

Är hiv/aids-engagemanget en svala eller ett trendbrott?

Dagmar von Walden Laing

Frivilligorganisationernas roll i prevention, vård och psyko-socialt stöd i samband med utvecklingen av HIV/AIDS studeras i det Europeiska jämförande forskningsprojektet "Managing AIDS", samordnat av European Centre for Welfare Policy and Research i Wien. I Sverige bedrivs projektet vid Stockholms universitets företagsekonomiska institution med ekonomiskt stöd från socialstyrelsen (1990-91) och Socialvetenskapliga forskningsrådet, SFR (1992-93). Studien bedrivs i samarbete med Folkhälsoinstitutets HIV/AIDS-program (tidigare AIDS-delegationen) som också finansierat utgivningen av en handbok över organisationer som bedriver HIV/AIDS-relaterade aktiviteter. Datainsamling pågick under en tvåårsperiod, 1991-1992. Företrädare för organisationerna bidrog generöst med tid och kunskaper.

Fil kand Dagmar von Walden Laing är doktorand vid statsvetenskapliga institutionen, Stockholms universitet och medverkar som forskningsassistent i projektet Managing AIDS sedan dess start. Docent Victor A Pestoff vid universitetets företagsekonomiska institution är huvudansvarig för den svenska delen av projektet.

Bakgrund

I Västvärldens välfärdsstater är statens ansvar för befolkningens hälso- och sjukvård en självklarhet. Inför spridningen av hiv/aids stod det dock klart på ett tidigt stadium att statens eller andra offentliga organs insatser för att hindra smittspridning och för att finansiera och organisera vård för de smittade inte var nog. I Sverige liksom i flertalet länder har ett stort antal frivilliga organisationer engagerats i arbetet att dels förebygga spridningen av hiv-infektionen, dels underlätta tillvaron för dem som redan infekterats. Nya ideella organisationer har bildats i en takt som torde vara unik

Faktaruta

De första fallen i Sverige av den sjukdom som senare skulle komma att benämnas *aids* identifierades 1982. Därmed hade Sverige nåtts av vad som under 1980-talet skulle komma att betraktas som ett av världens stora hälsoproblem. I det övervägande antalet fall har spridningen av hiv-infektionen skett från individ till individ genom sexuella kontakter, användning av infekterade verktyg vid intravenöst narkotikamissbruk eller från mor till barn före födelsen eller under amning. Under de första åren, innan hiv-viruset var identifierat och metoder för testning av blod hade utvecklats, överfördes infektionen också via blodtransfusion eller andra blodprodukter. Sjukdomens spridning fortsätter, och i Sverige ökar framför allt antalet heterosexuellt smittade. Vid årsskiftet 93/94 uppgick totala antalet insjuknade i aids till ca 950. Omkring 3.700 personer hade registrerats som hiv-positiva. I jämförelse med övriga länder i Väst-Europa är antalet aids-fall relativt lågt i Sverige. I december 1992 motsvarade de då registrerade 772 fallen 88,7 fall per miljon invånare, att jämföra med över 400 per miljon i Spanien, Schweiz och Frankrike, 215 i Danmark, 163 i Nederländerna och 114 i Tyskland och Österrike.

för svenska förhållanden. Redan befintliga organisationer av olika slag har i varierande omfattning tagit sig an uppgifter relaterade till hiv/aids-frågan.

I många länder uppfattas frivilligorganisationer sedan länge som mer effektiva än offentliga eller marknadsstyrda organ när det gäller att tillhandahålla service. Den uppfattningen har i viss mån vunnit insteg också i Sverige under senare år. (1) Insatser av frivilliga "aktivister" har i många fall förväntats leda till minskade kostnader och därmed minska belastningen på en trängd offentlig budget. (2) När en representant för den svenska regeringen nyligen beskrev planerna på en mer aktiv roll för svenska frivilligorganisationer betonade han emellertid att skälet var ideologiskt snarare än ekonomiskt. Medborgarinflytande och utbud av alternativa former för service var motivet. (3)

Frivilligsektorns engagemang i hiv/aids-arbetet har

varit och är föremål för ett flertal studier i olika länder. Organisationernas roll förefaller inte i första hand vara att minska kostnaderna utan att förbättra hälsovårdens kvalitet genom att på ett mer effektivt sätt nå ut med information och stöd till grupper som inte självklart utnyttjar den offentliga vårdens resurser till fullo.

Forskningsprojektet "Managing AIDS"

Avsikten med projektet Managing AIDS är att i ett antal europeiska länder studera frivilligorganisationernas roll i arbetet med hiv/aids-frågor, i första hand i relation till respektive lands offentliga sektor. I förlängningen skall materialet också möjliggöra jämförelser mellan de deltagande länderna och mellan olika policyfält. Med utgångspunkt i en förteckning över relevanta aktiviteter utarbetades en enkät som i Sverige sändes ut till ett hundratal organisationer. Aktiviteterna grupperades under sex rubriker enligt *tabell 1*.

Av de drygt 90 offentliga och ideella organisationer som besvarade enkäten, identifierades totalt 45 ideella organisationer som relevanta för studien därför att de genomförde en eller flera av de förtecknade aktiviteterna med speciell inriktning på hiv/aids-frågor. Av dessa har 15 bildats speciellt för att arbeta med hiv/aids, medan 30 stycken bedriver sådana aktiviteter i varierande omfattning som en del av mer varierat program (bilaga 1)

Som jämförelse valdes 18 offentliga enheter på olika administrativa och vård-nivåer, antingen därför att de kan sägas vara av speciell betydelse eller för att de illustrerar bredden av förekommande aktiviteter (bilaga 2). Samtliga 63 studerade enheter presenteras i en handbok över hiv/aids-organisationer och deras aktiviteter, utgiven 1993. (4)

Den inledande enkäten innehöll frågor om organisationens allmänna inriktning, medlemsantal, ekonomi, personal mm. Senare genomfördes omfattande intervjuer med nyckelpersoner i 40 av de totalt 63 deltagande enheterna. En första rapport som i huvudsak bygger på material från den inledande enkätstudien är under publicering, gemensamt med motsvarande rapporter från övriga deltagande länder. (5) I det följande redovisas kortfattat delar av innehållet i den svenska rapporten.

Ideella organisationer

Målsättningen för arbetet har varit att inkludera samtliga ideella organisationer engagerade i minst en av de

Tabell 1. Hiv/aids-relaterade aktiviteter identifierade i Managing AIDS-projektet

1. Förebyggande åtgärder, upplysning, information

- telefonrådgivning
- produktion av informationsmaterial
- AIDS-informationskampanjer
- upplysning, information
- narkotikarelaterad prevention
- utbildning av sjukvårdspersonal, aktivister etc

2. Sjukvård och social service

- hiv/aids-specialiserad medicinsk service
- frivillig HIV-testning och rådgivning
- individuell rådgivning
- sjukvård i hemmet
- hospice
- fritidsverksamhet*
- kulturaktiviteter*
- gästhem, bostäder
- vård/psykologiskt stöd till personer med hiv/aids
- organiserat kamratstöd
- hänvisningsservice
- kost-service
- lek- och stödverksamhet för HIV-positiva barn med familjer*

3. Forskning

- epidemiologisk/social forskning
- medicinsk/biologisk forskning*

4. Policy-samordning, kontroll, utredning

- samordning och genomförande av hiv/aids-policy
- HIV-screening, provtagning och/eller kontaktspårning
- säkerhetskontroll av blod och plasmaprodukter
- arbetsmiljöaspekter*

5. Opinionsbildning, intresserepresentation

- självhjälpgrupper för personer med hiv/aids
- politisk lobbying
- rådgivning, försäkringsfrågor och ekonomiska rättigheter
- mänskliga och medborgerliga rättigheter, skydd mot diskriminering
- juridisk rådgivning

6. Insamlingsverksamhet

- insamlingsverksamhet för hiv/aids-program

* aktiviteter som genomförs av enstaka organisationer, men ej ingick i det ursprungliga frågeformuläret.

Insorteringen av aktiviteter i de fem huvudgrupperna har i vissa fall medfört gränsdragningsproblem. Framför allt kan begreppet "förebyggande åtgärder" också anses täcka aktiviteter under andra rubriker t ex individuell rådgivning eller rådgivning i samband med HIV-testning under huvudgrupp 2, och kontaktspårning under huvudgrupp 4. HIV-testning i huvudgrupp 2 har betoning på frivillighet, medan HIV-screening i huvudgrupp 4 kan anses ha tonvikten lagd på lagstadgad uppföljning enligt smittskyddslagen eller vara ett led i en epidemiologisk studie.

ovan angivna aktiviteterna, uttryckligen inriktade på hiv/aids. Därmed uteslöts exempelvis behandlingshem för narkotikamissbrukare och andra organisationer vars aktiviteter och service tillhandahålls på samma villkor till hiv-positiva som till andra medborgare. Organisationen kan ha bildats särskilt för att arbeta med hiv/aids-frågan eller ha tagit upp hiv/aids som ett speciellt område inom ramen för en verksamhet med vidare och varierande inriktning. Informationen insamlades under loppet av två år, varefter som nya organisationer kommit till eller befintliga organisationer engagerat sig. I några fall har organisationer som deltagit i studien senare upphört med sin verksamhet och därmed utesluts. Deltagande organisationer har förtecknats i bilaga 1.

Offentliga organ

I studien ingår fem statliga, elva landstingskommunala och två primärkommunala enheter. Av de senare har en (Göteborg) landstingskommunala uppgifter som sjukvårdshuvudman. Några av de offentliga enheterna har tillkommit specifikt för att arbeta med hiv/aids-frågor medan flertalet enheter utgör eller ingår i en större förvaltning eller sjukvårdsenhet med varierande verksamhetsinriktning. Några statliga myndigheter var praktiskt taget självskrivna. Samordningsansvaret för landets smittskydd åvilar socialstyrelsen och Statens Smittskyddsinstitut (6). Socialdepartementets AIDS-delegation bildades speciellt för ändamålet och dess funktioner ingår numera i Folkhälsoinstitutet i form av ett hiv/aids-program. Arbetarskyddsstyrelsen valdes som exempel på en myndighet där hiv/aids-frågan kom att integreras i ett sammanhang där en större allmänhet kunde nås. Kriminalvårdsstyrelsens narkomanvårdsgrupp, slutligen, är speciellt intressant ur ett internationellt perspektiv eftersom problemet med hiv/aids i fängelser tycks ha uppmärksammats ovanligt tidigt i Sverige.

Sjukvårdshuvudmännen med ansvar för såväl den regionala smittskyddsorganisationen som hälso- och sjukvården dominerar med 11 av totalt 18 studerade enheter. Smittskyddsenheterna i de tre storstadsområdena valdes på grund av det relativt stora antalet hiv/aids-fall där. Smittskyddet i två andra landsting med annorlunda befolkningsunderlag inkluderades som jämförelse. Eftersom arbetsuppgifter och ansvar är klart preciserade i smittskyddslagen torde de redovisade aktiviteterna vara giltiga även för andra landsting. Övriga landstingsenheter representerar verksamheter med varierande inriktning för att spegla bredden av aktiviteter

som bedrivs av sjukvårdshuvudmännen. Två primärkommunala enheter har inkluderats, därav en med landstingskommunala uppgifter (Göteborg), den andra som exempel på socialvårdens samordningsansvar när det gäller preventivt arbete.

Utvecklingen av hiv/aids-aktiviteter

AIDS-delegationen bildades inom socialdepartementet 1985. Rådgivande referensgrupper knöts till delegationen, bland dem en med representanter för de frivilligorganisationer som engagerat sig i frågan. I april 1986 presenterade regeringen ett första samlat åtgärdsprogram mot AIDS. (7) De områden som skulle beaktas var

- informationsinsatser inom olika samhällssektorer;
- psykosocialt stöd till grupper med riskbeteende;
- insatser för att begränsa spridning bland bi- och homosexuella män;
- insatser inom narkomanvården;
- intensifierade forskningsinsatser.

I propositionen framhölls att frivillig- och intresseorganisationernas roll i informationsarbetet skulle uppmärksammas. Behovet av psykosocialt stöd till de grupper som var speciellt i riskzonen för HIV-smitta uppmärksammades, och även här noterades värdet av de ideella organisationernas verksamhet.

"Det psykosociala arbete som bedrivs av frivillig- och intresseorganisationer genom särskilda kontaktgrupper, stödsamtal och kamratsödjande aktiviteter av skilda slag är ett viktigt komplement till den omvårdnad som sker inom den offentliga vården. Inom organisationer träffas personer med gemensamma intressen och livsvillkor. Den gemensamma bakgrunden gör det lättare att diskutera och förstå varandras problem." (8)

Före 1985 hade emellertid både ideella organisationer och offentliga organ som Socialstyrelsen, Statens Bakteriologiska Laboratorium och olika sjukvårdsenheter, engagerat sig i frågan. Utvecklingen av hiv/aids-relaterade aktiviteter kan delas in i tre tidsperioder, 1980-84, 1985-89 och 1990-92, vilket tydligt framgår av tabell 2.

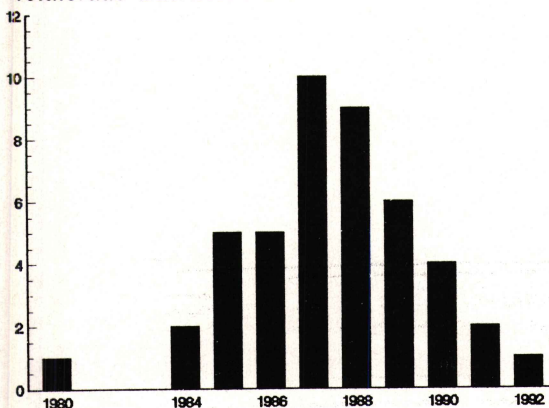
Tabell 2. Tidsperiod då de studerade organisationerna startade hiv/aids-relaterade aktiviteter.

	1980-84	1985-89	1990-92	Totalt
Offentliga	5	13	0	18
Ideella	3	35	7	45
Totalt	8	48	7	63

Underperioden 1985-89 påbörjade ett 40-tal ideella organisationer verksamhet relaterad till hiv/aids

I ett genomorganiserat land som Sverige kan det förefalla naturligt att redan befintliga organisationer snabbt var beredda att gripa sig an problemen med en ny, hotande hälsorisk. Före 1985 hade tre befintliga ideella organisationer engagerat sig i information, i första hand riktad till de egna medlemsgrupperna. Under perioden 1985-1989 väcktes allmänhetens intresse i allt högre grad. Frågan om hur smittspridningen skulle kunna förhindras blev aktuell liksom behovet av psykologiskt och socialt stöd till dem som identifierats som hiv-positiva. Under femårsperioden påbörjade ett 40-tal ideella organisationer verksamhet relaterad till hiv/aids, därav 24 med andra huvuduppgifter än hiv/aids-relaterade aktiviteter. Några av dem som nybildades speciellt för ändamålet har senare upphört, men av de nya organisationerna med hiv/aids som enda verksamhetsfält är 11 fortfarande aktiva och ingår i studien. Från 1990 minskade takten igen när det gäller nya hiv/aids-relaterade initiativ, möjligen beroende på att behovet av speciella åtgärder börjar bli täckt och/eller som följd av ändringar i statens bidragspolicy. Under de senaste tre åren har sju organisationer startat hiv/aids-riktade aktiviteter, därav tre med hiv/aids-frågan som enda verksamhetsområde. Fördelningen av initiativ över åren 1980 - 1992 bland de 45 ideella organisationerna som ingår i studien framgår av figur 1.

Figur 1. Startår för ideella organisationers hiv/aids-relaterade aktiviteter.



Ideella organisationer engagerade i hiv/aids-arbete

Vilka befintliga organisationer som engagerat sig, och vilka målgrupper de nybildade organisationerna vänt sig till, har i stor utsträckning samband med sjukdomens smittspridningsvägar. De homosexuella organisationer deltog tidigt för att nå ut med information till män som har sex med män, för att därmed förebygga smittspridningen. Tämligen snart kom också organisationer som arbetade med narkotikapolitik och narkomanvård att engagera sig. Totalt elva av de 30 organisationer som bedriver flera olika slag av verksamhet hör till en av dessa två grupper, se tabell 3.

Tabell 3. Antal ideella organisationer karaktäriserade av HIV-viruset smittväg eller av organisationens grundläggande verksamhetsinriktning.

	Endast hiv/aids	Också hiv/aids	Totalt
Homosexualitet	2	4	6
Drogmissbruk	1	7**	8
Blodtransf, blodprod	2	1	3
Stöd till HIV-positiva och AIDS-sjuka generellt*	10	0	10
Invandrarorganisationer	0	11	11
"Välgörenhetsorg." kyrkliga eller sekulära	0	5	5
Övrigt	0	2	2
Totalt	15	30	45

* Två av dessa initierades av homosexuella intressegrupper, men stöder hiv/aids-drabbade i allmänhet.

** en av dessa har speciell inriktning på invandrare med drogmissbruk.

Även nybildade organisationer som bedriver stödverksamhet av olika slag har i viss utsträckning kommit att bildas av eller inrikta sig på grupper som definieras av smittvägarna. Av de 15 organisationer som arbetar enbart med hiv/aids-frågan har i praktiken sex en målgrupp som kan beskrivas utifrån smittväg. Ytterligare minst tre organisationer har initierats av närstående grupper. Det gäller grupper som uppvisar ett riskbeteende, såsom de män som har sex med män eller personer som injicerar droger intravenöst. Andra organisationer vänder sig till dem som smittats via blodtransfusion eller blodbaserade preparat.

Invandrarorganisationer utgör en annan stor grupp av aktiva informationspridare. Statsbidrag har utgått till projekt för information om hiv/aids bland invandrare,

Tabell 4. Särskilda medel för bekämpning av AIDS, budgetåren 1986/87 - 1992/93 (1.000 kr).

Budgetår	Totalt	Därav till frivilligorganisationer						
		Summa	Noaks Ark/ Röda korset	RFSL	RFSU	Org.för HIV-pos	Invand- rar-org	Övriga
1986/87	125.000	*	*	*	*	*	*	*
1987/88	80.000	*	*	*	*	*	*	*
1988/89	230.000	10.787	4.600	1.850	1.430	500	35	2.372
1989/90	226.000	11.82**	4.900	3.588	1.039	750	*	1.548
1990/91	193.500	11.980	4.160	2.552	2.500	765	481	1.522
1991/92	193.500	16.019	5.385	2.610	2.694	1.650	2.431	1.249
1992/93	192.720	18.205	6.220	3.330	2.990	3.030	2.294	341
86 93	1.240.720	68.816	25.265	13.930	10.653	6.695	5.241	7.032

* uppgift saknas

** exkl invandrarorganisationer

Källor: Regeringens propositioner (Government Bills) 1985/86:171, 1986/87:100 bil 7, 1987/88:79, 1988/89:100 bil 7, 1989/90:100 bil 7, 1990/91:100 bil 7, 1991/92:100 bil 6, 1992/93:100 bil 6. Eva Ekdahl Folkhälsoinstitutet, intervju.

och elva invandrarorganisationer som deltar i upplysningsarbetet inom sina respektive grupper ingår i studien.

Finansiering

Regeringen uttryckte i den första aids-propositionen förhoppningar om frivilligorganisationernas medverkan i hiv/aids-arbetet. I konsekvens med detta anslogs redan från början medel till dessa organisationers insatser i kampen mot aids. Ideella organisationer ses fortfarande som viktiga samarbetspartners när det gäller information om hiv/aids och psykosociala stödåtgärder till berörda grupper, och statsbidragen har ökat påtagligt under senare år (se *tabell 4*).

Ideella organisationer kan på varierande grund erhålla statsbidrag och bidrag från kommuner och landsting för sin löpande drift eller för speciella projekt. Handikapporganisationer, invandrarorganisationer, organisationer som arbetar med narkotikaprevention och/eller behandling m fl finansierade delar av sin verksamhet med sådana bidrag även före år 1985. Några organisationer som tidigare erhöll årliga driftbidrag ansågs så värdefulla i det hiv-preventiva arbetet att de förutom det speciella aids-anslaget fick utökade anslag från den tidigare källan. Exempelvis fördubblades RFSLs organisationsbidrag, från 500.000 till 1 million. (9)

Stiftelsen Noaks Ark/Röda korset, Riksförbundet för Sexuellt Likaberättigande, RFSL, och Riksförbundet för Sexuell Upplysning, RFSU, är de största enskilda

bidragsmottagarna, men under senare år har bidragen ökat kraftigt också till invandrarorganisationer och olika organisationer för hiv-positiva.

Organisationsprofil

En variabel av grundläggande intresse i studien är i vilken utsträckning nya organisationer och offentliga organ bildas specifikt för arbetet med hiv/aids-frågor respektive vilka olika slag av befintliga och nybildade organisationer och enheter som tagit upp hiv/aids som ett av flera arbetsfält inom en mer varierad verksamhet. I tabeller nedan kallas här den förstnämnda gruppen "Endast hiv/aids" och den senare gruppen "Också hiv/aids". Organisationernas fördelning på juridisk status, ideella/offentliga, och på typ, dvs Endast hiv/aids" respektive "Också hiv/aids" framgår av *tabell 5*.

Tabell 5. Antal organisationer fördelade efter juridisk status och typ.

	Endast hiv/aids	Också hiv/aids	Totalt
Offentliga	3	15	18
Ideella	15	30	45
Totalt	18	45	63

Medlemskap

En intressant fråga som inte kan besvaras på grundval av enbart den kortfattade, inledande enkäten, är i vilken

utsträckning de direkt berörda nämligen hiv-positiva, aids-sjuka, personer med riskbeteende etc, själva har inflytande i olika typer av organisationer. Det fylligare intervjumaterialet, som ännu inte är bearbetat, kan komma att ge ytterligare upplysningar om detta, men redan här kan noteras att en stor andel av organisationerna bygger på individuellt medlemskap, se *tabell 6*.

*Tabell 6. Förekomsten av individuellt medlemskap bland frivilligorganisationerna, efter organisations-
typ.*

	Endast hiv/aids	Också hiv/aids	Totalt
Individuellt medlemskap	7	22	29
Ej individuellt medlemskap	8	8	16
Totalt	15	30	45

Tre fjärdedelar av organisationer som har hiv/aids-verksamhet som en av flera verksamhetsgrenar, är medlemsorganisationer, men endast hälften av de med endast hiv/aids-relaterade aktiviteter på programmet. Av de övriga är fyra med verksamhet "endast hiv/aids" och sju med inriktning "också hiv/aids" organiserade i stiftelseform. Bland dessa återfinns bl a Stiftelsen Noaks Ark - Röda korset och Stiftelsen Vallmotorp. Några är mindre fast organiserade grupper utan formaliserad medlemskap, däribland främst Noaks Ark-föreningarna i Malmöhus och i Nordvästra Skåne. Resten är federationer med andra organisationer som medlemmar, t ex Riksförbundet för Hiv-positiva, RFHP, vars medlemmar är sju olika hiv/aids-relaterade organisationer och Riksförbundet för afrikanska föreningar, med sex or-
ganisationer som medlemmar.

Tabell 8. Antal organisationer verksamma inom respektive aktivitetsgrupp, enligt juridisk status och organisationstyp.

	Offentliga		Ideella organisationer		Totalt n=63)	%
	Endast hiv/aids (n=3	Också hiv/aids n=15	Endast hiv/aids n=15	Också hiv/aids n=30		
Information, upplysning	3	14	12	28	57	90.5
Sjukvård, social service	3	5	8	14	30	47.6
Opinionsbildning, intresserepresentation	1	0	12	13	26	41.3
Policy-samordning, kontroll	1	12	0	4	17	27.0
Forskning	2	6	0	2	10	15.9
Insamlingsverksamhet	0	0	7	2	9	14.3

De ideella organisationernas verksamhet

Innehållet i organisationernas hiv/aids-program varierar av naturliga skäl mellan offentliga organ och ideella organisationer, men det totala utbudet av aktiviteter var numerärt sett förvånansvärt likartat med variationsbredden 2-12 aktivitetslag per organisation bland de offentliga och 1-17 bland de ideella. Däremot fanns en tydlig skillnad i bredden mellan "endast hiv/aids"- och "också hiv/aids"- organisationer, oavsett juridisk status. I *tabell 7* visas variationsbredd, median och medelvärde för antalet aktivitetslag per organisation, fördelat på juridisk status och organisationstyp.

Organisationer helt inriktade på hiv/aids-arbete uppvisar högre median- och medelvärden än de organisationer som bedriver hiv/aids-relaterade aktiviteter inom ramen för en bredare verksamhet. Detta kan ses som en logisk följd av att de sistnämnda dels har en mängd andra uppgifter att fullfölja förutom hiv/aids-arbetet, dels har engagerat sig endast i sådana hiv/aids-aktiviteter som är relaterade till organisationens övergripande mål. De med endast hiv/aids-aktiviteter har å andra sidan tillkommit specifikt för en eller flera av de uppgifter som angivits i studien.

Tabell 7. Hiv/aids-relaterade aktiviteter per organisation: variationsbredd, median och medelvärde, efter juridisk status och organisationstyp.

	Antal org	Antal aktivitetslag per org Variations- bredd	Median	Medelv.
<i>Offentliga</i>				
Endast hiv/aids	3	3-10	9	7.5
Också hiv/aids	15	2-12	4	4.8
<i>Ideella</i>				
Endast hiv/aids	15	2-16	5	6.5
Också hiv/aids	30	1-17	3	4.3

En överblick över inriktningen på organisationernas verksamhet kan man få genom att se hur många som engagerat sig i aktiviteter inom respektive aktivitetsgrupp. Aktivitetsmönstret relateras till juridisk status och organisationstyp i *tabell 8*. Inte oväntat är information och upplysning den typ av aktivitet som engagerar störst antal ideella organisationer, 40 av totalt 45. Ungefär hälften deltar i någon form av vård och/eller social verksamhet och detsamma gäller sådana aktiviteter som opinionsbildning och intressegruppsrepresentation. Nio organisationer samlar aktivt in medel för sina egna eller andras aktiviteter medan fyra anger sig bedriva någon form av samordningsaktivitet.

Arbetsfördelningen mellan offentliga organ och ideella organisationer är tydlig med offentlig dominans när det gäller policy-samordning, kontroll och forskning, medan opinionsbildning, intresserepresentation och insamlingsverksamhet praktiskt taget helt är frivilligorganisationernas arbetsfält.

Information och upplysning

Information och upplysning engagerar alla typer av organisationer i lika hög grad. Det sägs ofta att frivilligorganisationer har en tendens att initiera sådana aktiviteter som kan attrahera bidrag. Utan tvekan gav regeringens åtgärdsprogram redan från början klartecken för bidrag till ideella organisationer som var beredda att medverka i upplysningsarbetet. Samtidigt sågs - och ses - upplysning som en av de två tunga komponenterna i aids-bekämpningen. Fördelningen av enskilda informationsaktiviteter som rapporterats framgår av *tabell 9*.

Vård och social service

Vård och social service engagerar förvånansvärt stor andel av frivilligorganisationerna, eftersom vi i Sverige är vana vid att det hör till den "offentliga sfären". Om man ser närmare på hur de enskilda aktiviteterna fördelar sig mellan olika typer av huvudmän ser man emellertid en klar övervikt bland de ideella organisationerna för vad som närmast skulle kunna rubriceras som psykosocialt stöd. Frivilligorganisationernas engagemang har utan tvekan tagit regeringspropositionens uppmaning ad notam. Fördelningen av enskilda aktiviteter inom vård och social service, mellan offentliga enheter och ideella organisationer, framgår av *tabell 10*.

Förutom de aktiviteter som upptagits i det utsända enkätformuläret har tre organisationer speciellt engagerat sig i fritidsaktiviteter av olika slag. Den daghemsverksamhet för hiv-positiva förskolebarn och därtill knuten stödverksamhet för föräldrarna som startade på enskilt initiativ 1990 är ytterligare ett exempel på enskildas och frivilligorganisationers förmåga till nytänkande.

Frivilligorganisationernas speciella verksamhetsfält Policy-samordning, kontroll och forskning är som tidigare nämnts utpräglade ansvarsområden för offentliga organ. I den mån ideella organisationer registrerar samordningsaktiviteter är det närmast fråga om samordning mellan organisationernas egna enheter. Opinionsbildning och intresserepresentation är däremot verksamheter som bedrivs av mer än hälften av frivilligorganisationerna, 25 av 45, och insamlingsverksamhet av nio. Tre av dessa har insamling av medel för att stödja

Tabell 9. Antal rapporterade informations-aktiviteter, fördelade enligt juridisk status och organisations-typ.

	Offentliga		Ideella organisationer		Totalt n=63)	%
	Endast hiv/aids (n=3)	Också hiv/aids n=15	Endast hiv/aids n=15	Också hiv/aids n=30		
Upplysning, information	2	9	11	22	44	29.5
Informationsmaterial	1	6	7	14	28	18.8
Utbildning av sjukvipers., aktivister m fl	3	7	5	9	24	16.1
Telefonrådgivning	2	4	7	7	20	13.4
Informationskampanjer	0	4	4	11	19	12.8
Narkotikarelaterad prevention	0	6	2	6	14	9.4
Totalt	8	36	36	69	149	100%

Tabell 10. Antal rapporterade vård-aktiviteter, fördelade enligt juridisk status och organisationstyp.

	Offentliga		Ideella organisationer		Totalt n=63)	%
	Endast hiv/aids (n=3)	Också hiv/aids n=15	Endast hiv/aids n=15	Också hiv/aids n=30		
Hiv/aids-specialiserad medicinsk service	1	3	0	0	4	5.3
Hiv-testning och rådgivning	1	2	0	1	4	5.3
Hemsjukvård	1	1	1	0	3	3.9
Omvårdnad, psykologiskt stöd till personer med hiv/aids	2	3	4	8	17	22.4
Individuell rådgivning	0	3	4	9	16	21.1
Kamratstöd	0	0	8	6	14	18.4
Hänvisningsservice	2	2	5	2	11	14.5
Gästhem	0	0	1	1	2	2.6
Kost-service	0	0	1	0	1	1.3
Hospicevård	0	0	0	0	0	0.0
Övrigt	0	0	2	2	4	5.3
Totalt	7	14	26	29	76	100.1 %

Tabell 11. Antal aktiviteter inom opinionsbildning, intresserepresentation och insamlingsverksamhet rapporterade av frivilligorganisationerna.

	Endast hiv/aids (n=15)	Också hiv/aids n=30	Totalt n=45)
Opinionsbildning, intresserepresentation			
- Mänskliga och med- borgerliga rättigheter, skydd mot diskriminering	11	10	21
- Självhjälpgrupper för personer med hiv/aids	7	5	12
- Politisk lobbying	4	5	9
- Juridisk rådgivning	4	2	6
- Rådgivning om försäk- ringsfrågor och ekono- miska rättigheter	3	2	5
Insamlingsverksamhet			
- Insamling för hiv/aids- program	7	2	9
Totalt	36	26	62

andra organisationer som sin huvudsakliga uppgift medan sex samlar in medel för att finansiera sina egna aktiviteter. Fördelningen på enskilda aktiviteter framgår av tabell 11.

En hög andel av aktiviteterna inom områdena opinionsbildning, intresserepresentation och insamlingsverksamhet genomförs av organisationer som endast arbetar inom hiv/aids-området, i genomsnitt två aktivite-

ter per organisation, jämfört med knappt en aktivitet per organisation bland dem som har hiv/aids som ett av flera verksamhetsfält. Detta tyder på att nya organisationer startar just för att fylla dessa speciella behov för hiv-positiva och aids-sjuka, behov som inte kunnat tillgodoses inom ramen för befintliga organisationer.

Sammanfattning och kommentar

Ett stort antal svenska organisationer har engagerat sig i olika aktiviteter för att sprida information om hiv/aids, ge psykosocialt stöd till dem som diagnostiseras som hiv-positiva och/eller aids-sjuka och företräda dessa i egenskap av intresseorganisationer. Inriktningen på information och psyko-socialt stöd stämmer väl med de uttalanden som gjordes i regeringens första aids-proposition 1986. Sedan dess har statsbidrag till frivilligorganisationer engagerade i hiv/aids-frågan utgått i en omfattning som betydligt överstiger organisationsbidragen till andra grupper engagerade i sjukdoms-bekämpning.

Ideella organisationer kan fungera både som komplement och som alternativ till offentliga organ. I fråga om hiv/aids förekommer båda funktionssätten. I AIDS-delegationens regi har genomförts stora riksomfattande kampanjer som vänt sig till allmänheten eller breda målgrupper som "ungdom", "hälso- och sjukvårdspersonal" etc. Frivilligorganisationernas informationsinsatser har i många fall haft prägel av komplement, med inriktning på mer specifika målgrupper som män som har sex med män, invandrare från speciella språk-

eller kulturområden etc. Områden där ideella organisationer tillhandahåller alternativ till den offentliga sektorn är i första hand rådgivning och psykosocialt stöd, medan kamrattstöd och intresserepresentation är verksamheter som praktiskt taget uteslutande lämpar sig för frivilligorganisationer.

Den epidemiologiska utvecklingen i Sverige tyder på att läget är relativt stabilt med ett viktigt undantag: ökningen av hiv/aids-fall som överförs genom heterosexuella kontakter. De frivilligorganisationer som deltagit i den här redovisade studien vänder sig i stor utsträckning till andra målgrupper än de heterosexuellt smittade eller riskutsatta. Här finns ett uppenbart behov av ökade frivilliginsatser, exempelvis från kvinnoorganisationernas sida.

AIDS-delegationen avvecklades 1992 och huvuddelen av dess uppgifter överfördes till det nybildade Folkhälsoinstitutet. Detta kan tolkas som att hiv/aids inte längre är ett så unikt hälsoproblem som man uppfattat det fram till dess. Är en "normaliseringsprocess" på gång, där sjukdomen inordnats i samma banor som andra infektionssjukdomar? En fråga som oupphörligt aktualiserats under studiens gång är huruvida statens stöd till de organisationer som engagerat sig i hiv/aids-arbetet är en unik satsning, därför att sjukdomen betraktats som ett unikt hälsoproblem, eller om uppkomsten av detta hälsoproblem råkat sammanfalla med en allmän förskjutning av statens intresse för medverkan av och stöd till frivilligorganisationerna. Den frågan är värd fortsatt studium.

NOTER

1. Folkrorelseutredningen:
- Kommittédirektiv, Civildepartementet, dir. 1986:17. Stockholm 1986;
- Ju mer vi är tillsammans. SOU 1987:33-35. Stockholm 1987;
- Mål och resultat. SOU 1989:39. Stockholm 1989.
2. *Kramer RM*: Voluntary Agencies in the Welfare State. University of California Press 1981, p4.
3. *Hedman K*: The third sector a developing force in the Swedish society. Conference paper, Well-being in Europe by strengthening the Third Sector. Barcelona, maj 1993.
4. *Pestoff VA, von Walden Laing D*: HIV/AIDS HANDBOK: Organisationer och aktiviteter/DIRECTORY: Organizations and Activities. Stockholm, Folkhälsoinstitutet, 1993.
5. *von Walden Laing D, Pestoff VA*: Managing AIDS in Sweden, i Managing AIDS in Europe. Frankfurt & Bolder, CO: Campus Verlag & Westview Press, planerad utgivning 1994.
6. Vid tidpunkten för studien Statens Bakteriologiska Laboratorium.
7. Prop. 1985/86:171 om särskilda medel för bekämpningen av AIDS.
8. Ibid, sid 8-9.
9. Regeringens proposition 1988/89:100, Bilaga 7, sid 157-161.

Bilaga 1.

Ideella organisationer som ingår i projektet "Managing AIDS"

Ideella organisationer och stiftelser med hiv/aids som enda verksamhetsområde (15)

Kamratföreningen Convictus
Kamratföreningen NU
Kamratföreningen PLUSs
Noaks Ark Malmöhus
Noaks Ark Nordvästra Skåne
Noaks Ark Visby
Noaks Ark Östergötland
Positiva Gruppen
Positiva Gruppen Syd
Riksförbundet för HIV-positiva i Sverige
Stiftelsen Art Against Aids
Stiftelsen Noaks Ark - Röda Korset
Stiftelsen Sighstens Vänner Mot AIDS
Stiftelsen Preparatsmittade Blödarsjuka (PSB)
Svenska Läkare mot AIDS

Ideella organisationer och stiftelser med hiv/aids som ett av flera verksamhetsområden (30)

Arab Information and Cultural Center
Caritas Sverige
Chilenska Riksförbundet
EDO Riksförbund
Eritreanska Riksförbundet i Sverige
Förbundet Blödarsjuka i Sverige (FBIS)
Föräldraföreningen mot Narkotika (FMN)
Gaymoderaterna
Gruppen Homosexuella Läkare
Immigranternas Centralförbund
Jugoslaviska Riksförbundet
Kongo-Zaire Kommittén
Kurdiska Riksförbundet
Kvinnoforum
Riks-EKHO (Ekumeniska kristna homosexuella)
Riksförbundet för afrikanska föreningar
Riksförbundet För Hjälp Åt Läkeemedelsmissbrukare (RFHL)
Riksförbundet för Sexuell Upplysning (RFSU)
Riksförbundet För Sexuellt Likabehandling (RFSL)
Riksförbundet Internationella Föreningar För Invandrarkvinnor
Rädda Barnen
SIMON, Sveriges invandrare mot narkotika
Stiftelsen Kontrapunkt
Stiftelsen Vallmotorp
Stiftelsen Vardi
Stockholms Stadsmissionen, ESSEM-Center
Stockholms Stadsmission, Lek- och Stödverksamhet för HIV-smittade barn och familjer
Svenska röda korset
Sverigefinska Riksförbundet
Sveriges Förenade Studentkårer (SFS)

Bilaga 2

Offentliga enheter som ingår i projektet "Managing AIDS"

Statliga

Arbetskyddsstyrelsen
Folkhälsoinstitutet/AIDS-delegationen
Kriminalvårdsstyrelsen, narkomanvårdsgruppen
Socialstyrelsen
Statens Smittskyddsinstitut/Statens Bakteriologiska
Laboratorium (SBL)

Landstings- och primärvårdskommunala

Akademiska sjukhuset i Uppsala, mottagning 9, Infektionskliniken
Danderyds sjukhus, Mottagningsavd 3, Infektionskliniken
Huddinge sjukhus, Infektionskliniken, Mottagning 2
Huddinge sjukhus, Stöd- och utbildningsgruppen
Landstinget förebygger AIDS, Stockholm
Miljö- och Hälsoskyddsförvaltningen, Göteborg
PH-Center, Stockholm
Smittskyddet i Uppsala län
Smittskyddsenheten, Malmöhus län
Smittskyddsenheten, Norrbottens län
Socialförvaltningen, Stockholm
S:t Lars Sjukhus, Narkomanvårdsenheten, Lund
Venhälsan, Stockholm

NORDISKA NÄTVERKSPROJEKT HB

anordnar

A Grundutbildning i nätverksarbete

10 dagar. Utbildningen riktar sig till personal inom socialvård, skola, barn-ungdom-vuxen psykiatri. Sökanden som är samarbetspartners prioriteras.
Kostnad 6.500 kr.

B Fortsättningskurs I lagutbildning

Att lära sig leda stora processinriktade nätverksmöten.
10 dagar. Ansökan sker av team (minst 2 pers) som vill bilda nätverkslag.
Kostnad ca 7.500 kr inklusive internat.

C Fortsättningskurs II

Handledning på nätverksarbete med tyngdpunkt på nätverksmöten. 10 dagar. Kostnad ca 6.500 kr.

Nordiska Nätverksprojekt HB ger konsultationer - leder nätverksmöten- utbildar och handleder. Kurserna startar i lokal centralt i Stockholm under januari och augusti (A+B+C).

Vidare informationer: Gunnar Forsberg tel 08-19 44 65
Astrid Hultkrantz-Jeppsson tel + fax 08-84 56 90
Kerstin Marklund-Hällgren tel 08-645 27 66
Johan Klefbeck tel 08-571 621 96

IPS - Institutet för Psykosomatisk Medicin

i samarbete med

IMP - Institutet för Psykosocial Miljömedicin, KI samt

Svensk Förening för Psykosomatisk Medicin

anordnar en 20-poängs universitetsutbildning i

Psykosomatisk Medicin

omfattande 5 enveckors internat under följande
veckor
under 1955: 12 - 17 - 20 - 38 - 43

Kursen vänder sig främst till läkare, psykologer, sjukgymnaster, socionomer och arbetsterapeuter. Team ges företräde.

Utbildningen omfattar följande moment:

- * Psykofysiologi
- * Människans psykosociala utveckling
- * Integrativ, psykosomatisk behandling och rehabilitering
- * Psykosomatisk forskningsmetodik
- * Etik, livsåskådning och existensiella frågor

Kursort: Göteborg (plats meddelas senare)

Kostnad: 60.000:- för alla fem veckorna, inkl kost och logi.

Deltagarantalet kommer att begränsas till 25.

Sista anmälningssdag: 15 jan 1995.

Kursplan och anmälningssblankett kan rekvideras från: IPS, G:a Lv6, Kvibergsvägen 5, 415 05 Göteborg. Tel: 031-43 10 40.

Kursansvarig: Doc Tatjana Sivik