



LIV MED HIV I NORGE I 2009

VELKOMMEN TIL FAFO-FROKOST

30.04.2009

Fafo-frokost 26. april 2009



- Velkommen ved Inger Lise Skog Hansen, forskningsleder ved Fafo
- Presentasjon av rapporten ved Arne Backer Grønningsæter, Roland Mandal, Bjørn Richard Nuland og Hilde Haug
- Kommentar fra Per Miljeteig, HivNorge
- Kommentar fra Ann Kristin Hjortbakk, Spesialrådgiver i Avdeling for Arbeidsliv i arbeidslivforeningen Spekter
- Kommentar fra assisterende divisjonsdirektør Kari Huseby, Helsedirektoratet
- Tid til spørsmål fra publikum, alle som har pratet er tilgjengelige for spørsmål

30.04.2009



Fra holdninger til levekår Liv med hiv i Norge i 2009

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



Disposisjon

- Introduksjon til prosjektet
- Hovedfunn
 - Materielle levekår
 - Arbeidsliv
 - Helse
 - Erfaringer med offentlige tjenester
 - Åpenhet
 - Organisasjoner og nettverk
 - Familie og seksualitet
 - Straffeloven
 - Å bli gamle med hiv
- Grupper
 - Homofile menn
 - Kvinner
 - Innvandrere
- Anbefalinger



30.04.2009

Introduksjon og kontekst



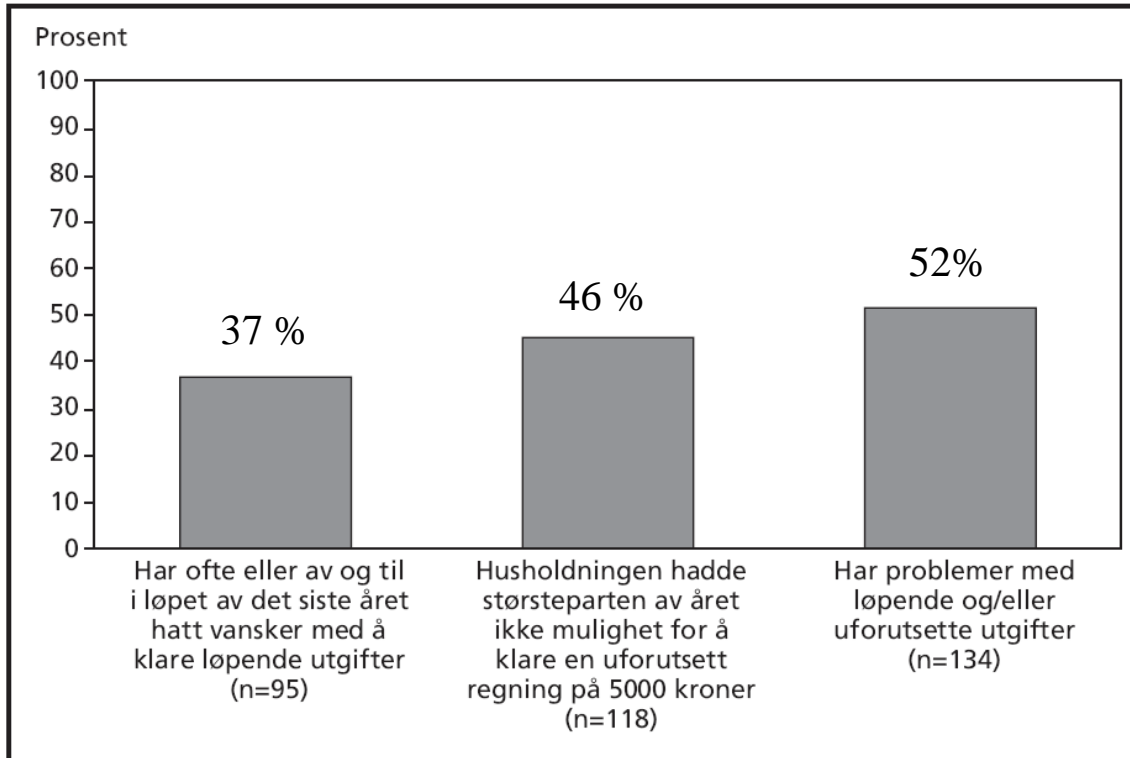
- Forskning om levekår i utsatte grupper – en måte å få bedre grunnlag for tiltaks- og politikkutvikling
- Hiv epidemien i Norge
- To tidligere rapporter:
 - 2002: Hivpositives levekår i Norge
 - 2008: Fortsatt farlig å kysse; kunnskaper om og holdninger til hiv
- Hvorfor en ny undersøkelse i 2008/2009?
- Metodiske utfordringer:
 - Kvalitative intervjuer – å finne fram til et mangfold av informanter
 - Spørreskjemaundersøkelse – å nå fram til så mange som mulig
 - Lav svarprosent som et funn i seg selv
 - Etske utfordringer - anonymitet

30.04.2009

Materielle levekår og økonomiske problemer



Figur 5.1 Andel som oppgir at de ofte eller av og til har problemer med å klare løpende utgifter, og/eller at de ikke kan klare en uforutsett utgift på 5000 kroner. Prosent (N = 259)



”Økonomien er blitt elendig – jeg fatter ikke hvordan jeg får det til å gå rundt.”

30.04.2009

Deltakelse og åpenhet i arbeidslivet



- Over halvparten av respondentene er yrkesaktive
- Om lag én av fire er uføretrygdet
- Av de som sier de har opplevd endringer i sin arbeidslivstilknytning, sier 2 av 3 at dette skyldes hivdiagnosen
- Én av tre av de som er i arbeid har fortalt om hivstatus på jobben
- Av de som ikke har vært åpne, er den vanligste begrunnelsen at hivdiagnosen er en privatsak
- Samtidig frykter nesten halvparten reduserte karrieremuligheter og/eller sosial utestenging dersom de velger å være åpne

30.04.2009

Fysisk og psykisk helse



- 68,2 prosent av dem som har svart vurderer egen helse som enten svært god eller god
- 81,5 prosent mener at medisinene bidrar til å bedre deres allmenntilstand. Samtidig engster mange seg for mulige bivirkninger
- Kosthold, mosjon og bruken av kosttilskudd vanligste tiltak for å bedre egen helse
- Langt større andel (54,4 prosent) som sier at de har hatt behov for psykologisk rådgivning enn de som faktisk har hatt det (27,4 prosent)

30.04.2009

Psykisk helse



Tabell 9.1 Opplevde tilstander de siste 14 dagene. Prosent

	Hele eller mye av tiden	Noe av tiden	Ikke på noe tidspunkt	N
Følt deg opplagt og hatt overskudd	55,1	37,0	7,9	254
Vært glad og tilfreds	60,0	35,7	4,3	255
Vært plaget av nervøsitet og indre uro	21,2	44,7	34,1	255
Vært plaget av å være redd eller engstelig	17,0	38,7	44,3	253
Vært bekymret og urolig	22,0	43,5	34,5	255
Hatt følelse av hjelpeløshet med tanke på framtiden	23,7	37,0	39,4	254
Vært nedtrykt og tungsindig	16,7	42,0	41,2	257

”Det går litt opp og ned. Jeg sier at jeg ikke tenker på hiv, men det ligger der. Bak i hodet. Det er ikke noe som jeg prater om eller [...] Jeg holder det veldig mye for meg selv.”

30.04.2009

Erfaringer med offentlige tjenester



Tabell 10.3 Hvor fornøyd eller misfornøyd er du totalt sett med behandlingen og oppfølgingen du har fått fra sykehus, poliklinikk og fastlege? Prosent

	Svært fornøyd	Ganske fornøyd	Verken fornøyd el. misfornøyd	Ganske misfornøyd	Svært misfornøyd	N
Behandlingen fra sykehus	47,1	26,6	21,7	3,7	0,8	244
Behandlingen fra poliklinikk	51,8	27,1	16,2	3,2	1,6	247
Behandlingen fra fastlege	35,2	24,5	28,8	3,9	7,7	233

”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.”

30.04.2009

Kontakt med NAV og sosialtjenesten



- Om lag halvparten av respondentene hadde vært i kontakt med NAV gjennom det siste året
- En av seks har mottatt sosialhjelp
- Cirka like mange som er fornøyd/misfornøyd med NAVs tjenester
- Informantene påpeker manglende forståelse i NAV for hva det innebærer å være hivpositiv
- Godt over halvparten av de som har vært åpne overfor NAV/sosialtjenesten er redde for at taushetsplikten brytes

30.04.2009

Åpenhet

- Majoriteten forteller til få personer om hivstatus
- Mindre åpenhet blant personer fra "sør"
 - 1 av 5 ikke fortalt til noen
- Homofile åpne ovenfor flere personer
- 4 av 5 forteller noen om hivstatus i løpet av det første året
- 1 av 2 har følt seg isolert
 - Flere legger skylden på seg selv
- 53 % fått overveiende positive reaksjoner fra omgivelser



Hvor mange har du fortalt at du er hivpositiv (Ikke helsepersonell) (N=249)

Har ikke fortalt til noen	8,4 %
1-2 personer	14,5 %
3-5 personer	18,5 %
6-10 personer	20,1 %
Flere enn 10 personer	38,6 %

"Men det med min åpenhet, det dreier seg kun om sånne hivbobler: HivNorge, Helseutvalget, Aksept osv. [...] For meg så handler det om å bevege seg mellom disse boblene. Jeg kan være åpen hivpositiv, men det er da i lukkede grupper, slik som jeg ser det."

30.04.2009

Organisasjoner og nettverk



Deltakelse i organisasjoner, nettverk og hjelpetilbud. Prosent (N=267)

HivNorge	36 %
Aksept	33 %
Helseutvalget	6 %
Homopositiv	7 %
Nettverk	11 %
Leve med hiv/SKB	4 %
Sosialmedisinsk senter	3 %
Annet	4 %
Ingen	42 %

”Det husker jeg var veldig viktig, at det var kun hivpositive. For hvis det er bare hivpositive, og det er de som er der, så er sjansen for at det skal bla-bla-bla gå videre ikke sant, veldig, veldig mye mindre.”

30.04.2009

Familie, parforhold og seksualitet



- 35 prosent mindre kontakt med familie og venner
- 46 prosent fortalt foreldre, 56 prosent til søsken
- 86 prosent kontakt med venner siste uken
- 4 av 5 har en nær venn å snakke fortrolig med
- Seksuell helse
 - Sexlivet har forandret seg - 87 prosent
 - Har færre partnere – 76 prosent
 - Vanskelig å finne fast partner – 60 prosent
 - Redd for å ha sex – 55 prosent
 - Velger hivpositive partnere – 37 prosent
 - Tør ikke ha sex – 33 prosent

”Det ble slutt med sexliv. Du føler at du er urein inni, at du har noe dødelig. Jeg var 30 cirka da jeg ble smitta. [...] Jeg har jo vært interessert i noen etterpå og, men jeg har ikke turt.”

30.04.2009

Straffeloven



”Jeg hadde nok lettere for å tørre før, og komme i en situasjon som kunne føre til at jeg traff noen som kunne resultere i et seksuelt forhold. Dette har også gått i bølgedaler selvfølgelig, jeg har jo hatt perioder med selvpålagt isolasjon i forhold til egen seksualitet. Jeg må jo også innrømme at paragraf 155 påvirker meg veldig, mer enn jeg har tenkt på.”

Straffelovens bestemmelser og bekymring. Prosent (N=236)

Tenker aldri på det	35,2 %
Det bekymrer meg en gang i mellom	25,8 %
Det bekymrer meg ofte	23,3 %
Vet ikke	15,7 %

30.04.2009

Hivpositive og alderdom



- 1 av 3 er over 50 år
- Over halvparten har blitt bedre til å ta beslutninger om sitt liv
- Over halvparten planlegger annerledes for å kunne leve et langt liv
- 2 av 3 er redd for fremtidig helse
- Dette blir en utfordring til omsorgstjenesten

30.04.2009

Homofile menn



- Overrepresentert blant respondentene
- Kommer best ut av levekårsindikatorerne
- Hivsmitten betyr en ny komme ut prosess
- Større forbruk av psykologtjenester enn andre grupper
- Det homofile miljøet beskrives som både inkluderende og ekskluderende – med stort krav til vellykkethet
- Stor bruk av internett

30.04.2009

Kvinner



- Har gjennomgående lavere inntekt enn menn
65% av kvinnene tjener under 300 000 brutto mot 48% av mennene
17% av kvinnene tjener under 100 000 kr brutto mot 6% av mennene
- Færre kvinner enn menn er uføretrygdet
Blant respondentene er 62 uføretrygdet, hvorav 56 er menn og 6 er kvinner
- Er mer opptatt av alternativ behandling
- Enkelte er opptatt av vanskelighetene med å skjule medisinerbruken i dagliglivet
 - Utfordringer med å ta medisin flere ganger pr dag på arbeidsplassen og i privatsfæren

**Kjønnsdimensjonen er tydeligst når
det gjelder inntekt og seksualitet**

30.04.2009

Kvinner



- Forholdet til familie og venner betyr mye
 - ”Jeg tror det som ligger bak veldig mye av den tryggheten jeg har følt og det at jeg har det forholdsvis greit, det er fordi jeg fikk umiddelbar støtte hjemmefra. Jeg har hatt familien i ryggen konstant hele veien”
- Redde for å gå inn i parforhold
 - Redde for å bli avvist samtidig som de lengter etter den nærheten et parforhold kan gi dem.
- Seksualitet har ikke en veldig stor plass i livet
 - Tilsynelatende viktigere for menn enn for kvinner
- Problemstillinger knyttet til det å få barn
 - Helsepersonells holdning, abort, for noen er barn avgjørende for deres livskvalitet

*”De fra landet jeg kommer fra vet det ikke.
De kommer jeg ikke til å fortelle det til heller”*

Innvandrere



- Vanskelig å være åpen i egen etnisk gruppe
 - Den gruppa hvor medlemmene er minst åpne om hivstatus
- Kombinasjon av mangel på tillit til andre og isolasjon blir en levekårsbelastning
 - ”Jeg tenker på å flytte fra stedet nå. Jeg synes situasjonen er svært vanskelig og vet ikke om jeg holder det ut stort lenger. Jeg føler meg veldig isolert. I move with my head down in this town.”
- En vesentlig del av hivpositive innvandrere er kvinner, de har høy risiko for fattigdom
- En vesentlig del av hivpositive innvandrere er flyktninger og asylsøkere
- Noen spørsmål til asylmyndighetene når det gjelder frivillighet og testing, og bevissthet om hiv på asylmottak
 - Opplevs testingen som frivillig eller ikke? Er det behov for større bevissthet om hvordan hiv/aids håndteres på asylmottak?

30.04.2009

Oppsummering og anbefalinger



- Den positive fortellingen:
 - Bedre helse og bedre medisiner
 - Mange lever gode liv
 - Mye støtte fra omgivelsene
- Den vanskelige fortellingen:
 - Vanskelig å være åpen
 - Diskriminering
 - Økonomi
 - Noen tjenester håndterer hiv dårlig
- Holdninger, tilrettelegging og informasjon i arbeidslivet
- Kunnskap om hiv i generalisttjenestene
- Straffelovens § 155
- Psykososial oppfølging
 - Å håndtere økonomiske problemer
 - Tilgang på psykolog
- Motvirke isolasjon og lav tillit
- Å tilhøre flere minoriteter
 - Åpenhet i innvandremiljøene
 - Motvirke negative tilbakemeldinger blant homofile

30.04.2009



I samarbeid med



Med økonomisk støtte fra



Takk for samarbeid og støtte!

30.04.2009