

Høringsinnspill fra HivNorge til NOU 2023:5 Den store forskjellen. Om kvinners helse og betydningen av kjønn for helse

HivNorge er landets eneste pasientorganisasjon for mennesker som lever med hiv, og har daglig kontakt med både medlemmer og andre som enten lever med hiv, er nærstående til en som lever med hiv, er i spesielt høy risiko for å bli smittet med hiv eller bruker den hivforebyggende behandlingen PrEP.

HivNorge takker for muligheten til å inngi høringssvar til NOU 2023: 5 «Den store forskjellen: Om kvinners helse og betydningen av kjønn for helse».

Hiv er et virus, som ubehandlet kan føre til nedsatt immunforsvar, alvorlige sykdommer og i ytterste konsekvens død. Alle som får en hivdiagnose i Norge, vil få tilbud om å starte med behandling. Rundt 98% av alle som kjenner sin hivdiagnose i Norge, er på vellykket behandling. Det vil si at immunforsvaret er velfungerende, og virusnivået så lavt at det ikke er noe risiko for at andre kan bli smittet. Å leve med hiv vil si å leve med en kronisk diagnose, og selv om hivbehandlingen er vellykket, innebærer behandlingen en livslang oppfølging i spesialisthelsetjenesten. For å ivareta egen helse og samtidig fjerne risiko for at andre skal bli smittet, er det derfor viktig at alle som har blitt smittet med hiv, får en hivtest og begynner med hivbehandling.

Det lever rundt 4800 mennesker med hiv i Norge i dag, og en tredjedel av alle som har blitt diagnostisert med hiv i Norge er kvinner. Vi ser at hiv kun er nevnt tre ganger i NOUen, og da i sammenheng med salg av seksuelle tjenester og ved bruk av rusmidler. Blant kvinner som lever med hiv i Norge, er det et stort mangfold, både i kjønn, sosial, kulturell og etnisk bakgrunn, alder, seksualitet og samlivsformer. Verdens flyktningssituasjon vil også til enhver tid gjøre utslag i den norske hivdemografien. Noen har levd med hiv siden de ble født, andre har blitt smittet i ung eller godt voksen alder, noen er barn og ungdom, mens andre er langt over 80 år. Bredden er stor. Hiv begrenser seg ikke til personer som selger seksuelle tjenester eller bruker rusmidler, og vil ha betydning for kvinners helse og møte med tilbydere av helsetjenester. HivNorge vil derfor i vårt høringssvar løfte frem relevansen av hiv, og fokusere på tiltak vi mener burde være inkludert i NOUen.

Til orientering så registrerer man kun to kjønn i den norske statistikken over hivdiagnoser, noe som gjør at transpersoner ikke blir synlige i statistikken. HivNorge er kjent med at det lever transpersoner med hiv i Norge, og kjønn vil også ha betydning for deres møte med helsetilbudet. Utvalget peker i sin rapport på at kvinners helse får mindre fokus og at kvinnerelaterte helseutfordringer har lav status. HivNorge vil fremheve at andre kjønn kan ha tilsvarende utfordringer som kan være relatert til biologiske likheter, og som ikke må usynliggjøres eller ekskluderes når tematikken løftes.

For å ivareta kvinner som lever med hiv, har HivNorge noen innspill til tiltak som bør inkluderes i NOUen.

1. Økt kunnskap om og mer forskning på kvinner og hiv

Som i hovedtyngden av forskning generelt, er også menn overrepresentert i hivrelatert forskning, og kjønnsperspektiv og ulikheter er i liten grad tatt høyde for eller inkludert. Som nevnt i rapportens kapittel 7.6 og utvalgets anbefalte tiltak 10, 11 og 14, må kjønnsperspektivet løftes i forskning. Kvinner har opp igjennom vært underrepresentert i forskning på hiv og kliniske studier, og det har vært fokusert lite på kjønnsforskjeller og kjønnsperspektiver. Helsefaglig forskning på hiv har ikke i

tilstrekkelig grad inkludert kjønnsforskjeller, for eksempel når det gjelder dosering, effekt og bivirkninger av medisiner. Det er behov for økt finansiering til forskning på hivrelatert tematikk. Det trengs forskning på hiv, hivbehandling og hivforebyggende behandlinger/tiltak, som særskilt fokuserer på kvinner og kjønnsforskjeller, herunder også transpersoner og andre kjønnsvarianter. Slik forskning kan bidra til mer individtilpasset behandling og økt helsegevinst for personer som lever med hiv, samt tilpassing av forebyggende tiltak for personer med økt risiko for hiv.

Det er også behov for mer kunnskap om og fokus på temaer som hiv og kjønnsrelaterte helsetilstander, som blant annet overgangsalder, risiko for sykdommer, livmorhalskreft etc. HivNorge stiller seg bak kvinnehelseutvalgets krav om økt kjønnsperspektiv i all medisinsk og helsefaglig forskning, herunder alle kjønn.

2. Kunnskapsbroen – eksisterende kunnskap om hiv må iverksettes i praksis, også utenfor infeksjonsmedisinske avdelinger

Vel så viktig som økt forskning og kompetanse, er å omsette denne i kunnskapsbasert praksis. Det er behov for økt kunnskap om kjønns betydning for risiko for hiv, testing, behandling og forløp, og omsette denne i kunnskapsbasert praksis. HivNorge vil understreke viktigheten av en god og effektiv kunnskapsbro, hvor eksisterende kunnskap og ny kunnskap iverksettes i praksis.

Utvalget påpeker at «det er grunn til å spørre om sykdommers status i helse- og omsorgstjenesten påvirker hvor lang tid det tar å stille en diagnose.» (s.14). HivNorge vil fremheve at det også kan være at kjønnsperspektivet i seg selv kan påvirke hvor lang tid det tar å stille en diagnose. Ifølge Unaid, utgjør kvinner over 54% av alle som lever med hiv i verden. I Norge ser statistikken annerledes ut, hvor kvinner utgjør rundt en tredjedel av alle som har blitt diagnostisert. I dette bildet er det også få som har blitt smittet i Norge, de fleste er smittet før ankomst til landet eller på reise i utlandet. Mange blir også smittet av fast partner. Fokus på utsatte grupper og det som anses som risikofølgende, har også ført til at hivtest ofte ikke en gang vurderes når diagnoser skal fastsettes hos kvinner. Som en konsekvens, er det flere kvinner som testes sent og etter å ha levd mange år med hiv. Flere har også utvikles aids før en hivtest blir ansett som aktuell og vurdert. Også voksne og eldre er seksuelt aktive, og hiv og andre seksuelt overførbare infeksjoner bør testes og følges opp. Det må på plass en økt bevissthet rundt hiv og hivtesting også hos personer utenfor de definerte risikogruppene.

Selv om man medisinsk sett kan leve et godt liv med hiv, er det andre aspekter ved hiv som kan føre til dårligere levekår. Selv om vi på mange områder har god kunnskap om hiv, innehar ikke en betydelig andel av helsepersonell og andre som møter mennesker som lever med hiv denne kompetansen. Mangel på kunnskap hos helsepersonell om hiv og smitteveier, fører til at mange opplever å bli møtt med irrasjonell smittefrykt og overdrevne smitteverntiltak. Videre er det mangel på kunnskap om hiv og komorbiditeter, økt risiko for andre sykdommer og livsstilssykdommer, interaksjoner med andre medisiner og behandlinger. Kvinner som lever med hiv kan eksempelvis også komme tidligere i overgangsalderen, og mange opplever at mangel på bevissthet rundt og kunnskap om dette har ført til at de går flere år med plager som kunne vært lindret.

Mangel på kunnskap om hiv utenfor spesialisthelsetjenesten fører også til at kvinner som lever med hiv ikke får tilstrekkelig helserelatert oppfølging. HivNorge erfarer at mange opplever å bli en kasteball mellom ulike helseinstanser og fastleger. Manglende kompetanse om hiv, gjør at pasienter sendes til spesialisthelsetjenesten, som igjen vurderer det for å være noe fastleger skal følge opp, slik som eksempelvis overgangsalder. Tilbakemeldinger fra pasientene må tas på alvor, og ikke avfeies eller sendes videre.

Å leve med hiv har også betydning utover direkte helserelatert tematikk. Retten til gratis morsmelkerstatning til barn født av forelder som lever med hiv, ble slått fast i begynnelsen av 2023.

Likevel er det i skrivende stund fremdeles utfordringer med praktiseringen av rettigheten, og flere spebarn mottar ikke morsmelkerstatningen det har rett på, på grunn av praktiske barrierer.

Straffeloven, rettigheter i folketrygden, rettigheter og plikter som følger av smittevernloven og vern mot diskriminering er eksempler på andre lovverk som følger med å leve med hiv. Denne kompetansen må også iverksettes i praksis.

3. Økt bevissthet rundt betydningen av og forebygging av stigma relatert til seksualitet, seksuell helse, seksuelt overførbare infeksjoner og særlig hiv

Et av de største problemene som møter mennesker som lever med hiv i Norge i dag, er diskriminering og stigma, som bunner i manglende kunnskap om hvordan hiv smitter, og spesielt om hvordan hiv ikke smitter. De aller fleste som lever med hiv i Norge i dag er på vellykket antiretroviral behandling noe som innebærer at hiv ikke overføres. Likevel er det svært mange, også i helsevesenet, som har en overdrevet smittefrykt og som ikke er kjent med de gode resultatene behandling av hiv fører med seg. Dette fører til diskriminering og stigma som kan gå hardt utover livskvaliteten til de av oss som lever med hiv.

Hiv smitter i hovedsak seksuelt, og mange opplever skam og stigma knyttet til diagnosen. Det er behov for økt kunnskap i helsevesenet for hva det betyr å leve med en diagnose hvor mange møter moralisme, kulturelle forestillinger, fordommer og stigma. Stigma kan også være knyttet til seksualitet, seksuell helse og seksuelt overførbare infeksjoner.

Stigma gjør at mange er redde for at hivdiagnosen skal bli kjent for andre. Dette kan være både ovenfor familie og venner, men også ovenfor annet helsepersonell, andre ansatte i helse- og omsorgstjenesten, renholdspersonell på helseinstitusjoner, hjemmetjeneste etc. Mange med migrantbakgrunn som lever med hiv, opplever en enda større grad av stigma, som skaper en barriere for å oppsøke helsetilbud og tilbud fra andre organisasjoner og aktører. HivNorge vil også fremheve bevissthet rundt personvern og taushetsplikt, og vurderinger rundt nødvendigheten av deling av informasjon under arbeidet med helseoppfølging og ivaretagelse.

Stigma kan dermed bli en barriere for ivaretagelse av egen helse og seksuelle helse, en barriere for forebyggende tiltak, hivtesting, hivbehandling og ivaretagelse for personer som lever med hiv. Å leve med det stresset stigma kan medføre, kan også ha konsekvenser for psykisk og fysisk helse, og det er nødvendig med økt bevissthet rundt betydningen stigma har for helse.

Manglende kunnskap utenfor spesialisthelsetjenesten gjør at mennesker som lever med hiv møtes med stigma, diskriminering, smittefrykt og overdrevne tiltak. Bevissthet rundt stigma og betydningen av stigma må være i alle ledd innen helsetilbudene. HivNorge vil understreke viktigheten av å ha kompetanse rundt betydningen av egen rolle i relasjoner og samhandlinger, samt en bevissthet rundt egne holdninger, hvordan gjenkjenne dem og hvordan disse påvirker en relasjon og dialog. I tillegg til en respekt for eventuell manglende kunnskap og vilje og evne til å avdekke denne og innhente den nødvendige kompetansen.

4. Sikre fokus på og ivaretagelse av seksuell helse i alle livsfaser, både unge, voksne og eldre, ulike kjønnsuttrykk og ved funksjonsnedsettelse og kroniske sykdommer/diagnoser

Seksuell helse og seksualitet følger kvinner livet gjennom, og er et aktuelt tema for kvinner i alle aldre, situasjoner og livsfaser. I rapportens kapittel 9.11.3 redegjøres det for viktigheten av dialog med kvinner om seksuell helse i alle livsfaser, samt for kvinner med ulike funksjonsnedsettelse og kroniske sykdommer, men dette temaet reflekteres ikke i utvalgets anbefalte tiltak. Fokus på seksuell helse for personer i alle livsfaser, både unge, voksne og eldre, ulike kjønnsuttrykk og ved funksjonsnedsettelse og kroniske sykdommer/diagnoser, må inkluderes i kvinnehelsearbeidet for å sikre et godt forhold til egen seksualitet og god seksuell helse gjennom hele livet.

Rapportens tiltak retter seg i mindre grad mot grad voksne og eldre kvinners seksuelle helse, og det er behov for økt fokus og dialog også ovenfor denne gruppen for å sikre en god og positiv seksuell helse, og for å ivareta eventuelle utfordringer, barrierer for seksualitet eller eventuelle seksuelt overførbare infeksjoner.

Kvinner med funksjonsnedsettelse eller kroniske diagnoser kan oppleve ulike både helsemessige og psykososiale utfordringer knyttet til seksualitet og seksuell helse. Dialog med helsepersonell om disse temaene kan bedre den enkeltes forhold til egen seksualitet og ivaretagelse av egen seksuell helse, samt bryte ned stigma rundt seksualitet, funksjonsnedsettelse og kroniske sykdommer.

5. Sikre god oppfølging for gravide og fødende med hiv, og særskilt for personer med migrantbakgrunn og for personer som faller utenfor heteronormen, for eksempel ved kjønns- og seksualitetsmangfold

Mennesker som lever med hiv og andre som lever med diagnoser og tilstander som ofte å bli møtt med fordommer, stigma og diskriminering, kan som følge av det oppleve redusert livskvalitet og minoritetsstress. Dette igjen kan bidra til usikkerhet og ekstra sårbarhet under en graviditet, fødsel og i en barselperiode. I tillegg erfarer HivNorge at flere gravide og fødende som lever med hiv, opplever brudd på taushetsplikt, blant annet indirekte gjennom synlig merking av rom, eller direkte ved deling av diagnose med pårørende da det antas at disse er orientert om hivdiagnose. Dette kan medføre et ytterligere stressmoment for den berørte.

God kunnskap om hva det vil si å leve med en stigmatisert sykdom, diagnose eller tilstand er viktig for å kunne bistå den gravide, fødende og barn på en trygg og respektfull måte, som bidrar til å skape trygghet i det som kan oppleves som en sårbar og stressende situasjon. Fødende med minoritetsbakgrunn, eller som faller utenfor heteronormen, og som lever med hiv er i en særlig sårbar situasjon, og det må sikres kompetanse for å kunne tilby likeverdig og trygg oppfølging for disse gruppene.

Med vennlig hilsen
Bente Bendiksen og Kristin Marie Holland
Rådgivere
HivNorge