

**”Min største frygt er,
at jeg en dag vågner op og er død ...”**

**Om mødet mellem
hiv-smittede patienter fra etniske minoritetsgrupper
og det danske sundhedssystem**

**Rapport fra
Hiv-Danmarks Brobyggerprojekt**

**Hiv-Danmark
2004**

Forord

Omkring en tredjedel af ny-konstaterede hiv-smittede i Danmark kommer fra andre lande, og ca. hver fjerde af hiv-smittede patienter på de infektionsmedicinske ambulatorier har anden oprindelse end dansk.

På trods af disse relativt høje tal er viden om disse menneskers særlige problemer og behov ganske mangelfuld og der er kun iværksat ganske få tiltag i forhold til gruppen som helhed. Et af de få steder, hvor disse mennesker kommer og får støtte og behandling, er på de infektionsmedicinske ambulatorier. Det er derfor oplagt at undersøge og udvikle forholdet mellem de smittede og ambulatorierne.

Dette er bl.a. baggrunden for projektet ”Hiv-smittede etniske minoriteter i Danmark - Brobyggeren til sundhedsvæsenet”, populært kaldet for *Brobyggerprojektet*.

I projektets første del, der varede fra januar 2003 til marts 2004, var fokus i arbejdet at interviewe hiv-smittede og personale og derigennem afdække hvilke udfordringer, styrker og problemer, der var i kontakten mellem disse to grupper. I forbindelse med afslutningen af Brobyggerprojektets første del, blev der udarbejdet en midtvejsrapport. Nærværende pjece er et resume af midtvejsrapportens vigtigste konklusioner lavet med henblik på at videreformidle de erfaringer, der indtil nu er opsamlet i Brobyggerprojektet til personalet på de infektionsmedicinske afdelinger og ambulatorier.

I forbindelse med Brobyggerprojektets første fase er der foretaget dybdegående interview med 35 patienter fra de etniske minoritetsgrupper, ligesom en lang række sygeplejersker er blevet interviewet, enkeltvis eller i grupper. Der er foretaget flest interview med hiv-smittede fra Afrika (som også samlet udgør mere end halvdelen af de etniske hiv-smittede patienter), men også hiv-smittede fra Mellemøsten, Europa, Asien og USA er interviewet.

Projektet er finansieret af Sundhedsstyrelsens Center for Forebyggelse.

Denne rapport er skrevet af projektleder i Brobyggerprojektet Tina Bruun i samarbejde med Anders Dahl, der er ansat som vidensopsamler i projektet.

Hvem er etnisk?

Det er vanskeligt altid at være politisk korrekt, når man skal skrive om og beskrive en gruppe af mennesker, der kun har det til fælles, at de er hiv-smittede og kommer fra andre lande end Danmark. Det mest korrekte ville være hver gang at bruge fx betegnelsen ”hiv-smittede personer tilhørende de etniske minoritetsgrupper”, men for læsevenligheden skyld bruges der i det følgende udtryk som fx ”hiv-smittede etniske patienter” eller blot ”etniske patienter”. På sammen måde skrives der om ”hiv-smittede personer tilhørende den danske etniske majoritetsgruppe” blot ”danske patienter” eller ”danskere”.

I Brobyggerprojektet var det klart fra begyndelsen, at målgruppen af hiv-smittede skulle omhandle alle, der ikke er født af danske forældre. Begrundelsen var bl.a., at en del af de etniske patienter er homoseksuelle mænd fra vestlige lande. Selvom en umiddelbar tanke måske er, at det derfor er mere ligetil at indgå i det danske sundhedssystem og den danske kultur, viste erfaringerne allerede inden projektet gik i gang, at det langt fra nødvendigvis er tilfældet.

Endvidere kunne det også hurtig konstateres via det anonyme hiv-meldesystem, at de hiv-smittede etniske patienter kommer fra mere end 98 forskellige lande i verden, og det var ikke hensigtsmæssigt på forhånd at udelukke personer fra bestemte lande.

Fordelingen af hiv-smittede etniske minoriteter

Der er i perioden fra august 1990 til ca. juni 2003 i Danmark i alt fundet ca. 1.068 hiv-smittede personer med anden etnisk baggrund end dansk.

Selvom de etniske patienter kommer fra mere end 98 forskellige lande, er der dog nogle ganske få nationaliteter, der tegner sig for hovedparten af de hiv-smittede etniske patienter i Danmark.

I tabel 1 kan det ses, at blot syv lande repræsenterer halvdelen af de etniske patienter, og at seks af disse syv lande er afrikanske. Det er der ikke noget bemærkelsesværdigt i al den stund, at hiv-epidemien indtil videre har ramt det afrikanske kontinent hårdest.

Tabel 1

Hiv-smittede personer med etnisk minoritetsbaggrund fordelt på nationaliteter	
Perioden august 1990 – ca. medio juni 2003	
Land	Antal personer smittet med hiv
Uganda	177
Thailand	93
Zambia	73
Somalia	67
Tanzania	51
Kenya	43
Etiopien	34
Ovenstående 7 lande	538

Der er til behandlings- og forskningsformål oprettet en database over alle hiv-smittede, der er tilknyttet de otte infektionsmedicinske centre i Danmark, den såkaldt danske hiv-kohorte.¹ Af den fremgår bl.a. fordelingen af hiv-smittede på de enkelte ambulatorier og fordelingen af etniske patienter på hvert center. I tabel 2 er vist hvordan de etniske hiv-smittede patienter (som har været til ambulans kontrol efter 1. januar 2002) fordeler sig på de enkelte ambulatorier og hvor stor en del af de hiv-smittede patienter, der er etniske. Tallene er tabel 2 er fra ”Rapport for Den Danske HIV-Kohorte”.

Tabel 2

Hiv-smittede personer tilknyttet hospitalsafdelinger i Danmark - samlet tal og andelen som har ikke-dansk baggrund

Hospital	Antal hiv-smittede i alt	% som tilhører etniske minoritetsgrupper
Rigshospitalet	1041	21
Hvidovre Hospital	1150	24
Helsingør Sygehus	26	20
Odense Universitets Hospital	268	35
Kolding Sygehus	45	41
Herning Sygehus	58	35
Skejby Sygehus	347	30

¹ Rapport for Den Danske HIV-Kohorte (Infektionsmedicinsk Sektion, Medicinsk afdeling C, Odense Universitetshospital, juni 2004).

Ålborg Sygehus	129	29
Skejby Sygehus, børneafdelingen	13	uvist
Hvidovre Hospital, børneafdelingen	34	uvist
Uden center	1	uvist
I alt	3112	24

Som det fremgår, er der på alle provinssygehuse og hospitaler (bortset fra på Helsingør Sygehus) en større andel af hiv-smittede etniske patienter, end der er på de to store københavnske hospitaler. Til gengæld er antallet af patienter på de københavnske hospitaler så stort, at to ud af tre af de hiv-smittede etniske patienter i Danmark er tilknyttet en af disse to afdelinger.

Sundhedssektorens udfordringer i forhold til etniske minoritetspatienter

En række undersøgelser har tidligere vist, at der i mødet mellem det danske sundhedsvæsen og den etniske patient er store problemer og udfordringer, både for personalet og patienten. Det gælder fx på fødegangen, hos den praktiserende læge og for patienter med diabetes. Der peges i de forskellige undersøgelser bl.a. på sprogproblemer, på brugen af tolke, på patienternes forståelse af deres egen sygdom og på de etniske patienters vanskeligheder med at få klarhed over, hvordan man bruger sundhedssystemet.

Brobyggerprojektet har bekræftet, at der også i mødet mellem hiv-smittede etniske patienter og de infektionsmedicinske afdelinger er problemer og særlige udfordringer for begge parter.

I Brobyggerprojektet har det været tydeligt, at personalet hovedsageligt refererer til folk fra Afrika, Asien og Mellemøsten, når de taler om *etniske* patienter. Der er næsten ingen, der oplever at hiv-smittede fra europæiske og nordamerikanske lande udgør en særlig gruppe med særlige problemstillinger – de tænkes ganske enkelt ikke som tilhørende et etnisk mindretal.

Sygeplejerskerne oplever typisk, at det er svært at komme ind på livet af mange af de etniske patienter, bl.a. fordi reaktionerne på hiv er anderledes end de reaktioner, personalet er kendt med fra danske patienter. Samtidig opleves samtalerne med de etniske patienter som mere vanskelige. Ikke kun pga. sproget, men også fordi mange sygeplejersker oplever, at de kulturelle forskelle skaber mange problemer for kontakten og dialogen med de etniske patienter.

De færreste etniske patienter udtrykker dog utilfredshed med ambulatorierne og den service og behandling, de får her. Udsagn som: ”Jeg kan tale med dem om alt” og ”de er altid så søde” høres ofte. Men når man ”graver et spadestik dybere” i interviewene, bliver billedet lidt mere nuanceret. Det er ikke, fordi der udtrykkes mere utilfredshed, men fordi det viser sig, at de etniske patienter langt fra kan tale med personalet om ”alt”. De ved typisk ikke hvem, de skal spørge, og hvad de skal spørge om – eller sagt på en anden måde; hvad kan man som patient bruge sundhedssystemet til, og hvordan skal det bruges. Mange vil fx gerne vide mere om deres sygdom og den behandling, de får, men de får ikke stillet disse spørgsmål til lægen eller sygeplejersken, når de er til ambulans kontrol.

Vigtigt at være opmærksom på

En anderledes krisereaktion

At få at vide at man er smittet med hiv medfører for alle en krise – større eller mindre og af kortere eller længere varighed. Afhængig af den enkeltes ressourcer (personligt og socialt), af viden om hiv og forberedthed på dét at være smittet, kan krisen antage forskellig karakter.

Næsten alle de interviewede etniske patienter har fået deres hiv-diagnose i Danmark, og halvdelen af de hiv-smittede fra Afrika har fået deres diagnose indenfor det første år efter ankomsten til Danmark. Hvorvidt dette er repræsentativt for hele gruppen af etniske patienter vides ikke, men det er ikke usandsynligt. Det betyder, at mange har fået at vide, at de lider af en alvorlig og livstruende sygdom under omstændigheder, som langt fra er optimale. Langt fra familie og hjemland, bosat i en samfund, hvor man ikke kender ”systemerne” og ikke ved noget om støttemuligheder og heller ikke ved, hvor man skal gå hen og spørge.

De patienter, der kommer fra lande i Afrika, har i gennemsnit på interviewtidspunktet været i Danmark i 5 ½ år. Dette betyder, at langt de fleste har oplevet hiv og de konsekvenser, hiv har i deres hjemland, tæt inde på livet. I mange af de lande, som disse mennesker kommer fra, er sygdommen mærkbar og følgevirkningerne synlige, samtidig med at der ikke tales åbent om hiv og aids. De hiv-smittede kan ikke andet end opleve hiv som en særlig og meget tabubelagt sygdom, der også umiddelbart forbindes med en snarlig død.

Det betyder, at det at være hiv-smittet skaber et helt anderledes ”mentalt billede” for den afrikanske hiv-smittede end for den danske hiv-smittede. Et billede hvor man dør efter kort tid, når man får at vide, at man er hiv-smittet (i mange afrikanske lande får

man først foretaget en hiv-test, når man har udviklet alvorlige symptomer på hiv), og hvor der normalt ingen behandlingsmuligheder er.

Dette har den konsekvens, at det fx kan være langt sværere at modtage information i en længere periode efter diagnosen, fordi den krise, man bringes i, har en anden karakter end hos danskere. Det er fx bemærkelsesværdigt, at næsten halvdelen af de interviewede først ved interviewet med projektlederen fik spurgt om hiv, behandling og livslængde. Det var ikke oplysninger, som de erindrede at have fået på ambulatoriet. Hvorvidt de rent faktisk har fået disse oplysninger tidligere, er ikke til at vide – faktum er, at de ikke, måske pga. en krisetilstand, erindrer noget om det. Uden forståelse for hvad hiv er, hvad behandlingen gør ved sygdommen, og hvad det betyder for deres liv, livslængde og livskvalitet, bliver de hiv-smittede let passive ”ofre”, der kun vanskeligt selv kan handle aktivt.

Åbenhed og lukkethed - i forhold til hvem?

Hiv er stadig omgærdet af stigma og tavshed: Dette gælder både for danske og etniske patienter, men meget tyder på at tavsheden er mere udbredt blandt etniske patienter.

I 2003 lavede AIDS-Fondets en spørgeskemaundersøgelse blandt hiv-smittede om ”Hiv-smittedes erfaringer og oplevelser med hiv”. Af den fremgår det, at der blandt de danske hiv-smittede er ca. 12 %, der *ikke* har fortalt om deres hiv-status til den nærmeste familie. Blandt de etniske hiv-smittede er det mere end hver 3. patient, der *ikke* har fortalt om deres hiv-status til den nærmeste familie. Undersøgelsen viser også, at 93 % af de danske hiv-smittede har fortalt om deres hiv-status til venner, mens det blandt de etniske patienter kun er halvdelen, der har talt med venner om deres situation. Der indgår næsten 450 svar i AIDS-Fondets undersøgelse og forskellen på tavshed om hiv-status mellem danske og etniske hiv-smittede er så slående, at det må formodes at tendensen er repræsentativ.

Blandt de etniske patienter i Brobyggerprojektet har knapt halvdelen kun fortalt om deres hiv-status til en enkelt person uden for hospitalsmiljøet. Der er generelt stor frygt for sladder i egne etniske miljøer (i Danmark), og der er derfor kun ganske få, der har fortalt om deres status i de etniske miljøer, de færdes i. Der er også kun ganske få, der har fortalt familie og venner i hjemlandet om deres hiv-status. Men det er ikke kun frygt for sladder, der får de etniske patienter til ikke at fortælle om deres hiv-status. Mange er også kede af at skabe sorg og bekymring blandt familie og venner, både i Danmark og i hjemlandet.

Mange omtaler også, at det er vigtigt, at der ikke bringes skam over familien. For mange familier, både i Afrika og i Asien, giver det at have et familiemedlem, der er bosat i et vestligt land, stor respekt. Men hvis det ”afsløres”, at den pågældende er hiv-smittet, vil den store respekt (måske) ikke kunne fastholdes.

En del af de etniske patienter har ingen eller kun meget få tætte familierelationer i Danmark, og deres netværk er derfor meget begrænset. Så selvom de havde lyst til (eller behov for) at tale med andre om deres hiv-status og de tanker, de gør sig om deres liv, er der for mange ingen tætte relationer at dele disse tanker med. Åbenhed om at man er hiv-smittet, kan altså have andre implikationer for en etnisk patient end for en dansker. Og de omstændigheder, som den enkelte har at handle i, ser også anderledes ud for de fleste etniske patienter.

Blandt de interviewede, der har valgt at fortælle om deres hiv-status til familie, venner eller på arbejdspladsen, har langt de fleste haft positive oplevelser. Mange har fået stor støtte fra familiemedlemmer, og andre føler, at det nu er tryggere at være på arbejdspladsen. Bortset fra en enkelt vesterlænding er der dog ingen, der er helt åbne om deres hiv-status i forhold til venner, familie og arbejdsplads.

Blandt sygeplejerskerne er mange af den klare opfattelse, at etniske hiv-smittede patienter både er mere lukkede omkring deres hiv-status og mere isolerede end danske hiv-smittede, og at dette hænger sammen med, at der er et langt større tabu omkring hiv i nogle af de lande, som denne patientgruppe kommer fra. I forlængelse heraf er det også opfattelsen, at ambulatorierne for en større gruppe af de etniske patienter er det eneste netværk, de har, både med hensyn til sociale og følelsesmæssige problemer.

Det betyder dog ikke, at der bruges mere tid til denne patientgruppe, og der er endog flere, der udtaler at de måske bruger mindre tid. Det forklares bl.a. med, at sproget er en væsentlig hindring for en god kommunikation, og at informationerne derfor holdes på et minimum. På den anden side kan sprogbarrieren dog også betyde, at der i nogle tilfælde bruges mere tid på den enkelte patient. Eller sagt på en anden måde; på et flertal af de etniske patienter bruges der mindre tid og på et mindretal, bruges der mere tid. I de tilfælde hvor der bruges mere tid end normalt på de etniske patienter, er forklaringen typisk, at det er i situationer, hvor der er andre typer af problemer end de rent ”hospitalsmæssige”, fx sociale eller økonomiske problemer.

Møde andre – men hvordan

Nogle danske hiv-smittede vælger for en kortere eller længere periode, at være med i en støttegruppe med andre hiv-smittede. Her kan man udveksle tanker og følelser og

måske få snakket om nogle af de vanskeligheder, som alle hiv-smittede stilles overfor. Der er gennem årene blevet gjort flere forsøg på at etablere sådanne grupper for etniske hiv-smittede, men uden held. I forbindelse med interviewene til Brobyggerprojektet udtrykte en række kvinder ønske om, at de gerne vil mødes med andre etniske hiv-smittede kvinder. Der har været en række praktiske problemer med at etablere en egentlig gruppe (de bor langt fra hinanden, praktiske problemer med børnepasning, etc.), men på trods af frygten for sladder, er det erfaringen, at en del etniske patienter faktisk gerne vil tale med andre hiv-smittede om dét at være smittet. Da samværet med andre hiv-smittede vil kunne være med til at støtte den enkelte i at mestre sin egen vanskelige situation, bør denne mulighed nøje diskuteres med den enkelte, og der bør tages hånd om de praktiske problemer – enten af afdelingerne eller af hiv-organisationernes rådgivninger.

Der er blandt de *afrikanske* patienter meget få, der har fortalt om deres hiv-status til andre, men på trods af dette, gav to ud af tre udtryk for, at de gerne vil have kontakt med en anden hiv-smittet, enten en dansker eller en afrikaner. Der var ingen blandt de asiatiske eller mellemøstlige patienter, der ønskede at få kontakt med andre. Hvorvidt dette skyldes det begrænsede antal interview eller hvorvidt det er en mere generel tendens, vides ikke.

Der er nogle etniske patienter, der er bange for sladder blandt landsmænd, men det betyder ikke nødvendigvis, at de ikke vil møde andre, men at de hellere vil møde en *dansk* hiv-smittet. Disse vil enten have muligheden for at blive tilknyttet en gruppe med danske hiv-smittede eller de vil kunne gøre brug af Hiv-Danmarks tilbud om ”hiv-til-hiv”, hvor en enkelt hiv-smittet person (der gennem kursus er blevet særligt uddannet) har en række støttende samtaler med en anden hiv-smittet.

I forhold til de *afrikanske* patienter i Brobyggerprojektet er det ikke kun lukkethed og isolation, der forhindrer dem i at tale med andre hiv-smittede. Det synes lige så meget at være problemet, at de ikke ved at muligheden eksisterer, at de ikke ved, hvordan de kan komme i kontakt med andre smittede, og de også vanskeligt kan gøre sig forestillinger om, under hvilke rammer et sådant møde kan finde sted. Der er mange af de etniske patienter, som ikke kender de tilbud, der er udenfor hospitalsvæsenet, fx i Hiv-Danmarks eller T.I.C.C.’s regi.² Der kan derfor være overordentligt svært at henvende sig disse steder, når man ikke ved hvem, man møder og hvad der sker på stedet.

Blandt danskere er det velkendt, at ”findes der en sygdom, findes der også en patientforening”. Og det vil være naturligt for mange, at søge information og støtte et

² T.I.C.C. (Training, Information and Counselling Centre) er et informationscenter, der yder oplysning, rådgivning og støtte til afrikanere berørt af hiv og aids. T.I.C.C. formidler også kontakt til støttegrupper for hiv-smittede.

sådan et sted. Men for mange af de etniske patienter eksisterer disse systemer ikke i deres hjemlande, og den danske forenings- og rådgivningskultur er et helt nyt og ofte ukendt fænomen. Den supplerende støtte, der vil være at hente disse steder er typisk ukendt for mange af de etniske patienter, og hvis nogen blot spørger dem om ”ikke de har lyst til at møde andre hiv-smittede”, vil det spontane svar typisk være afvisende – der eksisterer ingen forestilling om, hvad man kan bruge et sådant samvær til.

Kun en fjerdedel af de interviewede har været i kontakt med en af hiv/aids-organisationerne og knapt halvdelen har intet kendskab overhovedet til eksistensen af disse. Af data fra AIDS-Fondets undersøgelse om ”Hiv-smittedes erfaringer og oplevelser med hiv” fremgår det, at 54 % af de adspurgte ”er eller har været tilknyttet en eller flere hiv/aids-organisationer”. Det mere end antyder, at hiv-smittede etniske patienters kendskab til hiv/aids-organisationerne og muligheder for støtte disse steder, er markant lavere end det er tilfældet blandt danske patienter.

De etniske patienters brug af hiv/aids-organisationernes rådgivningstilbud er ofte afhængig af det konkrete samarbejde mellem ambulatorierne og organisationerne. På sygehusene i Aalborg, Herning, Skejby og Odense, hvor Hiv-Danmarks rådgivere har tættere kontakt til ambulatorierne, er antallet af henvendelser fra etniske patienter større, end det fx er i København.

Det er dog også erfaringen fra København, at henvendelserne til Hiv-Danmarks rådgivning og til T.I.C.C., er steget i den periode, Brobyggerprojektet har eksisteret.

Dette viser, at en del etniske patienter rent faktisk godt vil henvende sig i hiv/aids-organisationerne, men at det er vigtigt, at de føler sig trygge ved den organisation, eller den person de skal mødes med. Mange er usikre på, hvad man kan bruge organisationerne til, og hvem man møder. Det at have en aftale med en ”kendt” person, giver tryghed i forhold til at turde komme ind ad døren. Det er i den forbindelse væsentligt, at samarbejdet mellem ambulatorierne og hiv/aids-organisationerne udbygges, og man kan evt. overveje at lave særlige aftaler i forhold til de etniske patienter.

Viden om hiv og behandling,

Vidensniveauet blandt de etniske patienter er meget beskedent. Blandt de interviewede har halvdelen næsten ingen eller kun meget lille viden om hiv. De ved ikke, hvad et immunforsvar er eller kender den påvirkning, hiv har på immunforsvaret. Dette betyder også, at mange ikke ved hvorfor de er eller ikke er i behandling, og de der er i behandling ved ikke hvor lang tid de skal fortsætte hermed.

Mange kan gengive lægens ord, fx at ”mit immunforsvar er godt”, men de ved reelt ikke hvad det betyder. For flere handler det om, ikke at have forstået den information, der er givet på ambulatoriet, fordi de på det tidspunkt var i en krise, og hvis analyserne er rigtige, så er man muligvis i længere tid i krise, hvis man kommer fra lande, hvor hiv har omsiggribende konsekvenser for den enkelte og for samfundet. Flere af de interviewede har været smittet i mange år, og stiller under interviewet helt grundlæggende spørgsmål om hiv, deres behandling og smitteveje, og vil gerne have mere viden, fordi de er usikre og meget bekymrede for deres fremtid.

Blandt den anden halvdel af de interviewede – dem der ved mere end ”ingenting eller næsten ingenting”, er der ingen, bortset fra en enkelt vesterlænding, der har viden på et niveau man kan forvente af en dansk patient. I denne gruppe vidste patienterne fx, at behandlingen ikke var en kur, og at de skulle fortsætte behandlingen resten af deres liv. Men mange af patienterne vidste dog ikke præcist, hvorfor de fik behandlingen.

Der er ”dansk tradition” at vide, at man skal være hurtig og præcis, når man er hos lægen og godt kan bruge lidt længere tid og tale om andre emner hos sygeplejersken. Når man ikke er opvokset i Danmark har man ikke nødvendigvis denne viden ”på rygmarven”. Mange af de etniske patienter kommer fra samfund, hvor traditionen er, at man ”langsomt taler sig ind på emnet”, og hvor det at tale om svære eller væsentlige ting kræver, at man først har opbygget en tillid til den eller de personer, man taler med.

Personalet har meget svært ved at bedømme patienternes vidensniveau for så vidt angår sygdomsudvikling, immunforsvar, betydningen af behandlingen, etc. Flere sygeplejersker udtaler, at en del hiv-smittede siger, ”at de ved noget”, men at det også er usikkert på hvilket niveau, denne viden er. Men helt generelt mener sygeplejerskerne, at vidensniveauet blandt de etniske hiv-smittede patienter er lavere end blandt danske hiv-smittede patienter. Dette lavere vidensniveau forklares typisk med sprogbarrieren, at de smittede har en anderledes (og mindre) forståelse for ”det naturvidenskabelige”, og en del oplever også, at der er mindre lyst til at tale om og tænke på hiv, og at der derfor stilles færre spørgsmål.

Der var ingen af de 35 interviewede i Brobyggerprojektet, der ikke havde lyst til at tale om deres hiv-status eller de tanker, de gjorde sig om deres liv med hiv, og de stillede generelt mange spørgsmål. Dette kan selvfølgelig skyldtes en bias i udvælgelsen, altså at man overhovedet har villet lade sig interviewe. På den anden side skal det ikke glemmes, at der kun var to personer, der afviste at deltage i undersøgelsen, efter at de var blevet informeret og anmodet om at deltage i projektet af projektlederen.

Det kan også tænkes, at lysten til at tale om hiv og stille spørgsmål hænger sammen med, at interviewene i gennemsnit tog mellem halvanden og to timer. Det er væsentligt mere tid, end man i det daglige arbejde på de infektionsmedicinske afdelinger kan afsætte ressourcer til. Det kan have betydet, at patienterne derfor fik ”nok tid” til at føle sig trygge og derfor ”åbnede op for” deres tanker, tvivl og spørgsmål.

En thailandsk kvinde fortæller, at hun på ambulatoriet har fået informationer om hiv og behandling. Hun er dog usikker på, hvor længe hun skal fortsætte sin behandling, og hun vil gerne have mere information om hiv. Hendes største frygt i forhold til hiv er, som hun siger, ”at jeg en dag vågner op og er død eller meget syg.” Der blev ikke brugt tolk til interviewet, fordi hun ikke bruger tolk på hospitalet, og det blev derfor antaget, at hendes danskundskaber var tilstrækkelige. Det viste sig imidlertid, at hendes dansk langt fra var tilstrækkelige til en meningsfuld kommunikation om andet end hverdagsting. Hun blev derfor opfordret til at bede om en tolk næste gang, hun skulle til ambulansbesøg, så hun kan få forklaret mere om hiv og behandling.

Som tidligere omtalt betragtes de *vestlige etniske udlændinge* oftest ikke som ”etniske” patienter med de vanskeligheder, der kan være i forhold til at forstå fx immunforsvarets betydning, behandling, smitteveje, etc. Det er derfor bemærkelsesværdigt, at der blandt de interviewede i dette projekt ikke var nogen i denne gruppe (de vestlige etniske patienter) der følte, at de havde fået tilstrækkelig viden om sikker sex og smitteveje på ambulatorierne. Den viden, de var i besiddelse af, havde de selv opsøgt, og det var typisk på internettet, at de havde fundet informationer.

Ingen af de interviewede etniske patienter fra Afrika, Asien og Mellemøsten havde søgt efter informationer på internettet.

En pakistansk mand siger under interviewet uopfordret, at han gerne vil vide mere om sikker sex og smitteveje, og at han ikke har ytret dette ønske overfor personalet. Med hans samtykke, blev dette ønske formidlet til hans kontakt-sygeplejerske. Det viser sig, at han faktisk har modtaget information om dette nogle måneder i forvejen, men han har tilsyneladende ikke forstået informationen på en for ham brugbar måde.

Det er svært at tale om sex

En række undersøgelser har tidligere påpeget sygeplejerskers vanskeligheder ved at tale med patienter om seksuelle emner, og – som påpeget af de interviewede sygeplejersker – så gør det absolut ikke samtalen nemmere, når patienterne har en anden etnisk baggrund, og der derudover også er sproglige barrierer. Der er ikke i

hverken læge- eller sygeplejeuddannelsen særlige kurser, hvor der undervises i samtalen om seksualitet. Der er i høj grad færdigheder, personalet selv skal tilegne sig.

Langt de fleste af de interviewede patienter ved, at de skal bruge kondom, men ca. halvdelen har derudover kun meget lille viden om smitteveje og sikker sex. Nogle patienter kender ikke begrebet *sæd* eller *skedesekret*, og det er derfor tvivlsomt, om de helt er klar over, hvorfor de skal bruge kondom. Der er også mange, der er meget bekymrede for smitte ved social omgang og har derfor, efter de er blevet konstateret hiv-positive, begrænset deres sociale kontakt pga. angsten for at smitte andre.

Det er for en stor del af sygeplejerskerne mere vanskeligt at tale med etniske patienter end med danske patienter om smitteveje og sikker sex. Der følges derfor ofte mindre op på disse samtaler end tilsvarende samtaler med danske patienter, og flere udtaler, at de er bange for at overskride patienternes grænser. Mange oplever også, at der blandt de etniske patienter er flere tabuer om sex, og at de er mere lukkede om deres seksualliv.

Flere sygeplejersker peger dog også på, at deres egne grænser i forhold til at tale om sex, spiller en afgørende rolle i forhold til den information om sex og smitteveje, de giver til etniske patienter. Det er ganske enkelt svært at tale om intime seksuelle detaljer, når man ikke har lært det. Det gør det ikke lettere, når det samtidig opleves, at der er sproglige og kulturelle barrierer mellem personale og patient.

Det er selvklart, at kommunikationen er mere vanskelig, når patienten ikke har dansk som førstesprog og har en anden etnisk baggrund end dansk. Men det er også vigtigt at erindre sig, at man som sygeplejerske (og måske kvinde) er en del af et system, og her gælder ”almindelige” normer og omgangsformer ikke nødvendigvis. Det er erfaringen fra Brobyggerprojektet og fra undervisning generelt (til personer fra etniske minoritetsgrupper), at det er tilladt at informere og rådgive om emner, man ellers ikke har lov til ”ude i det almindelige samfund”, og at folk gerne vil tale om og have mere viden om smitteveje og sikker sex – og at det kan gøres uden at overskride de pågældendes grænser.

Det kan hertil tilføjes – hvad der ikke eksplicit er påpeget af sygeplejerskerne, men som er blevet konstateret i forbindelse med besøg på de infektionsmedicinske ambulatorier – at sygeplejerskerne ikke på alle hospitaler har et lokale til rådighed, når der skal tales med patienterne. Det betyder i praksis, at samtaler med patienterne nogle gange foregår på hospitalsgangen og ingen forestiller sig vel, at det er muligt at have en brugbar samtale om seksualitet og seksuelle smitteveje på en hospitalsgang, hvor alle kan høre, hvad der bliver sagt!

Behandling

En væsentlig del af plejen til hiv-smittede omhandler den medicinske behandling af hiv, og det er derfor også naturligt at undersøge, hvorvidt der blandt personalet og patienter er særlige problemer i forhold til behandlingen. Det er centralt at afdække, i hvilken udstrækning etniske patienter har bivirkninger, og hvilke erfaringer personalet har med bivirkninger og adherence hos de etniske patienter.

En undersøgelse blandt hiv-smittede patienter tilknyttet de infektionsmedicinske afdelinger i Jylland og på Fyn (Vest-databasen) viser umiddelbart, at etniske patienter set under ét har samme effekt af behandlingen, som danske patienter har. Men en nærmere gennemgang viser imidlertid, at patienter fra Afrika generelt har et *dårligere* udbytte, og at patienter fra asiatiske lande generelt har et *bedre* udbytte af behandlingen, når de sammenlignes med danske patienter. Om dette skyldes adherence-problemer, er dog ikke klarlagt.

En del af de interviewede etniske patienter har haft bivirkninger, men langt de fleste fortæller, at det kun var i begyndelsen af behandlingen. Det er kun ganske få etniske patienter, der har skiftet behandling, eller stadig har bivirkninger efter flere år i behandling. Og det er kun to patienter, der fortæller, at de har holdt flere pauser i deres behandling, fordi de har mange bivirkninger, og de derfor ikke kunne holde ud at blive ved med at tage behandlingen.

Men der er en næsten lige så *stor gruppe* der aldrig har haft bivirkninger, og ikke har problemer med at følge behandlingen. Flere af de etniske patienter beskriver dog, at det i begyndelsen var svært at huske pillerne, men at det efterhånden bliver en vane.

Andre undersøgelser blandt hiv-smittede viser, at mange patienter oplever mange bivirkninger i forbindelse med behandlingen. Så om årsagen til at forholdsvis få af de interviewede har haft bivirkninger, skyldtes at man har lært at leve med bivirkningerne, og de derfor ikke længere opleves som bivirkninger, vides ikke. Man kunne sikkert have fået et mere præcist billede af bivirkninger, hvis der i interviewene var blevet spurgt til konkrete bivirkninger fx kvalme, diarre eller fedtfordeling, og ikke ”bare” om patienterne oplevede bivirkninger.

Selvom der er en stor del, af de etniske patienter der lever skjult med deres hiv, er der kun ganske få der har lavet særlige foranstaltninger for at gemme deres medicin. Ud af de 35 interviewede er der kun to der skjuler deres medicin for deres familie og venner. De har begge indimellem haft problemer med at huske pillerne, men de prøver at finde løsninger på problemerne.

Blandt sygeplejerskerne tegner der sig ikke noget entydigt billede af deres erfaringer med behandlingen blandt etniske patienter.

Nogle sygeplejersker oplever, at de etniske patienter *ikke* har særlige problemer med flere bivirkninger eller dårligere adherence. ”Men måske udtrykker de etniske patienter bivirkningerne lidt kraftigere” (når de altså har dem), som nogle af sygeplejerskerne siger. Der er dog også enkelte, der oplever det modsatte, nemlig at de smittede giver udtryk for færre bivirkninger, fordi de jo ”skal” være glade for behandlingen.

Og så er der andre der oplever, at de etniske patienter faktisk *har* flere bivirkninger, hvilket flere mener muligvis skal forstås i en kulturel sammenhæng. Hermed menes, at de etniske patienter ikke helt forstår behandlingen, at der måske også sker flere misforståelser mellem patient og personale, og at de etniske patienter som følge heraf har en dårligere adherence.

Der er dog to typer af erfaringer, der er generelle blandt sygeplejerskerne. Den ene erfaring er, at etniske hiv-smittede patienter, der lever i parforhold, har en bedre adherence, end smittede der lever alene. Den anden erfaring er, at det er et problem, hvis den hiv-smittede er meget lukket i forhold til sin sygdom, idet disse patienter oftere holder pauser i forbindelse familiebesøg i hjemlandet, eller hvis der kommer besøg hjemmefra.

Børn

En stor del af de etniske patienter har børn. De fleste har fået børn, inden de vidste, at de var hiv-smittede, og enkelte har fået børn efter, at de er konstateret smittede. For de hiv-smittede mænd og kvinder, der lever i parforhold, men har valgt ikke at få børn pga. af hiv, har det store omkostninger. Mange føler, at de bliver presset af familie og venner til at få børn, og de oplever ingen forståelse, når de fortæller de ikke vil have børn. Mange har ikke fortalt til familie og venner at de er hiv-smittede, og de kan derfor ikke give nogen *gyldig* grund til fravælgelsen af børn.

Kun ganske få blandt de etniske forældre har fortalt deres børn om deres hiv-status. En del af forældrene udtrykker, at de gerne vil fortælle det til barnet på et tidspunkt. Men mange finder det meget svært, at skulle overskride den tavshed, der er i forhold til hiv – og har altså endnu ikke fået det fortalt. Det er et væsentligt problem, idet erfaringen er, at mange børn godt ved, at der er ”noget galt” – uden dog at vide, hvad det er. Og børn vil ofte tro, at det er dem der er noget i vejen med, når de kan mærke at ”noget er galt”.

En del af de enlige mødre, helt primært de afrikanske mødre, er meget bekymrede for, hvem der skal tage sig af deres børn, når de engang dør. Der er forholdsvis få muligheder, hvis disse mødre vil sikre deres børn. De kan oprette et børnetestamente til fordel for venner eller familiemedlemmer. Et børnetestamente kræver dog at begge parter underskriver papirerne, og derfor vil kvinderne være nødt til at fortælle om situationen til de involverede parter.

Sproglige barrierer og tolkning

Problemerne med sprog og tolkning har været undersøgt og diskuteret i mange rapporter og artikler gennem de sidste 30 år og med stadig større intensitet. Men det er samtidig meget svært at se hvilke tiltag, der er sket i den forbindelse, og problemerne er stadig meget omfattende i sundhedsvæsenets kontakt med etniske patienter.

Der er forholdsvis få patienter, der har brugt tolk i forbindelse med deres ambulante besøg. Af journaloptællingerne på Rigshospitalet og Hvidovre Hospital fremgår det, at ca. 15 % af de etniske patienter bruger eller har brugt tolk, og at antallet af patienter, der på nuværende tidspunkt bruger tolk, er ca. 8 %. Hvorvidt dette lave antal skyldes manglende tolkesedler eller mangelfulde informationer i journalerne vides ikke, men antallet synes forholdsvis lavt.

Knapt en 1/3 af de interviewede bruger eller har brugt tolk, og der var kun én, der havde haft en dårlig oplevelse med tolken. På den anden side var der også en patient, der var overordentlig glad for tolken, fordi tolken kunne følge patienten gennem forløbet og forklare systemet og på denne måde virke som en ”kulturoversætter”.

Der var ingen af de interviewede, der selv havde taget initiativ til at få en tolk, og det kan være svært at stille dette krav, fordi de etniske patienter ikke ved hvilke retningslinier, der er for tolkebrug. Der vil sandsynligvis ikke være mange af etniske patienter, der vil stille krav om at få tolk. Hvis de ved, det er et tilbud, de kan benytte sig, så vil der måske være enkelte, der vil føle det nemmere at spørge efter en tolk.

For nogle patienter er det ikke angsten for sladder fra tolkens side, der er årsagen til, at de ikke beder om tolk. For mange giver det dem en større følelse af at være en del af samfundet og en større følelse af selvstændighed, når de kan tale et sprog, personalet forstår. Der er imidlertid en del af de hiv-smittede, der taler dansk eller engelsk på et niveau, hvor det er ikke muligt for dem at forstå, forklare sig eller stille spørgsmål, så de får en ordentlig kommunikation med personalet. Erfaringerne fra interviewene er, at selvom de smittede har engelsk som 2. sprog, hvilket man tit

møder hos patienter fra det østlige og sydlige Afrika (fx Uganda, Tanzania, Zambia), er det ikke sikkert, at man behersker sproget tilstrækkeligt til at modtage information om behandling eller smitteveje. Patienternes engelsk er muligvis heller ikke godt nok til, at de selv kan formulere spørgsmål til disse emner.

Blandt sygeplejerskerne er det *sproget*, der udgør den største barriere for en god kontakt med patienterne. Sprogproblemet betyder, at de fx giver mindre detaljeret information i forhold til CD4-tal og virusmængde, men også at de er mere detaljerede i forhold til medicin og adherence. Mange har den opfattelse, at de smittede ikke taler meget om sygdom eller symptomer, og at dette måske skyldes sprogbarrieren, altså at det kan være vanskeligt at forklare symptomer eller oplevelse af sygdom, når det skal gøres på et sprog, man ikke er så "hjemmevant" med.

Tolkesamtalerne opleves af sygeplejerskerne som vanskelige samtaler, fordi det næsten er umuligt at styre en tolket samtale og samtidig have kontrol med indholdet af samtalen. Kontakten til patienten bliver også vanskeligere, og det bliver derfor også sværere at informere om fx sikker sex og smitteveje, både fordi der er en 3. person i rummet, og fordi der er usikkerhed om, hvorvidt tolken rent faktisk oversætter det, der bliver sagt.

Det er i den forbindelse bemærkelsesværdigt, at selvom mange sygeplejersker tit oplever, at patienterne ikke vil gøre brug af tolk, så er der lige så mange, der har den erfaring, at det ikke er noget problem. De to grupper adskiller sig ikke ved at være fra forskellige dele af landet, eller ved at være afhængig af sammensætningen af de etniske minoriteter. Der skal dog bemærkes, at flere sygeplejersker – på tværs af ambulatorierne – nævner, at der særligt blandt de thailandske hiv-smittede patienter er en større angst for sladder, hvis der tilkaldes tolk.

"Det er vigtigt at være på vagt over for tendenser til fastlåste opfattelser af udlændinge: fx antagelsen om, at "de vil ikke have tolk", uden at man nøje har klarlagt med den enkelte, om en tolk vil blive accepteret... Formentligt ville afvisning kunne reduceres, hvis der bruges den samme tolk i regelmæssige kontakter – ligeså hvis hospitaler m.v. kunne bruge egne, faste tolke: "den hvidkittede tolk", der klart fremstår som professionel på linje med andre personalegrupper." (Jöhnke:118)

Til de patienter, der ikke taler tilstrækkeligt engelsk eller dansk, kan man overveje om der til særlige samtaler skal være en tolk tilstede fx i forbindelse med behandlingsstart og sikker-sex samtaler.

For de hiv-smittede patienter kan denne manglende brug af tolk være fatal. I forhold til behandlingen risikerer patienterne at udvikle tidlig resistens. I forhold til det

manglende kendskab til smitteveje kan der ikke ses bort fra den risiko for at manglende eller utilstrækkelig viden fører til uhensigtsmæssig og potentiel smittefarlig adfærd.

Fremtiden

Personalet har i mange år givet udtryk for vanskelighederne i forhold til arbejdet med etniske patienter, og mange har haft oplevelser af ikke at ”kunne komme igennem ” i forhold til disse patienter. Dette modsvarers meget godt af patienternes langt mindre viden om fx behandling og smitteveje.

Hvis disse forhold skal ændres, må der arbejdes kontinuerligt med disse problemer. Det vil i høj grad være formålstjenstligt, at dette sker i et samarbejde mellem alle de infektionsmedicinske afdelinger.

Litteratur der kan anbefales

Etniske minoriteter Kulturmøder i sundhedsvæsenet
Af Jens Hjort Andersen og Anne Dorthe Roland Jensen 2001

Kulturforskelle kulturmøder i praksis.
Af Thomas Hylland Eriksen og Torun Arntsen Sørheim 2003

Hvis kultur? Politik og praksis i indsatsen for hiv-smittede udlændinge i Danmark.
Af Steffen Jöhncke 1995 Hiv-Danmark

Adresser

Hiv-Danmark Skindergade 44 1159 København K. tlf. 33 32 58 68
Hiv-Danmarks rådgivning i Østdanmark tlf. 33 32 58 60
Hiv-Danmarks rådgivning i Vestdanmark tlf. 70 22 58 68

Hiv-Danmark er en patientforening, der yder landsdækkende rådgivning for både hiv-smittede og pårørende, og formidler kontakt til støttegrupper for hiv-smittede og pårørende.

T.I.C.C. Li. Kirkestræde 3 1072 København K. Tlf. 36 31 04 04 – henvender sig til afrikanere i hovedstadsområdet.

T.I.C.C. er et sundhedscenter der yder oplysning, rådgivning og støtte til afrikanere og deres familier berørt af hiv. Der gives personligt og telefonisk rådgivning, og formidles kontakt til støttegrupper for hiv-smittede.