



# Velkommen

Verdens aidsdag 2008

HivNorge



01.12.2008



## Fra holdninger til levekår

### Presentasjon Verdens aidsdag 2008

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



01.12.2008

# Oversikt over presentasjonen



- Om levekårsforskning
  - Hivpositives levekår
- Å leve med hiv
  - Livsperspektiver og psykisk helse
- "Like traumatisk nå som tidligere"?
  - Åpenhet og stigmatisering
- Kunnskap om hvordan hiv smitter
  - Men atferd?
  - Konsekvenser for stigmatisering og fordommer
- Arbeidslivet
  - Opplevelse av diskriminering og manglende inkludering
- Ansvaret for å unngå smitte
  - Straffeloven
- Oppsummering og utfordringer

## To hovedtilnærminger

- Fra holdninger til levekår
- Den gode og den dårlige historien

# Om levekårsforskning



- Ressurser, arenaer og levekårsutfall
- Forskning på grupperes levekår
  - Breddde og dybde
  - Kvantitative og kvalitative metoder
- Hivpositives levekår
  - Om å rette søkelyset mot
  - Om å skaffe mer kunnskap om

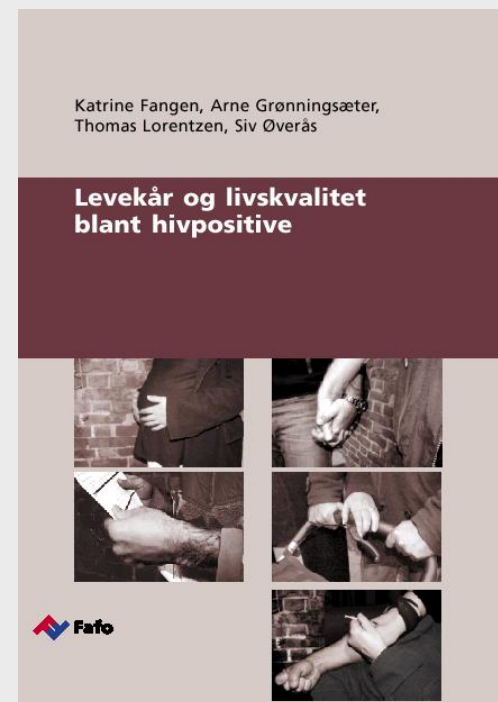
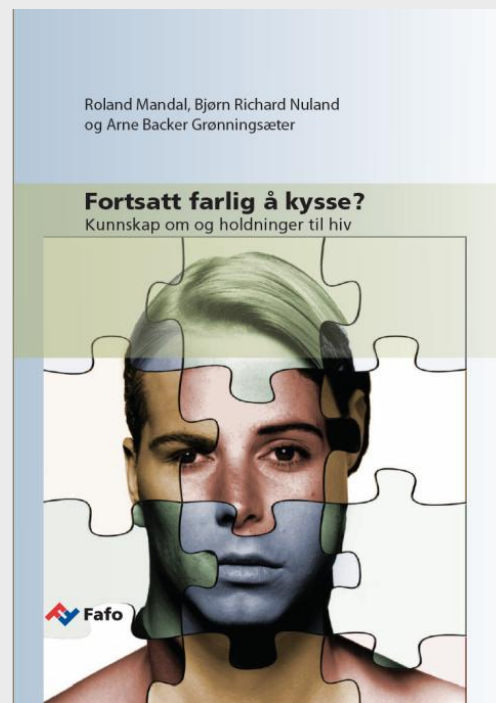
•Vi presenterer nå de kvalitative funnene.  
Det er nødvendig å ta forbehold om hva som kommer fra spørreundersøkelsen.  
•Kvalitative data er primært egnet for å gå i dybden og avsløre prosesser.

01.12.2008

# Bakgrunn Levekår og holdninger



- Undersøkelse fra 2001/2002
  - Økonomi, arbeid, bolig
  - Åpenhet
  - Isolasjon eller tilknytning
  - Seksualitet, kjærlighet og parforhold
  - Hivsmittede mødre og fedre
  - Livsperspektiver og psykisk helse
  - Helse og medisinbruk
  - Erfaringer med hjelpeapparatet
- Første holdningsundersøkelse i Norge siden 1992
- 2008:
  - Kunnskapsstatus
  - Spørreundersøkelse
  - Kvalitative intervjuer
  - Sluttrapport våren 2009



# Hvem er informantene?



## Kjønn

Mann	15
Kvinne	10

Norsk	20
Ikke norsk	5

## Alder

18 – 29	1
30 – 39	5
40 – 49	11
50 – 69	8

25 informanter i alt  
Det kunne vært flere  
unge under 30

## Bor

Oslo/Akershus	10
Hedmark/Oppland/Østfold	1
Vestfold/Telemark/Buskerud/Agder	1
Rogaland/Hordaland/Sogn og Fjordane	6
Møre og Romsdal/Sør Trøndelag/Nord Trøndelag	4
Nordland/Troms/Finnmark	3

## Utdanning

Grunnskole	7
Videregående	6
Høgskole/universitet	12

## Smittemåte

Homoseksuelt	10
Heteroseksuelt	10
Sprøyter	3
Vet ikke	2

## Sivilstand

Enslig	9
Gift	7
Samboer	2
Skilt/separert	4
Enke/-mann	3

# Generelle levekårsindikatorer

## Arbeid

- Flere har ikke maktet å være i arbeid etter at de fikk diagnosen
- Vanskelig forhold til Nav og flere ønsker seg tilbake i (deltids-)jobb

## Inntekt

- Inntekten til de som har fortsatt å være i arbeid er den samme eller bedre, men de fleste har redusert inntekt som resultat av flere sykmeldings- og/eller attføringsperioder. En del er blitt uføretrygdede.

## Trygd

- Enkelte har levd på trygd siden de fikk diagnosen, mange lever på trygd i dag.

## Bolig

- De lever oftest i relativt små boliger, enkelte i kommunale rehabiliteringsleiligheter, mens andre igjen bor "normalt" eller som de ville gjort uten hivdiagnosen

Enkelte opplever at hiv ikke har hatt noen nevneverdig innflytelse på deres liv ift arbeid, økonomisk situasjon eller bosituasjon.

01.12.2008

# Å leve lenge med hiv

## Fra kunnskapsoversikt (juni 2008)



- Nyere og bedre medisiner har ført til at færre hivpositive er syke, og at færre er døende.  
→ *økning* og *aldring* av gruppen hivpositive.
- Store forskjeller mellom grupper og innad i grupper i hvordan hivsmittede har det, og hvordan det å være hivpositiv takles.
- 700 hivpositive i Norge som er over 50 år
  - lite kunnskap om hvordan aldersrelaterte sykdommer vil kunne påvirke hivpositive
  - Svært viktig å ha en livsstil og helse som gjør at man kan tåle et langt liv med medisiner
  - Ensomhet blant eldre hivpositive er et stort problem

01.12.2008

# Å leve med hiv



- Psykisk tilstand ser ut til å være helt avhengig av bevisstgjøring ift den prosessen de står i og hvilken innstilling man velger å ha. Svært store forskjeller i håndteringen av det å ha diagnosen; for noen er det ødeleggende både fysisk, psykisk og sosialt. For andre har det åpnet dører og gitt nye positive perspektiver på livet.
- Flere av informantene sier at det ikke er noe positivt å ha hiv, men at det har skjedd mye positivt i prosessen
- Måten man håndterer det på ser ut til å være avhengig av hva slags nettverk og støtteapparat man har rundt seg . Virker avgjørende om venner og familie slår hånden av dem eller ikke.
- Flere av de som sliter med andre ting, for eksempel rus, får en reaksjon der de ruser enda mer.
- Flere snakker om hvordan skam, skyldfølelse og stigma fører til at livskvaliteten blir forringet.

01.12.2008

# Å leve med hiv



- *”Jeg er veldig takknemlig, for hiv har vært en utrolig læreremester. Det har gjort meg til en tryggere og rikere person, følelsesmessig og mentalt”*
- *”Jeg har tenkt flere ganger at jeg ikke orker mer... Jeg har ikke noe sosialt liv. Jeg sitter jo i fengsel hjemme hos meg sjøl”*
- *”Jeg er ganske trøtt av medisiner. Jeg er ganske trøtt av råd om hvordan jeg skal gjøre og spise og leve. Men det er godt ment”*

01.12.2008

# Å leve lenge med hiv



- Mulig å tenke fremtid nå, se for seg et langt liv med hiv pga dagens medisiner
- Flere er redde for å være alene i å takle sykdom når man blir eldre.
- Flere av de som har hatt diagnosen lenge sier at de forholder seg til fremtiden på en annen måte. Man tenker annerledes på økonomi, planlegger livet mer og tenker mer på livsstil.

01.12.2008

# Å leve lenge med hiv



- *”Det er merkelig når du er innstilt på ikke å bli gammel. Selv om vi har medisinerne, så vet vi ikke alt om bivirkningene. Medisinerne har reddet mange, men det må ikke bli sånn at folk tror at det bare er å bruke medisiner, at det ikke er så farlig. Det er en jævlig sykdom, det er det”.*
- *”Jeg har fått en eller annen merkelig sorgfølelse som tar sånn overtak i perioder, en sånn kvelende form for sorgfølelse. Jeg er ikke redd for døden i seg sjøl, men jeg er veldig urolig for prosessen dit, fordi jeg har sett alt for mange i en situasjon på sykehus hvor de ikke har fått respekt og en verdig utgang.”*

01.12.2008

# Åpenhet og stigmatisering

## Fra kunnskapsoversikt (juni 2008)



- Like traumatisk å få konstatert hiv nå som tidligere
- Stigmatisering
  - Tendens til økt stigmatisering av hivpositive i enkelte grupper.
  - Selv om hiv antakelig står høyere på dagsordenen i de homofile miljøene enn blant andre grupper i samfunnet, ser det ut til å være økt stigmatisering også der.
  - Samtidig viser nyere undersøkelser at heterofile og bifile i større grad har problemer med å leve med sykdommen. Det kan blant annet skyldes at de har færre å dele sine erfaringer med.
- Mange hivpositive har vanskeligheter med å fortelle åpent om sin diagnose.

01.12.2008

# ”Like traumatisk nå som tidligere”?



- Åpenhet og stigmatisering
- Funnene fra kunnskapsoversikten bekreftes
  - Noen er åpne i offentligheten
  - Noen er helt åpne i privatlivet
  - Men de fleste er bare åpne i en liten krets og mange strever med å holde orden på hvem som er i den åpne kretsen
  - Ulike strategier for å håndtere åpenhet eller lukkethet
  - Åpenhet særlig et problem i innvandremiljøet
  - Er det blitt vanskeligere å være åpen?

01.12.2008

# ”Like traumatisk nå som tidligere”?

## Åpenhet og stigmatisering



- *”Den åpenheten som trengs er at hivnegative begynner å snakke om hiv. [...] Det jeg prøver å belyse er hiv og aids som en sak, men de ser det fortsatt ikke. De ser hun stakkaren som var så uheldig å få hiv og hvor godt hun klarer seg. De ser ikke at hiv er her. Det er det jeg har prøvd å få fram. De ser bare ansiktet. [...] Hiv har ikke et ansikt. Det er et jævla lite virus og hvis det har et ansikt så er det ikke mitt i hvert fall”.*
- *”Når man sliter med rus og har hiv så er det vanskelig å være sosial. Hvor mye tørr jeg si. Hvor mye bør jeg si. Når bør jeg si? Det er så mange som dømmer deg for det du har vært, så vanskelig å bli kjent med folk. Jeg liker ikke når de spør hva jeg har gjort før og sånn”.*

01.12.2008

## ”Like traumatisk nå som tidligere”?



- Møtet med hjelpeapparatet
- Mye ros til infeksjonsmedisinske avdelinger
- Mye kritikk av fastlegene
- Vanskelig å få tak i psykolog
- Fortsatt mye klager på tannlegene
- Lite felles praksis fra sosialtjenesten

01.12.2008

# ”Like traumatisk nå som tidligere”?

## Møtet med hjelpeapparatet



- *”Helsevesenet burde hatt opplæring. Det er sånne holdninger innad som er helt skumle! Folk som kommer for å ta en hiv-test, så nekter legen å gjøre det for du ser ikke ut som en med hiv.”*
- *”Vi er for friske til å få noe hjelp der (NAV, trygdesystemet), samtidig som en del av oss er for syke til å fungere i jobb, men det er med nød og neppe at vi får denne hjelpestøtaden på klesslitasje. Det jeg har brukt på helsekost og alternativ behandling, får jeg ikke dekket noe sted.”*

01.12.2008

# Fra holdningsundersøkelsen; Kunnskapsnivå



- Kunnskapen om hvordan hiv smitter er bra - 98 prosent svarer riktig på spørsmål knyttet til kondombruk
- 87 prosent svarer riktig på spørsmål om sykdomsforløp
- Dårligere kunnskap om hvordan hiv *ikke* smitter – hhv. 24 og 13 prosent som svarer at man kan bli smittet av å kysse eller drikke av samme glass som en hivpositiv
- I tillegg til at en relativt stor andel svarer feil, er det også mange som svarer "vet ikke", spesielt blant de yngste (15-24 år)

01.12.2008

# Kunnskap om hivsmitte



- God kunnskap om hvordan hiv smitter
  - Men atferd?
- Overdrevne forestillinger om hvordan hiv smitter
  - Konsekvenser for stigmatisering og fordommer
- Stor oppgitthet og frustrasjon hos hivpositive over mangel på kunnskap både i befolkningen generelt og hos en del helsepersonell spesielt.

01.12.2008

# Kunnskap om hivsmitte



- *"Jeg ønsker å skille mellom jobb og privatliv. Det gjør det vanskeligere å være åpen. Men det skyldes også skammen jeg føler og at jeg må fronte kunnskapsløshet og frykt fordi folk ofte blir irrasjonelle. En viktig grunn til at jeg ikke har vært åpen om hiv er at jeg har hatt en lang og vanskelig prosess med å komme ut av skapet som homofil. Da jeg ble hivpositiv opplevde jeg å bli plassert i et nytt skap og har ikke orket tanken på å nok en gang komme ut av et skap og fortelle en historie".*
- *"Søstrene mine har litt panikk når de er hos meg. Jeg ser det og kjenner det og da er det ikke kjekt å ha sånne besøk. Det er sånn at når de kommer på besøk, har de kaffe på kanne med seg og sine egne kopper"*

01.12.2008

## Fra holdningsundersøkelsen; hivpositive i arbeidslivet



- 60 prosent mener at hivpositive må være forpliktet til å informere arbeidsgiver og kolleger om sin hivstatus
- Halvparten mener at hivpositive må akseptere at arbeidsgiver endrer arbeidsoppgavene *av hensyn til øvrige ansattes sikkerhet*
- 1 av 5 ville unngått nær kontakt med en kollega/skolekamerat som var hivsmittet

01.12.2008

# Arbeidslivet



- **Opplevelse av utstøting og diskriminering**
- Enkelte har opplevd å bli nektet jobb fordi deres hivstatus var kjent, enkelte har opplevd å bli oppsagt.
- Enkelte har opplevd at taushetsplikten blir brutt
- **Inkludering**
- Hvor ble det av ideen om det inkluderende arbeidslivet?
- Den gode historien om tilrettelegging og oppfølging og åpenhet er også en del av virkeligheten.
- Gode og dårlige historier henger ofte sammen med (manglende) kunnskap om det å leve med hiv og hivpositives rettigheter.

01.12.2008

# Arbeidslivet



- *"Jeg hadde et godt forhold til personalkonsulenten trodde jeg. Jeg tok et møte med henne og fikk beskjed om at de ikke kunne ha hivpositive i arbeid [...] det var fare for andre".*
- *"Jeg angrer veldig på at jeg valgte å være åpen på jobben. Angrer veldig"*
- *"Hun var også med på sykehuset da jeg skulle begynne med medisiner. Hun ville være med som min arbeidsgiver, hun ville høre om det har noen praktisk betydning når jeg skulle begynne på medisiner og høre om det var noe hun måtte legge til rette for. Eller om det ville skje forandring. Rett og slett få mer kunnskap om det. Det var helt utrolig bra."*

01.12.2008

## Fra holdningsundersøkelsen: Ansvar for å unngå smitte



- 98 prosent mener at *alle* har et ansvar for å unngå å bli smittet. Imidlertid er det de yngste (15-24 år) som er mest uenig i denne påstanden

01.12.2008

# Ansvaret for å unngå smitte



- Et gjennomgående funn er knyttet til Straffeloven § 155
- Den anses som et stort problem blant hivpositive
- Opplevs som diskriminerende og stigmatiserende
- Skaper angst for seksualitet og problematiske forhold til partnere
- Debatteres mye blant hiv-positive.
- Spørsmål: har den motsatt effekt av målet?

01.12.2008

# Ansvaret for å unngå smitte



- *”Da jeg sto i rettssalen som vitne, og han satt på benken, han som hadde smittet meg, og påstod at vi hele tiden hadde brukt kondom, mens jeg stod og påstod at vi hadde hatt ubeskyttet sex to ganger, så tenkte jeg; i det jeg går ut den døra, så snur situasjonen seg helt – da er jeg ikke lenger et offer, da er jeg en kriminell, for hvis han jeg har et forhold til nå går på byen og har sex med hvem som helst – for det var det han sa han som smittet meg, han visste jo ikke hvor mange jeg hadde hatt sex med – og pådrar seg smitte, så vet han at jeg har hiv. Så kan han gjøre det samme som jeg har gjort, gå til politiet, anmelde meg og si de samme tingene som jeg sa mens jeg ville sitte og si de samme tingene som han som smittet meg sa, og jeg ville bli dømt. Det har rettssaker i Norge vist, jeg ville bli dømt og han ville bli trodd, sånn virker den loven.”*
- *”Det er veldig vanskelig å ha trygg sex, ikke i bunn og grunn i forhold til at personen ikke skal bli smittet, men i forhold til hva som evt kan brukes mot deg, hvis personen får vite det, og hvis du ikke forteller det, men beskytter deg. Sex er blitt en veldig komplisert stor bulk. Det er veldig dumt, veldig begrensende.”*

01.12.2008

# Den sammensatte virkeligheten

## Er det forskjeller mellom de forskjellige gruppene?



- Homofile menn
  - Homomiljøene både inkluderende og dømmende
- Heterofile kvinner og menn
  - Lite påaktet som gruppe
- Innvandrere
  - Den store tausheten
- Sprøytebrukere
  - Hiv kommer ofte i annen rekke i forhold til andre sosiale problemer
- Det er mange som tilhører flere grupper
  - Problem med statistikken

*"Vi snakker om homser og sånn, vi er jo ganske brutale mot hverandre. Du skal være vellykket på alle måter, du skal se bra ut, bra økonomi, være morsom, være smart og alt dette her. Med en gang du har hiv så passer du ikke inn"*

*"Jeg advarer hivpositive mot at vi sjøl ikke stigmatiserer oss ved ikke å være åpne."*

# Den sammensatte virkeligheten

## De gode og de dårlige historiene



- *"Den dødsdommen det er å få hiv, det er som å stå på et stup, det er ingen vei tilbake. Du har ett valg og det er å hoppe, og da har du to valg. Du kan velge å la deg falle og bli knust mot klippen eller du kan lære deg å fly, og jeg kjenner flere som har lært seg å fly."*
- *"Jeg har mange ganger sagt takket være. Jeg har fått oppleve veldig mye bra, opplevd mye på godt og vondt, men har ikke villet være det foruten. Det mener jeg av hele mitt hjerte."*
- *"Jeg opplever at jeg innimellom har angst søvnproblemer og tungsinn. Ikke sånn kjempe mye angst, men det hender jeg har dager da jeg ikke vil svare telefonen og ikke vil møte noen. Det har gått litt sånn opp og ned [...] Mye av det psykiske har kommet etter hvert. Jeg skulle ønske at det var like bra oppfølging på det psykiske som det fysiske."*

01.12.2008

# Oppsummering og implikasjoner



- Kunnskap
  - Straffelov
  - Inkluderende arbeidsliv
  - Åpenhet
- De mest åpenbare funnene i denne fasen av prosjektet finnes under disse fire overskriftene.
- Her er det ny kunnskap som utfordrer politikken
  - Det gjelder
    - informasjon til befolkningen
    - arbeidslinja i sosialpolitikken
    - lovgivning
    - utvikling av velferdsstatens tjenesteapparat
  - Mange av disse utfordringene må løses utenfor helsetjenesten

01.12.2008



I samarbeid med



Med økonomisk støtte fra

