer.

«Søstrene mine har litt panikk når de er hos meg. Jeg ser det og kjenner det, og da er det ikke kjekt å ha sånne besøk. Det er sånn at når de kommer på besøk, har de kaffe på kanne med seg og sine egne kopper.»

«De er forholdsvis greie, de ringer til meg, de snakker med meg, men de har jo sine ting. De kommer en sjelden gang, de har ikke gitt meg opp, de er greie nok, familien. Det er meg som trekker meg.»

Noen informanter trekker frem at det er vanskelig at det ikke finnes noe tilbud for pårørende hvor de kan få hjelp til å takle at en i familien blir hivpositiv. Hiv-organisasjonene jobber i liten grad mot familier, men retter seg mot de hivpositive selv, og det samme gjelder helsevesenet. Én informant forteller om sin datter, som gjerne har lyst til å arbeide og bidra med holdningsarbeid om hiv, men at det ikke er enkelt:

«Hun har sagt at hun ville gjerne vært mye mer med i hiv-arbeid, men hun føler at HivNorge er bare for hivpositive og ikke for pårørende. Hun har vært medlem i flere år, [...], men føler det ikke er rom for henne der. Hun ville gjerne vært hiv-informant selv, en som kunne bistå andre pårørende, for det er en tøff jobb å være pårørende.»

Det er bare halvparten av respondentene som er åpne overfor foreldre og søsken. Blant informantene er imidlertid de fleste åpne med familien, og enkelte har svært positive historier å fortelle:

«Jeg tror det som ligger bak veldig mye av den tryggheten jeg har følt og det at jeg har hatt det forholdsvis greit, det er fordi jeg fikk umiddelbar støtte hjemmefra. Jeg har hatt familien i ryggen konstant hele veien. Det har vært nøkkelen. Jeg har kunnet snakke om alt.»

Flere forteller imidlertid også historier om ubehagelige situasjoner med venner og familie der man ikke inkluderes på samme måte på grunn av frykt for smitte:

«De inviterte alle vennene sine til å komme, og så har de boblebad sammen. Vi har alltid hatt felles venninner, det har vi den dag i dag. Disse venninnene blir invitert sammen med søsknene, med nieser og nevøer – jeg har aldri blitt bedt. Hun spurte meg en gang om jeg kunne bade i samme vann, hvilket forbauset meg, men jeg synes på en måte det var all right at hun spurte, så sa jeg det kunne jeg, men hun har likevel aldri invitert meg. Jeg har påpekt det for henne.»

Barn

27 prosent av respondentene har barn, og halvparten av disse har barn under 18 år. 62 prosent av de som har barn sier at de har omsorg for noen av barna. Bare 7,5 prosent av respondentene sier at de ønsker å få barn med partneren sin. Like mange har fått barn etter at de fikk vite at de var hivpositive. Det betyr at en del av respondentene har voksne barn, en omtrent like stor gruppe har barn under 18 år, og dessuten ser vi at det også er en gruppe som har fått barn etter at de fikk diagnosen.

Om lag én av tre av de respondentene som har barn, har fortalt barna om hivdiagnosen. Flere av de heterofile informantene har barn. Det er ofte vanskelig å fortelle egne barn om smitte, og de som ikke har fortalt det enda, sier at de gruer seg til den dagen de må fortelle om det.

«Han vet det ikke. Jeg har tenkt av og til at jeg skal fortelle det, men hvorfor skal jeg gjøre det? Hva tenker alle når de hører om hiv, de tror det er en dødsdom. Hvorfor skal jeg la han tro at jeg er dødssyk? Det jeg har gjort, jeg har lært han opp i plasterbruk, å være forsiktig med blod. Jeg har lært han å være forsiktig med urenslighet fordi mange som vi omgås med, kanskje har dårlig immunforsvar, bruker jeg si. Jeg har lært han om immunforsvar, om virus, og han vet også hva hiv er, det har vi sett i barnebøker om viruset. Da tenker jeg at når den dagen kommer, er det enkelt å fortelle han hva det er.»

Men flere av dem som allerede har fortalt om diagnosen, trekker frem at det har styrket nærheten til egne barn. Barna gir også motivasjon til å leve med diagnosen for å oppleve å være til stede i barnas liv.

«Hadde jeg ikke hatt ansvar for et barn, så hadde jeg vel aldri sittet her i dag og hatt det livet jeg har. Det at jeg hadde ansvar og klarte å ta det fra dag én, det har reddet meg. Det har gitt mening til livet – man må. Jeg kan ikke legge meg ned. Mange dager har jeg hatt lyst til å legge meg ned, og noen dager er jeg kanskje tiltaksløs, men jeg tenker at jeg er nødt for det er ingen andre som gjør det.»

For noen av informantene er det sårt at man ikke kan få hjelp til å få barn når man er hivpositiv i Norge. Særlig for informantene med innvandrerbakgrunn trekkes dette frem som svært vanskelig i og med at det også er et press i flere innvandremiljøer om å stifte familie. At man ikke kan få barn, gjør det vanskelig å holde diagnosen skjult.

«I og med at legen sa det, så tenkte jeg at 'jaja, skitt, det er jo bare at jeg er hivpositiv, jeg kan jo få barn for det'. [...] Men når jeg fikk vite at man ikke kunne få hjelp til å få barn, da gikk det opp for meg. Det var det eneste håpet kona mi hadde, for jeg må tenke på kona mi også. [...] Da ble hun veldig nedfor. [...] Jeg har fortalt henne at jeg har hiv, det gjorde jeg med en gang. [...] Hun tok det veldig tungt, hun tenkte hele veien på barn.»

Men det er en ikke ubetydelig gruppe – 7,4 prosent – som har fått barn etter at de fikk vite at de er hivpositive.

Tabell 15.4 Omgivelsenes reaksjoner på at de fikk barn som hivpositive. Antall og prosent

	Antall	Prosent
Fikk mye støtte og oppbacking	12	75
Fikk mange negative reaksjoner	1	7
Ble bedt om å ta abort	3	23
Folk oppførte seg på samme måte som de vanligvis gjør	9	56

Tabell 15.4 viser at de av respondentene som har fått barn etter at de fikk diagnosen, har møtt overveiende positive reaksjoner. Det å bli bedt om å ta abort er imidlertid en ganske sterk tilbakemelding, selv om det bare gjelder tre personer.

12 prosent av respondentene oppgir at de er åpne overfor egne barn. Det er omtrent halvparten av dem som har egne barn. Det ser ut til å være relativt noe færre som har fortalt til egne barn under 18 år at de er hivpositive, enn det er blant gruppen med barn over 18 år.

Seksualitet og seksualliv

Hiv smitter i hovedsak seksuelt, og mye av stigmaet rundt hivpidemien er knyttet til dette faktumet. Det er derfor viktig å vite noe om hvordan det å være hivpositiv påvirker seksualatferd og seksualliv. Informantenes behov for et aktivt sexliv varierer, og mye av den samme variasjonen finner vi når det gjelder i hvilken grad de faktisk har et aktivt sexliv. Flere informanter forteller at de ikke lenger har et sexliv. Det er flere grunner som oppgis. For noen blir partners frykt for smitte så stor at man slutter å ha sex. Andre forteller om det motsatte. Selv om partneren har et relativt greit forhold til det å ha sex, synes de selv det er vanskelig fordi de er redde for å smitte vedkommende. Straffeloven er her en kompliserende faktor.

«Jeg og kona mi har ikke sex. Det er nytt. Selv om du kan beskytte deg, så har vi ikke fordi hun vil liksom ikke, så det fører jo til mye problemer. [...] Men jeg føler jo at det er min skyld, at hun ikke får nok sex, eller at jeg ikke kan gjøre henne fornøyd. Så jeg får sånne vonde følelser.»

«Det ble slutt med sexliv. Du føler at du er urein inni, at du har noe dødelig. Jeg var 30 cirka da jeg ble smitta. [...] Jeg har jo vært interessert i noen etterpå og, men jeg har ikke turt.»

«Største endringen har vært sexlivet – jeg har ikke noe. Jeg tør ikke bli glad i noen fordi jeg er redd for å smitte andre.»

«Og det savnet jeg føler på, handler mer om det å ha en livsledsager og en nær fortrolig, som jeg kan dele livet med. Det seksuelle er viktig det og, men bare en del av helheten.»

Denne serien med sitater indikerer at flere av informantene ikke lenger har sex. Som vi skal komme tilbake til i analysen av spørreskjemadataene, er det imidlertid langt fra alle som har sluttet å ha et seksualliv. Følgende sitat gir et litt annet bilde. Her er det en som opplever at seksuallivet ble enklere:

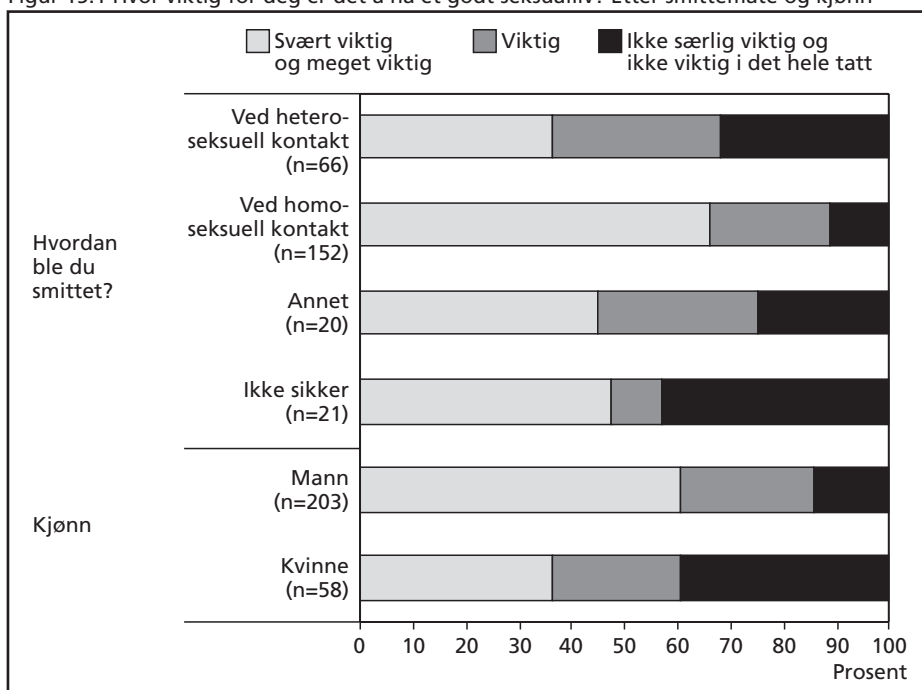
«Det jeg husker, i tillegg til det litt tragiske og sjokket og disse tingene, så var det en følelse av frihet. En følelse av at endelig så trenger jeg ikke lenger å bekymre meg mer for de greiene der, og på den måten så forandret til en viss grad sexlivet mitt seg. Veldig mange går enten den veien, eller de går ned i kjelleren og slutter å ha sex. Jeg valgte å ha sex. Jeg følte at det, om ikke sexlivet forandret seg så veldig, så gjorde det hvert fall det lettere, eller jeg slapp den bekymringen. Det var en slags frihetsfølelse. Etter det har jeg følt at jeg ikke har noe å frykte, men det er vanskelig å forklare. For på en måte påvirker det seksuallivet ditt, men når du har hatt hiv så lenge som meg, vet sexpartnerne hvor de har meg hen. Vi har våre måter å ha sex

på, så det er klart at hiv påvirker sexlivet ditt. Men jeg har hatt mye tid til å tilpasse meg til det, så for meg så er det helt normalt nå.»

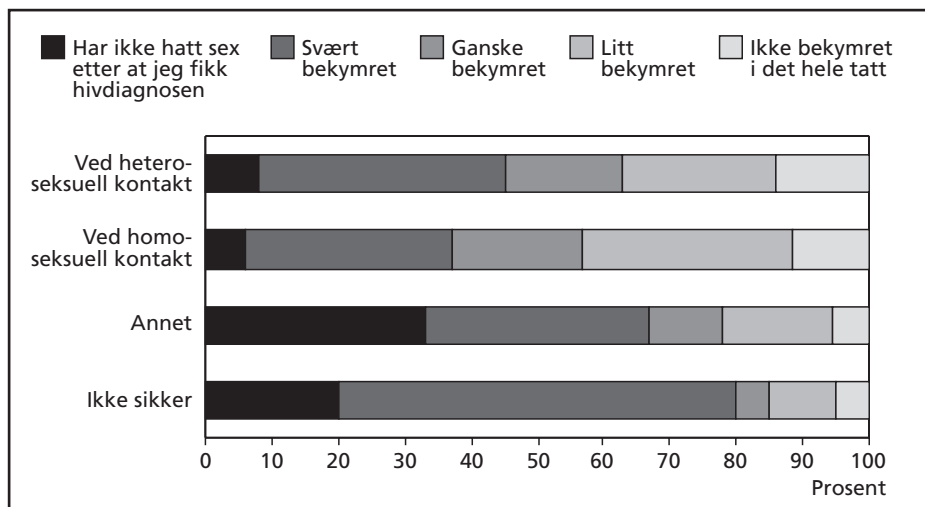
I spørreskjemaet har vi stilt spørsmål om hvor viktig seksuallivet er for den enkelte, om de er bekymret for å smitte andre, og bedt dem ta stilling til noen utsagn om endringer i seksuallivet knyttet til hivdiagnosen.

I analysene har vi lagt hovedvekt på om det er forskjeller mellom de ulike smittegruppene når det gjelder disse dimensjonene av seksualitet og seksualliv. Vi ser av figur 15.1 at det er stor forskjell på heterofilt og homofilt smittede når det gjelder hvor viktig de synes det er å ha et godt seksualliv. Det samme mønsteret ser vi når vi skiller respondentene etter kjønn. Forklaringen på denne forskjellen kan dermed like gjerne være knyttet til kjønnsdimensjonen som til smitemåte og seksuell orientering.

Figur 15.1 Hvor viktig for deg er det å ha et godt seksualliv? Etter smitemåte og kjønn



Figur 15.2 Dersom du har sex med en person som ikke er hivpositiv, hvor bekymret er du for å smitte vedkommende med hiv? Fordelt etter smitte måte



Vi ser av figur 15.2 at det er marginale forskjeller mellom ulike smittegrupper når det gjelder angst for å smitte en hivnegativ seksualpartner med hiv. Noe over halvparten av respondentene, enten de er smittet homoseksuelt eller heteroseksuelt, er ganske eller svært bekymret for å smitte andre. De som er smittet på andre måter eller er usikre på hvordan de ble smittet, skiller seg ut. Men det er ikke overraskende at de som ikke selv er smittet seksuelt, er mindre bekymret for seksuell smitte.

Tabell 15.5 Her følger noen utsagn om ditt seksualliv, etter at du fikk hivdiagnosen. I hvilken grad er du enig i disse utsagnene (helt eller delvis enig)? Antall og prosent

	Antall	Prosent
Sexlivet har forandret seg	220	87
Har færre partnere	180	76
Vanskeligere med å finne en fast partner	145	60
Er blitt redd for å ha sex	134	55
Velger hivpositive partnere	84	37
Tør ikke ha sex lenger	80	33

Tabell 15.5 presenterer svarfordelinger på en del påstander som omhandler hvordan seksuallivet har endret seg etter diagnosen. De tallene som kommer frem, kan sies å være ganske dramatiske. Nesten ni av ti sier at seksuallivet har endret seg. Tre av fire sier at de har færre partnere, litt under to av tre sier det er blitt vanskeligere å finne

en fast partner. 37 prosent sier at de velger hivpositive partnere, og én av tre sier at hivstatusen medfører at de ikke tør ha sex lenger. Vi ser altså at svært mange forteller at seksuallivet er blitt vanskeligere. I Fafos forrige levekårsundersøkelse (Fangen mfl. 2002) sa halvparten at hiv hadde ført til at de ikke turte å ha sex lenger, med andre ord en betydelig høyere andel enn i vårt datamateriale.

For å finne litt mer ut av endringer i seksuallivet har vi sett på om det er forskjeller mellom de aktuelle smittegruppene. Det viser seg at det ikke er store forskjeller. Langs én dimensjon er det imidlertid en forskjell, nemlig alder. Tabell 15.6 viser for eksempel at andelen som oppgir at de har færre partnere øker med alder.

Tabell 15.6 Helt eller delvis enig i «du har færre partnere». Fordelt etter alder. Antall og prosent

Alder	Antall	Prosent
18–29	11	65
30–39	28	65
40–49	73	75
50–64	58	87
65 og over	9	90
Totalt	179	77

I alle aldersgruppene er det en høy andel som sier at de har færre partnere etter hivdiagnosen. Med utgangspunkt i tallene i tabell 15.6 kan man imidlertid spørre om alder er en like viktig eller kanskje viktigere medvirkende årsak til endringer i seksuallivet enn hivdiagnosen.

Hivpositive som har svart på spørreskjemaet mener det er viktig å ha et godt seksualliv. Mange er bekymret for å smitte andre, og det er en klar reduksjon i seksuell aktivitet, som respondentene knytter direkte til det å være hivpositiv. Et viktig spørsmål oppstår dermed: Hva skal til for å legge til rette for best mulig og sikrest mulig seksualpraksis i denne gruppen?

Både i Danmark og Australia er det flere som føler en negativ påvirkning på seksuallivet som følge av at de blir hivpositive. Det er imidlertid forskjeller mellom gruppene. Det er de heterofilt smittede som gjør størst endringer (Grierson mfl. 2006, Carstensen og Dahl 2007). I vårt materiale er bildet noe annerledes, det ser ikke ut til å være store forskjeller mellom gruppene når det gjelder endringer i seksuell aktivitet.

Straffeloven

Underveis i arbeidet med denne levekårsundersøkelsen sto straffelovens paragraf 155 høyt på den hivpolitiske dagsordenen. Denne paragrafen gjør det straffbart å smitte eller utsette andre for fare for å bli smittet (Mandal mfl 2008). I de kvalitative intervjuene kom straffelovens paragraf 155 opp som et stort problem. Hivpositive er redde for å smitte andre, og straffeloven styrker denne frykten.

«Og så har det en sammenheng med de dommene som har vært etter paragraf 155 som har skremt vannskiten ut av meg, og som også gjorde meg mer skremt mens jeg var dårlig. Jeg tenkte 'HerreGud, hvordan skal dette gå hvis det nå viser seg at' – det har jo skjedd ulykker som jeg kaller det, i forholdet vårt gjennom de tolv årene vi har vært sammen. Men han er veldig kald og rolig. 'Det er jo ikke så farlig,' sier han. Så sier jeg, 'men la meg si hvis jeg skulle bli veldig dårlig og føle at jeg kanskje må ta en pause, så tror folk at det er slutt, og så kan jeg bli straffet for det,' men så sier han at det skal aldri skje. 'Men det vet du jo aldri,' sier jeg til han. En vet jo aldri hva folk mener, og hva de sier og tror. Det har vært litt problematisk. Det er også grunnen til at jeg har tatt litt pause ifra forholdet mitt. Han er jo hivnegativ. Jeg håper han er det fortsatt.»

En stor andel av informantene fra de kvalitative intervjuene trakk frem straffeloven som et problem, til og med før de ble spurt. Imidlertid er bildet litt mer nyansert når vi ser på hva respondentene svarte i spørreskjemaundersøkelsen.

Tabell 15.7 Bekymrer straffelovens bestemmelser deg? Antall og prosent

	Antall	Prosent
Nei, det tenker jeg aldri på	83	35,2
Ja, det bekymrer meg en gang imellom	61	25,8
Ja, det bekymrer meg ofte	55	23,3
Vet ikke	37	15,7
Total	236	100,0

Som det fremgår av tabell 15.7, oppgir cirka halvparten at straffeloven bekymrer dem, men det er også en relativt stor gruppe som svarer vet ikke, og cirka en tredel som sier at de aldri tenker på den. Selv om spørreskjemaundersøkelsen og dybdeintervjuene peker i samme retning når det gjelder problemene knyttet til paragraf 155 i straffeloven, ser det ut til at funnene fra dybdeintervjuene er mer negative enn funnene fra spørreskjemaundersøkelsen.

Et viktig argument i debatten om straffeloven er at den skal bidra til å forebygge smitte. I og med at hiv hovedsakelig smitter seksuelt, har vi derfor spurt om straffe-

Tabell 15.8 Har straffelovens bestemmelser hatt innflytelse på ditt seksualliv? (Flere svar mulig).
Antall og prosent (N = 260)

	Antall	Prosent
Ja, jeg har mindre usikker sex	26	10
Ja, jeg har færre partnere	38	15
Ja, jeg har sluttet å ha sex	39	15
Ja, jeg forteller alltid mine seksualpartnere at jeg er hivpositiv	58	22
Ja, jeg forteller noen ganger mine seksualpartnere at jeg er hivpositiv	27	10
Nei, straffeloven har ikke hatt noen betydning	81	31
Ja, har mer usikker sex eller flere seksualpartnere	6	2
Vet ikke	27	10

lovens bestemmelser har innflytelse på respondentenes seksualliv. Svarfordelingene er gjengitt i tabell 15.8.

Vi ser at det er svært få som mener at paragrafen har som følge at de har mer usikker sex. Men vi ser at over halvparten sier at paragrafen har hatt innflytelse på seksuallivet. De fleste sier også at det har påvirket deres atferd i «preventiv» retning – mindre og sikrere sex. Spørsmålet blir allikevel om omkostningene står i forhold til den preventive virkningen. Straffeloven beskrives som en belastning på hivpositives livskvalitet, som noe som øker angsten i seksuallivet og påvirker samlivet negativt. Én av informantene beskriver dette slik:

«Da jeg sto i rettssalen som vitne, og han satt på benken, han som hadde smittet meg, og påsto at vi hele tiden hadde brukt kondom, mens jeg sto og påsto at vi hadde hatt ubeskyttet sex to ganger, så tenkte jeg: 'idet jeg går ut den døra, så snur situasjonen seg helt – da er jeg ikke lenger et offer, da er jeg en kriminell, for hvis han jeg har et forhold til, nå går på byen og har sex med hvem som helst' – for det var det han sa han som smittet meg, han visste jo ikke hvor mange jeg hadde hatt sex med – 'og pådrar seg smitte, så vet han at jeg har hiv'. Så kan han gjøre det samme som jeg har gjort, gå til politiet, anmelde meg og si de samme tingene som jeg sa, mens jeg ville sitte og si de samme tingene som han som smittet meg, sa, og jeg ville bli dømt. Det har rettssaker i Norge vist, jeg ville bli dømt, og han ville bli trodd, sånn virker den loven.»

En annen sier dette:

«Det er veldig vanskelig å ha trygg sex, ikke i bunn og grunn i forhold til at personen ikke skal bli smittet, men i forhold til hva som eventuelt kan brukes mot deg hvis

personen får vite det, og hvis du ikke forteller det, men beskytter deg. Sex er blitt en veldig komplisert stor bulk. Det er veldig dumt, veldig begrensende.»

Selv om spørreskjemaundersøkelsen tyder på at straffeloven bidrar til at hivpositive har mindre og sikrere sex, ser det ikke ut til å innebære en vesentlig reduksjon i smitterisikoen. Loven oppleves som stigmatiserende. Et av de positive funnene i holdningsundersøkelsen fra 2008 (Mandal mfl. 2008) var at 98 prosent sa seg enige i at alle har et ansvar for å unngå smitte. Straffeloven legger ansvaret på hivpositive, og de opplever denne mangelen på gjensidig ansvar som et problem.

«Jeg hadde nok lettere for å tørre før, og komme i en situasjon som kunne føre til at jeg traff noen som kunne resultere i et seksuelt forhold. Dette har også gått i bølgedaler selvfølgelig, jeg har jo hatt perioder med selvpålagt isolasjon i forhold til egen seksualitet. Jeg må jo også innrømme at paragraf 155 påvirker meg veldig, mer enn jeg har tenkt på.»

16 Livsperspektiver

Å leve med hiv

Det finnes en rekke bøker hvor enkeltpersoner gir sterke bilder av hvordan det er å leve med hiv. En av de nyere norske bidragene er John Galts (2008) bok *Døden ved min side*. Flere av disse bidragene beskriver en sterk eksistensiell prosess knyttet til det å få diagnosen hivpositiv. I tillegg har flere av bidragene rettet kritikk mot forskjellige instansers håndtering av hivsituasjonen.

Kapitlene om de sosiale levekårsarenaene kan avsluttes med en serie sitater som beskriver hvordan noen av informantene takler hiv i dagliglivet.

«Det har endret livet mitt på flere måter. Da jeg kom til Norge, var jeg veldig forberedt på skole. Jeg skulle studere til høyere nivå, men da jeg fikk vite at jeg hadde hiv, tenkte jeg at jeg bare hadde ti år igjen, ikke sant. Så jeg sa 'ti år, da kan jeg glemme det'. Så jeg tenke bare ikke på utdanning. Det var det som endret livet mitt.»

«Det ble veldig tungt. Når jeg plutselig hadde hiv. Det fikk jeg jo vite plutselig. Ok, hva skjer neste måned? Kommer det hepatitt? Eller hva skjer neste måned etter det? Blir det kreft? Kan det føre til slike ting? Sånn har jeg begynt å tenke. Men det skjer jo ikke, da.»

«Den spiller en stor rolle, fordi jeg takker for hver dag som jeg får. Jeg har blitt mer glad i livet. Det er ikke noe selvfølge, liksom. Det er forskjellen. Jeg er takknemlig for det jeg har, for jeg har veldig mye.»

«Men jeg prøver bare å forklare de fasene hvor jeg ble litt dårlig, og hvor jeg ved en tilfældighet havnet på sykehuset, og det var første gang jeg hadde kontakt med hivleger. For det var jo ikke noe poeng å ha kontakt med disse legene når det ikke var noe medisiner. Men nå kom jo medisinene. Da jeg fikk de, så skjønte jeg for det første at jeg ble bedre, men jeg hadde ikke skjont at jeg var dårlig. Og da jeg ble mye bedre fysisk, kom disse tankene igjen. Hva faen gjør jeg nå? Nå skal jeg kanskje bli eldre. Så da måtte jeg jo tenke meg om. Og da kom jeg inn i en ny fase i livet hvor jeg liksom brukte tid på å rydde opp det jeg hadde rota med tidligere.»

«Jeg tror at grunnen til at jeg ikke taklet hiv så bra, er fordi jeg vet at jeg kan ikke takke noen andre enn meg selv, så jeg må ta det ansvaret jeg trengte å ta da, nå. Jeg tror også det henger sammen. Jeg tror at før var det mye mer en ting du ble utsatt for. Mens nå er folk kanskje litt mer klar over sitt eget ansvar og takler det på en annen måte.»

«I tiden rett etter jeg ble smittet, ble jeg rammet av en slags tomhetsfølelse, i den forstand at jeg følte at jeg var den eneste i verden som hadde hiv. Det var ingen å snakke med.»

«Hvorfor får jeg leve så lenge? Selv andre som hadde det samme viruset som meg, er død for mange år siden. Hvorfor meg? Er det for å plage meg at jeg lever? Eller gi meg en sjanse til? Det har slått meg mange ganger. Men det er dager jeg ikke vil stå opp og bare vil bli borte.»

Disse sitatene har det til felles at de beskriver dobbeltheten i det å være hivpositiv i tiden etter at de antivirale medisinene kom. Mange opplever å måtte finne tilbake livsperspektiver og livsmot. Det er også mye støtte og oppmuntring å få underveis. Samtidig er det mange tunge tak. Mange begynner å tenke på hvordan det vil bli å bli gammel med hiv.

Å bli gammel med hiv

Medisiner gjør at man kan leve lenge med hiv. Over halvparten av respondentene i utvalget (58 prosent) sier at de planlegger annerledes for å kunne leve et langt liv. To tredeler sier imidlertid også at de er redde for sin fremtidige helse.

For mange av informantene er det positivt at man kan se for seg en fremtid. Men for noen innebærer det en ryddejobb, fordi de har latt ting «seile sin egen sjø» fordi de har trodd at de skal dø tidlig. For noen er det også tungt å ha levd med en diagnose lenge, oppleve at mange venner er døde av hiv/aids, og at man selv lever videre. Det begynner å bli en betydelig gruppe eldre hivpositive. Blant respondentene er 33 prosent over 50 år. Vi hadde på forhånd sett for oss at dette er en problemstilling som det er behov for å sette mer søkelys på. Vi spurte derfor respondentene om hva de tenker om fremtiden. Dette spørsmålet kom også opp i de kvalitative intervjuene. De følgende sitatene beskriver litt ulike dimensjoner ved dette livsperspektivet.

«Det er merkelig når du er innstilt på ikke å bli gammel. Selv om vi har medisinene, så vet vi ikke alt om bivirkningene. Medisinene har reddet mange, men det må ikke bli sånn at folk tror at det bare er å bruke medisiner, at det ikke er så farlig. Det er en jævlig sykdom, det er det.»

Noen er usikre på hvordan det blir å bli gammel med hiv, og hvordan kroppen vil tåle medisinene på lang sikt.

«Jeg har fått en eller annen merkelig sorgfølelse som tar sånn overtak i perioder, en sånn kvelende form for sorgfølelse. Jeg er ikke redd for døden i seg sjøl, men jeg er veldig urolig for prosessen dit, fordi jeg har sett altfor mange i en situasjon på sykehus hvor de ikke har fått respekt og en verdig utgang.»

En annen usikkerhet er knyttet til angst for ensomhet.

«Det har jeg tenkt på. Men det gjelder jo andre også. Ensomhet og det å bli syk, alvorlig syk lenge. Jeg har mye tanker om religion og dødshjelp og lindrende hjelp og smerter. Jeg skyver det foran meg. Jeg tar en dag av gangen.»

Andre igjen er mest opptatt av at de har fått en ny livslyst når det gikk opp for dem at de kan leve lenge:

«Nå tenker jeg lang framtid. Det er noe annet enn hva jeg gjorde for et halvt års tid siden. Da tenkte jeg ikke så veldig langt fram i tida. Da var det mer usikkert. Da hadde jeg ikke fått stabilisert alle talla mine. Så fort jeg får stabilisert dem, så kommer den andre puffen tilbake, den gamle gnisten kommer tilbake igjen av en eller annen merkelig grunn. Jeg vet ikke hvor den gemmer seg, men den gemmer seg innimellom, og så plutselig så blomstrer den ut igjen.»

En annen uttrykker primært takknemlighet for at han har levd et langt liv.

«De fleste av oss vil jo på en eller annen måte føle oss vellykket. Det er jo ikke sånn at jeg føler meg mislykket på noen måte. Det med å ha hiv og sånn. Jeg fikk det når jeg var 18. Det vil si at jeg på mange måter ikke har noen annen referanse enn det å være hivpositiv. Jeg har egentlig alltid vært hivpositiv. For jeg snakker med folk nå som nylig har blitt smittet, og de snakker om hvordan det var før de ble hivpositive. For meg har egentlig hele livet bare vært at jeg har vært hivpositiv, fordi jeg fikk det så tidlig. Det er mange som spør sånn, ville du gjort andre ting i livet ditt, men jeg kan ikke si det på noen annen måte enn at dette er mitt liv, jeg står for det, jeg er glad for det jeg har opplevd i livet, og det jeg har vært med på.»

Vi ser altså at det blir flere gamle hivpositive. Dette vil utfordre helsetjenestene. Dette gjelder kanskje like mye det psykososiale tilbudet som det somatiske.

«Være glad»-leken?

En oppsummering av kapitlene om åpenhet, relasjoner og sosialt liv peker i retning av en polarisering blant hivpositive. Mange har det bra og lever gode liv. Samtidig er det mange som har alvorlige problemer knyttet til hivstatusen. For noen har hivdiagnosen medført styrket sosial kapital, men for en betydelig gruppe har diagnosen betydd en betydelig reduksjon i sosial kapital.

Ved analysene av de kvalitative intervjuene kommer det frem et bilde som er litt diffust. Det er flere som forteller at de har det bra. Samtidig er det noe som skurrer i disse beskrivelsene. Informantene beskriver på den ene siden en ganske vanskelig og belastet livssituasjon, men med jevne mellomrom kommer de tilbake med utsagn om at de har det bra. Det er nærliggende å spørre om det er slik at det med de nye medisinene ikke er lov å si at en har det vanskelig. En skal være takknemlig for at en overlever. Kanskje er det slik at hvis hivpositive synes livet er problematisk, så bruker de likevel masse tid og krefter på å overbevise seg selv og omgivelsene om at de egentlig har det bra?

Det ser ut til å være en forskjell mellom de ulike gruppene smittede om hvordan de forholder seg til spørsmålet om ansvar og skyld. Det kan se ut som om homofile menn mer enn de andre gruppene tar på seg skylden for å være smittet. Dette kan tyde på at det fortsatt ligger et element av skyld og uskyld i måten en tenker om smittede på.

Det er viktig å understreke at det også er informanter som på en overbevisende måte sier at hiv har medført positive endringer i livet deres, illustrert ved følgende utsagn:

«Jeg er veldig takknemlig, for hiv har vært en utrolig læremester. Det har gjort meg til en tryggere og rikere person, følelsesmessig og mentalt.»

«Jeg har mange ganger sagt takket være! Jeg har fått oppleve veldig mye bra, opplevd mye på godt og vondt, men har ikke villet være det foruten, det mener jeg av hele mitt hjerte!»

«I begynnelsen da jeg gikk inn i hivmiljøet, brukte jeg å si at hiv har gitt meg inngangsbilletten til et miljø jeg aldri ellers hadde kommet inn i. Jeg har truffet utrolig nydelige mennesker der.»

DEL V OPPSUMMERING OG ANBEFALINGER

Rapporten ble innledet med en fremstilling av polariseringen i det materialet som denne studien er basert på. Når vi sammenligner med situasjonen i 2001/2002 som var forrige gang Fafo la frem en levekårsstudie blant hivpositive, er det en fremgang når det gjelder somatiske og fysiske forhold. På den andre siden ser det ikke ut til å være så store endringer når det gjelder de psykososiale problemstillingene. Med alle forbehold om begrensningene i materialet ser det allikevel ut til å være en endring når det gjelder valg av personlige strategier blant hivpositive. Særlig blant de som er nylig smittet er det en gruppe som ser ut til å ønske at hiv ikke skal spille en stor rolle i livet deres. Mange konfronteres allikevel med holdninger og uvitenhet i samfunnet som oppleves som en belastning uavhengig av personlig strategi. Det må også understrekes at mange ikke forteller om en slik belastning. For en del ser det ut til at belastningen primært handler om egen redsel for andres reaksjoner, mer enn for deres faktiske reaksjoner.

Hivpositive utgjør en mangfoldig og sammensatt gruppe. Homofile menn enten de er norske eller innvandrere, heterofile menn og kvinner enten fra land i Nord eller land i Sør og rusmisbrukere er ganske ulike grupper, med forskjellige sosiale utfordringer.

Homofile menn

Denne gruppen utgjør anslagsvis mellom 30 og 40 prosent av populasjonen og 58 prosent av respondentene i spørreskjemaundersøkelsen. Homofile menn er dermed overrepresentert blant respondentene. Gruppen består av bare menn, og de fleste er født i Norge. I de siste årene har en sett en økt nysmitte blant homofile menn (Folkehelseinstituttet 2008). Det er denne gruppen som kommer best ut langs flere av de levekårsindikatorerne som har vært kartlagt i denne studien.

Det er påfallende at det også i denne gruppen med respondenter er en høy andel som rapporterer at de har økonomiske problemer. Også blant informantene oppleves det at hivdiagnosen førte til økonomiske problemer.

Gruppen homoseksuelt smittede er også den gruppen som er mest åpen om sin hivstatus. Allikevel er det også i denne gruppen en stor andel som begrenser sin åpenhet

til en liten gruppe nære personer. Flere av informantene som definerer seg som homofile snakker også om at det å få hiv betydde en ny «komme ut»-prosess. Videre, når det gjelder helse skiller denne gruppen seg ut ved et større forbruk av psykologtjenester sammenlignet med de andre gruppene.

Homofile menn beskriver det homofile miljøet som både inkluderende og dømmende. Informantene forteller at disse miljøene stiller store krav til vellykkethet. Mange bruker Internett aktivt og forteller at det er et sted hvor det er lettere å fortelle om hivstatusen. Imidlertid forteller for eksempel hivpositive homofile menn med innvandrerbakgrunn at de på slike nettsteder kan møte en del fordommer.

Kvinner og menn som er smittet heteroseksuelt

Denne gruppen utgjør litt under halvparten av de registrerte smittede. To tredeler av dem er smittet før ankomst til Norge, og dermed er det naturlig å anta at de har innvandrerbakgrunn. Også noen av de heteroseksuelt smittede som er smittet i Norge representerer innvandremiljøer. Denne gruppens levekår er også preget av det høye antallet med innvandrerbakgrunn. Ikke minst kvinner med innvandrerbakgrunn kommer relativt dårlig ut når det gjelder materielle levekår.

Hivpositive med innvandrerbakgrunn, både menn og kvinner, rapporterer at det er vanskelig å være åpen i sin egen etniske gruppe. Flere beskriver for eksempel at de bare kan være åpne overfor norske venner. Det er et strev å holde oversikt over hvem man kan være åpen overfor og hvem man ikke kan være åpen overfor. Også i spørreskjemaundersøkelsen er det denne gruppen som kommer ut som minst åpen. En del av spørsmålene i spørreskjemaundersøkelsen, nærmere bestemt de som omhandler forholdet til asylmyndighetene, er kun stilt til personer som har kommet til Norge i løpet av de siste fem årene. Om lag én av tre forteller at de ikke opplevde at hivtesten var frivillig, og det er forholdsvis mange som sier at hiv og aids ikke var noe det ble snakket om på asylmottaket.

Bare én av fire av respondentene lever i et fast heteroseksuelt parforhold. Flere av informantene kvier seg for å gå inn i et parforhold. Flere er fortvilet fordi de ikke får hjelp til å få barn, og mange ønsker seg et slikt tilbud.

Kjønnsdimensjonen

210 av de som har svart på spørreskjemaet er menn og 59 er kvinner (to har ikke oppgitt kjønn). Med andre ord er cirka 75 prosent av respondentene menn. Blant informantene er to av fem, det vil si 40 prosent, kvinner. I vårt materiale er det med andre ord

ingen jevn fordeling av kvinner og menn. Dette vanskeliggjør en pålitelig analyse av kjønnsforskjeller.

Imidlertid er det noen tydelige forskjeller mellom kvinner og menn når det gjelder inntekt og økonomi og forholdet til seksualitet som gjør det rimelig å hevde at kjønn har betydning når det gjelder disse faktorene. Kvinner har jevnt over lavere inntekt og dårligere økonomi og er ikke så opptatt av at seksuallivet skal fungere optimalt. De hevder at sex ikke er så viktig lenger – fortrolighet og nærhet er viktigere.

Når det gjelder forhold til familie og venner, ser det også ut til at kvinnene legger mer vekt på disse relasjonene. Støtte fra og fortrolighet med familie og venner ser også ut til å ha stor betydning for deres psykiske helse.

Rusmisbrukere

Den gruppen som er smittet via sprøyter utgjør nå bare cirka 10 prosent av de som er diagnostisert og lever med hiv i Norge. Antallet nysmittede er også forholdsvis lavt. Dette er en gruppe som er svært underrepresentert blant respondentene i spørreskjemaundersøkelsen. Det er derfor vanskelig å bruke dataene i denne undersøkelsen til å beskrive denne gruppens særskilte behov. Vi vet at dette er en gruppe som generelt sett kommer dårlig ut på ulike levekårsindikatorer. Sannsynligvis ville derfor en større deltakelse i spørreskjemaundersøkelsen fra denne gruppen ført til en lavere skåre på flere av levekårsindikatorene.

Samlet

Som nevnt består gruppen hivpositive av ulike «undergrupper», hvorav flere er marginalisert langs forskjellige dimensjoner. Det gjelder for eksempel homofile menn, personer med innvandrerbakgrunn og rusmisbrukere. Kvinner utgjør den største gruppen av de som er smittet før de kom til Norge. Foran har vi tatt opp noen av de temaene hvor det er tydeligst at gruppene skiller seg fra hverandre. Så forskjellige som disse gruppene er, er det allikevel påfallende at det ser ut til å være mange utfordringer og problemstillinger som er felles for dem.

Når det gjelder materielle levekår ser vi at det er en forholdsvis stor andel uføretrygdete i vårt materiale. Dette er antakelig på sett og vis ikke overraskende, i og med at studien ser på en gruppe med en helsebelastning. Det ser ut som om hivpositive tidligere ble mer eller mindre «automatisk» uføretrygdete, men dette har endret seg i dag. Enkelte funn tyder imidlertid på at en del av de hivpositive som er uføretrygdete

for eksempel kunne klart og kunne tjent på å arbeide deltid. Det er også en del som forteller at de har behov for tilpasninger på arbeidsplassen, men at dette ikke er fulgt opp. Det ser dermed ut til å være en utfordring å følge opp arbeidslinja i praksis og få til et inkluderende arbeidsliv som også omfatter de hivpositive.

Det er flere av informantene og en høy andel av respondentene som rapporterer om økonomiske problemer. Denne andelen er så pass høy at den ikke bare kan forklares ved hjelp av inntektsnivået i gruppen.

Arbeidsplassen er også en utfordring når det gjelder åpenhet. I holdningsundersøkelsen (Mandal mfl. 2008) kom det frem at det i befolkningen råder en skepsis mot å arbeide sammen med hivpositive. Blant de av respondentene som er i arbeid er det få som er åpne, og blant dem som er åpne er det relativt mange som har fått negative reaksjoner i etterkant. Enkelte informanter forteller at de er blitt diskriminert eller forsøkt utstøtt fra arbeidsplassen.

Det ser derfor ut til at det både blant respondentene og informantene er en begrenset åpenhet. Imidlertid er det ikke noen indikasjon på problemer med åpenhet blant nettverk, venner og familie slik vi så på arbeidslivsarenaen. Flere av informantene forteller tvert imot at de har fått mye støtte fra familie og venner, og at dette har vært avgjørende for deres psykiske helse.

Den mest positive delen av hvordan det er å leve med hiv i Norge i 2008/2009 omhandler de somatiske helsespørsmålene. Medisinene blir bedre, det blir mindre bivirkninger og mange opplever helsemessige forbedringer. Det ligger imidlertid fortsatt utfordringer til tjenesteapparatet når det gjelder kunnskaper om og holdninger til hiv. Særlig gjelder dette generalistene, enten det er fastlegen eller saksbehandlere i NAV/sosialtjenesten. I forhold til disse instansene rapporteres det om manglende kunnskaper om hiv, og innsikten i psykiske og sosiale aspekter knyttet til det å være hivpositiv ser også ut til å være begrenset. Et interessant funn i så måte er at det blant de som har vært smittet lenge, er en tendens til at hivspesialistene (for eksempel leger ved poliklinikkene) har fått en rolle hvor de ikke bare tar seg av det rent hivrelaterte, men også kan bistå på andre måter.

Den variabelen som mest tydelig påvirker åpenheten er diagnosetidspunkt. Jo lenger en person har visst at han eller hun er hivpositiv, desto mer sannsynlig er det at han/hun velger å være åpen. Angsten for åpenhet ser ut til å være knyttet mer til hivpositives egen angst for stigmatisering og deres egne forestillinger om hva åpenheten vil føre til, enn til faktiske erfaringer med å bli avvist på grunn av hivstatusen.

Andelen som har kontakt med nettverk, organisasjoner og psykososiale støtteinstanser er omtrent lik i alle gruppene. Mange har kontakt med flere organisasjoner/nettverk. En stor andel gir positive tilbakemeldinger når det gjelder den hjelpen og oppfølgingen de har fått fra ulike organisasjoner. Imidlertid finnes det også kritiske røster, og disse ser primært ut til å være opptatt av to ting: det ene er at organisasjonene

og nettverkene blir for elendighetsfokuset, det andre, og som særlig angår HivNorge, er at hivpositive selv har for liten innflytelse i organisasjonene.

Seksualitet er en problemstilling mange er opptatt av, og flere informanter rapporterer om problemer knyttet til dette. Blant informantene kommer straffelovens paragraf 155 opp som et betydelig problem. Den bidrar til dårligere livskvalitet og skaper problemer i parforholdene, og i forhold til å våge å etablere nye parforhold. Dette er litt mindre entydig blant respondentene, selv om over halvparten sier at straffeloven bekymrer dem.

Basert på de funn som er gjort i denne undersøkelsen vil vi avslutte med en kort liste over noen av de utfordringene vi mener det er viktig å se nærmere på fremover, for å kunne legge bedre til rette for at hivpositive skal kunne delta i yrkesliv og samfunnsliv på lik linje med alle andre. Disse er:

- Holdninger, tilrettelegging og informasjon i arbeidslivet
- Kunnskap om hiv i generalisttjenesten (fastlegen og NAV)
- Muligheten for åpenhet generelt, og særlig i innvandremiljøene
- Alle grupper rapporterer om begrenset åpenhet. Også blant homofile ser det ut til å være en utfordring å skape miljøer hvor hivpositive kan være åpne uten å oppleve negative tilbakemeldinger
- Straffelovens paragraf 155
- Behov for psykososial oppfølging – ikke minst rådgivning når det gjelder økonomiske forhold og økonomiske problemer. Dette gjelder også tilgangen på profesjonelle hjelpere, som for eksempel psykolog
- Vi oppnådde en svært lav svarprosent på spørreskjemaundersøkelsen. Dette kan også ses på som et funn, og kan være uttrykk for at gruppen hivpositive er blitt mindre tilgjengelig. For noen kan dette være et resultat av bedre behandlingstilbud, for andre kan det dessverre bety at de lever i en isolert tilværelse

Kontrasten – mellom på den ene siden bedre utsikter på det individuelle plan til å kunne leve lenger *og* på den annen side kunnskapen, holdningene og reaksjonene til andre – har vært et viktig utgangspunkt for denne levekårsundersøkelsen. Det er positivt at den medisinske utviklingen har forbedret mulighetene til å leve et langt liv som hivpositiv, men det ser ikke ut til at de reaksjoner og holdninger hivpositive møtes med i samfunnet har beveget seg på samme måten. Det er fortsatt en vei å gå.

Referanser

- Avitsland, P. og Ø. Nilsen (2006), «Hivinfeksjonen i Norge før 2006.» *Tidsskrift for den norske Lægeforening*, 23, 126: 3125-30
- Barstad, A. (2009), Gode venner – sjeldne fugler. <http://www.ssb.no/vis/samfunns-speilet/utg/200901/13/art-2009-03-09-01.html>
- Blystad, H. (2009), *Dagens epidemiologiske bilde for hiv og aids. Foredrag på Helseutvalgets konferanse HIV09 26. februar 2009*
- Carstensen, M. og A. Dahl (2007), *Hiv og levkår – en undersøkelse af hiv-smittedes levkår og livskvalitet i Danmark*. København: Hiv-Danmark
- Degré, M. (1987), *Aids i Norge*. Oslo: Aschehoug
- Dølvik, J.E., T. Fløtten, G. Hernes og J.M. Hippe, red. (2007), *Hamskifte. Den norske modellen i endring*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Fangen, K., A. Grønningsæter, T. Lorentzen og S. Øverås (2002), *Levekår og livskvalitet blant hivpositive*. Fafo-rapport 402. Oslo: Fafo
- Fløtten, T. (2007), «Ulikhet og sosial fordeling». I: Dølvik, J.E., T. Fløtten, G. Hernes, J.M. Hippe, red., *Hamskifte. Den norske modellen i endring*. Oslo: Gyldendal
- Fløtten, T., E. Dahl og A. Grønningsæter (2001), *Den norske fattigdommen. Hvordan arter den seg, hvor lenge varer den og hva kan vi gjøre med den?* Fafo-notat 2001:16. Oslo: Fafo
- Fløtten, T., S. Torp, H. Kavli, R. Nielsen, J. Syse, AB. Grønningsæter og K. Gustavsen (2008), *Kreframmedes levkår. Om arbeid, økonomi, rehabilitering og sosial støtte*. Fafo-rapport 2008:47. Oslo: Fafo
- Folkehelseinstituttet (2008), *Hivsituasjonen i Norge per 31. desember 2007*. Folkehelseinstituttets nettsider: <http://www.fhi.no/artikler?id=68406>
- Fuglestad, S. E. og N. Morseth Lauritzen (2004a), *Nye tiltak for nysmittede hivpositive. En prosjektrapport fra Aksept – senter for alle berørt av hiv*. Oslo: Aksept

- Fuglestad, S. E. og N. 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, A. B. og E. Dahl (2000), *Mot tredje generasjons levekårsforskning: livsløp, inntekt og levekår*. Fafo-notat 2000:1. Oslo: Fafo
- Galt, J. (2008), *Døden ved min side*. Oslo: Aschehoug
- Goffman, E. (1972), *Stigma: den avvikandes roll och identitet*. Raben & Sjögren
- Grierson, J., R. Thorpe og M. Pitts (2006), *HIV Futures five. Life as we know it*. Sydney: The Australian Research Centre in Sex, Health and Society, LaTrobe University
- Grierson, J., R. Thorpe, M. Pitts, T. Hughes, P. Saxton, J. Smith, E. Smythe og M. Thomas (2008), *HIV futures NZ²*. Sydney: The Australian Research Centre in Sex, Health and Society, LaTrobe University
- Grønningsæter, A. (2004), *Living conditions and Quality of life among People Living with HIV in Norway*. Fafo-report 451. Oslo: Fafo
- Grønningsæter, A.B. og B.R. Nuland (2008), *Diskriminering av lesbiske, homofile og bifile, og av hivpositive*. Fafo-noatat 2008:24. Oslo: Fafo
- Grønningsæter, A.B, K.G. Tvetene, R. Nielsen, J. Syse, T. Fløtten og S. Torp (2007), *"Vanvittig mye å finne ut av". Kreframmedes opplevelse av støtte fra det offentlige, nærmiljøet og arbeidsplassen*. Fafo-rapport 2007:31. Oslo: Fafo
- Hegna, K., H. W. Kristiansen og B. U. Moseng (1999), *Levekår og livskvalitet blant lesbiske kvinner og homofile menn*. NOVA rapport 1/99. Oslo: NOVA
- Helsedepartementet (2001), *Ansvar og omtanke. Strategiplan for forebygging av hiv og seksuelt overførbare sykdommer*. Helsedepartementet
- 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
- Hodges, J. (2004), *Guidelines on addressing HIV/AIDS in the workplace through employment and labour law*. InFocus Programme on Social Dialogue, Labour Law and Labour Administration. Genève: International Labour Office
- ILO (2001), *An ILO code of practice on HIV/AIDS and the world of work*. Genève: International Labour Office

- Jacobsen, R. (1998), *Empiriske studier av kunnskap og holdninger om hiv/aids og den normative seksuelle utviklingen i ungdomsårene*. Avhandling dr.psychol ved HEMIL-senteret, Det psykologiske fakultet, Universitetet i Bergen
- Mandal, R., B. R. Nuland og A. B. Grønningsæter (2008), *Fortsatt farlig å kysse? Kunnskap om og holdninger til hiv*. Fafo-rapport 2008:21. Oslo: Fafo
- Nilsen, Ø., H. Blystad og P. Aavitsland (2009), Hiv-situasjonen i Norge pr. 31. desember 2008. Fra *MSIS-rapport nr 5/2009*, Folkehelseinstituttet
- NOU (1993), *Levekår i Norge. Er graset grønt for alle?* Statens forvaltningstjeneste
- Ragin, C.C. (1994), *Constructing Social Research*. Pine Forge Press
- Ringdal, K. (2001), *Enhet og mangfold*. Oslo: Fagbokforlaget
- Ringen, S. (1995), «Well-being. Measurement and Preference.» *Acta Sociologica* 38:3-15
- Sandvik, H. (2006), *Evalueringsrapport av fastlegereformen 2001 – 2005*. Norges forskningsråd
- Smith, R.A. (2000), *Encyclopedia of AIDS*. Penguin Reference
- SSB (2005), *Helse og levekårsundersøkelsen*. Statistisk sentralbyrå
- SSB (2009), <http://www.ssb.no/magasinet/analyse/tab-2009-02-26-03.html>
- St.meld. nr. 25 (2000–2001), *Levekår og livskvalitet for lesbiske og homofile i Norge*. Barne- og familiedepartementet
- St.meld. nr. 9 (2006–2007), *Arbeid, velferd og inkludering*. Arbeids- og inkluderingsdepartementet
- UNAIDS (2008), *Report on the Global AIDS Epidemic*. UNAIDS
- Viten, N. (2008), Uføreytelser per 31. desember 2007. NAV

Vedlegg 1 Spørreskjema

Undersøkelse om levekår og livskvalitet blant personer med HIV og Aids i Norge



Fafo

Fafo Institutt for arbeidslivs- og velferdsforskning gjennomfører i samarbeid med HIVNorge en undersøkelse av hivpositives levekår. Undersøkelsen er økonomisk støttet av Helsedirektoratet. Synovate (tidl. MMI) har ansvaret for den praktiske delen av spørreskjemaundersøkelsen.

Det er viktig for oss å få svar fra så mange som mulig av de som har fått hivdiagnosen. Vi vil derfor be deg om å svare på dette spørreskjemaet. Datainnsamlingen pågår i perioden august-desember '08 og du skal bare svare én gang.

Hensikten med prosjektet er å undersøke forskjellige spørsmål knyttet til hivpositives levekår. Prosjektet vil for eksempel ta for seg hvordan hivpositive opplever helsesituasjon, arbeid, bolig, økonomi og forholdet til familie og venner, samt møtet med offentlige instanser og hjelpeapparatet. Gjennom slik kunnskap kan man forsøke å legge bedre til rette for gode levekår for og bedre tilbud til hivpositive.

Spørreskjemaet deles ut til hivpositive gjennom sykehus, institusjoner og organisasjoner. Dessuten vil vi oppfordre deg til å gi et spørreskjema videre til andre hivpositive du kjenner. Spørreskjemaet kan virke stort fordi det berører mange sider ved det å være hivpositiv. Noen av spørsmålene kan virke nærgående, men vi trenger denne informasjonen for å få et helhetsbilde av levekårene, og for å forstå sammenhengen mellom forskjellige faktorer. Ved å svare på spørreskjemaet bidrar du til større forståelse for økonomiske og sosiale konsekvenser av det å leve med hiv.

Spørreskjemaet er anonymt og din identitet er dermed ukjent for de som arbeider med prosjektet. Siden spørreskjemaet er anonymt, vil det ikke være mulig å koble sammen informasjon i spørreskjemaet med informasjon om den enkelte fra andre kilder. Informasjon om helse er taushetsbelagte opplysninger og forskerne vil behandle opplysningene konfidensielt. Innsamlede data vil ikke være tilgjengelig for andre enn de som deltar i prosjektet. I rapportene fra prosjektet vil det ikke være mulig å identifisere enkeltindivider.

Deltakelse innebærer at du fyller ut spørreskjemaet og returnerer det i den vedlagte svarkonvoluten. Skjemaet skal bare fylles ut hvis du er hivpositiv. Det kan hende du får flere skjemaer, men vi ønsker bare ett svarskjema fra hver person. Deltakelse er frivillig. Deltakelse har ingen konsekvenser for eventuelt videre oppfølging fra helsevesenet. Ingen vil få vite hvem som deltar.

Det vil bli publisert en rapport fra prosjektet første halvår 2009. Prosjektet vil avsluttes innen 1/1 2010. Da vil spørreskjemaene bli slettet.

Dersom du har spørsmål om prosjektet kan du kontakte prosjektleder, forsker Arne Backer Grønningssæter på Fafo: Postboks 2947 Tøyen, 0608 Oslo. Telefon: 22 08 87 15. E-post: arne.groenningssæter@fafo.no

Bruk kulepenn og sett kryss i ruten for det svaralternativet som du synes passer best. Følg ellers instruksjoner i skjemaet. Pilen (=>) ved et alternativ betyr at du skal hoppe til spørsmålsnummeret som står bak pilen. Ferdig utfyllt skjema legger du i vedlagte svarkonvolutt og postlegger så snart som mulig.

BAKGRUNNSOPPLYSNINGER

Først vil vi stille deg noen generelle spørsmål

1 Kjønn

Mann ☐ 1
Kvinne ☐ 2

2 Hva er din alder?

18-29 år ☐ 1
30-39 år ☐ 2
40-49 år ☐ 3
50-64 år ☐ 4
65 år eller eldre ☐ 5

3 Hvor er du født?

Norge ☐ 1
Europa for øvrig ☐ 2
Afrika ☐ 3
Nord-Amerika/Australia/New Zealand ☐ 4
Mellom- og Sør-Amerika ☐ 5
Asia ☐ 6

4 Hvor lenge har du bodd i Norge?

NOTER ANTALL ÅR:

5 Hvor er dine foreldre født?
ETT SVAR I HVER KOLONNE

	A	B
	Mor er født i:	Far er født i:
Norge	☐ 1	☐ 1
Europa for øvrig	☐ 2	☐ 2
Afrika	☐ 3	☐ 3
Nord-Amerika/Australia/ New Zealand	☐ 4	☐ 4
Mellom- og Sør-Amerika	☐ 5	☐ 5
Asia	☐ 6	☐ 6

6 Hva er din høyeste fullførte utdanning?

Grunnskole ☐ 1
Videregående skole ☐ 2
Universitet eller høyskole ☐ 3
Har ikke fullført grunnskole ☐ 4

HELSESITUASJON OG HIV

Vi vil nå stille deg noen spørsmål om hivdiagnosen og den behandlingen du får

7 Når fikk du diagnosen hivpositiv?

NOTER ÅRSTALL:

8 Hvordan ble du smittet av hiv?

Ved heteroseksuell kontakt ☐ 1
Ved homoseksuell kontakt ☐ 2
Via injiserende stoffbruk ☐ 3
Via kjøp eller salg av seksuelle tjenester ☐ 4
Via blodoverføring/blodprodukt ☐ 5
Fra mor til barn ☐ 6
Annet ☐ 7
Ikke sikker ☐ 8

9 Har du utviklet fysiske plager som følge av at du er hivpositiv?

Ja ☐ 1
Nei ☐ 2
Ikke sikker ☐ 3

10 Mottar du antiviral behandling for din hivinfeksjon?

Ja ☐ 1
Nei (⇒ 12) ☐ 2
Ikke sikker (⇒ 12) ☐ 3

HOPP TIL SPØRSMÅL 12 HVIS DU HAR SVART "NEI" ELLER "IKKE SIKKER" I SPØRSMÅL 10.

11 Hvor enig eller uenig er du i følgende påstander om hvordan denne medisinske behandlingen virker inn på din hverdag?

ETT SVAR I HVER LINJE	Helt enig	Delvis enig	Verken enig eller uenig	Delvis uenig	Helt uenig	
	1	2	3	4	5	
Den bedrer min allmenntilstand	☐	☐	☐	☐	☐	1
Den forverrer min allmenntilstand	☐	☐	☐	☐	☐	2
Den lindrer smerte	☐	☐	☐	☐	☐	3
Den gir meg plagsomme bivirkninger	☐	☐	☐	☐	☐	4
Den reduserer hyppigheten av infeksjoner	☐	☐	☐	☐	☐	5
Den reduserer min fysiske yteevne	☐	☐	☐	☐	☐	6
Den gjør det vanskelig å gå på besøk til andre	☐	☐	☐	☐	☐	7
Den begrenser min sosiale deltakelse	☐	☐	☐	☐	☐	8
Det er vanskelig å klare å ta medisiner regelmessig	☐	☐	☐	☐	☐	9
Jeg engster meg for mulige bivirkninger av medisinen	☐	☐	☐	☐	☐	10

ANDRE SPØRSMÅL OM FYSISK OG PSYKISK HELSE

Her kommer noen spørsmål om hvordan du opplever din helse, både relatert til hiv og til eventuelle andre helseplager.

TIL ALLE

12 Hvordan vurderer du din helse sånn i sin alminnelighet?

Svært god	☐ 1
God	☐ 2
Verken god eller dårlig	☐ 3
Dårlig	☐ 4
Svært dårlig	☐ 5

13 Hvor mange av de siste 14 dagene har du, som følge av at du er hivpositiv, vært...

NOTER ANTALL DAGER FOR HVER LINJE:

Full aktivitet		1
Redusert aktivitet, men ikke sengeliggende		2
Delvis sengeliggende hjemme		3
Helt sengeliggende hjemme		4
Innlagt på helseinstitusjon		5

14 Vi vil gjerne vite hvordan du har hatt det i det siste. Hvor stor del av tiden de siste 14 dagene har du opplevd noe av følgende?

ETT SVAR I HVER LINJE	Hele tiden	Mye av tiden	Noe av tiden	Ikke på noe tidspunkt	
	1	2	3	4	
Følt deg opplagt og hatt overskudd	☐	☐	☐	☐	1
Vært glad og tilfreds	☐	☐	☐	☐	2
Vært plaget av nervøsitet og indre uro	☐	☐	☐	☐	3
Vært plaget av å være redd eller engstelig	☐	☐	☐	☐	4
Hatt følelse av hjelpeløshet med tanke på fremtiden	☐	☐	☐	☐	5
Vær nedtrykt og tungsindig	☐	☐	☐	☐	6
Vært bekymret og urolig	☐	☐	☐	☐	7

15 Har du i løpet av de siste 12 månedene brukt beroligende midler, sovemedisiner, antidepressiva eller lignende?

Ja	☐ 1
Nei	☐ 2

16. Gjør du noe av det følgende for å bedre din generelle helse og kondisjon?

FLERE SVAR MULIG

Prøver å spise ekstra sunt	☐ 01.
Mosjonerer	☐ 02.
Prøver å røyke mindre	☐ 03.
Har sluttet å røyke	☐ 04.
Prøver å redusere mitt alkoholforbruk	☐ 05.
Har sluttet med alkohol	☐ 06.
Prøver å redusere mitt bruk av rusmidler	☐ 07.
Har sluttet å bruke rusmidler	☐ 08.
Tar kost og vitamintilskudd	☐ 09.
Gjør ikke noe spesielt	☐ 10.

17. Har du for tiden noen langvarig sykdom, lidelse eller skade som legen har konstatert og som ikke har noe med hiv å gjøre?

• Skade i forbindelse med ulykke	☐ 1.
• Muskel/skjelettsykdom	☐ 2.
• Hjerter-karsykdom (f.eks. blodtrykksykdom, angina/infarkt)	☐ 3.
• Sykdom i åndedretsorganene (for eksempel astma)	☐ 4.
• Problemer eller forstyrrelser med psykiske lidelser	☐ 5.
• Stoffskiftesykdom	☐ 6.
• Nervesykdom eller sykdom i sanseorganene (f. eks. hørselsskade eller epilepsi)	☐ 7.
• Andre sykdommer	☐ 8.
• Nei, ingen	☐ 9.

TANNHELSE

18. Har din tannhelse forverret seg etter at du ble hivpositiv?

Ja	☐ 1
Nei	☐ 2

19. Kjenner du til rettighetene dine når det gjelder tannhelse og hiv diagnose?

Ja	☐ 1
Nei	☐ 2

20. Vet tannlegen din at du er hivpositiv?

Ja	☐ 1
Nei	☐ 2

(⇒ 23)

HOPP TIL SPØRSMÅL 23 HVIS TANNLEGEN DIN IKKE VET AT DU ER HIVPOSITIV

21. Behandler tannlegen deg annerledes etter at hivdiagnosen din ble kjent?

Ja, bedre	☐ 1
Ja, verre	☐ 2
Nei, som før diagnosen ble kjent	☐ 3

22. Får du hjelp hos din tannlege til refusjonsordningene som finnes?

Ja	☐ 1
Nei	☐ 2

KONTAKT MED HELSETJENESTER

Alle hivpositive har behov for kontakt med helsetjenesten. Vi vil derfor stille noen spørsmål om hvordan du har opplevd møtet med helsepersonellet

TIL ALLE

23. Hvor mange ganger har du vært i kontakt med de følgende helsetjenestene i løpet av de siste 12 månedene?

ETT SVAR I HVER LINJE	Ingen ganger	1-2 ganger	3-5 ganger	6 ganger eller mer	
Hos fastlegen eller hos annen allmennpraktiserende lege	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	1
Hos privatpraktiserende spesialist	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	2
Hos psykolog	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	3
På sykehus eller poliklinikk (uten å være innlagt)	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	4
Innlagt på sykehus eller sykestue	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	5

24 Alt i alt, opplever du at kjennskap til din hivdiagnose har endret behandlingen av deg hos instansene nevnt over? (Lege, spesialist, psykolog, sykehus eller sykestue)
FLERE SVAR MULIG

- Ja, jeg blir tatt mer på alvor ☐ 1.
- Ja, jeg føler meg mer ivaretatt ☐ 2.
- Ja, jeg opplever at de behandler meg som svært smittsom ☐ 3.
- Nei, jeg opplever at de behandler meg omtrent som før ☐ 4.
- Nei, ingen av disse instansene har kjennskap til at jeg er hivpositiv ☐ 5.
- Annet ☐ 6.

25 Har du en fastlege eller et fast legesenter som du pleier å bruke når du trenger legehjelp?

FLERE SVAR MULIG

- Ja, fastlege ☐ 1.
- Ja, fast legesenter ☐ 2.
- Ja, bedriftshelsetjenesten eller studenthelsetjenesten ☐ 3.
- Nei ☐ 4. (⇒ 28)

HOPP TIL SPØRSMÅL 28 OM DU IKKE HAR FASTLEGE ELLER FAST LEGESENTER

26 Når du vil nå fastlegen din eller ditt faste legesenter, får du vanligvis kontakt over telefonen i løpet av dagen?

- Ja ☐ 1
- Nei ☐ 2

27 Vet fastlegen din at du er hivpositiv?

- Ja ☐ 1
- Nei ☐ 2
- Ikke sikker ☐ 3

TIL ALLE

28 Har du behov for mer informasjon om noe av det følgende, eller føler du at informasjonen er tilfredsstillende?

ETT SVAR I HVER LINJE

	Har behov	Tilfreds	
Smittefarlig atferd	☐ 1	☐ 2	1
Et trygt seksualliv	☐	☐	2
Medisinbruk og bivirkninger	☐	☐	3
Kosthold	☐	☐	4
Alternativ medisin	☐	☐	5

29 Hvor fornøyd eller misfornøyd er du totalt sett med informasjonen du har fått om behandlingen fra sykehus, poliklinikk og fastlege?

ETT SVAR I HVER LINJE

	Svært fornøyd	Ganske fornøyd	Verken fornøyd eller misfornøyd	Ganske misfornøyd	Svært misfornøyd	
Informasjonen fra sykehus	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	1
Informasjonen fra poliklinikk	☐	☐	☐	☐	☐	2
Informasjonen fra fastlege	☐	☐	☐	☐	☐	3

30 Hvor fornøyd eller misfornøyd er du totalt sett med behandlingen og oppfølgingen du har fått fra sykehus, poliklinikk og fastlege?

ETT SVAR I HVER LINJE

	Svært fornøyd	Ganske fornøyd	Verken fornøyd eller misfornøyd	Ganske misfornøyd	Svært misfornøyd	
Behandlingen fra sykehus	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	1
Behandlingen fra poliklinikk	☐	☐	☐	☐	☐	2
Behandlingen fra fastlege	☐	☐	☐	☐	☐	3

31 Hvor stort behov har du hatt for følgende typer tilbud i forbindelse med at du er hivpositiv?

ETT SVAR I HVER LINJE

	Har ikke hatt behov	Har hatt noe behov	Har hatt stort behov	
Fysioterapi	☐ 1	☐ 2	☐ 3	1
Rekreasjonsopphold eller lignende	☐	☐	☐	2
Psykologisk rådgivning/behandling	☐	☐	☐	3
Ergoterapi	☐	☐	☐	4
Gruppermøter for hivpositive	☐	☐	☐	5
Samtale med sosionom	☐	☐	☐	6
Legemiddelsassisteret rehabilitering (metadon eller subutex)	☐	☐	☐	7

32 Har du mottatt noen av de følgende typer tilbud?

FLERE SVAR MULIG

- Fysioterapi ☐ 1.
- Rekreasjonsopphold eller lignende ☐ 2.
- Psykologisk rådgivning/behandling ☐ 3.
- Ergoterapi ☐ 4.
- Gruppemøter for hivpositive ☐ 5.
- Samtale med sosionom ☐ 6.
- Legemiddellassisert rehabilitering (metadon eller subutex) ☐ 7.
- Nei, ingen ☐ 8.

33 Hvor fornøyd eller misfornøyd er du totalt sett med det støtte- og rehabiliteringstilbudet du har benyttet?

- Svært fornøyd ☐ 1
- Ganske fornøyd ☐ 2
- Verken fornøyd eller misfornøyd ☐ 3
- Ganske misfornøyd ☐ 4
- Svært misfornøyd ☐ 5
- Har ikke benyttet et slikt tilbud ☐ 6

34 Har du fordi du er hivpositiv benyttet noe av det følgende?

FLERE SVAR MULIG

- Spesialdiett ☐ 01.
- Avslapningsteknikker ☐ 02.
- Meditasjon eller yoga ☐ 03.
- Vitaminterapi ☐ 04.
- Urteterapi ☐ 05.
- Akupunktur ☐ 06.
- Naturmedisiner ☐ 07.
- Hypnose ☐ 08.
- Healing ☐ 09.
- Homøopatisk medisin ☐ 10.
- Aromaterapi ☐ 11.
- Annet ☐ 12.
- Ingen ☐ 13.

KONTAKT MED VELFERDSTJENESTER

Mange har også kontakt med andre deler av hjelpeapparatet. Vi vil derfor gjerne vite hvordan hivpositive opplever denne kontakten

35 Har du i løpet av de siste 12 månedene vært i kontakt med NAV/trygdekontoret?

- Ja ☐ 1
- Nei ☐ 2

(⇒ 38)

HOPP TIL SPØRSMÅL 38 HVIS DU IKKE HAR VÆRT I KONTAKT MED NAV/TRYGDEKONTORET.

36 Hva gjalt kontakten med NAV/trygdekontoret?
FLERE SVAR MULIG

- Informasjon om rettigheter ☐ 1.
- Hjelp til å fylle ut skjema ☐ 2.
- Samtale med saksbehandler ☐ 3.
- Medisinsk vurdering ☐ 4.
- Annet ☐ 5.

37 Hvordan vil du beskrive den hjelpen du fikk på NAV/trygdekontoret?

- Svært god ☐ 1
- God ☐ 2
- Verken god eller dårlig ☐ 3
- Dårlig ☐ 4
- Svært dårlig ☐ 5

TIL ALLE

38 Har du i løpet av de siste 12 månedene vært i kontakt med den kommunale sosialtjenesten/sosialkontoret?

- Ja ☐ 1
- Nei ☐ 2

(⇒ 41)

HOPP TIL SPØRSMÅL 41 HVIS DU IKKE HAR VÆRT I KONTAKT MED SOSIALTJENESTEN/SOSIALKONTORET

39 Hva gjalt kontakten med sosialtjenesten/sosialkontoret?
FLERE SVAR MULIG

- Informasjon om rettigheter ☐ 1.
- Økonomisk hjelp ☐ 2.
- Hjelp til å fylle ut skjema ☐ 3.
- Samtale med saksbehandler ☐ 4.
- Samtale med rus/psykiatrikonsulent ☐ 5.
- Samtale med juridisk konsulent ☐ 6.
- Annet ☐ 7.

40 Hvordan vil du beskrive den hjelpen du fikk på sosialtjenesten/sosialkontoret?

- Svært god ☐ 1
- God ☐ 2
- Verken god eller dårlig ☐ 3
- Dårlig ☐ 4
- Svært dårlig ☐ 5

TIL ALLE

41 Dersom noen av de ansatte på NAV/trygdekontoret eller sosialtjenesten/sosialkontoret vet at du er hivpositiv, frykter du at taushetsplikten brytes?

- Ja ☐ 1
 Nei ☐ 2
 De vet ikke at jeg er hivpositiv ☐ 3
 Ikke aktuelt / ikke hatt kontakt ☐ 4

42 Har du fått økonomisk eller materiell hjelp fra andre instanser enn de som allerede er nevnt? FLERE SVAR MULIG

- Ja, fra Hiv-fondet ☐ 1
 Ja, fra frivillige organisasjoner ☐ 2
 Ja, fra familie ☐ 3
 Ja, fra venner ☐ 4
 Ja, fra andre ☐ 5
 Nei, ikke fått annen hjelp ☐ 6

SPØRSMÅL 43-47 SKAL BARE BESVARES AV PERSONER SOM HAR KOMMET TIL NORGE SOM FLYKTNINGER ELLER SYLSØKERE SIDEN 2001. ANDRE KAN HOPPE TIL SPØRSMÅL 48.

HVIS DU KOM TIL NORGE SOM FLYKTNING:

43 Mange flyktninger og asylsøkere får vite at de er hivpositive når de kommer til Norge. Vi vil derfor gjerne vite mer om hvordan denne situasjonen oppleves.

Ble du hivtestet da du kom til Norge?

- Ja ☐ 1
 Nei ☐ 2 (⇒ 46)

HOPP TIL SPØRSMÅL 46 HVIS DU IKKE BLE HIVTESTET DA DU KOM TIL NORGE

44 Hvordan vurderer du den informasjonen du fikk i forbindelse med hivtestingen?

- Svært god ☐ 1
 God ☐ 2
 Verken god eller dårlig ☐ 3
 Dårlig ☐ 4
 Svært dårlig ☐ 5
 Fikk ingen informasjon ☐ 6

45 Opplevde du at testen var frivillig?

- Ja ☐ 1
 Nei ☐ 2

46 Hvis du har bodd på asylmottak, hvordan vil du generelt beskrive den helsehjelpen du fikk mens du bodde på asylmottaket?

- Svært god ☐ 1
 God ☐ 2
 Verken god eller dårlig ☐ 3
 Dårlig ☐ 4
 Svært dårlig ☐ 5
 Har ikke bodd på asylmottak ☐ 6 (⇒ 48)

HOPP TIL SPØRSMÅL 48 HVIS DU IKKE HAR BODD PÅ ASYLMOTTAK

HVIS DU KOM TIL NORGE SOM FLYKTNING OG HAR BODD PÅ ASYLMOTTAK:

47 Hvordan vil du beskrive de ansatte på asylmottaket når det gjelder håndtering av spørsmål knyttet til hiv/aids?

ETT SVAR I HVER LINJE

	Helt enig	Delvis enig	Verken enig eller uenig	Delvis uenig	Helt uenig	
• Det var ikke noe snakk om det	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	1
• Det ble behandlet på en god måte	☐	☐	☐	☐	☐	2
• Det ble behandlet på en diskret måte	☐	☐	☐	☐	☐	3
• Det ble behandlet på en diskriminerende og fordomsfull måte	☐	☐	☐	☐	☐	4

FAMILIE

Støtte og oppbakking fra familie og venner spiller for mange en viktig rolle i hverdagen - både allment og hvis man rammes av alvorlig sykdom. Derfor følger her noen spørsmål om din familie og dine venner.

TIL ALLE

48 Er du nå

- Gift med person av motsatt kjønn ☐ 1
- Partner med person av samme kjønn ☐ 2
- Samboer med person av samme kjønn ☐ 3
- Samboer med person av motsatt kjønn ☐ 4
- Skilt/separert ☐ 5
- Enke eller enkemann ☐ 6
- Ugift/ikke samboende, med kjæreste ☐ 7
- Ugift/ikke samboende, uten kjæreste ☐ 8

49 Definerer du deg som

- Heterofil ☐ 1
- Homofil ☐ 2
- Bifil ☐ 3
- Transseksuell ☐ 4
- Usikker ☐ 5

50 Har du egne barn?

- Ja ☐ 1
- Nei ☐ 2 (⇒ 54)

HOPP TIL SPØRSMÅL 54 HVIS DU IKKE HAR EGNE BARN.

51 Er noen av disse barna under 18 år?

- Ja ☐ 1
- Nei ☐ 2

52 Har du helt eller delvis omsorg for noen av disse barna?

- Ja ☐ 1
- Nei ☐ 2

53 Har forholdet til ditt/dine barn endret seg som følge av at du er hivpositiv?

- Forholdet mellom oss er blitt bedre ☐ 1
- Forholdet mellom oss er blitt dårligere ☐ 2
- Forholdet er som før ☐ 3

TIL ALLE

54 Noen ønsker seg barn. Hvilke av følgende beskrivelser passer for deg?

FLERE SVAR MULIG

- Jeg ønsker å få barn med min partner ☐ 1.
- Jeg føler at jeg vet nok om mulighetene for å få barn ☐ 2.
- Jeg savner informasjon om mulighetene for å få barn ☐ 3.
- Jeg kan trenge slik informasjon i framtiden ☐ 4.
- Ingen passer / ikke relevant ☐ 5.

55 Har du fått barn etter at du fikk vite at du var hivpositiv?

- Ja ☐ 1
- Nei ☐ 2 (⇒ 57)

HVIS 'NEI', HOPP TIL SPM 57

56 Hvordan var omgivelsenes reaksjoner på at du har fått barn etter at du ble hivpositiv?

KRYSS AV FOR HVOR GODT PÅSTANDENE PASSER

- Jeg fikk mye støtte og oppbakking
- Jeg fikk mange negative reaksjoner
- Jeg ble bedt om å ta abort
- Folk oppførte seg på samme måte som de vanligvis gjør når noen er gravide eller får barn

Passer helt Passer delvis Passer litt Passer ikke i det hele tatt

- | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|---|
| 1 | 2 | 3 | 4 | |
| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | 1 |
| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | 2 |
| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | 3 |
| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | 4 |

TIL ALLE

57 Hvordan vil du beskrive ditt forhold til foreldrene dine?

- Svært godt ☐ 1
- Godt ☐ 2
- Verken godt eller dårlig ☐ 3
- Dårlig ☐ 4
- Svært dårlig ☐ 5
- Ingen av mine foreldre lever ☐ 6

58 Hvordan vil du beskrive ditt forhold til søsknene dine?

- Svært godt ☐ 1
- Godt ☐ 2
- Verken godt eller dårlig ☐ 3
- Dårlig ☐ 4
- Svært dårlig ☐ 5
- Har ingen nålevende søsken ☐ 6

VENNER OG NETTVERK

59 Når så du sist en av dine venner?

- I dag eller i går ☐ 1
 For 2-7 dager siden ☐ 2
 For 8-29 dager siden ☐ 3
 For 1-12 måneder siden ☐ 4
 Ikke de siste 12 måneder ☐ 5

60 Har du noen som står deg nær, som du kan snakke fortrolig med?

- Ja ☐ 1
 Nei ☐ 2

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

- Vanskelig ☐ 1
 Både/og ☐ 2
 Lett ☐ 3
 Ikke sikker ☐ 4

62 Hvem ville du i første rekke henvende deg til om du har personlige problemer?

- Ektefelle/Partner/Samboer/Kjæreste ☐ 01
 Barn ☐ 02
 Foreldre/Svigerforeldre ☐ 03
 Besteforeldre ☐ 04
 Andre i familien ☐ 05
 Venner ☐ 06
 Din fastlege ☐ 07
 Legen på infeksjonsavdelingen ☐ 08
 Sykepleieren på infeksjonsavdelingen ☐ 09
 Psykolog ☐ 10
 Hiv/aids organisasjon ☐ 11
 Prest eller annen religiøs leder ☐ 12
 Andre ☐ 13
 Ingen ☐ 14
 Vet ikke ☐ 15

DITT SOSIALE LIV OG OMGIVELSENS REAKSJONER

Her følger noen spørsmål om det å fortelle andre at man er hivpositiv, samt omgivelsenes reaksjoner på at du er hivpositiv.

63 Hvor mange har du fortalt at du er hivpositiv (helsepersonell skal ikke tas med)?

- 1-2 personer ☐ 1
 3-5 personer ☐ 2
 6-10 personer ☐ 3
 Flere enn 10 personer ☐ 4
 Har ikke fortalt det til noen ☐ 5 (⇒ 67)

HOPP TIL SPØRSMÅL 67 HVIS DU IKKE HAR FORTALT DET TIL NOEN

64 Hvilke typer reaksjoner har du i løpet av de siste 5 årene mottatt fra omgivelsene, når du har fortalt at du er hivpositiv?

- Jeg har overveiende mottatt positive reaksjoner ☐ 1
 Jeg har overveiende mottatt negative reaksjoner ☐ 2
 Reaksjonene har vært blandede ☐ 3
 Vet ikke ☐ 4

65 Hvor lang tid tok det ca, før du fortalte for første gang til andre at du var hivpositiv?

- Med det samme ☐ 1
 0-1 år ☐ 2
 1-2 år ☐ 3
 2-3 år ☐ 4
 3-5 år ☐ 5
 Mer enn 5 år ☐ 6

66 Har du fortalt noen av de følgende at du er hivpositiv?

- Foreldre ☐ 1
 Søskene ☐ 2
 Egne barn ☐ 3
 Venner ☐ 4
 Andre ☐ 5

GA TIL SPM. 68 HVIS DU HAR KRYSSSET AV FOR ALLE ALTERNATIVENE I SPM. 66

67 Hvorfor har du ikke fortalt dine foreldre, søsken, barn, venner eller andre at du er hivpositiv?

FLERE SVAR MULIG

- Jeg er redd de skal avvise meg ☐ 1
 Jeg vet at de ikke vil akseptere det ☐ 2
 De ville bli reddet for meg ☐ 3
 Jeg er for skamfull ☐ 4
 Jeg er redd ☐ 5
 Det har bare ikke blitt sånn ☐ 6
 Annet ☐ 7

TIL ALLE

68 Har du som følge av helseproblemer, vansker med noe av det følgende?

FLERE SVAR MULIG

- Å delta i organisasjonsarbeid ☐ 1
 Å besøke slekt eller venner ☐ 2
 Å klare innkjøp av dagligvarer ☐ 3
 Å klare personlig hygiene ☐ 4
 Å delta i fritidsaktiviteter ☐ 5
 Å utføre lettere fysiske aktiviteter ☐ 6
 Ingen av de nevnte ☐ 7

69 I hvilken grad har du, som følge av at du er hivpositiv, opplevd noe av følgende?

ETT SVAR I HVER LINJE

	I stor grad	I noen grad	I liten grad	I ingen grad	Ikke sikker	
	1	2	3	4	5	
• At du føler deg isolert	☐	☐	☐	☐	☐	1
• At du har mindre kontakt med familie og venner	☐	☐	☐	☐	☐	2
• At du mottar mindre fysisk nærhet	☐	☐	☐	☐	☐	3
• At andre er redd for deg og holder fysisk avstand	☐	☐	☐	☐	☐	4
• At du føler deg "smittsom" og holder fysisk avstand til andre	☐	☐	☐	☐	☐	5
• At du får mer omsorg og oppmerksomhet fra andre mennesker	☐	☐	☐	☐	☐	6
• At du har blitt bedre til å ta beslutninger om ditt liv	☐	☐	☐	☐	☐	7
• At du planlegger livet annerledes for å kunne leve et langt liv med hiv	☐	☐	☐	☐	☐	8
• At du er redd for din fremtidige helse	☐	☐	☐	☐	☐	9

70 Har du i løpet av de siste 5 årene opplevd å bli diskriminert på grunn av din hivstatus?

FLERE SVAR MULIG

På arbeidsplassen	☐	1.
På utdanningsinstitusjon	☐	2.
I forbindelse med fritidsaktiviteter	☐	3.
I annen sammenheng	☐	4.
Nei	☐	5.
Vet ikke	☐	6.

71 Er du med i noen organisasjon eller nettverk for hivpositive, eller har du kontakt med andre nettverk og hjelpetilbud?

FLERE SVAR MULIG

Ja, nettverk	☐	01.
Ja, HivNorge	☐	02.
Ja, Helseutvalget for bedre homohelse	☐	03.
Ja, Homopositiv	☐	04.
Ja, Aksept	☐	05.
Leve med hiv (Kirkens bymisjon) i Rogaland	☐	06.
Leve med hiv (Kirkens bymisjon) i Trondheim	☐	07.
Kirkens bymisjon i Bergen	☐	08.
Sosialmedisinsk senter i Tromsø	☐	09.
Ja, annet	☐	10.
Nei, ingen	☐	11.

72 Hvordan vil du beskrive opplevelsen din av kontakten med organisasjonene eller nettverkene?

Svært god	☐	1
God	☐	2
Verken god eller dårlig	☐	3
Dårlig	☐	4
Svært dårlig	☐	5

ARBEIDSLIV

Arbeid er en viktig arena for sosial deltakelse og levekår. Vi vil derfor stille deg noen spørsmål om arbeid.

73 Hva er din hovedinntektskilde?

KUN ETT SVAR

- Lønnsarbeid ☐ 01
 Dagpenger (arbeidsledighetsstrygd)/kursstønad ☐ 02
 Sykepenger ☐ 03
 Attføringspenger/rehabiliteringspenger ☐ 04
 Sosialstønad ☐ 05
 Kvalifiseringsstønad ☐ 06
 Introduksjonsstønad ☐ 07
 Uføreytelser (uførepensjon eller tidsbegrenset uførestønad) ☐ 08
 Alderspensjon ☐ 09
 Studielån ☐ 10
 Annet ☐ 11

74 Da du fikk hivdiagnosen var du?

KUN ETT SVAR

- Yrkesaktiv ☐ 01
 Arbeidsledig/arbeidssøkende ☐ 02
 Under attføring/rehabilitering ☐ 03
 Deltaker på kvalifiseringsprogram ☐ 04
 Deltaker på introduksjonsordning ☐ 05
 Sosialhjelpsmottaker ☐ 06
 Student/elev ☐ 07
 Hjemmearbeidende/hjemmeværende ☐ 08
 Alderspensjonist ☐ 09
 Uføretrygdet ☐ 10
 Langvarig sykemeldt ☐ 11
 Annet ☐ 12

75 Hvor mange timer arbeidet du vanligvis pr. uke da du fikk vite at du var hivpositiv? Hvis dette varierte, anslå gjennomsnittlig arbeidstid for en uke?

NOTER ANTALL TIMER:

TIL ALLE

76 Er du nå?

KUN ETT SVAR

- Yrkesaktiv ☐ 01
 Arbeidsledig/arbeidssøkende ☐ 02
 Under attføring/rehabilitering ☐ 03
 Deltaker på kvalifiseringsprogram ☐ 04
 Deltaker på introduksjonsordning ☐ 05
 Sosialhjelpsmottaker ☐ 06
 Student/elev ☐ 07
 Hjemmearbeidende/hjemmeværende ☐ 08
 Alderspensjonist ☐ 09
 Uføretrygdet ☐ 10
 Langvarig sykemeldt ☐ 11
 Annet ☐ 12

SPØRSMÅLENE 77-84 BESVARES HVIS DU HAR SVART "YRKESAKTIV" PÅ SPØRSMÅL 76. ANDRE HOPPER TIL SPØRSMÅL 85.

77 Hvor mange timer arbeider du nå vanligvis per uke?

Hvis dette varierer ber vi deg anslå antall arbeidstimer i en gjennomsnittsuke.

NOTER ANTALL TIMER:

78 Hvis det har skjedd endringer i din tilknytning til arbeidslivet (grad av yrkesaktivitet, antall arbeidstimer eller lignende) i hvilken grad skyldes dette at du er hivpositiv?

- Det har ikke skjedd noen endring ☐ 1
 Endringen skyldes i stor grad hivdiagnosen ☐ 2
 Endringen skyldes til en viss grad hivdiagnosen ☐ 3
 Endringen skyldes ikke hivdiagnosen ☐ 4

79 Hvilken ansettelsesform har du?

- Fast ansatt ☐ 1
 Midlertidig ansatt ☐ 2
 Vikar eller ekstrasjøl ☐ 3
 Annet ☐ 4
 Er ikke yrkesaktiv ☐ 5

80 Har du fortalt noen av dem du jobber sammen med at du er hivpositiv?

- Ja ☐ 1
 Nei ☐ 2

(⇒ 82)

81 I hvilken grad har du opplevd noe av det følgende etter at du fortalte dine kolleger at du er hivpositiv?

ETT SVAR I HVER LINJE

I stor grad I noen grad I liten grad Ingen grad Ikke sikker/ikke aktuelt

- | | | | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|---|
| • At dine kolleger har distansert seg, blitt mer reservert eller forsiktig i sitt forhold til deg | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | 1 |
| • At det har blitt lettere for deg å forholde deg til dine kolleger etter at du fortalte at du er hivpositiv | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | 2 |
| • At det har redusert din fremtidige lønnsutvikling | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | 3 |
| • At denne kunnskapen har ført til større nærhet og forståelse blant kollegene dine | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | 4 |
| • At dette har redusert dine faglige utviklingsmuligheter | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | 5 |
| • At dette har påvirket ditt myndighets- eller ansvarsområde på en negativ måte | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | 6 |
| • At du har fått positive reaksjoner fra dine kolleger | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | 7 |

BESVARES HVIS SVART NEI PÅ SPM. 80

82 Hva er grunnen til at du ikke har fortalt de du jobber sammen med at du er hivpositiv?

FLERE SVAR MULIG

- | | | |
|---|--------------------------|----|
| Er redd for at dette vil redusere mine karrieremuligheter | ☐ | 1. |
| Er redd for å bli sosialt utestengt | ☐ | 2. |
| Er redd for å miste jobben | ☐ | 3. |
| Anser dette som en privatsak | ☐ | 4. |
| Vil ikke bli tatt ekstra hensyn til | ☐ | 5. |
| Annet | ☐ | 6. |
| Jeg jobber alene | ☐ | 7. |
| Diagnosen har ingen innvirkning på arbeidet | ☐ | 8. |

83 Har du hatt behov for tilpasninger i arbeidssituasjonen din som følge av at du er hivpositiv?

FLERE SVAR MULIG

- | | | |
|---|--------------------------|----|
| • Ja, jeg har hatt behov for å endre antall arbeidstimer | ☐ | 1. |
| • Ja, jeg har hatt behov for færre arbeidsoppgaver for å redusere fysisk belastning | ☐ | 2. |
| • Ja, jeg har hatt behov for færre arbeidsoppgaver for å redusere mental belastning | ☐ | 3. |
| • Ja, jeg har hatt behov for råd og veiledning i forbindelse med arbeidssituasjonen | ☐ | 4. |
| • Nei, jeg har ikke hatt noen behov for tilpasninger i arbeidssituasjonen | ☐ | 5. |

84 Har disse behovene blitt fulgt opp på arbeidsplassen?

- | | | |
|-----------|--------------------------|---|
| Ja | ☐ | 1 |
| Nei | ☐ | 2 |

TIL ALLE

85 La oss gå ut fra at arbeidsevnen din på sitt beste ville vært 100 %. Hvor mange prosent ville du da gi din nåværende arbeidsevne?

Skriv f.eks 50 for 50%. Skriv 0 hvis du ikke er i stand til å arbeide i det hele tatt.

Din arbeidsevne i %: 1

86 Har du vært sykemeldt av lege på grunn av hivrelaterte helseproblemer etter at du fikk diagnosen?

- | | | |
|--|--------------------------|---|
| Ja, jeg har vært sykemeldt | ☐ | 1 |
| Nei, jeg har ikke vært sykemeldt | ☐ | 2 |

87 Har du vært sykemeldt av lege på grunn av andre sykdommer som ikke er relatert til det å være hivpositiv etter at du fikk diagnosen?

- | | | |
|--|--------------------------|---|
| • Ja, jeg har vært sykemeldt pga andre sykdommer etter at jeg fikk diagnosen | ☐ | 1 |
| • Nei, jeg har ikke vært sykemeldt pga andre sykdommer etter at jeg fikk diagnosen | ☐ | 2 |

BOSITUASJON, ØKONOMI M.M.

Her følger noen spørsmål om bolig og økonomi. Dette er grunnleggende spørsmål for å forstå folks levekår.

88 Hvor i Norge bor du nå?

- Oslo/Akershus ☐ 1
Hedmark, Oppland, Østfold ☐ 2
Aust-Agder, Buskerud, Telemark, Vest-Agder ☐ 3
Hordaland, Rogaland, Sogn og Fjordane ☐ 4
Møre og Romsdal, Sør-Trøndelag, Nord-Trøndelag ☐ 5
Nordland, Troms, Finnmark ☐ 6

89 Hvor i Norge er du bostedsregistrert?

- Oslo/Akershus ☐ 1
Hedmark, Oppland, Østfold ☐ 2
Aust-Agder, Buskerud, Telemark, Vest-Agder ☐ 3
Hordaland, Rogaland, Sogn og Fjordane ☐ 4
Møre og Romsdal, Sør-Trøndelag, Nord-Trøndelag ☐ 5
Nordland, Troms, Finnmark ☐ 6

90 Har du fast boligadresse per i dag?

- Ja ☐ 1 (⇒ 92)
Nei ☐ 2

HOPP TIL SPØRSMÅL 92 HVIS DU HAR FAST BOLIGADRESSE

91 Hvor bor du nå?

- Hos venner ☐ 1
I lånt hus/leilighet ☐ 2
På hotell/leilighetshotell ☐ 3
På hospits ☐ 4
På asylmottak ☐ 5
På institusjon ☐ 6
Annet ☐ 7

TIL ALLE

92 Finnes det i boligen

- WC ☐ 1
- Bad eller dusj ☐ 2
- Kjøkken på minst 6 kvadratmeter ☐ 3
- Mer enn ett rom i tillegg til kjøkken ☐ 4
- Innlagt varmt vann ☐ 5
- Sentralvarme eller faste elektriske ovner som viktig kilde til oppvarming ☐ 6
- Terrasse eller annen uteplass ☐ 7

93 Er boligen tilpasset dine praktiske behov, slik din helsesituasjon er i dag?

- Ja ☐ 1
Nei ☐ 2

94 Hvor stor var din bruttoinntekt i 2007. Med bruttoinntekt menes inntekt før skatt og fradrag er trukket fra. Pensjon, trygd og sosialhjelp regnes som inntekt.

- Inntil kr. 100.000 ☐ 01
Kr. 100.-199.000 ☐ 02
Kr. 200.-299.000 ☐ 03
Kr. 300.-399.000 ☐ 04
Kr. 400.-499.000 ☐ 05
Kr. 500.-599.000 ☐ 06
Kr. 600.-799.000 ☐ 07
Kr. 800.000 til under 1 mill. ☐ 08
Kr. 1 mill. eller mer ☐ 09
Vet ikke ☐ 10

95 Har det i løpet av det siste året hendt at husholdningen har hatt vansker med å klare løpende utgifter til mat, transport, bolig og lignende?

- Ja, ofte ☐ 1
Ja, av og til ☐ 2
Ja, en sjelden gang ☐ 3
Nei, aldri ☐ 4

96 Var økonomien slik at du/husholdningen størsteparten av året hadde mulighet for å klare en uforutsett regning på 5000 kroner til for eksempel tannlege eller reparasjon?

- Ja ☐ 1
Nei ☐ 2

97 Har det at du er hivpositiv fått noen konsekvenser for din økonomiske situasjon?

FLERE SVAR MULIG

- Ja, det har medført lavere inntekt ☐ 1.
- Ja, det har medført at jeg har dårligere styring på økonomien ☐ 2.
- Ja, det har medført at jeg har bedre styring på økonomien ☐ 3.
- Jeg har blitt trygdet ☐ 4.
- Annet ☐ 5.
- Nei, det har ikke medført noen endringer ☐ 6.

98 Har din hivstatus fått konsekvenser for din mulighet til å få livsforsikring, pensjonsordning eller privat sykeforsikring?

FLERE SVAR MULIG

- Nei ☐ 1.
Ja, livsforsikring ☐ 2.
Ja, pensjonsordning ☐ 3.
Ja, privat sykeforsikring/ulykkesforsikring ☐ 4.
Ikke relevant for meg ☐ 5.

SEKSUALITET OG SEKSUALLIV

Her følger noen spørsmål om seksualliv og seksualitet. Noen av disse spørsmålene kan oppleves som svært private. Seksualitet er imidlertid viktig for mange når det gjelder livskvalitet. Når det gjelder hiv forsterkes dette av at hiv overføres seksuelt.

99 Hvor viktig for deg er det å ha et godt seksualliv?

- Svært viktig ☐ 1
 Meget viktig ☐ 2
 Viktig ☐ 3
 Ikke særlig viktig ☐ 4
 Ikke viktig i det hele tatt ☐ 5

100 Dersom du har sex med en person som ikke er hivpositiv, hvor bekymret er du for å smitte vedkommende med hiv?

- Svært bekymret ☐ 1
 Ganske bekymret ☐ 2
 Litt bekymret ☐ 3
 Ikke bekymret i det hele tatt ☐ 4
 Har ikke hatt sex etter at jeg fikk hivdiagnosen ... ☐ 5

101 Her følger noen utsagn om ditt seksualliv, etter at du fikk hivdiagnosen. I hvilken grad er du enig i disse utsagnene?

ETT SVAR I HVER LINJE

	Helt enig	Delvis enig	Verken enig eller uenig	Litt uenig	Delvis uenig	
• Ditt sexliv har forandret seg	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	1
• Du har færre partnere	☐	☐	☐	☐	☐	2
• Du har vanskeligere med å finne en fast partner eller kjæreste	☐	☐	☐	☐	☐	3
• Du velger hivpositive partnere	☐	☐	☐	☐	☐	4
• Du er blitt redd for å ha sex	☐	☐	☐	☐	☐	5
• Du tør ikke ha sex lenger	☐	☐	☐	☐	☐	6

STRAFFELOVEN

Det har vært mye diskusjon om hvordan straffelovens bestemmelser om overføring av smitte (§155) fungerer når det gjelder hiv. Vi trenger derfor konkret informasjon om hvordan den enkelte opplever dette.

102 Har du fått informasjon om straffelovens bestemmelser om smitteoverføring?

- Ja ☐ 1
 Nei ☐ 2

103 Har straffelovens bestemmelser hatt innflytelse på ditt seksualliv?

- Nei, straffeloven har ikke hatt noen betydning ☐ 1
 • Ja, jeg har mindre usikker sex ☐ 2
 • Ja, jeg har færre partnere ☐ 3
 • Ja, jeg har sluttet å ha sex ☐ 4
 • Ja, jeg forteller alltid mine seksualpartnere at jeg er hivpositiv ☐ 5
 • Ja, jeg forteller noen ganger mine seksualpartnere at jeg er hivpositiv ☐ 6
 • Ja, har mer usikker sex eller flere seksualpartnere ☐ 7
 • Vet ikke ☐ 8

104 Bekymrer straffelovens bestemmelser deg?

- Nei, det tenker jeg aldri på ☐ 1
 Ja, det bekymrer meg en gang imellom ☐ 2
 Ja, det bekymrer meg ofte ☐ 3
 Vet ikke ☐ 4

Tusen takk for hjelpen! Postlegg skjemaet i vedlagte svarkonvolutt så snart som mulig. Konvolutten er ferdig adressert og frankert.

Vedlegg 2 Intervjuguide

Innledning

Presentasjon av prosjekt.

Følgende bakgrunnsinformasjon bør noteres:

Intervjuet startet (dag.mnd.år – klokkeslett): _____

Intervjuer:

Informantens kjønn:

Alderskategori: 18-29 () 30-39 () 40-49 () 50-64 () 65+ ()

Hvor er informanten født:

- Norge
- Europa for øvrig
- Afrika
- Nord-Amerika/Australia/New Zealand
- Mellom- og Sør-Amerika
- Asia

Hvor bor informanten nå:

- Oslo/Akershus
- Hedmark, Oppland, Østfold
- Aust-Agder, Buskerud, Vestfold, Telemark, Vest-Agder
- Hordaland, Rogaland, Sogn og Fjordane
- Møre og Romsdal, Sør-Trøndelag, Nord-Trøndelag
- Nordland, Troms, Finnmark

By/land?

Sivilstand:

Utdanning: Grunnskole () Videregående skole () Universitet og/eller høyskole ()

Ikke fullført grunnskole ()

Hvordan ble du smittet?

Selve intervjuet følger:

Fortell historien din fra du fikk hiv-diagnosen og til i dag

- hvordan reagerte du da du fikk diagnosen?

- hva har endret seg i livet ditt siden du fikk diagnosen?
- skjedde det noen nye endringer da du begynte med medisin?
- kan du utdype hvordan livet ditt har endret seg?

Hvordan vil du beskrive

- ditt forhold til familie?
- din sosiale situasjon?
- din økonomiske situasjon?
- din arbeidsplass?

Underspørsmål dersom respondenten ikke kommer i gang med å fortelle selv

(Hovedtilnærming skal være å få informanten til å fortelle sin historie med utgangspunkt i tidspunktet for hivdiagnosen. De følgende temaene er ment som en huskeliste/sjekkliste for å sikre at de viktigste temaene er dekket)

- Reaksjoner i dagliglivet
- Deltakelse i arbeidsliv/tidsbruk i hverdagen
- (evt. hiv-smittens konsekvenser for din ruskarriere)
- Økonomi
- Bo- og levestandard
- Fremtidsperspektiver
- Sosial deltagelse og integrasjon
- Livskvalitet
- Seksualitet og seksuell helse
- Helsesituasjon
- Hvordan er helsen din nå? Medisiner, behandling
- Kontakt og erfaring med helsetjenesten
- Kontakt og erfaring med andre offentlige tjenester

Fra holdninger til levekår

Dette er den avsluttende rapporten fra Fafos prosjekt om levekår blant hivpositive i Norge. Vi har kartlagt hivpositives situasjon med hensyn til økonomi, arbeidsliv, familie, venner og fysisk og psykisk helse. I den første rapporten fra prosjektet presenterte vi en holdningsundersøkelse. Kunnskap og holdninger i befolkningen har betydning for den enkeltes levekår. Tittelen på rapporten – Fra holdninger til levekår – fanger inn denne tråden i prosjektet.

En beskrivelse av hivpositives levekår i Norge er en historie i minst to versjoner. Den ene versjonen handler om personer som får hivdiagnosen og som av forskjellige grunner ønsker at dette skal bli en så liten del av livet deres som mulig. Den andre versjonen handler om personer som gir det å være hivpositiv en mer fremtredende plass i livet. For dem blir det å være hivpositiv en identitet, som også involverer aktiviteter og prosesser som fyller ganske store deler av livet.

Rapporten viser at 70 prosent av de spurte vurderer egen helse som god, og 80 prosent mener at medisinsk behandling bidrar til å bedre deres allmenntilstand. Samtidig viser funnene at det fortsatt er store utfordringer knyttet til åpenhet og stigmatisering. Det gjelder ikke minst holdninger, tilrettelegging og informasjon i arbeidslivet.

Prosjektet er gjennomført i samarbeid med HivNorge, med støtte fra Helse- direktoratet.

HivNorge



Fafo

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

Fafo-rapport 2009:13
ISBN 978-82-7422-671-5
ISSN 0801-6143
Bestillingsnr. 20103