



UNIVERSITETET I
NORDLAND

BACHELOROPPGAVE I SOSIALT ARBEID

SA205S



«Hiv som sosialt fenomen»

Av: Julia Ansnes, Tove Hernes og Hanne Margrethe Rian

Kandidatnummer: 9, 22 og 31

Totalt antall sider: 46

Dato for innlevering: 31.05.15



Forord

Hiv er i utgangspunktet en medisinsk utfordring. I vår oppgave har vi studert hvordan denne sykdommen også kan by på sosiale utfordringer. Gjennom samtaler med informanter fra fagmiljøet i Oslo innenfor hiv-feltet, har vi fått innblikk i hvordan denne sykdommen kan utarte seg både medisinsk og sosialt.

Vi ønsker å takke våre seks informanters bidrag til vår undersøkelsesprosess. De har gitt oss ny kunnskap og vi har lært mer enn hva vi hadde trodd på forhånd. Vi ønsker også å takke vår veileder Linda Sjøfjell for konstruktive tilbakemeldinger og god veiledning i vår oppgave.

Til slutt vil vi presentere et sitat som vi mener er relevant for sosialt arbeid generelt, og også innenfor hiv-feltet:

Den enkelte har aldri med et annet menneske å gjøre uten å holde noe av dette menneskets liv i sine hender (Løgstrup, 2010, s.25).

Innhold

Kapittel 1. Innledning	5
1.1 Bakgrunn for valg av tema	5
1.2 Presentasjon av problemstilling og avgrensning	5
1.3 Oppgavens oppbygging	6
Kapittel 2. Teori	6
2.1.1 Hva er hiv/aids?	6
2.1.2 Epidemiologi	8
2.1.3 Sosialt arbeid og verdier som forplikter	8
2.1.4 Forebyggende arbeid	10
2.1.5 Sosialkonstruksjonisme	11
2.1.6 Kritisk refleksjon og refleksivitet	12
2.1.7 Tverrfaglig samarbeid	13
2.1.8 Lovverk og kriminalisering	14
2.1.9 Etikk	15
2.2 Åpenhet	15
2.2.1 Moral	16
2.2.2 Stigmatisering	16
2.2.3 Fordommer	17
2.2.4 Tabu	18
Kapittel 3. Metode	18
3.1 Valg av metode	18
3.2 Utvalg	19
3.3 Intervjuguide	20
3.4 Intervjuene	21
3.5 Analyse av data	22
3.6 Sekundærdata	22
3.7 Reliabilitet og validitet i et kvalitativt forskningsopplegg	22

3.8 Metodiske svakheter	23
3.9 Etikk	23
Kapittel 4. Analyse	24
4.1 Kunnskap om hiv	24
4.2 Seksuell atferd	27
4.3 Kriminalisering	29
4.4 Åpenhet	31
4.5 Psykososialt og hjelpeapparatet	35
Kapittel 5. Avslutning	38
5.1 Oppsummering av funn	39
5.2 Til ettertanke	41
6.0 Litteraturliste:	42
6.1 Litteratur	42
6.2 Internett-kilder	42
6.3 Bilder	43
7.0 Vedlegg	44
7.1 Vedlegg 1: Informasjonsbrev	44
7.2 Vedlegg 2: Intervjuguide	45

Kapittel 1. Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Sosialt arbeid er et bredt fagfelt og det er mange interessante emner vi gjerne skulle tatt for oss.

Gjennom vår utdanning har vi fått mye generell kompetanse om sosialt arbeid, og gjennom bacheloren ser vi muligheten til å bruke denne kunnskapen, samt å fordype oss i et emne. Vi bestemte oss for at vi ville lære mer om fenomenet hiv i dagens samfunn. En hiv-diagnose kan føre med seg sammensatte problemer og vi opplever det som nødvendig for oss som sosialarbeidere og ha kunnskap om dette fenomenet. Temaet for vår oppgave er «hiv som et sosialt fenomen».

Hvorfor er en oppgave om hiv relevant for oss som sosialarbeidere? Da vi har en for-forståelse om at å få en hiv-diagnose kan være svært utfordrende for den enkelte, kan det være nærliggende å tro at mennesker som får denne diagnosen trenger psykososial oppfølging i tillegg det medisinske. Sosialarbeidere skal arbeide for sosial endring, frigjøring og myndiggjøring for å kunne bedre folks velferd. I hovedsak jobber sosialarbeidere med aktiv sosialpolitikk og grupper med mennesker som har ekstra utfordringer i livet. Et viktig formål i sosialt arbeid er å fremme likeverd og respekt, bidra til at mennesker blir møtt på sine behov, og at mennesker får brukt sine ressurser. Man kan se på sosialt arbeid som et praktisk og samfunnsomfattende prosjekt (Levin, 2004).

1.2 Presentasjon av problemstilling og avgrensning

I 2014 fikk 249 mennesker hiv-diagnosen i Norge (Manum, 2015a). I vestlig kontekst er den medisinske behandlingen av hiv bra (Folkehelseinstituttet, 2014a). Vi opplever at tilsvarende ikke gjelder når det kommer til holdninger i samfunnet og hvordan hiv-positive blir møtt i forhold til sin diagnose. Fagpersonells kunnskapsnivå og holdninger kan også ha avgjørende betydning for om hiv-positive føler seg ivaretatt. I vår oppgave er vi generelt interessert i å studere hiv som sosialt fenomen, hvor vi særlig ønsker å studere hiv i forhold til åpenhet. Vår problemstilling for denne oppgaven er:

«På hvilken måte veileder fagmiljøet hiv-positive i spørsmålet om åpenhet rundt sin diagnose?»

Gjennom denne problemstillingen ønsker vi å undersøke hvor åpne hiv-positive er om sin sykdom, hvordan deres åpenhet blir møtt og hvordan fagmiljøet eventuelt veileder i forhold til deres åpenhet. Vi avgrensner oppgaven vår til spesifikke informanter blant fagmiljøet i Oslo, da vi tenker at det er her det er flest mennesker med hiv på grunn av folketall. For-forståelsen vår er at det kan være vanskelig å være åpen rundt sin hiv-diagnose, men vi har liten kunnskap om hiv som sosialt

fenomen og vil gjennom denne forskningsprosessen kanskje få bekreftet eller avkreftet dette. Vi håper også at oppgaven kan belyse et tabubelagt tema og kanskje gjøre andre mer bevisst på deres holdninger til dette tema. På grunn av vår for-forståelse om at åpenhet kan være vanskelig, komplementerer vi problemstillingen med følgende forskningsspørsmål:

«Er det noe som eventuelt bidrar til å vanskeliggjøre åpenhet rundt sin hiv-diagnose?»

1.3 Oppgavens oppbygging

Vår oppgave er delt i fem deler: innledning, teoridel, beskrivelse av metode, analyse av datamaterialet og avslutning. I innledningen har vi allerede forklart tema, problemstilling og avgrensning. I teoridelen vil vi presentere leseren for teori vi mener er relevant for vår problemstilling, og den teorien vi har valgt vil bli brukt som analytisk verktøy i analysedelen av oppgaven. I metoddelen presenterer vi generell teori om metode og også hvilke metode-valg vi har benyttet oss av for å belyse vår problemstilling. I analysedelen drøfter vi det datamaterialet vi har samlet inn opp mot problemstillingen og de teoriene vi presenterer i teoridelen. Avslutningsvis vil vi oppsummere og reflektere rundt funnene som kom frem på bakgrunn av intervjuene.

Kapittel 2. Teori

2.1.1 Hva er hiv/aids?

Ifølge folkehelseinstituttets informasjonsbrosjyre fra 2014 er hiv et humant immunsviktvirus. Dette er et virus som angriper spesielle immunceller i kroppen for å formere seg og lage nye virus som deretter smitter friske celler. De cellene som angripes ødelegges og dette reduserer gradvis immunforsvaret til den smittede. Immunforsvaret er utviklet for å beskytte mennesket mot ulike sykdommer. Dersom hiv-viruset er ubehandlet og immunforsvaret blir tilstrekkelig svekket vil det skje en glidende overgang til aids. Aids-diagnosen får en dersom mikrober som vanligvis ikke gir sykdom, gir sykdom og dette kalles opportunistiske infeksjoner. Dette er infeksjoner vi som regel blir smittet med i tidlig barndom, men som aldri slår ut i sykdom fordi immunforsvaret holder infeksjonene i sjakk hele livet. Når immunforsvaret ikke lenger er motstandsdyktig mot mange nok av disse infeksjonene, stilles diagnosen aids (Folkehelseinstitutt, 2014, A).

Hiv-infeksjonen trenger ikke å være symptomgivende, men som regel vil en smittet få influensalignende symptomer etter 2 til 4 uker. De vanligste er svelgesmerter, hovne lymfeknuter og feber, men også belegg på mandlene, diarè og hoste. Når dette går over vil de fleste være uten symptomer i mange år, men noen kan få forstørrede lymfekjertler flere steder på kroppen. Etter mange år vil som regel hiv-infeksjonen forårsake nattesvette, feber, tretthet, soppinfeksjon i

munnen, helvetesild, forstørrede lymfeknuter, økende utbrudd av herpes og merkbart vekttap. Det hender allikevel at svært mange ikke får noen symptomer i det hele tatt, og den eneste måten å finne viruset på er ved en hivtest. Det viser seg i statistikken at selv uten behandling kan opptil 50% være symptomfri etter 10 år med viruset i kroppen (Folkehelseinstituttet, 2014, A).

Det finnes to hovedgrupper hiv-virus, og tusenvis av undergrupper av viruset. Dette gjør det svært vanskelig å finne en vaksine for å hindre smitte. Det finnes derimot en vaksine som kan styrke hiv-positives immunsystem slik at de ikke utvikler aids. Hiv smitter gjennom kroppsvæsker som inneholder nok virus til at smitten kan finne sted. Dette kan være kroppsvæsker som blod, skjedesekret, sæd og morsmelk. Hiv kan derimot ikke smitte gjennom kroppsvæsker som svette, tårer, spytt og urin. Den vanligste smittemåten er seksuell kontakt og representerer over 90% av smitte-tilfellene. På verdensbasis er heteroseksuell smitte det vanligste og smitten skjer gjennom slimhinnene i skjeden, urinrøret, endetarmen, munnen og øynene. I Norge er det homoseksuell smitte som er vanligst sammen med innvandring fra land med høy forekomst av hiv. Ved primær hiv-infeksjon, altså de første månedene etter smitte, er det høy smitterisiko og mye virus i blodet (Folkehelseinstituttet, 2014, A).

Behandling av hiv hemmer virusets evne til å formere seg i kroppen, og hemmer dermed virusets evne til å skade friske celler og immunforsvaret. Det finnes per dags dato ingen helbredende behandling og ubehandlet hiv-infeksjon kan medføre død og svært alvorlige sykdommer. Det er registrert en rekke medisiner og det kommer også stadig nye medisiner. Behandlingen består av kombinasjons-terapi med forskjellige typer medisiner, hvor medisinene skal forhindre at hiv formerer seg i kroppen og angriper nye celler (Folkehelseinstituttet, 2014, A).

Ved riktige medisiner og riktig bruk av disse, vil en kunne forhindre produksjon av nye virus. I dag finnes det mange forskjellige hiv-medisiner, noe som resulterer i at man nesten alltid finner riktig kombinasjon av medisin til den hiv-smittede. Behandling av hiv-viruset reduserer smitterisiko i såpass grad at det er liten smitterisiko fra mor til barn under fødsel, og det er gode utsikter for et friskt og langt liv. Når det gjelder smitte fra hiv-positiv mann til hiv-negativ kvinne og graviditet er det utviklet en metode for å «vaske» sæden, og gjennom assistert befruktning vil både kvinnen og barnet kunne forbli hiv-negativ. Det er også svært liten risiko ved vellykket behandling at hiv smitter gjennom ubeskyttet sex, men fordi det hender at det ikke er samsvar mellom virusmengde i sæd og blod, kan smitterisiko være tilstede, selv om den er særdeles liten (Folkehelseinstituttet, 2014, A).

2.1.2 Epidemiologi

Folkehelseinstituttet jobber blant annet med overvåking og forebygging av alle de sykdommer som smitter gjennom blod og sex. De har spisskompetanse i epidemiologisk metode, som er et studiet av helsetilstand og sykdomsutbredelse i en befolkning (Folkehelseinstituttet, 2014b). Epidemiologisk forskning kan avgrense befolkningen etter det geografiske området det forskes innenfor (Braut og Stoltenberg, 2009). Hovedmålet for epidemiologi og for folkehelseinstituttet i Norge (Folkehelseinstituttet, 2014b) er å finne årsakssammenhenger rundt blant annet hiv og aids, og det kalles analytisk epidemiologi (Braut og Stoltenberg, 2009). Et annet mål er å beskrive forekomst av hiv, forløpet og hvordan hiv påvirker helsen i den norske befolkningen. Dette er deskriptiv epidemiologi og informasjonen som folkehelseinstituttet finner her, sammen med den analytiske årsakssammenhengen, legger grunnlag for planleggingen av helsetjenester, helseundersøkelser og helsedepartementets forebyggende arbeid mot hiv (ibid).

2.1.3 Sosialt arbeid og verdier som forplikter

Slik vi nevnte i innledningen, er sosialt arbeid et anvendt fagområde når hensikten er å hjelpe mennesker å løse sine sosiale problemer. Man skal som sosialarbeider arbeide for sosial endring, myndiggjøring og frigjøring for å bedre folks velferd (Levin, 2004). «*Ordet sosial betyr at problemene har oppstått og er definert som sosiale problemer innenfor rammene av gitte samfunn og innenfor sosiale mønstre*» (Lorenz, 2002, s.2, sitert i Levin, 2004, s.17).

For å understreke sosialarbeiderens rolle i arbeidet med grupper som har sammensatte behov, er det viktig å vite hva slags menneskesyn profesjonen jobber ut fra. Fellesorganisasjonen (FO) har utviklet et yrkesetisk grunnlagsdokument som beskriver noen overordnede verdier for sosionomer, barnevernspedagoger, vernepleiere og velferdsvitere. Det yrkesetiske grunnlagsdokument er basert på humanistiske og demokratiske verdier. Yrkesutøvere i disse profesjonene har som samfunnsoppdrag å bistå mennesker med behov for hjelp. Videre vil man som sosialarbeider kunne bli kjent med en rekke forhold som bidrar til å skape eller opprettholde problemer hos enkeltmennesker eller grupper av mennesker, og man har et moralsk ansvar for å gjøre disse forholdene kjent (FO grunnlagsdokument 2015). Siden kunnskapsnivået og holdningene rundt hiv ser ut til å fortsatt være for lavt og stigmatisert, tilsier retningslinjene i yrkesetisk grunnlagsdokument at samfunnsmessig oppmerksomhet står på dagsorden i arbeidet mot hiv.

Humanisme er et samlebegrep for ulike retninger, som eksistensialisme, fenomenologi, symbolsk interaksjonisme og humanistisk psykologi. Humanistiske modeller har til felles at de forsøker å gripe fatt i hvordan mennesker skaper mening og virkelighet gjennom sine erfaringer (Hutchinson

og Oltedal, 2012). Et humanistisk menneskesyn fremhever den enkeltes menneskeverd, selvstendighet, ukrenkelighet og iboende verdighet. Mennesket settes i sentrum, og menneskesynet er basert på fornuft, erfaring, empati og medmenneskelighet. Det forutsettes at mennesket er i stand til å tenke rasjonelt og kritisk (Human, 2015). Humanistisk menneskesyn kommer også til uttrykk i FN's menneskerettighetserklæring: «*Alle mennesker er født frie og like i verdighet og rettigheter. De er utstyrt med fornuft og samvittighet og bør handle mot hverandre i brorskapets ånd*» (FN, artikkel 1, 1948).

Relasjoner er et viktig verktøy i sosialt arbeid, da en sosialarbeider gjerne jobber i og gjennom relasjoner. Dette kan være relasjoner til omgivelsene og til andre mennesker. Tolkingsredskapet for sosialarbeiderens arbeid kan sies å være relasjonene, da sosialarbeideren skal forstå mennesket i lys av dets relasjoner. Ifølge Levin handler det i prinsippet om «å starte der personen er» og sette seg inn i dens behov, nettverk og ønskelig utfall av situasjonen. Uansett hvor mye man prøver kan man ikke sette seg helt inn i en annen persons situasjon. Man oppfatter verden ulikt, da man har forskjellig erfaringer og synspunkter. Det viktigste blir å møte den andre, og prøve å forstå den andres posisjon (Levin, 2004). I forhold til hiv er det også viktig at sosialarbeideren har nok kunnskap, slik at man ikke møter personen med fordommer og unødig smittefrykt.

Levin (2004) henviser til tre ulike spenningsfelt som preger sosialt arbeid. De tre spenningsfeltene er teori og praksis, hjelp og kontroll, individ og samfunn. Vi skal nå forklare de tre spenningsfeltene nærmere, da vi anser disse som relevante for sosialt arbeid. Det første spenningsforholdet ligger mellom teori og praksis, og i sosialt arbeid trengs begge deler. Gjennom studier og kurs lærer man teori, mens i arbeid og møte med pasienter lærer en hvordan denne teorien fungerer i praksis. Når sosialarbeidere skal arbeide med hiv-positive er det gunstig å ha kunnskap om diagnosen – hvordan det smitter, hvordan det rammer, og hvilke plikter og rettigheter som foreligger ved en slik diagnose. Videre er det minst like viktig å møte personen og «starte der personen er», for å skape en relasjon som kan bidra til hjelp (Levin, 2004).

Det andre spenningsforholdet ligger mellom hjelp og kontroll, disse forholdene går også over i hverandre. Når sosialarbeideren skal hjelpe, ligger det også et kontrollaspekt her. Det relasjonelle forholdet mellom sosialarbeider og pasient bør være i fokus, samtidig som kunnskapen om retningslinjer og lovverk opprettholdes (Levin, 2004). For pasientens beste kan i ytterste konsekvens, sosialarbeidere måtte ta kontroll over deler av livssituasjonen til pasienten, og eventuelt henvise til videre behandling. I arbeid med hiv-positive kan dette dreie seg om når

pasienten i tillegg til hiv-diagnosen, har store sammensatte problemer i livet som de ikke klarer å håndtere selv. Da kan det være gunstig å for eksempel få psykologhjelp eller å delta i organiserte støttegrupper.

Det tredje spenningsforholdet ligger mellom individ og samfunn, som også kan uttrykkes som «personen i situasjonen» eller «individet i dets kontekst». Sosialt arbeid inkluderer begge, da sosialt arbeid skal fange opp både enkeltmennesket eller gruppen, og menneskets eller gruppens forhold til samfunnet. Som sosialarbeider forholder man seg til alle delene gjennom å arbeide med forholdet mellom dem (Levin, 2004). Man må se på om det foreligger forhold mellom individ og samfunn som bidrar til å skape avmakt, og hva man kan gjøre for å skape positiv endring. Slik vi oppfatter det har det for hiv-positive vært mye tabu og stigmatisering i forhold til sykdommen i samfunnet historisk sett. Her er det viktig å kunne trekke linjene og se det enkelte mennesket med sin diagnose, i det samfunnet personen lever i.

2.1.4 Forebyggende arbeid

I boken *Forebyggende ungdomsarbeid* av Helland og Øia (2006) beskrives det et skille mellom to hovedtyper av sosialpolitiske strategier – og dermed også av forebyggende arbeid. De to hovedtypene av forebyggende sosialpolitiske strategier er ressurstilførende og regulerende tiltak. Ressurstilførende tiltak når det gjelder hiv-smitte vil være tilgjengelighet av kondomer, informasjon om smitte og god tilgang til nettopp denne informasjonen. Tilføringen av ressurser peker primært mot sosial kompetanse (Helland og Øia, 2006). Selv når ressursen som tilføres er noe så konkret som en kondom, kan det antas at en må følge opp med informasjon om hvordan den brukes og nødvendigheten av kondom som en beskyttelse mot kjønnssykdommer.

Regulerende tiltak i forhold til hiv-smitte vil være i lovverket, der det foreligger en strafferamme om en hiv-positiv smitter en annen person uaktsomt eller med vilje. Dette reguleres i straffelovens §155 som beskrives nærmere senere i oppgaven. De ulike formene for straff inneholder elementer av kommunikasjon om hva som anses som riktige handlinger i vårt samfunn. I boken til Helland og Øia (2006) påpekes det at restriktive tiltak ofte har utilsiktede konsekvenser som stigmatisering og utstøting, og dermed gir disse tiltakene også negative konsekvenser (Helland og Øia 2006).

I forebyggende arbeid foreligger det et skille mellom primær-, sekundær-, og tertiærforebygging, hvor skillene mellom disse er uklare. Primærforebygging omhandler tiltak som settes inn tidlig, dette for å hindre at problemer overhodet oppstår. Prinsippet er rettet mot hele befolkning og er gjerne generelle i formen. Eksempler på slike tiltak innenfor primærforebygging kan være

opplysning- og holdningskampanjer, for eksempel om det å bruke kondom under samleie. En ulempe med primærforebygging kan være at tiltakene blir så generelle at det kan være vanskelig å nå de mest utsatte gruppene av befolkningen (Helland og Øia 2006).

Sekundærforebygging vil være å arbeide med forhindring av at problemer vedvarer, og formålet er å hindre at et problem videreutvikles eller forsterkes. Sekundærforebygging er gjerne rettet mot bestemte og avgrensable målgrupper. Denne typen av forebygging kan betraktes som en mellomting mellom behandling og rehabilitering på den ene siden, og primærforebygging på den andre.

Tertiærforebygging dreier seg om å arbeide med å reparere eller begrense skader av alvorlig og langvarig karakter. Forebyggingen er rettet mot individer som allerede er tungt belastet. Eksempel på tertiærforebyggende tiltak kan være vellykket oppfølging for hiv-positive med sammensatte problemer, hvor oppfølgingen er både medisinsk og psykososial. Det kan være problematisk å karakterisere de tertiære tiltakene som forebygging siden de grenser opp mot behandling (Helland og Øia 2006).

Hvordan smitter hiv? Den vanligste formen for hiv-smitte skjer som nevnt tidligere ved seksuell kontakt hvor den ene av partene er hiv-positiv. Ved vaginalt, analt og oralt samleie er kondom det viktigste forebyggende tiltak mot hiv-smitte. For mennesker som bruker sprøyter er et forebyggende tiltak rene sprøyter og at disse ikke deles med andre (Helse Norge, 2012). I dag har det i vitenskapelige miljøer blitt en akseptert sannhet at en hiv-positiv på vellykket behandling er nær smittefri. Under en aidskonferanse i Melbourne i 2014 brukte man tid på akkurat dette med å føre vitenskapelige bevis for at behandling faktisk er forebygging. Det holder ikke bare å gi behandling for de som allerede er hiv-positive, man må også nå ut til befolkningen med tilgjengelig hivtesting. Dette dreier seg kanskje spesielt i de omgivelser hvor testing og positiv hiv-status er så stigmatisert at mennesker foretrekker å ikke vite (Manum 2014b).

2.1.5 Sosialkonstruksjonisme

Ifølge Røkenes og Hanssen er sosialkonstruksjonismen en teori som egner seg godt til å belyse hvordan mennesker tenker (Røkenes og Hanssen, 2006). Teorien legger til grunn for at menneskers kunnskap blir konstruert og formet gjennom samhandling med andre mennesker og internalisering av kulturens tankemåter og redskaper. Grunnlaget for menneskelig bevissthet og handling ligger ikke i hjernen eller i sinnet, men heller i ytre livsbetingelser. De historiske, kulturelle og sosiale uttrykkene for menneskelig eksistens blir grunnlaget for vår samhandling (Tetzchner, 2012).

Sosialkonstruksjonismen forutsetter at kunnskap er noe mennesker konstruerer etter ulike erfaringer på bakgrunn av sin egen for-forståelse. Særlig legges det vekt på at vår virkelighet skapes gjennom

sosiale konstruksjoner, og at våre handlinger kan forstås gjennom sosiale relasjoner og en felles skapt virkelighet (Røkenes og Hanssen, 2006). Her gjenspeiles slik vi ser det hvorfor for eksempel et fenomen som hiv etter så mange år, fortsatt sees i sammenheng med tabu og stigmatisering. Dette til tross for at hiv-medisinene fungerer godt og at kunnskapen om smittemåter i dag, skulle tilsi mindre smittefrykt og stigmatisering.

Sosialkonstruksjonismen kan ses i sammenheng med en dialektisk forståelse av forholdet mellom individ og samfunn, som er godt forankret i sosialt arbeid. Røkenes og Hanssen (2006) refererer til sosiologene Peter Berger og Thomas Luckman som er to sentrale personer innenfor sosialkonstruksjonismen. Berger og Luckman prøver å vise hvordan vi kan forstå forholdet mellom samfunnsstruktur og mennesker. De beskriver hvordan det skjer en kontinuerlig veksling mellom eksternalisering, internalisering og objektivisering i samspill mellom mennesker og samfunnsordninger. De beskriver også hvordan mennesket er samfunnsskapt, og at samfunnet er menneskeskapt (Røkenes og Hanssen, 2006). Denne dialektiske påvirkningen viser på en måte at informasjon om hiv må i større grad ut i samfunnet og at hiv-positive trenger å bli møtt på en bedre måte for å kunne være åpen.

Skal man gå ut fra sosialkonstruksjonismens perspektiv er sosialt arbeid sosialt konstruert. I kritisk refleksjon er man opptatt av at det som er konstruert, kan dekonstrueres og rekonstrueres slik at man får vurdert relevansen og dermed skape nye konstruksjoner. Ved å stille kritisk reflekterende spørsmål dekonstrueres eksisterende kunnskap. Jan Fook er en sentral person innen kritisk refleksjon. Hans metode handler om det å forstå og endre vår egen praksis. Dette er en bevisstgjøring som kan være gunstig både for sosialarbeideren og de mennesker man skal hjelpe. Kritisk refleksjon kan dreie seg om å forstå seg selv i en større sammenheng, men også det å forstå det som tas for gitt (Heyerdal-Larsen, Popova og Obilie 2014).

2.1.6 Kritisk refleksjon og refleksivitet

Fordommer og forforståelse kan være en hemske i utøvelsen av sosialt arbeid. Hiv og aids kan som sagt se ut til å være tilknyttet fordommer, tabu og stigmatisering. Dette innebærer slik vi forstår det at en sosialarbeider bør være seg bevisst dette samt sin egen rolle og sitt eget kunnskapsnivå. Ifølge sosialkonstruksjonismen er det ikke mulig å gi en objektiv beskrivelse av verden eller av kunnskap. Dette medfører slik vi forstår det at det er svært viktig at en sosialarbeider tenker kritisk og ikke definerer for lett. Det sies også at gjennom sosialkonstruksjonismen konstrueres vår virkelighet og at den påvirkes av samfunnet (Røkenes og Hanssen, 2006).

Et redskap for å kunne angripe dette er kritisk refleksjon som er en postmoderne tenkemåte. Kritisk refleksjon er en framgangsmåte for å metodisk kunne finne fram til ny kunnskap. Postmoderne tenkemåter inkluderer og gir rom til forskjellige tenkemåter og perspektiv (Askeland 2011). Kritisk refleksjon over sine egne handlinger og holdninger kan bidra til en ny forståelse av kunnskapen, noe som igjen kan endre ens handlinger og holdninger. Målet er å reflektere og deretter konstruere ny forståelse (Heyerdal-Larsen mfl, 2014).

Ordet konstruksjon betyr tankebygging eller forklaring. Når konstruksjonen er sosial handler det om at den oppstår i en samfunnssammenheng. En kategori vil være en sosial konstruksjon. Å kategorisere det menneskelige mangfold etter for eksempel kjønn, klasse og sosiale problemer kan være en måte for å takle det komplekse i det menneskelige mangfold. Samtidig kan kategorisering bidra til å holde mennesker fast i posisjoner, da man setter dem i en bås ut fra hvilken kategori man forbinder dem med (Askeland, 2011).

Å stille kritisk reflekterende spørsmål som også kan kalles dekonstruksjon av eksisterende kunnskap, er en viktig egenskap sosialarbeideren kan ha. Spørsmål som for eksempel «På hvilken måte påvirket jeg situasjonen med mine tolkninger? Bidro jeg til å skape makt eller avmakt i denne situasjonen?», kan bidra til at sosialarbeideren hele tiden reflekterer, inkluderer og vokser med ny kunnskap. Når sosialarbeidere bruker kritisk refleksjon som framgangsmåte, samtidig som de klarer å ha fugleperspektiv i situasjonen for å kunne endre standpunkt underveis, kalles det refleksivitet. Dette er å kunne se seg selv utenfra og samtidig være bevisst sin påvirkningskraft og sitt kunnskapsnivå (Heyerdal-Larsen mfl, 2014). Vi tenker at sosialarbeidere skal være foregangspersoner i dette, slik at tabubelagte og stigmatiserte fenomener ikke låses mer enn nødvendig.

2.1.7 Tverrfaglig samarbeid

I vår oppgave har vi intervjuet informanter med ulik utdanning. Hvilket hjelpebehov en hiv-positiv person har vil være individuelt. Dermed vil det også være individuelt hvilke ulike fagfolk man behøver kontakt med. En vil som hiv-positiv alltid ha behov for å være i kontakt med ansatte på sykehuset. Dersom diagnosen fører til mer sammensatte problemer, vil man også ha behov for mer kontakt med for eksempel fastlege og sosialarbeider. I vårt moderne samfunn er tverrfaglighet blitt en nødvendighet. Dette er for pasientenes beste, men det er samtidig et spørsmål om effektiv ressursutnytting. I litteratur beskrives tverrfaglighet som en betegnelse på en arbeidsmåte der man arbeider på forskjellige nivåer og med forskjellige arbeidsoppgaver (Lauvås og Lauvås, 2004).

Berger og Luckman hevdet at sosiologien er opptatt av hvordan mennesker fra ulike samfunn og miljøer tilegner seg ulik kunnskap og virkelighetsforståelse. I et tverrfaglig samarbeid vil det være fagfolk med ulik utdanning. Gjennom sin utdanning og sosialisering til yrket kan det antas at en sosialarbeider og en lege har ulik tenkemåte og virkelighetsforståelse om problemet. Spørsmålet blir om dette skaper problemer for det tverrfaglige arbeidet, eller om det er en berikelse for samarbeidet at fagfolk fra ulike profesjoner har tilegnet seg ulik kunnskap. Lipmans lov sier at: «*Der alle tenker likt, tenker ingen særlig mye*» (Hernes 1982, S. 83, sitert i Lauvås og Lauvås, 2004, 128), og i dette ligger åpenbart en oppfatning av at tverrfaglig samarbeid er nødvendig.

2.1.8 Lovverk og kriminalisering

Det har i flere år pågått en debatt omkring den såkalte hiv-paragrafen og hvorvidt denne er med på å bidra til en slags kriminalisering av hiv-positive. Det som omtales som «hiv-paragrafen» er §155 i straffeloven (Fuglehaug, 2008), og lyder følgende:

Den som med skjellig grunn til å tro at han er smitteførende med en allmennfarlig smittsom sykdom, forsettlig eller uaktsomt overfører smitte eller utsetter en annen for fare for å bli smittet, straffes med fengsel inntil 6 år ved forsettlig overtredelse og med fengsel inntil 3 år ved uaktsom overtredelse. Medvirkning straffes på samme måte. Er fornærmede den skyldiges nærmeste, finner offentlig påtale bare sted etter fornærmedes begjæring med mindre allmenne hensyn krever det.
(Almindelig borgerlig straffelov (1902))

Hensikten med paragrafen er å beskytte samfunnet mot allmennfarlig smittsomme sykdommer. Grunnen til at §155 i straffeloven har fått navnet «hiv-paragrafen» er fordi den er mest benyttet og knyttet til saker relatert til hiv. Ifølge paragrafen er det å smitte en annen person med hiv straffbart dersom det skjer med uaktsomhet eller med vilje (Fuglehaug, 2008).

I 2008 skrev Aftenposten i en artikkel at FN kritiserer Norge for å kriminalisere hiv-positive, og at FN ber Norge om å fjerne paragrafen i straffeloven. Også flere organisasjoner og fagfolk mener dette er en paragraf i norsk lov som bør fjernes. Argumentet for at paragrafen bør fjernes er at loven bidrar til å diskriminere og stigmatisere hiv-positive. Anette Trettebergstuen, daværende stortingsrepresentant for Arbeiderpartiet og medlem av utenrikskomiteen, kommenterte denne loven i samme artikkelen: «*Den virker mot sin hensikt. Mange hiv-positive lar være å fortelle om sin smitte i redsel for hvordan paragrafen kan bli brukt mot dem. Hiv-positive kriminaliseres for å ha et seksualliv*» (Fuglehaug, 2008. Aftenposten).

2.1.9 Etikk

Det er også et etisk spørsmål hvordan sosialarbeideren møter en hiv-positiv og hvordan en forholder seg til åpenhet. Det er mange forskjellige etiske tilnærminger, men vi har valgt å avgrense i forhold til hva vi ser på som mest elementært i forhold til problemstillingen. Ifølge Eide og Skorstad (2013) har vi et etisk problem når vi ikke vet hva som er riktig holdning og handling i forhold til et fenomen. Det holder ikke for en sosialarbeider å tuft sine betraktninger på egne refleksjoner eller refleksjoner sammen med kollegaer, det bør også foreligge teori. Her kommer diskursetikken inn med retningslinjer. Ordet diskurs betyr dialogbasert drøfting, og det er gjennom slike drøftinger at diskursetikken prøver ut normer. Denne drøftingen kan være styrt av en maksime, noe som setter et utgangspunkt for at sosialarbeideren skal handle ut fra at det som gjøres skal kunne bli en allmenn lov. Argumentene som skal rettferdiggjøre sosialarbeiderens handlinger skal også ifølge Immanuel Kant og Jurgen Habermas kunne gjenspeile fornuft (Eide og Skorstad, 2013).

Denne måte å drøfte på kritiseres som noe mangelfull av den danske filosofen Løgstrup. Han sier at sosialarbeideren ikke må glemme å se at det er noe bakenfor reglene og prinsippene i etikken. Han mener at det finnes en allmenn begrunnelse bakenfor på tvers av forskjellige trosretninger, kultur og livssyn (Eide og Skorstad, 2013) Denne bakenforliggende allmenne begrunnelsen linker Løgstrup som nevnt i oppgavens forord til, at vi er prisgitt hverandres adferd og holdninger i et hvert møte mellom mennesker. Dette er ikke noe man kan styre eller la vær å forholde seg til. Man bør anerkjenne at det er en del reaksjoner vi som mennesker bare får og de må anerkjennes og ikke undertrykkes. Det er med andre ord veldig viktig at man er klar over at vi som mennesker har innvirkning på hverandre i hvert møte og at vi uavhengig av selvtillit og grad av egenverd er prisgitt andres adferd og holdninger (ibid). Dette understreker hvor viktig det er at personer som arbeider for å hjelpe andre har riktig holdning og menneskesyn, hvor riktige holdninger kan ses i sammenheng med de verdier som er forankret i FO's grunnlagsdokument (FO, 2014). I et møte mellom sosialarbeider og en hiv-positiv vil denne holdningen kunne være utslagsgivende på hvor trygg pasienten er i forhold til å åpne seg.

2.2 Åpenhet

I vår oppgave har vi undersøkt hiv som sosialt fenomen, og vi har en problemstilling i forhold til åpenhet. Åpenhet handler om kommunikasjon, og åpenhet trenger ikke alltid å være god kommunikasjon – da kommunikasjon avhenger av hvem man snakker med, hvor godt man kjenner hverandre, hvor man er og hva som er hensikten med kommunikasjonen. Åpenhet må stå i forhold til relasjonen, og til hva som er den naturlige overordnede hensikten med samhandlingen (Røkenes og Hanssen, 2006).

En artikkel fra 2009 på nettsiden forskning.no presenterer en levekårsundersøkelse fra forskningsstiftelsen Fafo om hvordan det er å leve med hiv. Artikkelen beskriver at på tross av en medisinsk fremgang, har det ikke skjedd en tilsvarende utvikling når det gjelder åpenhet, kunnskap og holdninger i samfunnet rundt hiv-positive. Ifølge Fafo's rapport kan det å være åpen om sykdommen føre til ensomhet og stigmatisering. I artikkelen beskrives det at 35 prosent av respondentene i Fafo's undersøkelse har opplevd å få mindre kontakt med familie og venner på grunn av sykdommen. Flere av respondentene fortalte også at de hadde problemer med å etablere seg i parforhold på grunn av frykt for avvisning (Kjensli, 2009).

I vår undersøkelsesprosess har vi spurt fagfolk om deres oppfatning og mening om hiv-positives åpenhet rundt sin egen sykdom. Undersøkelsesprosessen blir forklart i kapittel 3. Videre har vi gjennom våre informanter undersøkt hvordan de veileder hiv-positive om åpenhet. I vår prosess har vi funnet noen grunner til at mange hiv-positive kanskje kvier seg for å være åpne om diagnosen. I det følgende skal vi beskrive fire ulike begrep som samlet eller hver for seg kan bidra i å vanskeliggjøre åpenhet rundt det å være hiv-positiv; moral, stigmatisering, tabu og fordommer.

2.2.1 Moral

Moral henviser til hvordan vi som mennesker bør opptre og handle riktig. Ved å omtale en person som moralsk, knyttes det positive assosiasjoner til denne personen, da dette er en person som gjør gode handlinger. Å omtale en person som moraliserende derimot, har en annen klang, da en moraliserende person kjennetegnes ved at man bedømmer den andres handling og holdning. I noen tilfeller kan det å opptre moraliserende også være et forsøk på å få frem sin egen moralske riktighet i kontrast til den andres mangel på moral (Eide og Skorstad 2013). I møte med mennesker med andre verdier enn oss selv, blir det viktig å ikke opptre moraliserende på en måte som kan være krenkende, og dermed ødelegge en relasjon som kunne vært bærende for hjelp (Røkenes og Hanssen, 2006).

2.2.2 Stigmatisering

Som nevnt tidligere fremkom det i Fafo's rapport fra 2009 at flere hiv-positive hadde opplevd at åpenhet om sykdommen førte til ensomhet og stigmatisering. I *Sosiologisk tenkemåte* av Olav Garsjø (2001) presenteres sosiologen Erving Goffmans stempingsteori som blir relevant i forhold til stigmatisering av hiv-positive. Goffmans stempingsteori innebærer at den som blir stemplet, blir tilskrevet en bestemt identitet som forbindes med et avvik. Stempingsteorien kan ses i sammenheng med teori om speiling, presentert av sosiologen Georg Herbert Mead. Teorien om speiling

innebærer at vår selvoppfatning blir dannet gjennom sosial speiling. Ifølge Mead vil man oppfatte seg selv som avviker hvis omgivelsene oppfatter en som avviker (Garsjø, 2001).

Det kan antas at noen hiv-positive også står i fare for å stigmatisere seg selv på grunn av sin diagnose og de holdningene noen mennesker kan ha til denne diagnosen. Halvorsen (2012) beskriver at i noen tilfeller leder en prediksjon til at det som predikeres faktisk skjer. Hvis man tenker at ingen vil godta diagnosen, at man kommer til å bli møtt med negative holdninger og utstøting, så kan det være en viss fare for at dette faktisk skjer. Tildeling av en diagnose kan ifølge Erving Goffman bli til en selvoppfyllende prediksjon, hvor tildeling av diagnosen også vil innebære en tildeling av et sett forventninger og en bestemt sosial rolle. Hvis man har fått en hiv-diagnose vil man kanskje kunne oppleve at mennesker trekker seg unna på grunn av smittefrykt. Selv om den hiv-positive vil bestrebe å opptre adekvat, vil fortsatt den hiv-positive kunne oppleve sosial isolasjon. På denne måten kan en hiv-positiv ufrivillig, og kanskje ubevisst, tre inn i en avvikerrolle (Halvorsen, 2012).

2.2.3 Fordommer

Som fagfolk er det viktig å være bevisst sine egne fordommer. Fordommer hos fagfolk kan kobles til begrepet for-forståelse. I møtet med mennesker bringer man alltid med seg en for-forståelse, og vi forstår andre på bakgrunn av våre erfaringer, følelser og tanker. Vår for-forståelse vil ha bakgrunn i den kulturen vi er en del av (Røkenes og Hanssen, 2006). Dette kan slik vi ser det vise til sosialkonstruksjonismen, hvor fordommer kan ses på som fastlåste konstruksjoner. Som sosialarbeider bør man derfor kunne ta seg tid til kritisk refleksjon over sin egen praksis, for å bli mer bevisst rundt sin egen for-forståelse.

Dersom en fagperson møter en hiv-positiv med negativ for-forståelse, kan relasjonen være ødelagt allerede fra første møtet. Ord er en viktig del av vår kommunikasjon med andre, men ord er ikke alltid den viktigste faktoren i en samhandling mellom to mennesker. Våre ikke-verbale budskap er ofte sterkere enn hva vi tror. God kommunikasjon er ekte og entydig – den er kongruent.

Psykologen Carl Rogers er kjent innenfor humanistisk psykologi, og han har gjort begrepet kongruens kjent som et av grunnprinsippene i kommunikasjon og relasjonsarbeid. Kongruens handler først og fremst om bevissthet og samsvar mellom det du utsondrer og det du sier (Skau, 2011).

2.2.4 Tabu

I en kronikk fra 2015 publisert av NRK, skriver redaktør for tidsskriftet «Syn og Segn» Knut Aastad Bråten om at hiv fremdeles er tabu. I kronikken skriver han om hvordan han opplevde det når hiv-epidemien kom på 80-tallet. For lavt kunnskapsnivå blant befolkningen førte til et bilde av at sykdommen var forbeholdt sexfokuserede homofile eller sprøyte-narkomane. Videre skriver han at inntrykket fra 80-tallet var at sykdommen gjaldt de andre og at de hadde en usunn livsførsel og ikke klarte å ta vare på seg selv. Negative holdninger til hiv med røtter i 80-tallet har ikke dødd ut, og som sosialarbeidere er det viktig å ta i bruk kunnskap om hiv slik at man bidrar til mindre tabu i samfunnet (Bråten, 2015).

Kapittel 3. Metode

3.1 Valg av metode

Metode er fremgangsmåter og teknikker vi bruker for å belyse eller svare på vitenskapelige spørsmål og problemstillinger (Ringdal, 2013). Vi benytter metode for å samle inn, organisere og analysere informasjon. Alle undersøkelser er basert på et spørsmål, og man starter gjerne med noen antagelser. Det er noe en er usikker på, og man ønsker å fremskaffe eller etterprøve kunnskap. Gjennom å foreta en empirisk undersøkelse, det vil si en undersøkelse om hvordan de faktiske forhold er, kan man få svar på spørsmål som er grunnlag for undersøkelsen. Et fellestrekk for alle empiriske undersøkelser er å fremskaffe kunnskap, og metode er verktøyet vi bruker for å finne denne kunnskapen (Jacobsen, 2005).

Hovedsakelig skiller det mellom to ulike typer metoder: kvalitativ og kvantitativ, hvor hvilken metode man velger avhenger av hvilken type data man ønsker å samle inn. Kvalitativ metode går i dybden på det som blir undersøkt. Man samler inn data i form av ord eller tekst, og vektlegger nyanserikdom, detaljer og det unike ved hver respondent eller informant. Den kvalitative metoden gir nærhet mellom den som undersøker, og de eller den som blir undersøkt. Åpenhet kan være et sentralt stikkord for kvalitativ tilnærming, da den som undersøker i liten grad har bestemt på forhånd hva han eller hun skal undersøke. På grunn av dette er det også en fleksibel tilnærming da problemstillingen kan endres underveis etter hvert som man får mer kunnskap. Kvantitativ metode derimot, tar utgangspunkt i store utvalg, og samler inn data i form av tall. En kvantitativ metode har den fordelen at man strukturerer informasjon og trekker frem hovedpoengene rundt et fenomen. Gjennom kvantitativ metode kan man beskrive et gitt forhold ganske presist, særlig når det kommer til utstrekning eller omfang av et fenomen. Den kvantitative undersøkelsen kan gi høy ekstern gyldighet (Jacobsen, 2005).

Valg av metode avhenger av hva man vil finne ut, og hvilke data man vil samle inn. Valg av metode avhenger derfor av problemstillingen. Vi har valgt å benytte oss av kvalitativ metode da vi mener den er best egnet til å belyse vår problemstilling (Jacobsen, 2005).

Ifølge Jacobsen er primærdata de data som samles inn direkte fra mennesker eller grupper av mennesker. Datainnsamlingen er skreddersydd for å belyse problemstillingen, og man samler inn opplysningene for første gang. Primærdata benyttes ved metoder som intervju, observasjon eller spørreskjema. I vår oppgave valgte vi å samle inn primærdata ved hjelp av intervju. I gjennomføringen av intervjuene forsøkte vi å innhente den empirien som er best egnet til å belyse vår problemstilling (Jacobsen, 2005), fordi vi ønsker å forstå et fenomen som vi har lite forhåndskunnskap om.

3.2 Utvalg

Utvalg i kvalitative tilnærminger er ofte formålsstyrt og strategisk med tanke på at utvalget blir gjort etter hvem man mener er best egnet til å belyse og svare på problemstillingen (Jacobsen, 2005). Vi hadde i valg av problemstilling bestemt at vi ikke skulle intervju hiv-positive, men heller fagmiljøet som arbeider med hiv-positive til daglig. Vi bestemte oss for å avgrense utvalget geografisk til fagmiljøet i Oslo, da vi som sagt hadde en antagelse om at vi der kunne finne en bred kompetanse rundt hiv som sosialt fenomen.

Vi bestemte at vårt utvalg skulle bestå av fagfolk fra ulike profesjoner, med ulik utdanning, men med fellestrekk at de arbeider i Oslo og har en jobb som er tilknyttet hiv-positive. Selv om vi hadde noen kriterier hadde vi kun noen få antagelser på forhånd om hvor man kunne finne fagfolk som jobbet med hiv-positive. Vi gikk dermed ut med et åpent sinn. Vi startet letingen etter et utvalg som passet vår problemstilling og kriterier ved å søke på internett etter steder i Oslo med tilknytning til hiv-positive. Det var også slik at noen av de første informantene vi fant, tipset oss om andre som kunne være relevante i forhold til vår problemstilling.

Vi kontaktet informantene over telefon og e-post. En uke før intervjuene sendte vi samtlige informanter en ny e-post hvor vi fortalte litt om oss selv, formålet med oppgaven og hvorfor vi ønsket å intervju nettopp dem (Se vedlegg 1). Vi intervjuet seks personer, som vi nå skal presentere.

Informant 1 er en mann, utdannet sykepleier. Han jobber på Hiv-Norge som er en

interesseorganisasjon for mennesker som lever med hiv, samt deres pårørende og andre som er berørt eller opptatt av hiv. Deres oppgave er blant annet å sikre rettigheter og interesser i samfunnet for hiv-positive og hjelpe til med nettverk for hiv-positive.

Informant 2 er en mann, utdannet sosionom med to master-utdanninger: master in Science fra USA og master i helseledelse. Han jobber til daglig på Oslo Universitetssykehus avdeling Gaustad. Han har ved flere anledninger deltatt i prosjekter rettet mot hiv-positive.

Informant 3 er mann, utdannet sykepleier med videreutdanning i sexologi. Har jobbet på sengepost for infeksjon i 2 år, 9 år på rus-institusjon hvor de tre siste som leder, og jobber i dag som hiv-koordinator ved infeksjonsmedisinsk avdeling på Oslo Universitetssykehus avdeling Ullevål.

Informant 4 er kvinne, og er seksjonsoverlege ved infeksjonsmedisinsk avdeling på Oslo Universitetssykehus avdeling Ullevål. Hun har ansvaret for driften ved infeksjonsmedisinsk avdeling hvor det blant annet er 1700 hiv-positive pasienter. Hun har også skrevet doktorgrad om bivirkninger av hiv-medisiner, og leder den komiteen som skriver nasjonale retningslinjer om hiv.

Informant 5 er mann, og er seniorrådgiver på Norsk Folkehelseinstitutt. Han er sykepleier av bakgrunn, og har jobbet med epidemiologi primært. Har i over 30 år jobbet med overvåkning og forebygging av seksuelt overførbare sykdommer i Norge, deriblant hiv.

Informant 6 er mann, og jobber som fastlege på Brynsenglegene. Dette er et fastlegekontor som i 10 år, på oppdrag fra helsedirektoratet, har hatt kvelds-klinikk med hiv-testing og samtaler for menn som har sex med menn. Det er mange hiv-positive som velger å ha sitt fastlegekontor der.

3.3 Intervjuguide

Samtidig som vi lette etter informanter, utviklet vi vår intervjuguide. Vi valgte semi-strukturerte intervjuer, hvor vi på forhånd bestemte oss for noen tema som vi ønsket at informantene skulle belyse. Selv om vi hadde pre-strukturert intervjuet ønsket vi at det skulle være fri flyt og informantene skulle få formulere seg fritt. I utformingen av intervjuguiden startet vi med det formelle – hvem vi var, spørsmål om informantene ønsket å være anonyme, info om båndopptaker og om informantene var komfortable med at oppgaven vår eventuelt kunne bli publisert. Etter dette utformet vi generelle spørsmål for å «varme opp». Deretter gikk vi inn på de sentrale tema i forhold til vår problemstilling (Jacobsen, 2005).

Vi ønsket å teste vår intervjuguide ved å gjennomføre et prøveintervju. Vi avtalte med en sosialarbeider her i Bodø med master i rehabilitering at vi kunne intervjuer henne på jobb. Hun hadde ikke mye kjennskap til hiv, men hun svarte på spørsmålene så godt hun kunne. Poenget var at vi fikk testet vår intervjuguide og hvordan vi skulle opptre i intervjusituasjonen. Etter prøveintervjuet så vi at det var flere spørsmål vi måtte omformulere, og at vi måtte endre litt på

rekkefølgen. Se vedlegg 2 for intervjuguide.

3.4 Intervjuene

Vi dro til Oslo, hvor vi fra mandag til fredag hadde seks intervjuer. Alle intervjuene ble avholdt på informantenes arbeidsplass. Dette gjorde vi fordi det virket mest praktisk for dem, og tenke at de ville være mer avslappet i sitt vante miljø. Ved å besøke deres arbeidsplass fikk vi også et visuelt og praktisk inntrykk av deres arbeidshverdag. Det var også en fordel da noen av informantene hadde blader og annen relevant informasjon som de viste oss under intervjuene. Vi fikk også ta med oss mye av dette hjem, og det har vært nyttig for oss i oppgaveskrivingen.

Før intervjuene snakket vi om hvordan vi skulle gjennomføre de på best mulig måte. Vi reflekterte over viktigheten ved å innta en lyttende posisjon både mentalt og fysisk, og at vi i minst mulig grad skulle avbryte intervjuobjektet. Vi er tre på gruppen, og vi hadde bestemt oss på forhånd for at alle tre skulle delta på intervjuene hvis mulig, men at en av oss skulle lede intervjuet. Dette fungerte fint i alle intervjuene. Vi avtalte at de to som ikke ledet intervjuet skulle ta notater, og at den som ledet intervjuet skulle konsentrere seg om strukturen, og passe på at alle tema i intervjuguiden ble belyst. Vi opplevde det som en fordel at alle tre på gruppen deltok og ingen av informantene syntes dette var sjenerende. Alle intervjuene startet med de generelle spørsmålene, og deretter som semi-strukturert dialog mellom informant og den som ledet intervjuet. På samtlige intervjuer ble det på slutten en dialog mellom alle fire, noe som var veldig interessant. Det ble skapt en dynamikk som gjorde at informanten fikk frem flere synspunkter og meninger som var relevante for oss. Vi er veldig fornøyd med intervjuene, da vi opplevde intervjusituasjonene som konstruktiv og trivelig med fin flyt i samtalen. Etter hvert intervju diskuterte vi oss imellom hvordan vi syntes det gikk, reflekterte over inntrykk og hva vi kunne forbedre til neste intervju.

Som nevnt over hadde vi pre-strukturert intervjuguiden til noen tema vi ville få belyst. Det viste seg i intervjuene at det var flere tema som vi på forhånd ikke hadde tenkt over, men som likevel var veldig relevante. Fordelen med kvalitativ metode er åpenheten ved at informantene bestemmer hva slags informasjon man samler inn. Videre er den kvalitative metoden en fordel for oss i vår oppgave fordi den er fleksibel. Vi hadde lite forhåndskunnskap om hiv som sosialt fenomen, og den kvalitative metoden åpner for en interaktiv prosess, hvor man kan gå tilbake å endre problemstilling etter hvert som undersøkelsen pågår (Jacobsen, 2005). Etter at alle intervjuene var gjennomført omformulerte vi problemstillingen, men fokus i oppgaven har gjennom hele forskningsprosessen vært «åpenhet» og «hiv som sosialt fenomen».

3.5 Analyse av data

Etter at intervjuene var gjennomført og all primærdata var samlet inn, startet vi prosessen med å analysere. Hensikten med analyse av kvalitative data er å overføre observasjoner til vitenskap. Dataanalysen skjer gjennom tre elementer: datareduksjon, datapresentasjon og konkludering (Rindal, 2013). Man må få en oversikt over all data som er samlet inn, dele inn i kategorier og deretter sammenbinde og sammenligne data. Vår dataanalyse er en innholdsanalyse. En slik analyse er basert på en antagelse om at de svar man får i et intervju, kan reduseres til et sett med kategorier eller tema. I innholdsanalysen er det sentralt å finne relevante kategorier, for deretter å fylle disse kategoriene med innhold (Jacobsen 2005).

Det første skrittet i vår dataanalyse var å transkribere alt av data vi hadde på båndopptaker og foreta datareduksjon, slik at vi fikk renskrevet rådata. I denne prosessen var det en fordel å være tre stykker på gruppa da dette var en tid-krevende jobb og vi hadde mange timer med rådata. Deretter kodet og kategoriserte vi informasjonen i forhold til ulike tema som vi ønsket å drøfte videre og tok bort det vi følte var urelevant. Etter datareduksjon koblet vi sammen enhetene og de ulike kategoriene, slik at vi kunne se på likheter og ulikheter mellom enhetene knyttet til de definerte kategoriene. På denne måten koblet vi sammen den innhentende informasjonen og vi kunne si noe om sammenhengen (Jacobsen 2005).

3.6 Sekundærdata

Sekundærdata er data som ikke er samlet direkte inn av forskeren. Dette er data som er samlet inn av andre, og dette innebærer at informasjonen som regel er samlet inn til et annet formål og en annen problemstilling enn det forskeren selv har. I innsamling av sekundærdata er det viktig å være kritisk og bevisst til hvilke kilder og utvalg som er benyttet for å samle inn data. I vår oppgave har vi benyttet oss av sekundærdata i form av forskningsartikler, informasjonshefter og statistikker som omhandler hiv (Jacobsen, 2005).

3.7 Reliabilitet og validitet i et kvalitativt forskningsopplegg

Reliabilitet og validitet er egenskaper for å måle pålitelighet og gyldighet i en empirisk undersøkelse. Reliabilitet er et spørsmål om resultatene er pålitelige, og om gjentatte målinger med samme måleinstrument gir samme resultat. I et kvalitativt forskningsopplegg blir dette et spørsmål om en annen forsker, ved bruk av samme metode, hadde kommet frem til samme resultat. Validitet handler om gyldighet, om de spørsmålene vi har stilt og de resultater vi har kommet frem til, er gyldige for problemstillingen. Det handler om at vi som gruppe må gjennomføre forskningen på en tillitvekkende måte, og at de tolkninger vi gjør kan støttes av andre undersøkelser (Ringdal, 2013).

Vår gruppe vurderer at den empirien vi har samlet inn er relevant og gyldig for å belyse vår problemstilling. I kapitlet om metode har vi forsøkt å beskrive vår undersøkelsesprosess så nøyaktig som mulig. Samtidig beskriver vi vurderinger vi har gjort underveis, og nedenfor vil vi si noe om metodiske svakheter.

3.8 Metodiske svakheter

Vår gruppe har diskutert hvilke svakheter som eventuelt foreligger på grunn av vårt metodevalg. Det første som kan være en metodisk svakhet er at vi kun har seks informanter. Ved valg av flere informanter kunne vi fått flere svar og kanskje møtt fagfolk med andre synspunkter, andre utdanninger og på andre arbeidsplasser. Når vi valgte ut utvalget forsøkte vi å tenke strategisk. Likevel var det slik at vi hadde liten kunnskap om hvilke fagfolk det er som arbeider med hiv-positive i Oslo, og det ble derfor slik at vi kontaktet de vi fant på internett. Etter at intervjuene var gjennomført forsto vi at nesten samtlige informanter kjente til hverandre. I flere intervjuer spurte informanten om vi skulle snakke med den og den, og som regel var svaret vårt ja, (se neste punkt). To av informantene hadde studert sammen og var venner gjennom dette, og to av informantene var kollegaer. Grunnen til at dette kan være en metodisk svakhet er fordi våre informanter tilhører samme jobb-nettverk, de henviser hiv-pasienter til hverandre, og diskuterer hiv. Det kan tenkes at deres kjennskap til hverandre gjør at de kan ha noenlunde like holdninger rundt hiv, særlig når det kommer til åpenhet – noe vi også ser gjennom svarene de har gitt oss. Informantene påpekte at Norge er et lite land og hiv-feltet her er ikke stort.

3.9 Etikk

I vår intervjuprosess har vi forsøkt å ta de etiske hensyn vi opplever som nødvendige. Før alle intervjuer ble informantene spurt om de ønsket at navn og/eller arbeidssted skulle være anonymt. Ingen av informantene ønsket å være anonyme. Alle ble informert om muligheten for at vår oppgave kan bli publisert, men også om at det foreligger et karakterkrav fra Universitetet i Nordland angående publisering av bachelor-oppgaver. Vi valgte ut i fra dette å kun bruke informantenes arbeidsplass og stillingstittel, da vi ikke ser bruk av navn som relevant i forhold til å belyse problemstillingen i oppgaven.

En etisk utfordring har vært at informantene kjenner hverandre, og at de under intervjuene har spurt oss om hvem de andre informantene er. Siden samtlige informanter har sagt at de ikke har behov for å være anonyme har vi valgt å svare på dette spørsmålet. En annen etisk utfordring for oss i denne oppgaven handler om seksuell atferd. Gjennom vår undersøkelsesprosess har vi fått informasjon om

ekstreme seksuelle miljøer både for heterofile og homofile. Vi har vært usikre på hvor mye vi skal ha med i vår oppgave om nettopp dette, da vi er redd for at det å gjøre rede for slike miljøer kan bidra til ytterlige stigmatisering. Vi kom frem til at vi nevner noe om det i forhold til seksuell atferd i oppgaven, da alle informantene nevnte denne ekstreme atferden som en stor smittekilde til hiv.

Kapittel 4. Analyse

I det følgende skal vi presentere leseren for de data vi har samlet inn ved hjelp av intervjuer. Vi har som nevnt tidligere foretatt en datareduksjon, vi har kategorisert data og trukket frem det vi anser som mest relevant. Data vil bli drøftet i lys av problemstilling og relevant teori. I det følgende presenteres informasjonen fra informantene som en kombinasjon av direkte sitater og bearbeidet tekst. Ved presentasjon av informasjon fra informantene, betegner vi informantene ved hjelp av deres yrkestittel.

Analysen vil ta utgangspunkt i åpenhet og hva som eventuelt gjør åpenhet vanskelig. Dette gjør vi ved å presentere informantenes kunnskap om hiv, seksuell atferd og kriminalisering i hensikt av å se hvordan disse temaene påvirker og eventuelt er med på å opprettholde stigma og fordommer. Videre vil vi gi informasjon, og der det er mulig drøfte, hvordan fagmiljøet stiller seg til åpenhet, og hvordan de veileder den hiv-positive i det samme spørsmålet. Vi avslutter analysen med å trekke en tråd fra dette til hvordan den psykososiale oppfølgingen rundt hiv er i dag og hvilken rolle det er ønskelig at sosialarbeidere skal ha på sikt innenfor hiv-feltet.

4.1 Kunnskap om hiv

Med vår problemstilling ønsker vi å belyse hvordan fagmiljøet veileder hiv-positive i spørsmål om åpenhet. I våre intervjuer ble det naturlig å spørre informantene om det allmenne kunnskapsnivået i Norge om hiv. Samtlige av våre informanter mente at befolkningen generelt har for lite kunnskap. Som nevnt i teoridelen om tabu, sier Knut Aastad Bråten (2015) i sin kronikk at for lavt kunnskapsnivå i den norske befolkning på 80-tallet, førte til stigmatiserende tankegang som at det var homofile med stor appetitt på sex, de eller narkomane som hadde hiv. Han hevder også at disse holdningene ikke har dødd ut (Bråten, 2015). Sammen med det lave kunnskapsnivået kan dette bidra til å vanskeliggjøre åpenhet om sin diagnose. Dette fordi lite kunnskap kan føre til unødvendig smittefrykt og feil bilde av de som har diagnosen. Informantene opplyste at den medisinske behandlingen i en vestlig kontekst er god, men det lave kunnskapsnivået blant befolkningen gjør at mange ikke er klar over hvor godt behandlingen faktisk fungerer. Dette mener informantene kan føre til en opprettholdelse av smittefrykt, ikke bare hos den generelle befolkning men også fra

ansatte i helsevesenet.

Fastlegen vi intervjuet hadde for en tid tilbake en hiv-positiv som skulle henvises til en privat kirurgisk klinikk for å operere. Han sendte henvisningen og la til et tilleggs skriv om at pasienten gikk på hiv-medisiner. Dette var svaret han fikk:

Kjære kollega. Vi har dessverre bare en operasjonsstue tilgjengelig. Operasjonen på hiv-pasienter krever en egen vaskeprosedyre som vil låse operasjonsstuen i et døgn. Det blir vanskelig å gjennomføre, fordi den brukes også på kvelder og lørdager av kirurger med driftsavtale. Vi håper dere kan fjerne (..) i vanlig allmenn praksis eller senere søke han til en sykehus poliklinikk. (Ukjent, referert av fastlegen)

Slik vi ser det sier dette noe om dagens kunnskapsnivå om hiv, fordommer og smittefrykt. Er det slik at man i 2015 ikke skal kunne få mulighet til opereres der man ønsker på grunn av at man er hiv-positiv? Det virker selvmotsigende å ha egne vaskeprosedyrer for hiv-positive, da de antageligvis ikke hivtester alle pasienter før de skal opereres. Ifølge informasjonsbrosjyre fra folkehelseinstituttet er et velbehandlet hiv-virus svært lite smittomt (Folkehelseinstituttet, 2014a). Smittefrykten som foreligger hos enkelte, både i samfunnet og hos helsepersonell, kan dermed kanskje kobles til smittefrykten som oppsto på 80-tallet (Bråten, 2015).

Det var en gjenganger i intervjuene at mellom 500 og 700 mennesker er hiv-positive til enhver tid i Norge uten å vite det, og mange av disse kan ha hatt hiv-viruset i opptil 10 år. Denne gruppen blir nevnt som den primært mest smittefarlige, da mange ikke beskytter seg med kondom under samleie. Disse menneskene er ubevist smittet av et i ytterste konsekvens dødelig virus og informantene spekulerer i om grunnen til at disse ikke har testet seg, er generelt lite kunnskap om hiv. Et sekundærforebyggende tiltak skal arbeide med å forhindre at problemer vedvarer og videreutvikles eller forsterkes, og er generelt rettet mot avgrensbare målgrupper (Helland og Øia, 2006). Ifølge seniorrådgiver ved norsk folkehelseinstitutt, vil de mest utsatte gruppene for å få hiv, være homofile menn og innvandrere med bakgrunn fra Afrika og Thailand. Et sekundærforebyggende tiltak i form av informasjon og oppfordring til hiv-testing, bør nå denne målgruppen, og avsenderen av denne informasjonen bør ifølge hiv-koordinator være helsedepartementet.

Følgende sitat sier noe om utfordringene ved å nå frem med informasjonen som kommer fra helsedepartementet, da det i flere av intervjuene blir nevnt at til og med mennesker som har fått

diagnosen ikke forholder seg til informasjonen.

Det har vært tilfeller med at noen har vært her, fått påvist hiv-infeksjon og fått informasjon. Også kommer de ikke tilbake på kontroller. Så har de kommet tilbake flere år etterpå, og bare «å gud jeg er hiv-positiv». Også bare sånn «Ja, men du har jo vært her for noen år tilbake og vi snakket jo sammen.». Mens de selv har ingen ide om at de har vært her. (Hiv-koordinator)

Det kan fra utsiden se ut som fortrenning og det kan være vanskelig å definere hva som er grunnen. Det manglende kunnskapsnivået og den tabubelagte holdningen i dagens samfunn rundt det å ha hiv, kan allikevel se ut til å måtte ta en stor del av skylden for at hiv fortsatt smitter i en slik grad som det fortsatt gjør. Dette fordi det ifølge informantene er de som ikke er bevisst sin hiv-diagnose som primært smitter. Ser vi dette ut fra et sosialkonstruksjonistisk perspektiv, vil forhold til det sterke tabuet rundt hiv og hiv-smittede kunne ses på som en samfunnsskapt konstruksjon. Skal det kunne skje en endring i hvordan en pasient forholder seg til å få en hiv-diagnose, må en ikke bare se på hva denne personen trenger å justere, men også hvor sterkt påvirket en kan bli av tabu-konstruksjonen om hiv som antas internalisert av samfunnet (Røkenes og Hanssen, 2006).

For å komme frem til disse primære smitte-gruppene i Norge, benyttes epidemiologisk metode, som studerer helsetilstanden og sykdomsutbredelsen i en befolkning (Braut og Stoltenberg, 2009). Seniorrådgiver ved norsk folkehelseinstitutt har jobbet med overvåkning og forebygging av hiv i over 30 år. Han forteller at i 1985 startet folkehelseinstituttet med å arbeide opp mot risikogrupper i forhold til hiv-positive, som var menn som har sex med menn, i tillegg til gruppen av stoffmisbrukere. Videre forteller han at man i begynnelsen fryktet en omfattende hiv-epidemi. Første prognose snakket om hundretusener av hiv-smittende innen 20 til 30 år, som sier noe om den irrasjonelle smittefrykten på 80-tallet. Dette slo heldigvis ikke til og utviklingen er at vi i dag kjenner 5700 hiv-positive diagnostisert i Norge og at det vært år oppdages ca. 250 nye smittetilfeller.

Ved riktig behandling, hevder de fleste av informantene at det å leve med hiv i dag er sammenlignbart med å leve med en annen kronisk sykdom medisinsk sett. Ifølge seksjonsoverlege ved infeksjonsmedisinsk avdeling på Oslo Universitetssykehus kan hiv-positive leve et noenlunde normalt liv, uten å smitte andre hvis de er under vellykket behandling. Dette begrunner hun med at ved riktig medisinerer vil den smittedes virusnivå i blodet være så lavt at de i svært liten grad, eller

ikke noen grad er smittsomme for andre.

Selv om de to største risikogruppene for å pådra seg hiv er homofile menn og innvandrere fra Afrika og Thailand har vi også i Norge en heterofil gruppe som også utsetter seg for stor risiko.

Seniorrådgiver bruker uttrykket «at lykken er større enn forstanden», og påpeker at heterofile ikke er flinkere enn de andre gruppene til å beskytte seg mot seksuelt overførbare sykdommer. De er foreløpig beskyttet av det han kaller «en gruppebeskyttelse», og dette forklarer han ved at viruset ikke har kommet inn i deres seksuelle omgangskrets, og dermed smittes heller heterofile av for eksempel klamydia. Grunnen til denne gruppebeskyttelsen og grunnen til at spesielt homofile menn er i en stor risikogruppe, forklarer han med kjønns seksuelle atferd. Han sier at det i hovedsak er menn som reiser rundt i verden og pådrar seg seksuelt overførbare sykdommer og tar de med hjem til Norge. I tillegg forklarer han at slimhinnene analt og vaginalt fungerer noenlunde likt i en smittesituasjon, men at menn som har sex med menn ofte har flere seksualpartnere enn heterofile kvinner.

Denne informasjonen viser at det også trengs, som tidligere nevnt, et generelt kunnskapsløft om hiv og måten det smitter på i den norske befolkning. Dette kan vi si på bakgrunn av at informantene tenker at et større kunnskapsnivå om hiv i befolkningen, vil kunne kuste stigmatisering og tabu rundt det å pådra seg hiv. Det stilles allikevel spørsmålstejn fra informantene, spesielt fra seniorrådgiver, om det er mulig å få bort all stigmatisering, selv om det jobbes mot dette målet.

4.2 Seksuell atferd

Seksuell atferd var et tema vi på forhånd ikke hadde tenkt å spørre informantene om, men etter intervjuene skjønnte vi at seksuell atferd er relevant for å belyse vår problemstilling. Dette på grunn av som nevnt i teoridelen at 90% hiv smittetilfellene skjer gjennom seksuell kontakt, og seksualitet kan være et sensitivt tema (Folkehelseinstituttet, 2014a). De opplysningene informantene ga oss om seksuell atferd var for oss noe overraskende. Mange mennesker har en seksuell atferd som er annerledes enn hva man gjerne anser som sosialt akseptert i befolkningen. Det er viktig for fagfolk å være bevisst og ha informasjon om de miljøene hvor seksuell atferd blir oppfattet som annerledes enn hos den generelle befolkning, slik at man kan møte dette med forståelse og på en medmenneskelig måte.

En av spørsmålene til informant fra Hiv-Norge var hvilke grupper av hetrofile som var mest utsatt for å få hiv. Ved dette svarer han: «*Den ene gruppen som skiller seg ut blant heterofile, i forhold til hvem som får hiv-smitte gjennom seksuell adferd, er single menn midt i livet som reiser*

til Thailand. De skiller seg helt klart ut» (Informant Hiv-Norge). Informanten fra Hiv-Norge bekrefter at det finnes statistikk på dette, og han sier videre at denne gruppen i utgangspunktet skulle vært lett å nå med informasjon. Man vet at enkelte reiser til Thailand, og at har ubeskyttet sex der. Han sier også at det ikke er slik at alle får sin hiv-diagnose etter å ha vært i utlandet, men likevel kan dette kanskje bidra til å vanskeliggjøre å være åpen om sin diagnose, på grunn av stigmatiseringen rundt det å ha ubeskyttet sex i utlandet. Eide og Skorstad (2013) snakker om at gode handlinger er moralsk riktig (Eide og Skorstad, 2013), mens det å kjøpe sex i Thailand antageligvis ikke vil bli sett på som en moralsk riktig handling

Informanten fra Hiv-Norge forteller oss videre om et nytt begrep innenfor miljøet MSM, som er «menn som har sex med menn». Det nye begrepet er «cumsex», det vil si sex på dop. Man ser en økende tendens innenfor deler av homomiljøet i Europa og Oslo, til at man tar flere typer narkotiske stoffer. Noen blander for eksempel metaamfetamin, metadon og ecstasy. Tendensen er at man tar dette og uten verken å spise eller sove, har sex med opptil 60 personer på en helg.

Ut i fra dette sier Hiv-Norge informanten at det kan være relevant å snakke med enkelte hiv-positive om rus, da mange benekter et rusproblem og legger vekt på at de bare har det gøy. Han stiller også spørsmålstegn ved hvorfor noen mennesker utsetter seg for dette? Hvorfor ønsker de dette? Hva er grunnen til det? Hva ligger bak det? Det kan være mange grunner, og her tenker vi som gruppe at den psykososiale oppfølgingen kanskje burde vært bedre. Han fortsetter med å si at med slik atferd i forhold til rus og seksualitet, vil det antagelig etter hvert dukke opp en del utfordringer. Dersom det både er rusproblematikk og en hiv-diagnose tilsier dette at man burde være ekstra påpasselig for å forhindre risikosituasjoner for smitte samt å opprettholde god helse. Det kan antas at det er vanskelig for fagfolk å jobbe med hiv-smittede som ikke ser problematikken selv og pakker det inn som at de bare har det gøy.

Det er lett å skylde på, for det er lettere å si det til en lege eller en annen som du skal stå til rette for, at det glapp. Fordi jeg hadde drukket for mye og ikke fordi at «vet du hva jeg bare gadd ikke å bruke kondom». Det krever et større mot. (Fastlegen)

Fastlegen sier at hvis man for eksempel har hatt tilfeldig ubeskyttet sex og deretter fått symptomer på hiv, da vil man kanskje ikke være særlig kjepphøy når man kommer til legekantoret og forteller hvordan man bevisst valgte bort kondom. For noen kan dette være uproblematisk, mens for andre kan dette være vanskelig. Man kan være redd for hvilket inntrykk man gir av seg selv ved at man

ikke «klarte å beskytte seg» fra hiv. Tester en positivt for hiv må tidligere sexpartnere informeres, og man må ta de vanskelige telefonene eller eventuelt få hjelp av helsevesenet til å varsle tidligere sexpartnere.

Hiv er primært en seksuelt overførbart sykdom, og det kan antas at det er knyttet visse holdninger til hva et «moralisk riktig» seksualliv bør innebære. Moral omhandler også de fagpersoner som skal være til hjelp for hiv-positive. En dyktig fagperson streber etter å møte hele mennesket, og bør være bevisst sine grunnleggende verdier. I møte med mennesker med andre verdier og livsførsel enn oss selv, blir det viktig å ikke opptre moraliserende på en måte som kan være krenkende, og dermed ødelegge en relasjon som kunne vært bærende for hjelp (Røkenes og Hanssen, 2006). Det at helsepersonell har god grunnkunnskap og er bevisst sin for-forståelse i forhold til livsførselen til den hiv-positive, kan være svært viktig i forhold til det å være kongruent i kommunikasjonen - at det er samsvar mellom det man utsondrer og det man sier (Skau, 2011). Dersom ikke helsepersonell er kongruent kan de virke moraliserende overfor pasienten, og begrense flyten og åpenheten i samtalen.

4.3 Kriminalisering

Regulerende tiltak kan ses på som et middel samfunnet bruker i forhold til forebygging. Dette viser seg særlig i lovverket, og fungerer som en kommunikasjon til befolkningen om hvilke handlinger en er pliktig til å utføre, og hvilke handlinger som er forbudt å utføre (Helland og Øia, 2006). Noe som enkelte kan oppfatte som et regulerende tiltak overfor hiv-positive, er den såkalte «hiv-paragrafen» - §155 i straffeloven (Fuglehaug, 2008). Vår gruppe finner denne debatten interessant, og under intervjuene med våre informanter spurte vi hvordan de oppfattet denne debatten.

Ifølge seniorrådgiver har de på folkehelseinstituttet skrevet en stor betenkning til straffelovens §155. Betenkningen dreier seg om et ønske om lovendring, men han tror at det fortsatt vil være straffbart å utsette noen for smittefare i Norge. Folkehelseinstituttets standpunkt er et ønske om minst mulig bruk av denne loven, og færrest mulig tilfeller av påtale. De ønsker videre at terskelen for anvendelse av denne loven skal være så høy at de som påtales etter loven er de som vet de har hiv, men velger å ikke informere sin partner, ikke bruker kondom og faktisk smitter noen. Mens folkehelseinstituttet ønsker endring i loven, så finnes det noen i fagmiljøet som ønsker å fjerne loven helt. Seniorrådgiver forteller at for folkehelseinstituttet er ikke loven viktig i smittevernarbeid, men man må akseptere at samfunnet føler et behov for å beskytte seg mot ekstrem smittefarlig atferd. Fastlegen vi intervjuet synes det er uforståelig at det skal være kriminalisert. Han mener at hvert menneske har et ansvar for å være opplyst og gjøre de tiltakene man kan for å unngå

smitte. Han sier videre at: «*Hvis man med overlegg smitter noen med hiv så dekkes det av andre paragrafer enn en egen paragraf i andre deler av straffeloven*» (Fastlegen).

Loven dekker ikke spesifikt hiv alene, men smittsomme sykdommer generelt. Likevel er denne paragrafen blitt omtalt som «hiv-paragrafen», selv om ordet «hiv» ikke er nevnt i lovteksten (Fuglehaug, 2008). På den ene siden behøver samfunnet regulerende tiltak som kan ha en smitteforebyggende effekt, og på den andre siden kan det diskuteres om man behøver en egen lov for nettopp dette. De humanistiske verdiene forutsetter at mennesket er i stand til å tenke rasjonelt og kritisk (Human, 2015), og ut fra dette kan det forutsettes at mennesket er i stand til å forebygge smitte uten å ha en egen lov for dette. Likevel behøver antagelig et samfunn å ha regulerende tiltak slik at noen ikke handler på måter som kan skade andre.

Det kan diskuteres om den såkalte «hiv-paragrafen» kan føre til mindre åpenhet, da noen mener at denne loven bidrar til en slags kriminalisering av hiv-positive. Det negative med denne loven blir da om denne kriminaliseringen kan føre til mer negative fordommer ovenfor hiv-positive, som igjen kan føre til stigmatisering. Noen av våre informanter trodde at loven kunne være med på å stigmatisere, mens andre mente den ikke var med på å stigmatisere.

Mysteriet i loven er jo at du skal ikke utsette noen for smitte, det står ikke noe om at du skal fortelle det (...) Det finnes ikke noe opplysningsplikt på å fortelle at du er hiv-positiv. Det finnes bare at du skal gjøre smitteverntiltak. (Informant fra Hiv-Norge)

Ut fra det informanten på Hiv-Norge forteller oss, sier loven at dersom man bruker kondom så har man ikke gjort en straffbar handling. Han tilføyer at det er ikke slik at en sparer på en brukt kondom for å vise i retten at man har vært flink og gjort smitteverntiltak. Noe av problematikken i slike saker kan derfor handle om dokumentasjon. Seksjonsoverlegen forteller oss at Norge er et av få land hvor folk har blitt tiltalt, dømt og fengslet for å ha utsatt andre for smitte. I teori-delen om hiv står det at vellbehandlet hiv smitter i veldig liten grad eller ingen, hun uttrykker det som problematisk at rettsvesenet ikke alltid har sett på realiteten i forhold til enkeltpersonene, og om de faktisk er smittsomme eller ikke (Folkehelseinstituttet 2014a). Hvis en hiv-positiv har stått på medisiner i over et halvt år, og samtidig ikke har andre kjønnssykdommer, da regnes denne personen i praksis som ikke-smittsom.

Hiv-pasienter ved poliklinikken blir informert om at de ikke er smittsomme dersom de går til vellykket behandling. Likevel forteller seksjonsoverlegen om tilfeller hvor noen av disse pasientene likevel har blitt anmeldt og dømt for å ha utsatt andre for smitte selv om de var av den oppfatning at de ikke var smittsomme. Videre forteller hun om hiv-positive som er smittsomme, men som likevel har samleie uten kondom. I forhold til lovverk så kan man forstå av samfunnet har et behov for å beskytte seg mot dette, og at det er nødvendig med en samfunns reaksjon. Her kan man trekke inn spenningsfeltet mellom individ og samfunn i sosialt arbeid (Levin 2004). Det er antagelig ikke ønskelig at enkeltindividet kan få smitte andre med vilje, uten å få noen form for reaksjon. Man må da gjøre tiltak som er positive for hele samfunnet. Slike tiltak kan igjen bidra til å regulere atferden hos individer. Seksjonsoverlegen mener allikevel på lik linje med fastlegen, at man kunne brukt andre paragrafer i straffeloven.

Sosionomen opplyser om at *«hvis pasienten velger å ikke fortelle det til sin kone, så gjør vi det på sykehuset. Det er ikke noe vi kan gjøre – vi gjør det»* (Sosionomen). Det kan være et dilemma når noen tester hiv-positivt – og ta hensyn til både pasient og pårørende på grunn av krav til informasjon. Seksjonsoverlegen opplyser at når man arbeider med pasienter som har testet positivt, så forpliktes det til at dette skal registreres og meldes videre til mennesker som kan ha vært utsatt for smittefare. Hvor lang tid skal man gi den hiv-positive til å informere de som har krav på informasjon? Dette dilemmaet kan slik vi ser det settes inn i dialogbasert drøfting fra diskursetikken som kan styres av maksimen. Altså at man må handle ut fra at det som gjøres skal kunne bli en allmenn lov til det beste for alle (Eide og Skorstad, 2013). Hiv-koordinator opplyste om at man i noen tilfeller må dra hjem til enkelte for å opplyse om at deres ektefelle er hiv-positiv. Dersom den hiv-smittede ikke selv informerer de som kan være smittet blir spenningsfeltet mellom hjelp og kontroll som er nevnt i teoridelen aktuell her (Levin 2004). Ved at helsepersonellet plikter til å melde fra til mennesker som kan ha vært i en risikosituasjon for smitte, må de ta kontroll over at denne informasjonen kommer ut og at vedkommende kommer og tester seg.

4.4 Åpenhet

I analysen så langt har vi presentert for leseren faktorer som kan gjøre åpenhet vanskelig. I vår oppgave studerer vi hiv som sosialt fenomen i forhold til fagmiljøets veiledning rundt hiv-positives åpenhet. Åpenhet kan strekke seg fra å være åpne overfor en seksualpartner, til å være åpen i media. Man må skille mellom nær åpenhet og offentlig åpenhet. Tidligere i oppgaven har vi beskrevet hvordan åpenhet må stå i forhold til relasjonen, og til hva som er den naturlige overordnede hensikten med samhandlingen (Røkenes og Hanssen, 2006).

Som sosialarbeidere har man noen verdier man forplikter seg til, og disse er beskrevet i fellesorganisasjonens yrkesetiske grunnlagsdokument. Dette dokumentet er tuftet på demokratiske og humanistiske verdier (FO, 2014). Gjennom intervjuene med våre informanter har vi forstått det slik at fagmiljøet ber den hiv-positive vurdere sin egen situasjon i forhold til åpenhet om diagnosen. Flere av informantene hadde fokus på at pasienten selv må tenke over hva som er formålet med åpenheten, og hvordan de som mottar informasjonen kommer til å reagere. De gir ingen konkrete råd, men veileder den hiv-positive til å reflektere over sin egen situasjon. Dette kan ses i forhold til de humanistiske verdier som sosialt arbeid er tuftet på, hvor det forutsettes at mennesket er i stand til å tenke rasjonelt og kritisk (Human, 2015). Særlig fremhever sosionomen vi intervjuet, at det å oppfordre til noe konkret angående åpenhet vil være dårlig i forhold til grunnleggende sosialt arbeid. Han sier videre at pasienten selv har best innsyn og kunnskap om sin egen situasjon, og at han er mest opptatt av pasientens egenvurdering og hvordan de selv oppfatter sine omgivelser og sitt nettverk.

Jeg er mest opptatt av pasientens egenvurdering på hvordan de som skal ta imot denne informasjonen klarer det. Og gjennom det pasienten sier, hvordan pasienten oppfatter omgivelsene, så tenker jeg at pasienten har en bedre forståelse av sitt sosiale nettverk enn det jeg har. Å si noe om hva de selv makter, hva de vil klare å håndtere av åpenhet. Dermed så gir jeg ingen oppfordring på ingen måte. (Sosionom)

Her kan man drøfte formålet med sosialt arbeid, som ifølge Levin (2004) er å fremme likeverd, respekt, bidra til at mennesket blir møtt på sine behov, og få brukt sine ressurser. Fagmiljøet kan være med å støtte, veilede og hjelpe pasienten, for å assistere til at pasienten selv tar de valg som er gunstige i forhold til åpenhet (Levin, 2004). Det å veilede pasienten til å selv ta egne valg om åpenhet blir også understreket av fastlegen, som forteller at han råder pasientene til å ikke fortelle det med en gang, men heller vente å se hva som blir riktig.

Som nevnt i teoridelen av oppgaven, kan kritisk refleksjon over sine handlinger og holdninger bidra til en ny forståelse, som igjen kan endre ens handlinger og holdninger (Heyerdal-Larsen mfl, 2014). Seksjonsoverlegen ved Oslo Universitetssykehus forteller hvordan hun i løpet av karrieren har endret hvordan hun tilnærmer seg pasientene i forhold til åpenhet. Tidligere hadde hun og kollegaene på sykehuset en tendens til å støtte opp sine pasienter med å ikke være åpne, og særlig i forhold til åpenhet til arbeidsgiver. Seksjonsoverlegen forteller at hun etterhvert tenkte at dette ikke var noen gode råd på sikt, og at hun nå veileder pasientene til etter hvert å fortelle det til sine

nærmeste, og så eventuelt til arbeidsgiver og kollegaer. Det at seksjonsoverlegen har endret hvordan hun veileder pasientene til åpenhet, viser til hvordan fagpersoner ved hjelp av å være reflekterende og kritisk til sin egen praksis kan gjøre at man endrer standpunkt. Kritisk refleksjon handler også om å kunne se seg selv utenfra og samtidig være bevisst sin påvirkningskraft (Heyerdal-Larsen mfl, 2014). I forhold til påvirkningskraft er seksjonsoverlegen også opptatt av at de på poliklinikken ikke skal bidra til at de hiv-positive stigmatiserer seg selv. Hun sier følgende i intervjuet: «*Vi snakker litt mer rundt det. Og jeg tror at eneste veien å gå er å gjøre det mindre mystisk*» (Seksjonsoverlegen).

Ifølge Erving Goffman kan tildeling av en diagnose bli til en selvoppfyllende prediksjon, hvis diagnosen fører til en tildeling av et sett forventninger og en bestemt sosial rolle (Halvorsen, 2012). I forhold til hiv-positive kan dette dreie seg om at pasienten trer inn i en avvikerrolle som er tuftet på de fordommer og holdninger man hadde til hiv før man fikk diagnosen. Ved at seksjonsoverlegen og andre fagpersonell gjør hiv-diagnosen mindre «mystisk», kan det bli lettere for den hiv-positive å godta sin egen diagnose.

I Fafo's rapport fra 2009 fremkom det at det å være åpen om sin hiv-diagnose kan føre til ensomhet og stigmatisering (Kjensli, 2009). I intervjuene opplyser flere av informantene at mange hiv-positive ikke ser noe personlig vinning med å være åpne, fordi det ligger så mye fordommer ute i samfunnet, og at folk har et negativt bilde av det å være hiv-positiv. Vi syntes at seniorrådgiver sa det på en fin måte: «*what's in it for me?*» Også sosionomen forteller om massive sosiale stigma som gjør det vanskelig for folk å være åpne. Stigmatisering av hiv-positive kan ses i sammenheng med Erving Goffmans stemplingsteori – som innebærer at den som blir stemplet, blir tilskrevet en bestemt identitet som forbindes med et avvik (Garsjø, 2001). Vi forstår det slik at nettopp dette avvikstemplet bidrar til at mange ikke ser den personlige vinningen med å være åpne. Ifølge seniorrådgiver er hiv i en særstilling, da det foreligger en smittefrykt. Han sier også at vi ikke kan forvente at åpenhet rundt hiv skal utarte seg annerledes enn hvordan mennesker normalt handler i forhold til tilsvarende situasjoner.

Ja, jeg er helfrelst tilhenger av åpenhet, men det må skje på den hiv-positives premisser, ikke noe tvang eller påtrykk. Det ville være dumt av en hiv-positiv å stå frem ureflektert i en ureflektert setting, uten å vite hva de gjør og uten å tenke grundig gjennom det. (..) Men, vi må jo anse at hiv er nederst på stigma stigen, eller øverst om du vil. Og da er det for det første, de som smittes av hiv i dag, det er jo på en måte en erkjennelse av at man har gjort noe dumt i gåseøyne, det er enkelt å beskytte seg mot hiv-smitte. (..) Og så er det selvfølgelig

en redsel om å bli møtt med stigma i forhold til smittefrykt. (Seniorrådgiver)

På grunn av det tabuet og stigma som åpenbart ligger rundt det å ha hiv, ser det ut til at fagmiljøet gjennom kritisk refleksjon lar den hiv-positive bestemme hvor åpen de skal være selv. Slik vi forstår det seniorrådgiver sier, vil det kunne være en stor belastning for en hiv-positiv å være ureflektert om sin åpenhet, da stigma og tabu på grunn av for lavt kunnskapsnivå i samfunnet er svært gjeldende. En samfunnstilstand som i henhold til Berger og Lucman's sosialkonstruksjonistiske perspektiv, kan vise til at mennesket blir påvirket av samfunnet, og samfunnet blir påvirket av mennesket (Røkenes og Hanssen, 2006). Som nevnt i teoridelen av oppgaven kan denne dialektiske påvirkningen mellom mennesket og samfunnet, føre til at negative holdninger til hiv-positive internaliseres i enkeltindivider (ibid).

I intervjuene spurte vi informantene om det var noen «grupper» av hiv-positive som de i mindre grad oppfordret til å være åpne. Flere av informantene opplyser om at særlig de afrikanske pasientene er redde for at noen i det afrikanske miljøet skulle få vite om deres hiv-diagnose. Hiv-koordinator informerer om at dette særlig kan ses i forhold til at det er tabu å være homofil i det afrikanske miljøet, og at det å være hiv-positiv blir forbundet med spørsmålet om hvordan man ble smittet. Hiv-koordinator forteller videre at i mange innvandrermiljøer er det så tabu å være hiv-positiv at man blir skvist ut av både miljø og familie. Seksjonsoverlegen forteller oss at de nesten ikke har registrert én homofil mann fra Afrika, og at alle afrikanske påstår at de er heterofilt smittet. Vi forstår det på seksjonsoverlegen som om at de afrikanske er redde for å fortelle sannheten til helsepersonellet på sykehuset, selv om de har taushetsplikt. Man kan også her ta inn Bråten's kronikk (2015) om at hiv er tabu og tenke at i utenlandske miljøer er det kanskje enda mer tabubelagt grunnet kulturelle forskjeller (Bråten, 2015).

Man kvier seg litt for å ta opp det tema der. Det er jo også litt kulturelt at afrikanerne ikke er vant med å stole på myndighetene. De stoler ikke på myndighetene, de regner med at myndighetene innruller den kunnskapen og at de kanskje blir kastet ut av landet, eller bruker det imot dem. Så de er skeptiske. Og veldig skeptiske til å bruke tolk.

(Seksjonsoverlegen)

På forhånd hadde vi egentlig ikke tenkt over innvandrere i forhold til åpenhet, vi hadde tenkt at rusmisbrukere var den brukergruppen som var minst åpen. Dette viste seg å være direkte feil. Flere av informantene opplyste at rusmisbrukere med hiv er en av de mest åpne gruppene. I forhold til

innvandrere nevnes kulturforskjeller og hva de tenker er moralsk riktig som utslagsgivende i forhold til liten åpenhet. De kommer fra land der systemet er helt annerledes enn i Norge, tilliten til systemet er ofte svekket. Eide og Skorstad (2013) nevner at moral er en pekepinn på hvordan vi mennesker bør handle og opptre (Eide og Skorstad, 2013). Hva som er et moralsk riktig seksualliv i Norge, kan være annerledes i andre land. Her ser vi som gruppe et stort potensiale i at hver enkelte pasient får tettere oppfølging psykososialt. Ved å få informasjon om hva som er «vanlig» i Norge samt at helsepersonell har taushetsplikt og hva dette innebærer, vil det kanskje være lettere for dem å være åpne overfor helsepersonell.

I tillegg nevner seksjonsoverlegen og hiv-koordinator at mange hiv-pasienter opplever det som fryktelig ubehagelig å sitte på venterommet på infeksjonsmedisinsk avdeling. De har pasienter som benytter seg av bakdører og hemmelig navn når de kommer på behandling, for å unngå at noen skal se dem. Informanten fra Hiv-Norge forteller at med disse pasientene forsøker de å styrke deres forhold til åpenhet, ved å knytte de til forskjellige miljøer hvor de kan få støtte. Dette kan være kontakter og kjente som er helt utenfor det miljøet de vanligvis er en del av, men det kan likevel kan være konstruktivt for dem. Vi spurte også informantene om noen hiv-positive hadde delt særlig dårlige og/eller positive erfaringer rundt det å være åpen om sykdommen sin. Fastlegen forteller at pasienter som har vært åpne har angret på det, fordi de ble «han eller hun med hiv». Seksjonsoverlegen forteller også om negative erfaringer fra folk som har stått frem på den homofile dating-siden Gaysir, hvor de fikk mange stygge kommentarer. Likevel er hovedbudskapet ifølge seksjonsoverlegen at mange har vært kjempenervøse for å si det, men så har det godt bra når de har sagt det.

4.5 Psykososialt og hjelpeapparatet

Innen sosialt arbeid er hensikten å løse menneskers sosiale problemer (Levin, 2004)

I alle intervjuene vi gjennomførte fortalte informantene at den psykososiale oppfølgingen for hiv-positive er for dårlig. Fastlegen vi intervjuet kunne informere om at den psykososiale oppfølgingen i liten grad er til stede. Han påpeker samtidig forbedringer ved blant annet ansettelse av hiv-koordinator på Ullevål Sykehus, og det eksisterer frivillige organisasjoner.

Sosionomen som arbeider i psykiatrien forteller oss at det anslagsvis er ca. 1500 pasienter som behandles for en hiv-diagnose i Oslo. Han forteller videre at av disse 1500, er det ca. 200 pasienter med psykiske lidelser og rusproblemer som trenger ekstra oppfølging utover det somatiske. Her kommer det tverrfaglige samarbeidet inn ved at det trengs flere profesjoner for å kunne utføre dette arbeidet. Berger og Luckman hevder at mennesker fra ulike samfunn og miljøer tilegner seg ulik

kunnskap og virkelighetsforståelse (Lauvås og Lauvås, 2004). Ved tverrfaglig samarbeid vil det være samarbeid mellom fagfolk fra ulike utdanninger og profesjoner, og disse fagfolkene kan ha tilegnet seg ulik tenkemåte og virkelighetsforståelse gjennom sosialiseringen til sitt yrke. Videre kan man spørre seg om denne ulikheten i tenkemåte er en fordel eller en ulempe? Lipmans lov sier at: *der alle tenker likt, tenker ingen særlig mye* (Hernes 1982:83, sitert i Lauvås og Lauvås, 2004). I forhold til Lipmans lov kan det tenkes at det tverrfaglige samarbeidet er en berikelse i forhold til arbeid med hiv-positive. Ved hjelp av ulike perspektiver kan man gjennom tverrfaglig samarbeid arbeide med å hjelpe den hiv-positive på best mulig måte.

Både fastlegen og seksjonsoverlegen uttrykker at den psykiske påkjenningen hos hiv-pasienter ofte kan komme etter at pasienten har levd en stund med diagnosen.

Min erfaring er at når de har kommet på medisiner og ting har roet seg ned, og snakket med partner, da ruller det litt mer inn over dem, det er litt mer tungt da. Og da er vi ikke så oppmerksomme på det, tror jeg. Og da tror jeg nok vi kunne ha blitt flinkere til å ta det opp igjen som tema. (Seksjonsoverlegen)

Dette sitatet kan bidra til å belyse viktigheten av tett oppfølging for den enkelte pasient over tid. For noen kan det å bearbeide og godta at man har fått en hiv-diagnose være en tidkrevende prosess. Fra helsevesenet sin side kan man gjerne få inntrykk av at alt går fint med pasienten, siden han eller hun møter til kontroller og tar medisiner. Likevel er det i nettopp de situasjonene hvor pasienten kommer til medisinsk oppfølging at man som helsepersonell bør være mer på vakt når det gjelder det psykiske, og ikke bare det somatiske. Det kan være vanskelig å se den indre kampen til et annet menneske, men hvis man er oppmerksom på disse indre kampene på et tidlig tidspunkt kan det også bli lettere å jobbe sammen med pasienten for å løse de personlige utfordringene som følger med diagnosen. Det er vel her vi som sosionomer kunne kommet mer inn i forhold til arbeid med hiv-positive.

I våre intervjuer valgte vi å spørre informantene om hva vi som sosialarbeidere burde tenke over i møte med hiv-positive i forhold til dagens praksis. Fastlegen la vekt på kunnskap og åpenhet, viljen til å lære det man ikke kan, og å spørre om det man ikke vet. Seksjonsoverlegen forteller at det er positivt å bare være interessert i tema, da hun sliter med å få sosionomer til å hjelpe dem på poliklinikken. Hun legger videre vekt på de sammensatte problemene som noen av pasientene har, spesielt i forhold til rettigheter og økonomi.

Jeg tror det er viktig hvordan man møter dem. Møt dem med åpenhet, og gi dem aksept på at for meg er det faktisk ikke så nøye om du er hiv-positiv eller hiv-negativ, men heller «hva kan jeg hjelpe deg med», og hvordan vi sammen kan finne frem til noen gode løsninger.
(Hiv-koordinatoren)

Dette kan ses i sammenheng med hvordan Levin vektlegger å fremme likeverd, respekt og bidra til at mennesker blir møtt på sine behov og får brukt sine ressurser (Levin 2004). Hiv-koordinatoren legger vekt på det mangfoldet av mennesker som har en hiv-diagnose, det er alt fra de som har sammensatte problemer til de som lever helt «normale» liv. På grunn av dette kan det i noen tilfeller bli en utfordring å ikke stakkarslig-gjøre eller ta utgangspunkt i at mennesker med diagnosen har det verre enn det de egentlig har. På den ene siden må man møte deres vanskeligheter og utfordringer, og på den andre siden må man være med på å støtte opp hver enkelt ut fra deres individuelle situasjon i forhold til sykdommen.

Hiv-koordinatoren forteller oss også om at de på Ullevål Sykehus arrangerer lærings – og mestringskurs to ganger i året, som et tilbud for hiv-positive. På disse kursene lærer man hvordan det er å leve med hiv og får møte seksjonsoverlegen, en hiv-positiv brukerrepresentant og frivillige organisasjoner som forteller om sine tilbud. Dette er et ressurstilførende tiltak som viser at hjelpeapparatet er tilgjengelig og gir informasjon (Helland og Øia, 2006). Disse kursene kan være til god hjelp for mange, da man møter andre mennesker i samme situasjon som enn selv. Spesielt for de som velger å ikke være veldig åpen om sin sykdom i sitt sosiale nettverk, kan det være godt å dra på dette kurset for å få snakket om hvilke utfordringer man møter i hverdagen. Likevel forteller hiv-koordinatoren at i forhold til de pasientene med begrenset åpenhet, er det mange som ikke møter opp på kursene nettopp fordi de er redd for å møte noen de kjenner, som igjen kan føre til at folk får vite at de er hiv-positive.

En yrkesutøver innen sosialt arbeid har et moralsk ansvar for å synliggjøre forhold som bidrar til å skape eller opprettholde problemer hos enkeltmennesker eller grupper av mennesker (FO, 2014). I intervjuene spurte vi informantene om de mente regelverket og mulighetene det gir for hjelp er tilstrekkelig. Fastlegen forteller at han mener forebygging er viktig, men også om at stadig flere smittes og at resultatene i forhold til forebygging ikke har vist så gode resultater de siste årene. Sosionomen fortalte at mulighetene er til stede, men at de ikke benyttes til å gi pasientene en god nok tjeneste. Seksjonsoverlegen forteller oss at de på sykehuset har slitt i forhold til samarbeidet

med psykiatrien, men at de i en periode i fjor hadde en sosionom fra psykiatrien innom hver fredag. Sosionomen hadde samtaler med de hiv-positive og dette var et veldig positivt tilbud for de pasientene med sammensatte problemer, og hun skulle ønske at de fortsatt kunne gi dette tilbudet. Ut fra dette kan vi som gruppe se at det foreligger visse forhold i det psykososiale arbeidet med hiv-positive som burde fått mer samfunnsmessig oppmerksomhet.

Men så er det den normaliserings-tankegangen ikke sant, at dette er spesialisthelsetjenesten, og da skal vi ikke drive med sånne enkle ting som å sitte å snakke med noen som har opplevd noe felt liksom. Jeg mener at i forhold til hiv så blir det så sammensatte problemstillinger, for det er stigma, det er seksualitet, det er skam – det er så mange ting.
(Seksjonsoverlegen)

Vår gruppe finner dette interessant - det er sammensatte problemer og noe av dette kan utfordre oss som mennesker og som fagpersoner. Som helsepersonell kan man sammen med pasienten jobbe med å finne ut hva som forårsaker hva, man kan begynne med fortiden og se mot fremtiden. På en annen side har man liten mulighet til nettopp dette på grunn av dagens situasjon med relativt lite psykososial oppfølging. Den tertiære forebyggingen betraktes som en mellomting av behandling og rehabilitering på den ene siden og primærforebygging på den andre, og ser ut til å være utfordrende i forhold til arbeid med hiv-positive (Helland og Øia 2006). De primære tiltakene som settes inn tidlig i form av opplysning og holdningskampanjer ser ikke ut til å hjelpe alene uten direkte individuell behandling av den enkelte hiv-positive. En hiv-positiv vil ha oppfølging av leger, sykepleiere og andre helsepersonell, men det er viktig å tenke på at dette er et menneske som kan ha sammensatte problemer. I noen tilfeller kan man anta at behovet for bolig og økonomi vil være like viktig for livskvalitet som å ta tak i hiv-diagnosen. Sammensatte problemer kan gjøre en hiv-diagnose mer problematisk, og derfor er det viktig at hver enkelt får tett oppfølging både på det somatiske og det psykososiale.

Kapittel 5. Avslutning

I henhold til vår problemstilling: *På hvilken måte veileder fagmiljøet hiv-positive i spørsmålet om åpenhet rundt sin diagnose?* har vi forsøkt å belyse hiv som sosialt fenomen. Vi har særlig hatt fokus på hvordan fagmiljøet opplever fenomenet, og på hvorfor nettopp denne åpenheten eventuelt kan være vanskelig som ble komplementert i forskningsspørsmålet. Gjennom intervjuene av de seks informantene samt bruk av det vi anser som relevant teori, har vi belyst vår problemstilling. For å samle inn kunnskap benyttet vi oss av et kvalitativt forskningsopplegg som gjorde det mulig for oss

å være fleksible. Dette var en fordel, da vi gjennom intervjuene så at problemstillingen ble belyst på andre måter enn hva vi hadde trodd på forhånd, og dette førte til at vi endret noe på problemstillingen underveis.

5.1 Oppsummering av funn

Våre seks informanter har bred erfaring med å arbeide med hiv-positive, og de har gjennom sitt yrkesliv dannet personlige måter å jobbe på ved hjelp av de erfaringer de har gjort seg. Vi fant også ut gjennom intervjuene at nesten samtlige informanter vet om hverandre, og noen av informantene viste seg å kjenne hverandre godt. Vi fikk derfor inntrykk av at hiv-feltet i Oslo ikke er så stort. Likevel er vi veldig fornøyd med våre informanter som var både profesjonelle i intervjusammenheng og svært engasjerte i hiv-feltet. Vi har fått svar på det vi ønsket og vel så det, og nedenfor skal vi presentere de funnene vi mener er mest relevante i forhold til problemstillingen som er komplementert av forskningsspørsmålet.

Samtlige informanter mente at den generelle befolkning i Norge har for lav kunnskap om hiv. De nevnte videre at det kunne være vanskelig å nå ut med informasjon, selv om denne informasjonen kunne vært nødvendig for å blant annet redusere unødvendig smittefrykt og fordommer. I undersøkelsesprosessen kom det fram at manglende kunnskap også er gjeldende for helsepersonell og at enkelte fortsatt har samme ureelle smittefrykt liknende den på 80-tallet. Smittefrykten som ligger i befolkningen er fortsatt toneangivende i forhold til hvordan mennesker med hiv forholder seg til det å være åpen. I tillegg har vi fått informasjon som tilsier at manglende kunnskap opprettholder tabu og stigma, og at det er diskrepans mellom hva folk tror og hva som er reelt i forhold til det å leve med hiv medisinsk sett.

Det kvalitative forskningsopplegget ga oss muligheten til å gå ut med et åpent sinn og fleksibel tankegang. I utformingen av intervjuguiden var det ingen av oss som tenkte at seksuell atferd kunne bli relevant for å belyse problemstillingen, og dette visste seg å være feil. På medisinsk grunnlag forteller informantene at det å ha hiv i dag kan sammenlignes med å leve med enhver annen kronisk sykdom. Samtidig knyttes hiv på mange måter til seksualitet, noe som har sammenheng med måten viruset smitter på. Historisk sett og i en vestlig kontekst har hiv vært mest utbredt blant homofile menn, som har en annen type seksualitet enn hva som har blitt ansett som moralsk riktig i samfunnet. På grunn av tabuet og stigmatiseringen rundt seksualitet og holdninger befolkningen generelt har i forhold til å leve moralsk riktig og sunt, er det i dag fortsatt vanskelig å for en hiv-positiv å være åpen. Dette forklares ved at mange er redd for hva andre kommer til å tenke, særlig hvis man for eksempel er en afrikansk mann som lever som homofil i det skjulte. Vi har tidligere i

oppgaven skrevet om begrep som «cumsex» og annen «ekstrem» seksuell atferd. Vi ønsker å presisere at dette ikke er noe typisk for hiv-positive, men at dette skjer i dagens Norge, og at slike miljøer er potensielt farlige for smitte.

Kriminaliseringsdebatten i forhold til den såkalte «hiv-paragrafen» var noe som fattet vår interesse når vi først begynte undersøkelsesprosessen. Vi hadde på forhånd diskutert om denne paragrafen kunne bidra til økende stigmatisering, og at denne loven derfor kunne ha innvirkning på åpenheten til hiv-positive. Gjennom intervjuene fortalte flere av informantene at de ikke trodde denne loven var med på å påvirke åpenheten, og i disse intervjuene ble ordet «kriminalisering» fort byttet ut med «stigmatisering». Informantene forklarte at loven er en generell lov for tilsvarende smittsomme sykdommer og ekstrem adferd i forhold til smitte. Den er derfor ikke direkte tiltenkt hiv, men det er i forhold til dette den har blitt mest praktisert. De legger til at det i utgangspunktet er mangel på kunnskap om hiv og stigmatisering som er hovedfienden i denne sammenheng og at disse faktorene er så sterke at det også kan føre til at hiv-positive selv-stigmatiserer. Stigmatisering ble belyst av samtlige informanter, men noen av de mente at «hiv-paragrafen» bidro til stigmatisering og var unødvendig, da ekstrem adferd med tanke på smitte kunne dekkes av andre paragrafer i straffeloven. Vi opplever det som at samfunnet ikke har fått bukt med stigmatiseringen rundt hiv, og at et stort kunnskapsløft og en enda større holdningskampanje er hva som skal til for å endre på dette. Det kan se ut til at holdninger i samfunnet generelt står i veien for åpenhet.

I forhold til måten fagmiljøet veileder hiv-positive om åpenhet rundt sin diagnose, fremkommer det gjennom intervjuene at informantene generelt ikke oppfordrer hiv-positive til verken det ene eller det andre. Vi opplever hovedbudskapet som at pasienten får veiledning og hjelp til å reflektere rundt sin egen livssituasjon, hva hensikten med åpenheten er, og hvilke reaksjoner man vil møte fra de som mottar budskapet. Informantene opplyser at enkelte hiv-positive ønsker å fortelle dette til alle, mens noen ikke ser noe personlig vinning med å være åpen. Noen klarer ikke engang å fortelle det til sin egen ektefelle, og i disse tilfellene må fagmiljøet varsle. Uansett hvordan den hiv-positive vurderer situasjonen vil fagmiljøet i stor grad fungere veiledende og støttende slik at den hiv-positive selv kan ta selvstendige og gjennomtenkte valg. Det er altså ikke noe fasitsvar på hvordan å møte dette, men det å anse mennesket som rasjonelt og selvstendig vil være et viktig utgangspunkt til å finne fram det beste for hver enkelt. Forholdet til åpenheten forklares av informantene litt som i stigmatiseringsdelen, nemlig ved at den blir begrenset av holdninger samfunnet.

Som studenter i sosialt arbeid opplevde vi det som relevant å få belyst problemstillingen også ved innsyn i den psykososiale oppfølgingen for hiv-positive. Samtlige informanter opplyser at en hiv-diagnose gjerne kan starte med, eller føre til, sammensatte problemer. Det kom tydelig frem i undersøkelsen at det er mangler i den psykososiale oppfølgingen av hiv-pasienter. Og det ble presisert som ønskelig å få et tverrfaglig samarbeid mellom flere profesjoner for å kunne dekke de sammensatte utfordringene som det å få hiv kan innebære. Prøveprosjektet med at en sosionom hadde samtaler med hiv-positive på infeksjonsmedisinsk avdeling Ullevål var ifølge informantene vellykket og de kunne tenkt seg til å fortsette med slike forebyggende tiltak. Vi anser derfor at temaet «hiv som sosialt fenomen» er noe som er dagsaktuelt for oss som snart ferdig utdannet sosialarbeidere – da det ser ut til å være behov for sosialarbeidere i arbeid med hiv-positive.

5.2 Til ettertanke

På bakgrunn av vår for-forståelse av at hiv er tabubelagt og stigmatisert presenterte vi vår oppgave med et sitat fra Knud E. Løgstrup: *Den enkelte har aldri med et annet menneske å gjøre uten å holde noe av dette menneskets liv i sine hender* (Løgstrup, 2010, s.25). Vi opplever dette sitatet som relevant for sosialt arbeid generelt, og særlig for vår problemstilling. Vi har gjennom denne oppgaven presentert for leseren hvordan og hvorfor åpenhet rundt en hiv-diagnose oppleves som vanskelig for enkelte. Holdninger og stigma internalisert i samfunnet kan bidra til at den enkelte opplever det som meningsløst å være åpen om sin sykdom. Vi håper med sitatet fra Løgstrup å fremholde hvor viktig det er i møte med mennesker å være bevisst hvordan man møter den andre. I hvert møte står noe på spill, og i hvert møte setter man spor - det er bare opp til hver enkelt hvilke spor man setter.

Til slutt vil vi avrunde med noen tanker som har dukket opp underveis i undersøkelsesprosessen, og som kan gi et grunnlag for videre forskning. Hva er grunnen til at den psykososiale oppfølgingen ikke er i nærheten av å være like god som den medisinske? Og hva gjør stigmatisering og tabu med mennesker som blir utsatt for dette i så stor grad over tid?

6.0 Litteraturliste:

6.1 Litteratur

- Askeland, G.A. (2011) Teorigrunnlaget for kritisk refleksjon. I Askeland, G. A. (red). *Kritisk refleksjon i sosialt arbeid*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Eide, S.B og Skorstad, B. (2013) *Etikk – til refleksjon og handling i sosialt arbeid*. Oslo: Gyldendal.
- Fellesorganisasjonen (FO) (2014) *Yrkesetisk grunnlagsdokument*.
- Folkehelseinstituttet (2014, a) *Om hivinfeksjon*. Informasjonsbrosjyre. Oslo: Folkehelseinstituttet.
- Halvorsen, T. (2012) *Miljøarbeid i institusjoner for utsatte unge*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Helland, H. og Øia, T. (2006). *Forebyggende ungdomsarbeid*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Heyerdahl – Larsen, J., Popova, B. og Obilie, J. (2014). *Å møte ubehaget gjennom kritisk refleksjon*. I Ohnstad, A., Rugkåsa, M. og Ylvisaker, S. (red). *Ubehaget i sosialt arbeid*, Oslo: Gyldendal akademisk.
- Hutchinson, G.S. og Oltedal, S. (2003) *Modeller i sosialt arbeid*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Jacobsen, D.I. (2005) *Hvordan gjennomføre undersøkelser? Innføring i samfunnsvitenskapelig metode*. Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Lauvås, K. og Lauvås, P. (2004) *Tverrfaglig samarbeid – perspektiv og strategi*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Levin, I. (2004) *Hva er sosialt arbeid?* Oslo: Universitetsforlaget.
- Løgstrup, K.E. (2010) *Den etiske fordring*. Århus: Forlaget Klim.
- Ringdal, K. (2013) *Enheter og mangfold – samfunnsvitenskapelig forskning og kvantitativ metode*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Røkenes, O.H. og Hanssen, P.H. (2006) *Bære eller bryte – kommunikasjon i arbeid med mennesker*. Bergen: Fagbokforlaget
- Skau, G.M. (2011) *Gode fagfolk vokser*. Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Tetzchner, S.v. (2012) *Utviklingspsykologi*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

6.2 Internett-kilder

- Braut, G.S. og Stoltenberg, C. (oppdatert: 13.02.2009) *Epidemiologi*. Hentet fra <https://sml.snl.no/epidemiologi> [Lokalisert: 6.5.2015]
- Bråten, K.A. (Publisert 5.3.2015). *Hiv er framleis tabu*. Hentet fra <http://www.nrk.no/ytring/hiv-er-framleis-tabu-1.12233417> [Lokalisert: 14.5.2015]

- FN-sambandet (Vedtatt 10.12.1948). Artikkel 1. *FNs verdenserklæring om menneskerettigheter*. Hentet fra <http://www.fn.no/Bibliotek/Avtaler/Menneskerettigheter/FNs-verdenserklæring-om-menneskerettigheter> [Lokalisert: 7.5.2015]
- Folkeinstituttet (oppdatert: 18.12.2014, b) *Divisjon for epidemiologi – en fagdivisjon i Nasjonalt folkeinstitutt*. Hentet fra <http://www.fhi.no/om-fhi/divisjon-for-epidemiologi> [Lokalisert: 6.5.2015]
- Fuglehaug, W. (oppdatert: 30.11.2008). *FN: Norge kriminaliserer HIV-positive*. Aftenposten. Hentet fra <http://www.aftenposten.no/nyheter/iriks/FN---Norge-kriminaliserer-HIV-positive-6592547.html> [Lokalisert 6.5.2015]
- Helse Norge (oppdatert: 23.08.2012) *Hiv og aids – symptomer og forløp*. Hentet fra <https://helsenorge.no/sykdom/kjonnssykdommer/hiv-og-aids> [Lokalisert: 5.5.2015]
- Human-etisk forbund. (Oppdatert 13.03.2015). *Hva er humanisme?* Hentet fra <http://www.human.no/Humanisme/Hva-er-humanisme/> [Lokalisert: 21.5.2015]
- Kjensli, B. (Publisert 1.5.2009). *Hiv-positive fortsatt stigmatisert*. Hentet fra <http://forskning.no/immunforsvaret-samfunnsmedisin-virus-seksualitet/2009/04/hiv-positive-fortsatt-stigmatisert> [Lokalisert: 13.5.2015]
- *Almindelig borgerlig straffelov* av 22.mai 1902 nr. 10 (straffeloven). Hentet fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1902-05-22-10/KAPITTEL_2-7 [Lokalisert: 6.5.2015]
- Manum, O.A. (Publisert 4.3.2015, a). *Hiv-tallene øker igjen*. Hentet fra <http://hivnorge.no/Nyheter/Mars-2015/Hivtallene-oeker-igjen> [Lokalisert: 14.5.2015]
- Manum, O.A. (oppdatert: 24.07.2014, b) *Behandling som forebygging*. Hentet fra <http://hivnorge.no/Nyheter/Juli-2014/AIDS-2014/Behandling-som-forebygging> [Lokalisert: 5.5.2015]

6.3 Bilder

Rød sløyfe på forsiden. [Lokalisert: 28.5.2015]

<http://www.bing.com/images/search?q=hiv+sl%C3%B8yfe&view=detailv2&&id=D4A5BE1788017380DCCE21584FA1A5F701EBD3C6&selectedIndex=11&ccid=WpJ4LBsC&simid=608044658185800032&thid=JN.WIZbi6pLiu5eel06HdumpQ&ajaxhist=0>

7.0 Vedlegg

7.1 Vedlegg 1: Informasjonsbrev

Følgende e-post ble sendt ut til samtlige informanter en uke før intervjuet.

Hei. I vår bacheloroppgave har vi valgt temaet Hiv som sosialt fenomen. Bakgrunn for valg av tema er at vi som sosialarbeidere har et ønske om å forstå og kunne hjelpe stigmatiserte grupper i samfunnet. Utdannelsen har en generell tilnærming til hvordan å forholde seg til stigmatiserte grupper. Vi ønsker gjennom bachelor-prosessen å lære hvordan vi kan gjøre dette mer konkret. Vi ser at det å være proaktiv og bevisst sine holdninger rundt stigmatiserte temaer er viktig for målgruppene vi skal arbeide med som sosialarbeidere. Det å være klar over hvilke utfordringer en hiv-diagnose kan medføre både fysisk, psykisk og sosialt kan kanskje gjøre en forskjell.

Vi ønsker å intervju fagfolk og hensikten med dette er å tilegne oss selv og forhåpentlig andre, mer kunnskap rundt Hiv og åpenhet. Hiv som et sosialt fenomen kan se ut til å være for lite vektlagt innenfor sosialt arbeid.

Litt om oss: Vi er alle tre sosionom-studenter ved Universitetet i Nordland. Vi foretar intervjuene av informanter i Oslo. Dette fordi vi gjennom en undersøkelsesfase har inntrykk av at fagfeltet i hovedstaden er større og kanskje bredere enn i mindre byer.

X kommer fra x og jobber til daglig x.

X kommer fra x og jobber til daglig x.

X kommer fra x, og jobber til daglig x.

Vi skal intervju seks personer i Oslo-området som jobber med hiv-positive. Det er frivillig å delta i forskningsprosjektet og du som informant kan når som helst avslutte deltagelsen. Vi ønsker en samtale hvor du kan dele dine erfaringer omkring temaet hiv og åpenhet. Du kan selv velge om du ønsker å være anonym, eller om vi kan bruke ditt navn og/eller din arbeidsplass i oppgaven. Vi vil ikke be deg komme med opplysninger som er underlagt taushetsplikten. Publisering av oppgaven vil ikke skje uten samtykke fra deg og alle involverte parter, samt at det er et karakterkrav til publisering som kan medføre at oppgaven ikke blir publisert uavhengig av om alle samtykker.

Vi bruker båndopptaker under intervjuene for lettere å få med nyanser og konkret informasjon. Disse båndene vil bli slettet med en gang de er transkribert.

Vi ser frem til å møte deg!

Med vennlig hilsen Julia, Tove og Hanne.

Bare ta kontakt på tlf xx (Hanne) eller på mail, om du har noen spørsmål før intervjuet.

7.2 Vedlegg 2: Intervjuguide

1. Introduksjon

A. Forklare hvem vi er

B. Informere om at vi ønsker å vite mer om hiv som sosialt fenomen, og om åpenhet. Informere om at vi ønsker å undersøke hvordan helsepersonell og andre jobber rundt dette temaet.

C. Spørre om informanten ønsker å være anonym, og hva informanten tenker om at vi skriver tittel og arbeidssted i oppgaven. Spørre om informanten samtykker i at oppgaven kan bli publisert, men samtidig opplyse om at det foreligger en karakterkrav til publisering.

D. Spørre informant om vi kan benytte oss av båndopptaker under intervjuet.

2. Informantens bakgrunn

A. Be informanten om å fortelle om seg selv, sin utdanning og sin arbeidsplass

B. Be informanten fortelle om sin bakgrunn for arbeid med hiv-positiv

2. Tema: hiv

A. Hvordan det oppleves å få en hiv-diagnose. Prosessen og hvordan hjelpeapparatet støtter opp om dette.

B. Hvordan informanten opplever kunnskapsnivået i den norske befolkningen når det kommer til hiv. Hvordan viruset smitter, og hvordan mange tror at det smitter.

C. Kriminaliseringsdebatten og hva informanten tenker om dette.

4. Tema: åpenhet

A. Hva ser informanten på som det å være åpen om sin hiv-diagnose?

B. Hvor åpen informanten mener det er gunstig å være.

C. Si noe om åpenhet på forskjellige arenaer: partner, familie, venner, arbeidsgiver/kollega, media.

D. Om informanten anbefaler den hiv-positiv til noe angående åpenhet. Og hvilket inntrykk

informant har om hvordan fagmiljøet generelt oppfordrer til at den hiv-positive skal være.

E. Spørre om informanten har opplevd at hiv-positive har hatt positive og/eller negative erfaringer rundt det å være åpen om sin diagnose.

F. Et det noen brukergrupper som oppfordres til å ikke ha like stor åpenhet?

5. Psykososialt og hjelpeapparatet

A. Mener du regelverket og mulighetene det gir for hjelp er tilstrekkelig?

5. Avslutningsvis

A. Hva vi som sosialarbeidere bør tenke over i møte med hiv-positive i forhold til dagens praksis