

HIV - Quality of life survey

*omarbetad svensk version av delrapport
presenterad i samband med WAD 2007*

HIV



Quality of life survey

HIV - Quality of life survey

HIV - Quality of life survey är en undersökning om livskvalité för personer som lever med hiv i Norden. Syftet med undersökningen var att få en övergripande bild av hur personer som lever med hiv i Norden ser på sitt liv efter vetskapen om att de är hivbärare.

Undersökningen har gjorts möjlig genom ekonomiskt bidrag från Bristol-Myers Squibb, vilka inte har några rättigheter till resultatet, insamlat data eller haft någon påverkan på frågeställningarna i undersökningen. NordPol, det nordiska samarbetsorganet för paraplyorganisationer för hivpositiva i Norden, äger rättigheterna till insamlat material och hela undersökningens slutresultat.

Undersökningen är inte en vetenskaplig produkt utan syftet var att i första hand och för första gången en möjlighet att få en bild av hur personer som lever med hiv i Norden ser på sitt liv, samt även se eventuella skillnader i livssituationen mellan de nordiska länderna.

En första rapport på engelska presenterades i samtliga ingående länder i samband med Världsaidsdagen den 1 december 2007. Rapporten är inte en total redovisning av samtliga ingående 49 frågor utan ett urval av de frågor som NordPol ansåg var viktigast att belysa.

Undersökningen, i form av en enkät riktad till hivpositiva, genomfördes under tiden september 2006 – maj 2007 i Finland, Island och Sverige. Enkäten gjordes tillgänglig via varje lands huvudorganisations hemsida, banners på quiser.se, rfsi.se samt Noaks Arks olika avdelningars hemsida. Det gjordes även direktutskick till hivpositiva som uppgett sin adress via sin organisations kansli.

Enkäten besvarades av totalt 823 personer av de totalt ca 6 000 personer som lever med hiv i de tre länder där undersökningen genomförts.

Denna svenska version av rapporten är översatt och omarbetad av Hans Nilsson, NordPols samordnare för undersökningen.

Stockholm juli 2008
Hiv-Sverige

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

Om rapporten.....	4
Generella frågor	5
Sociodemografi	5
Fast partner och civilstånd.....	7
Tidpunkt för hivdiagnos	9
Utbildning, anställning och ekonomisk situation	10
Socialt liv	12
Att berätta för omgivningen om sin hivstatus.....	14
Egen hälsa och livsstil	17
Kontakten med vårdgivare och upplevelsen av den.....	19
Kontakt med mental hälsovård	19
Kontakt med hivklinik.....	21
Medicinsk behandling.....	23
Syn på bieffekter av medicinering.....	25
Sexualliv	27
Sammanfattning av fritext svar.....	31
Sverige.....	31
Finland	33
Island	33
Kontakt.....	34

Om rapporten

Denna rapport är en delrapport av undersökningen och är omarbetad och översatt till svenska med ekonomiskt stöd från Socialstyrelsen.

Delrapporten i sitt original utgavs i samband med Världsaidsdagen 2007 och då enbart på engelska.

I originalrapporten har vi försökt plocka ut vad NordPol anser är de viktigaste frågeställningarna utifrån vårt arbete med att förbättra livsvillkoren och livskvalitén för personer som lever med hiv i de nordiska länderna.

Rapporten ger en sociodemografisk bakgrund av de som besvarat enkäten och därefter följer en analys av ca 20 frågor av de totalt 49 ställda frågorna. Om du som läsare önskar ta del av det totala resultatet kontakt NordPol via e-post nordpol@hiv-sverige.se.

Vårt fokus har varit följande områden:

- att berätta om sin hivstatus
- den egna hälsotillstånd
- synen på kontakten med vårdgivare och i vilken utsträckning den sker
- sexliv och frågor kring sexualitet

Hiv-Sverige har i denna rapport valt att göra vissa ändringar, inte av insamlat data, när det gäller sättet att presentera utfallet för att skapa krossreferenser med svaren från flera frågor i samma diagram. Detta för att resultatet i sin helhet skett per individuell fråga och inte sammanförda frågeställningar. Inga data eller ingrepp på originalmaterialet har skett.

I rapportens diagram och tabeller visar resultatet av hela undersökningens material om det inte klart framgår att det bara avser svar från personer bosatt i Sverige. Att vi valt detta tillvägagångssätt är att det i de flesta fall inte är någon större skillnad i fördelningen av svar mellan länderna. Det finns även ett visst bortfall per fråga där personer inte velat avge svar och det är mellan 0 - 8 %, varför vissa värdeuppgifter inte uppgår till 100 % eller inte stämmer helt överens med antalet svarande. Det finns även frågeställningar där flera alternativ kunde anges per fråga. Detta innebär att resultatet kan bli högre än 100 % eller överstiga antalet svarspersoner.

Alla rättigheter tillhör NordPol, och i denna del Hiv-Sverige, vilket innebär att all kopiering eller användning av innehållet bara får ske med tillstånd av nämnda organisationer.

Generella frågor

Sociodemografi

Enkäten besvarades av totalt 823 personer som lever med hiv och fördelar sig sociodemografisk på följande sätt:

Antal svar/land

Sverige	572
Finland	174
Island	24

Åldersintervall

Yngre än 25 år	36
25 år – 34 år	124
35 år - 44 år	287
45 år - 54 år	223
55 år och äldre	139

Kön

Män	646
Kvinnor	172

Sexuell identitet

Heterosexuell	216
Homo- eller bisexuell	512

År för hivdiagnos

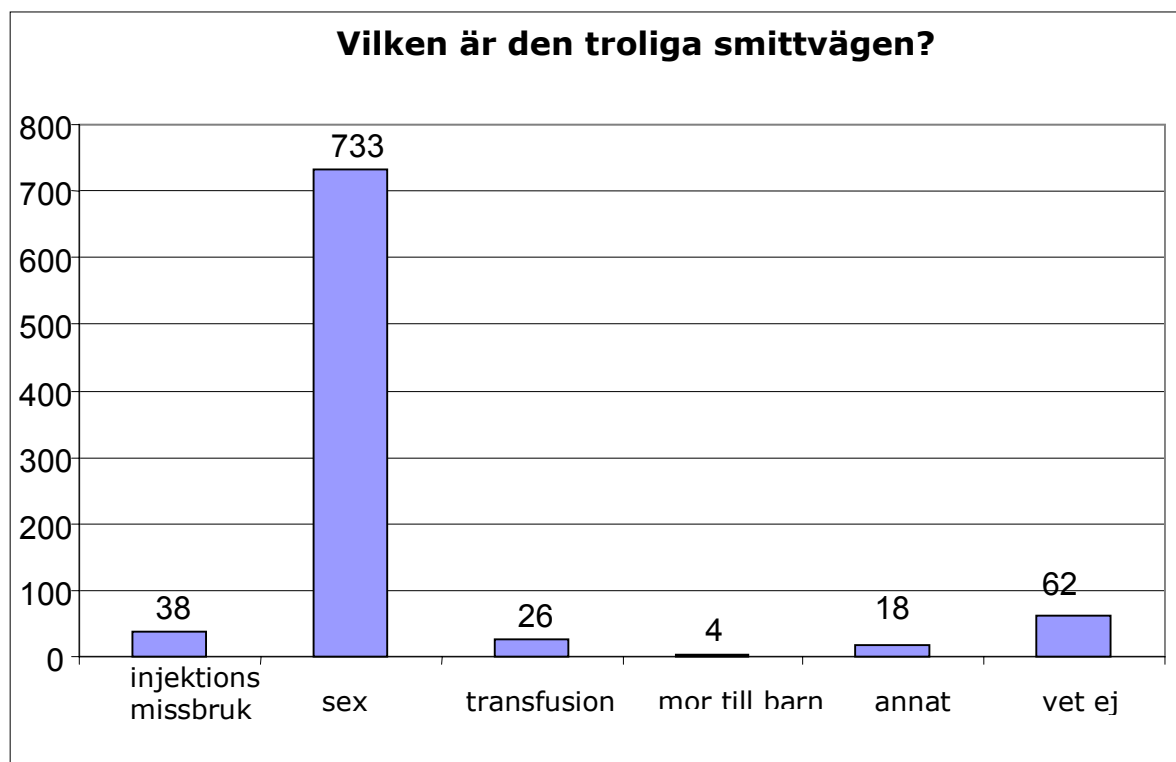
1987 eller tidigare	135
1988 – 1997	258
1998 – 2002	177
2003 – 2005	146
Senare än 2005	78

Totalt antal personer i respektive land som levde med hiv när undersökningen genomfördes:

Sverige	ca 4 000
Finland	ca 1 800
Island	ca 270

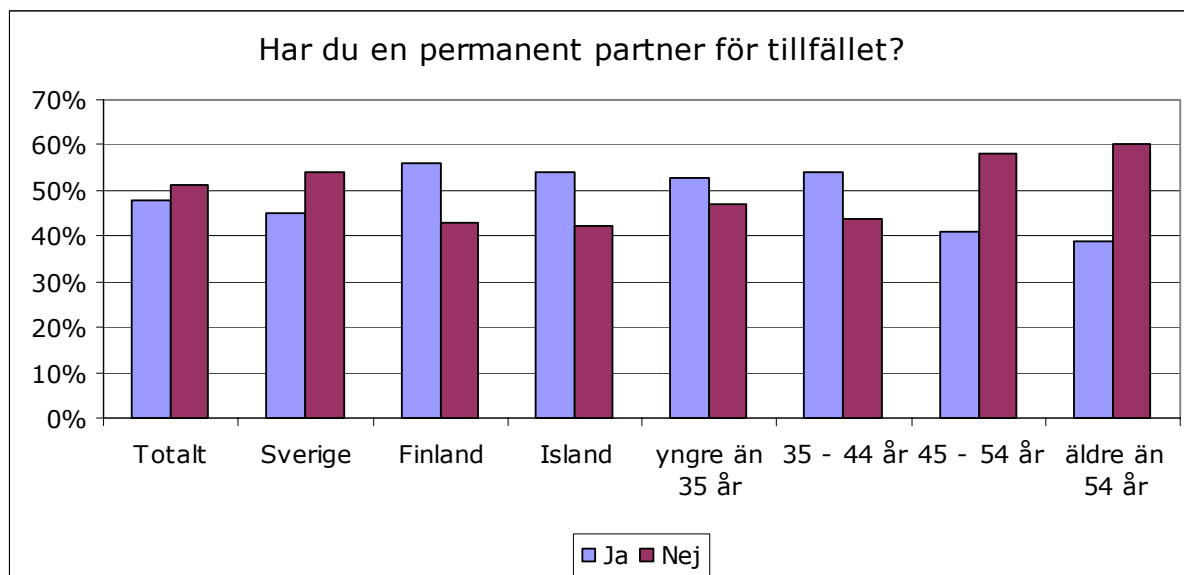
Huvuddelen av de som besvarat enkäten är svenska män. Hälften av respondenterna är medelålders (35 – 45 år) som arbetar och har partner. Endast ett fåtal av respondenterna har barn.

- Samtliga kvinnor i undersökningen identifierar sig som heterosexuella.
- Huvuddelen av respondenterna identifierar sig som homosexuella män (62 %)
- Av de finska respondenterna identifierar sig cirka en tredjedel (36 %) som heterosexuella och för motsvarande grupp i Sverige och Island motsvarar de 25 %
- Inom gruppen personer yngre än 35 år identifierar 14 % sig som bisexuella
- Flertalet respondenter uppger att de fått sin hivinfektion via homosexuella kontakter.

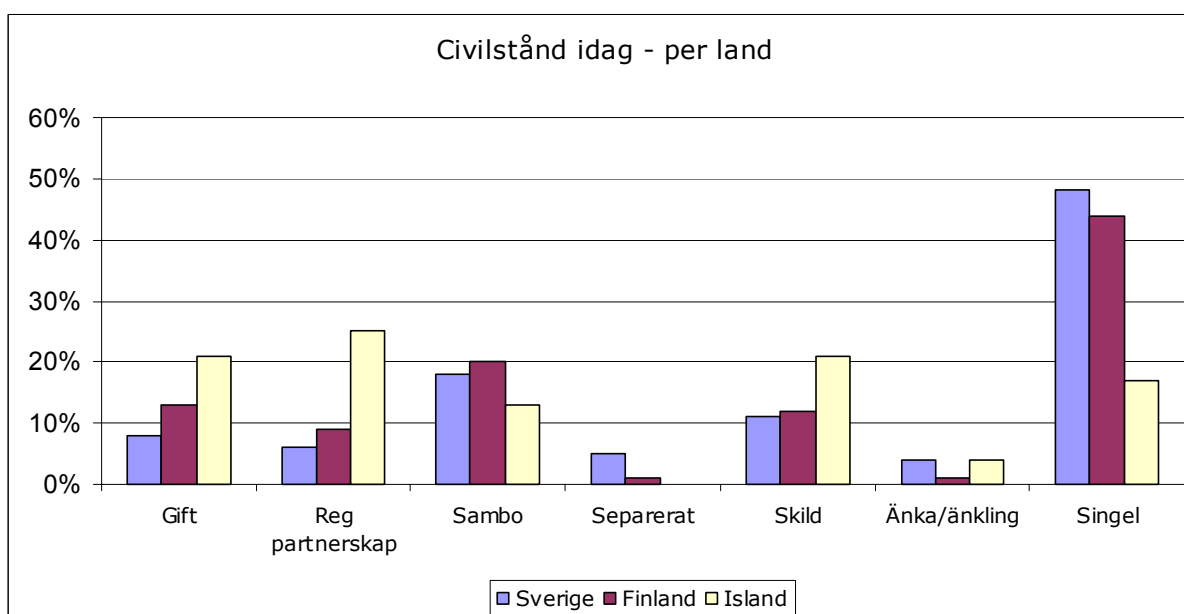


Fast partner och civilstånd

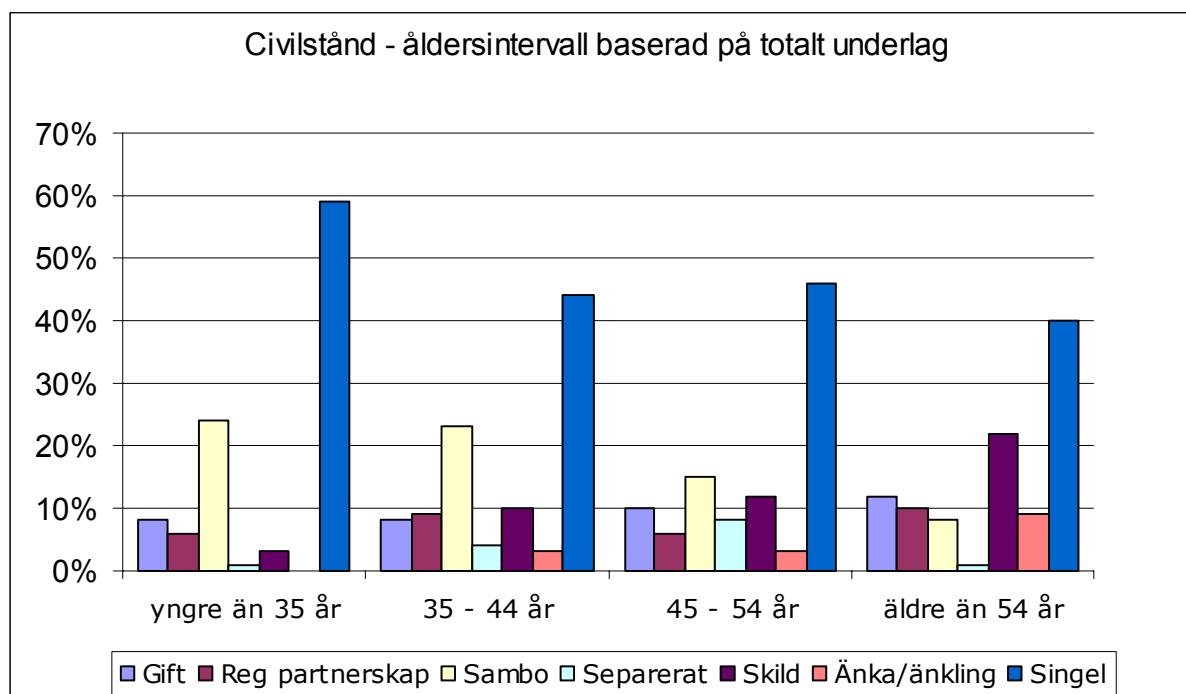
När det gäller civilstånd har hälften av respondenterna inom samtliga länder partner eller har haft fast partner. Som framgår av diagrammet nedan är det personer yngre än 45 år som mer frekvent har fast relation än äldre personer.



Vid jämförelse mellan diagrammet ovanför och det nedanför framgår att många personer lever singel men ändå svarar att de har en fast relation. Anledningen till detta kan vara att de upplever sig som singel eftersom de ingår i en relation där de inte är gifta, ingått partnerskap eller lever i samboförhållanden.



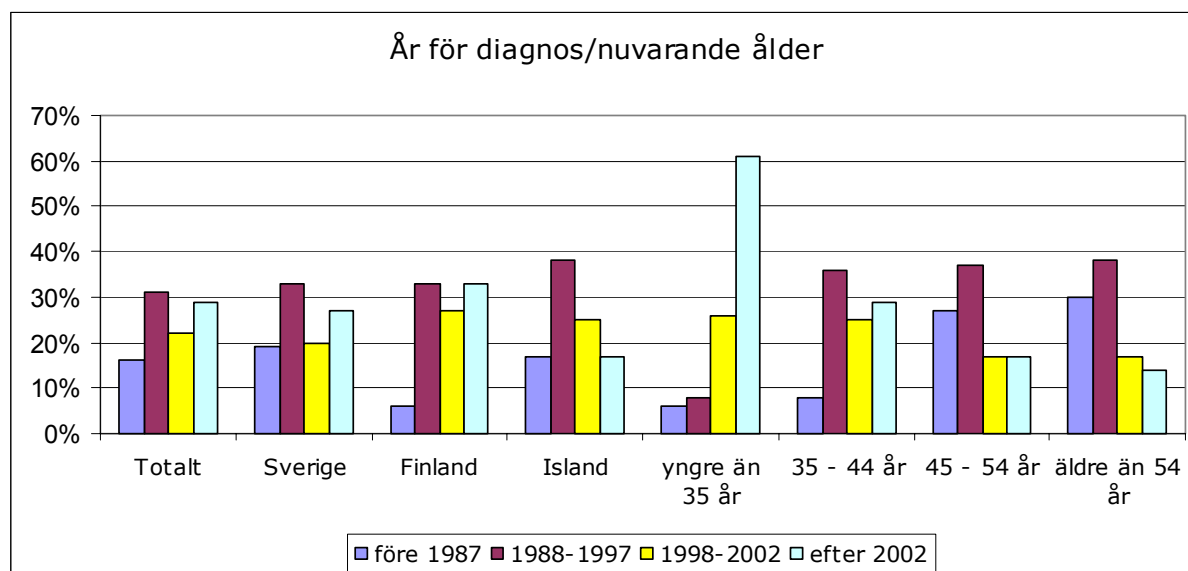
Inom alla åldersgrupper är det vanligaste civilståndet singel och det framgår tydligt av diagrammet nedan att det framförallt är yngre som lever i en relation.



Tidpunkt för hivdiagnos

Den årsintervall där minst antal respondenter uppger att man fick sin diagnos är de som uppger att de fått diagnosen före 1988, enbart 16 %. En förklaring kan vara att många som fick en diagnos under 80-talet kan ha avlidit i aids eftersom de effektivare medicinerna kom till Norden först 1996 och vi vet att många testades positivt för hiv redan i mitten av 80-talet och även att statistiken visar att många avled på grund av aids fram till mitten av 90-talet.

Att de respondenter som är yngre än 35 år i huvudsak uppger att de fått sin diagnos först efter 1998 är ingen överraskning, men noteras kan att hela 6 % av den åldersgruppen uppger att de fick sin diagnos före 1988. Ser man hur många inom gruppen som fått sin diagnos före den effektivare medicineringen 1996 uppgår det till totalt 14 %.



Diagrammet ovan beskriver fördelningen baserad på samtliga länder. Ser man till de svenska förhållandena ser antalsfördelningen ut enligt nedan.

Åldersintervall		Diagnosår	
Yngre än 35 år	96	<1987	118
35 - 44	197	1988-1997	162
45 - 54	134	1998-2002	110
äldre än 54 år	117	> 2002	154

Utbildning, anställning och ekonomisk situation

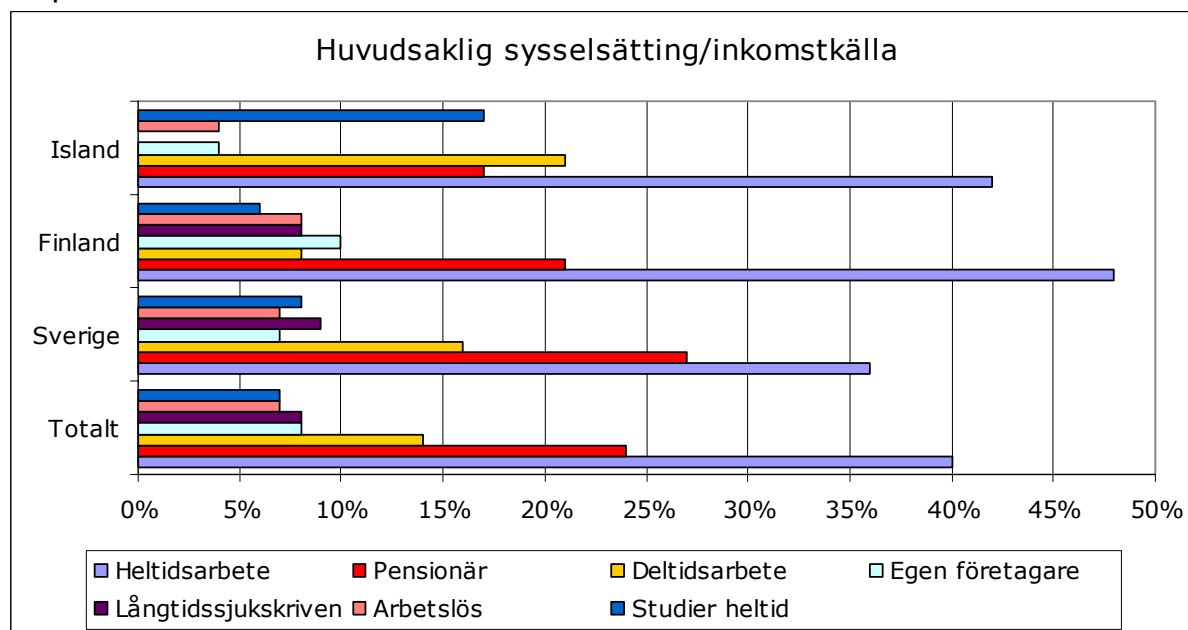
Respondenterna i sin helhet ser ut att ha god ekonomi samt även bra utbildning. Hälften av alla respondenter upplever sin ekonomiska situation som god eller mycket god, vilket även är fallet gällande graden av formell utbildning där den får anses hög och i många fall även mycket hög.

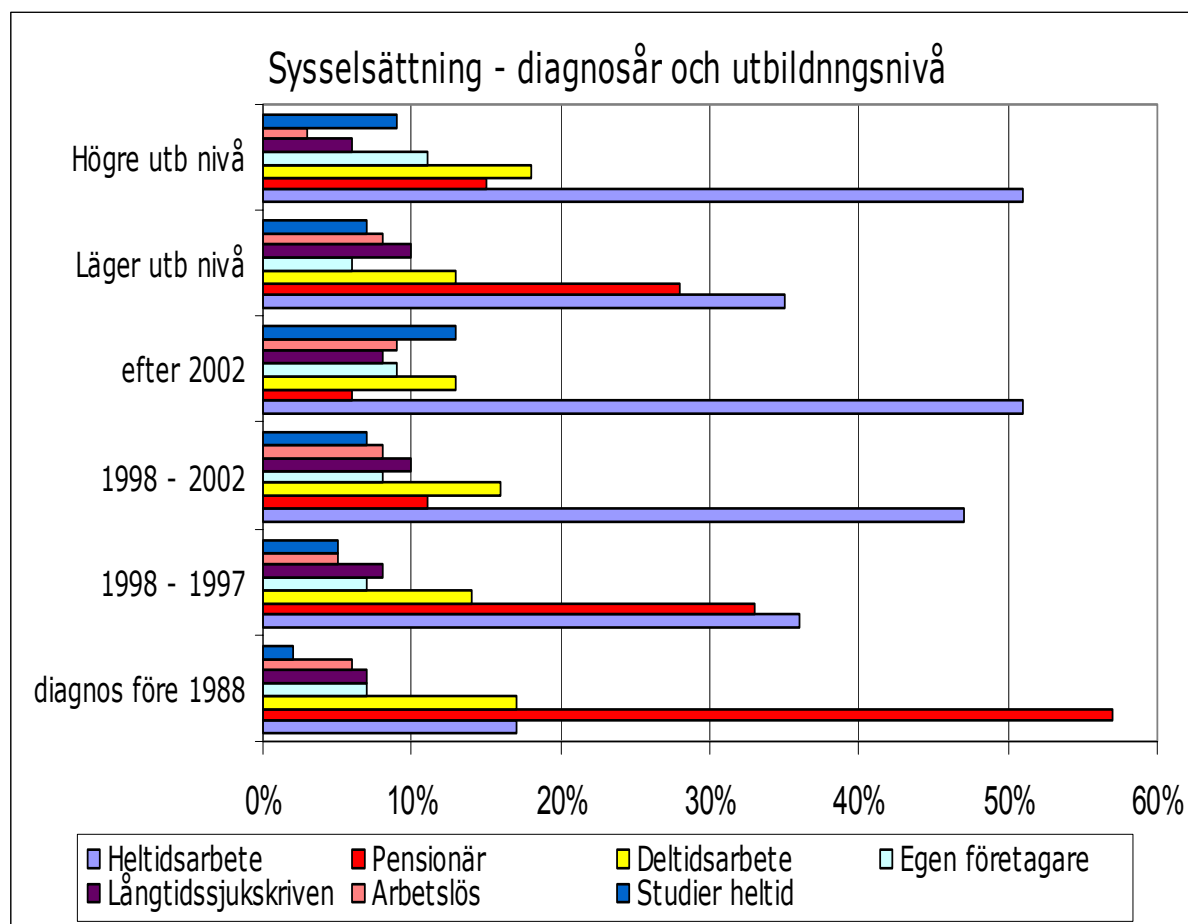
Undersökningen visar även att varannan respondent har en anställning, antingen på hel- eller deltid, och hela 40 % av respondenterna uppger att de arbetar heltid.

Jämförelse anställning kontra utbildningsnivå

Nuvarande arbetssituation	< 12 år	12 år	Högskola	Magister examen	Annat	Vet ej	Inget svar
heltidsarbete	21	100	62	62	77	4	1
deltidsarbete	17	24	23	20	32	2	0
studier heltid	5	14	15	6	17	4	0
studier deltid	2	5	7	2	5	1	0
Barnledig	1	1	0	1	0	0	0
egen företagare	5	16	9	17	16	0	0
arbetslös	10	22	5	2	11	5	0
volontärt arbete	2	7	3	3	6	0	0
rehabiliteringsprogram	6	3	2	1	2	0	0

Av de totalt 327 som uppger att de arbetar heltid avser 206 personer svenskar. Ser man på siffrorna för de som arbetar deltid är de 118 respektive 91.





En analys av den ekonomiska situationen mellan kön och sexuell identitet visar att det oftast är männen (52 %) som anser sig ha en bra ekonomisk situation jämfört med kvinnorna (34 %) – siffrorna inom parentes anger procent som anser sig ha god eller mycket god ekonomi. Man kan även utläsa att bland männen är det fler män som identifierar sig som homosexuella än som heterosexuella som anser sig ha en god eller mycket god ekonomi.

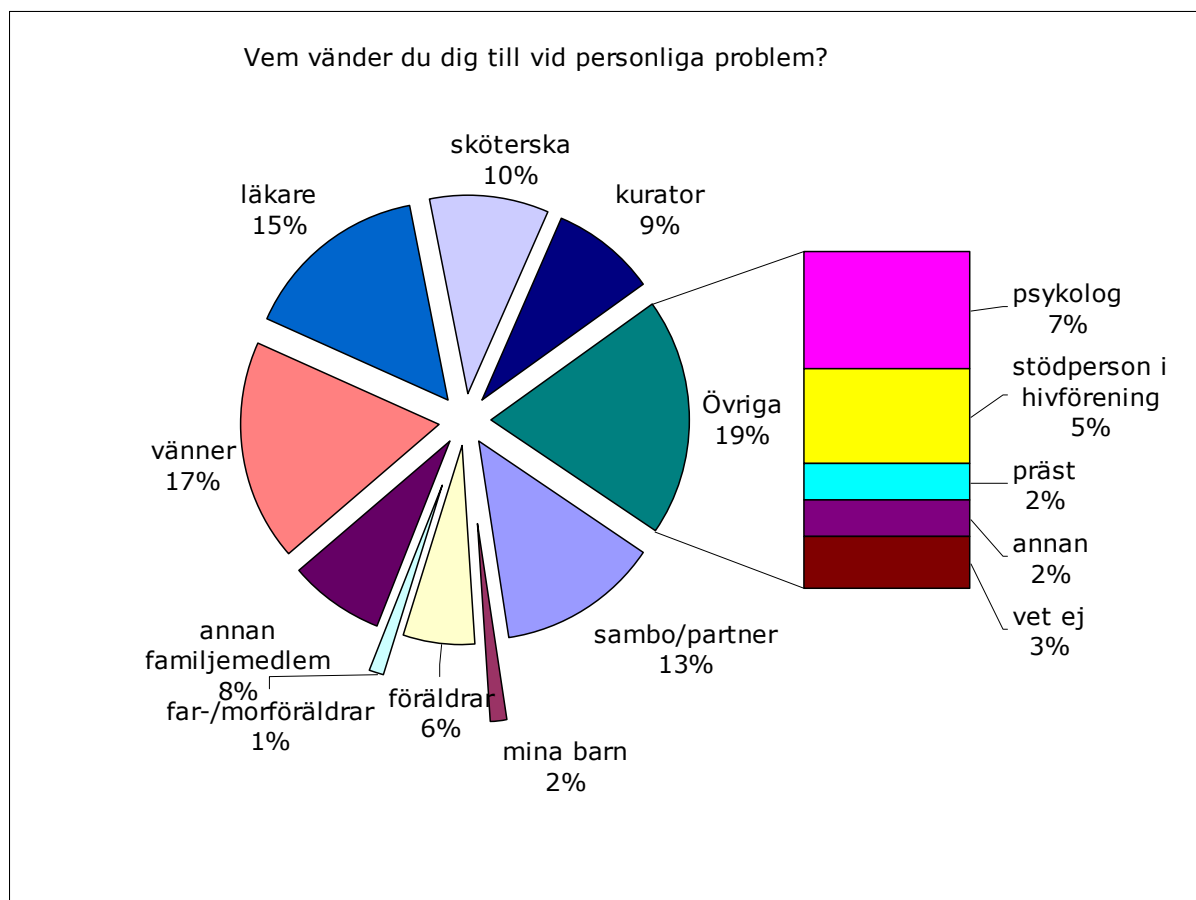
Gör man sedan en analys kring utbildning och anställning framgår att ju tidigare man fick sin diagnos har det haft en negativ utveckling för anställnings- och utbildningsförhållandet. Nästan 50 % av de som idag inte har en anställning eller studerar uppger att de skulle återgå eller börja arbeta i större omfattning om de fick ett aktivt stöd i sin rehabilitering.

420 personer har svarat på frågan om i vilken grad stöd skulle bidra till återgång i arbete. På en skala 1-5 där 1 är lägst har 331 st svarat 4-5 dvs >75%. Av dem är idag 124 personer pensionär/långtidssjukskriven.

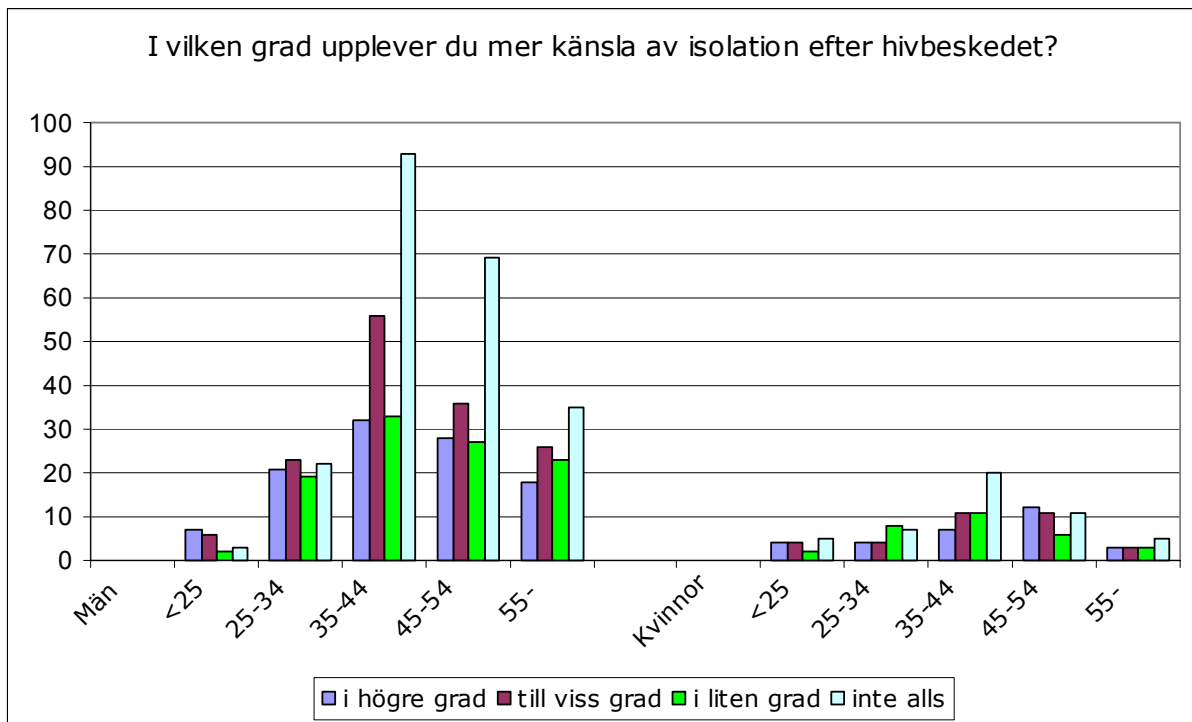
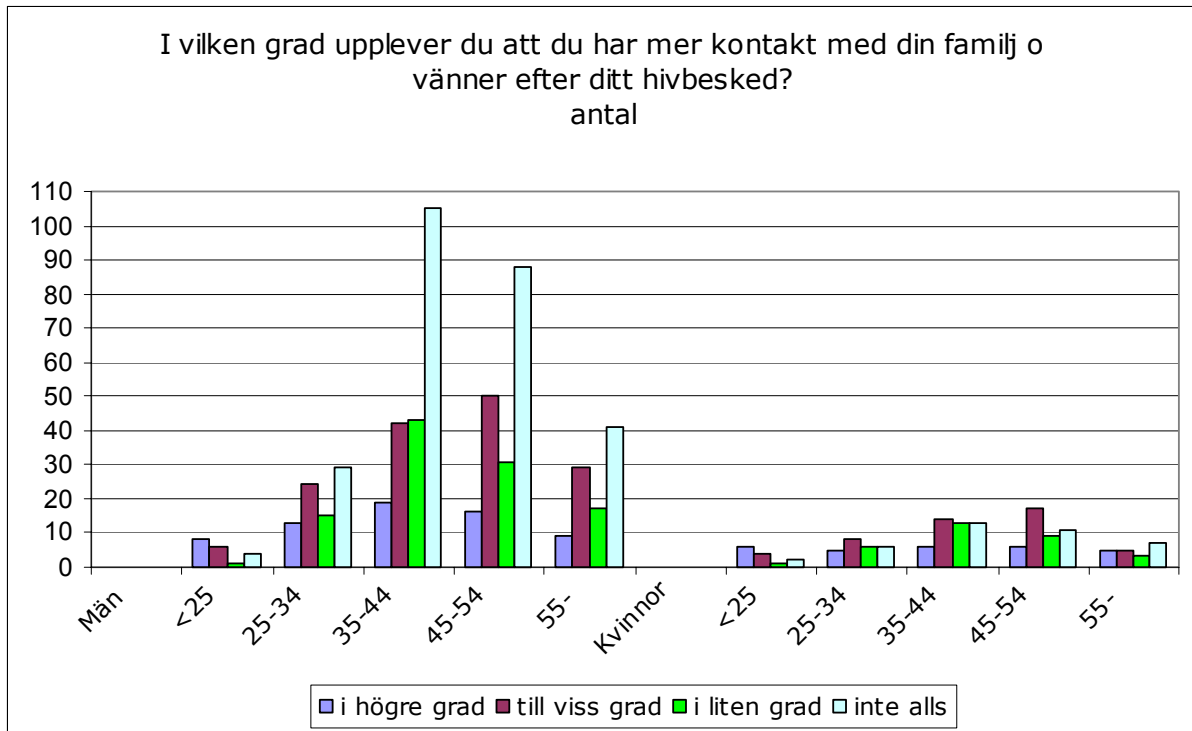
Socialt liv

Undersökning visar att hela 59 % av deltagarna känner sig ensamma ofta eller av och till även om de föredrar/väljer att umgås med andra.

När det gäller vem man vänder sig till med personliga problem är det i första hand vänner, partner eller sin läkare på hivmottagningen. Den yngre gruppen av respondenter är mer benägen att tala med vänner och partners om sina personliga problem än de som är äldre.



På frågan om hur hivdiagnosen påverkat känsla av isolation eller avståndstagande från omgivningen uppger i stort sett alla respondenter att de upplevt den känslan och omgivningens avståndstagande rent fysiskt vid någon tidpunkt.

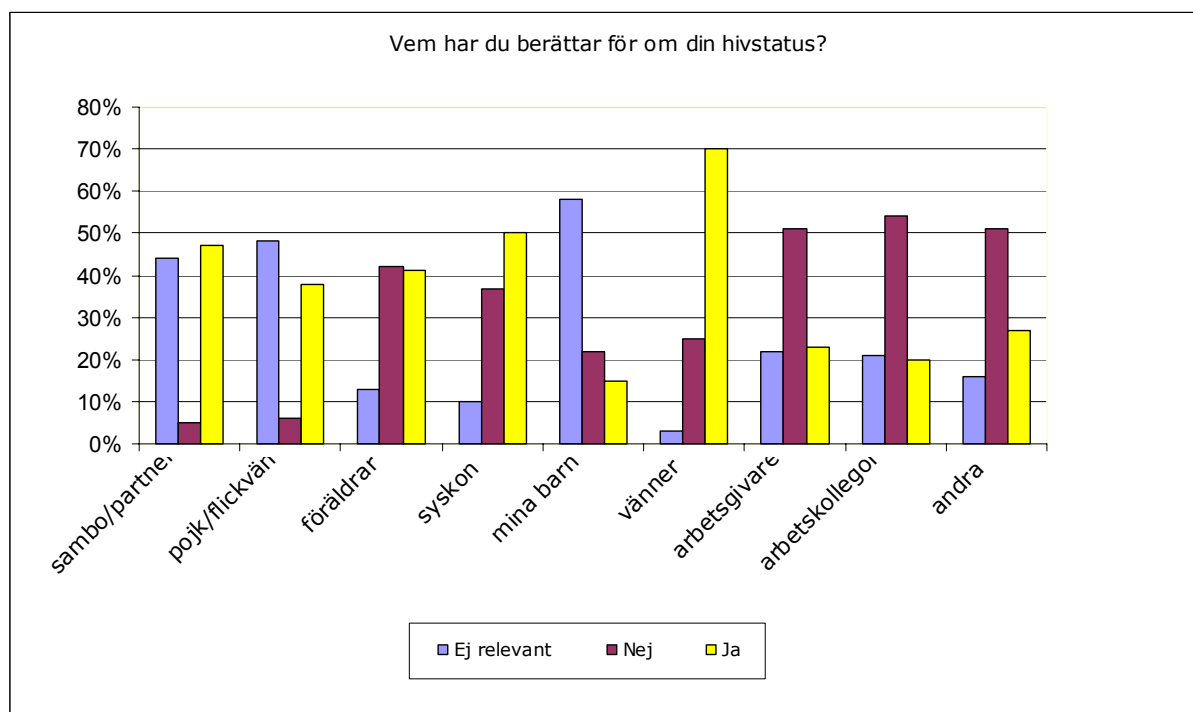


När det gäller frågan om barn uppger huvuddelen av respondenterna att de inte har barn, men ser man till gruppen heterosexuella uppger 58 % att de har barn.

Att berätta för omgivningen om sin hivstatus

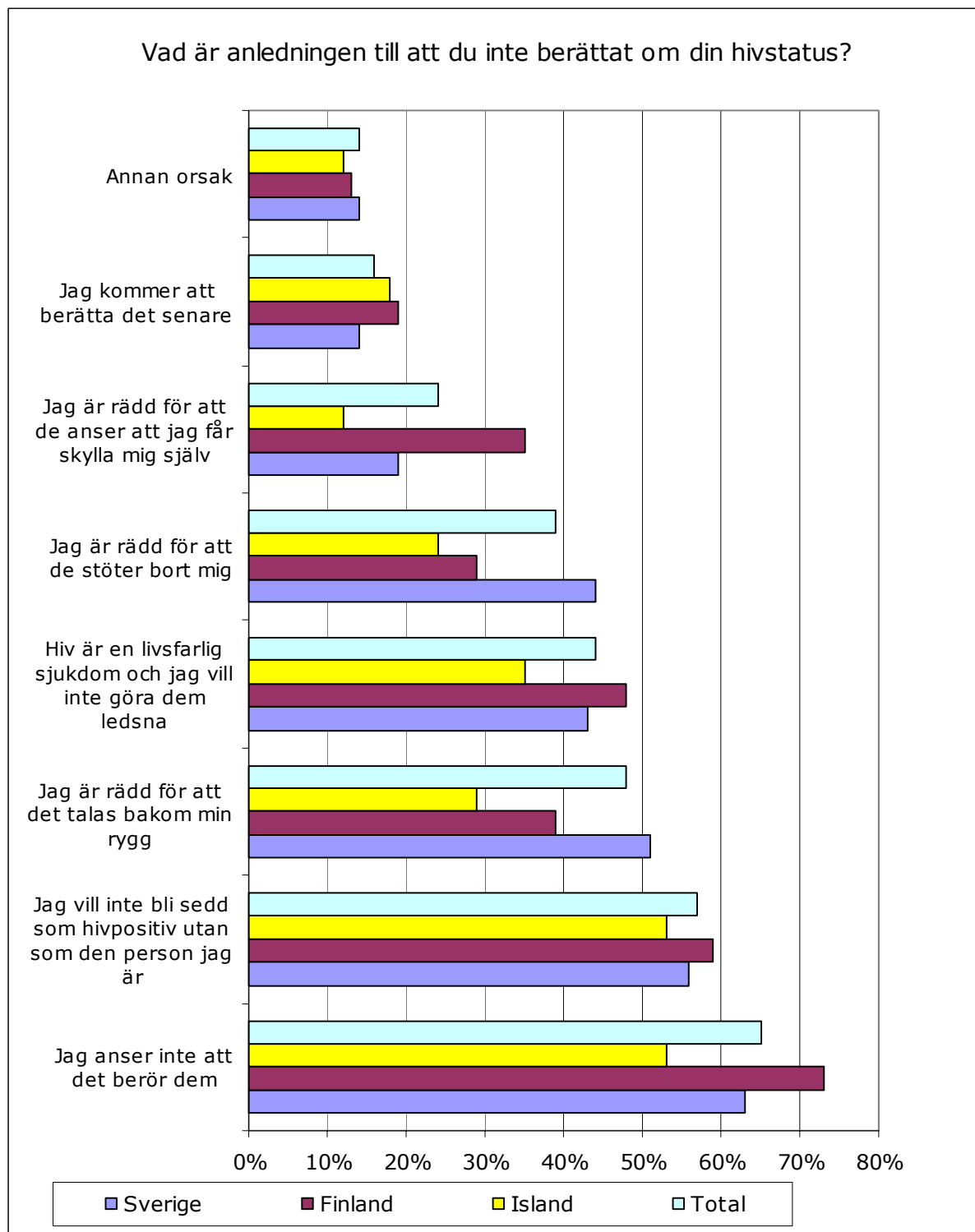
Många personer uppger att de har haft svårt att berätta om sin hivstatus för familj, vänner, arbetsgivare och arbetskollegor. De flesta har tänkt igenom sitt beslut flera gånger innan de tagit steget att berätta om sin sjukdom och vissa uppger även att de genom sin egen erfarenhet efteråt kan vara till hjälp för andra som ännu inte vågat ta steget att berätta.

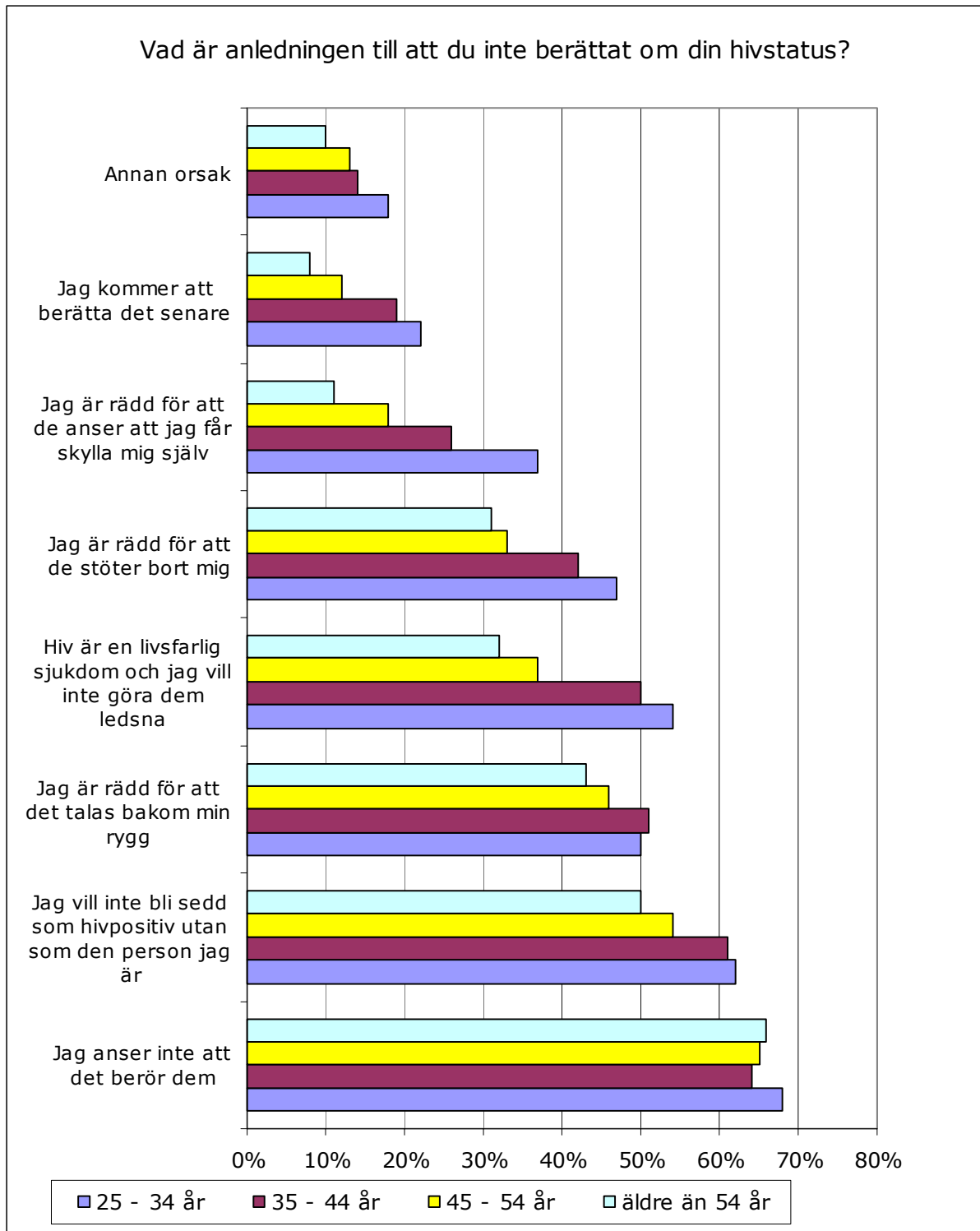
Av diagrammet nedan framgår i vilken utsträckning man valt att berätta om sin sjukdom och vilka man i huvudsak alltid berättar för och vilka som ligger längre perifert i öppenheten. Här framgår tydligt att det är vänner och familj som kommer i första hand medan arbetsgivare och kollegor kommer i en senare fas.



Eftersom många väljer att inte berätta för sin omgivning om sin hivstatus ställde vi en fråga om varför man håller tyst om sin status och det vanligaste argumentet är att det inte angår någon annan vilken status man har. Anledningen till det argumentet är i första hand att man vill bli sedd som den man är som person och inte som en hivpositiv medan ett annat är att man inte vill göra sina nära upprörda. Att så stor del har den uppfattningen är ett mycket stort problem eftersom det fortfarande visar hur laddat det är med hiv och många av respondenterna är rädd för de reaktioner som kan komma av att berätta om sin sjukdom.

Att vara öppen på sin arbetsplats vet vi att många upplever som ett problem, varför vi specifikt har tittat på orsakerna till detta. Av 423 personer som inte berättat för sin arbetsgivare att de har hiv anger 286 att de inte gjort det eftersom de anser att det är ens egen sak och 250 har markerat att anledningen är för att inte bli sedd som hivpositiv utan som den man är. I princip samma argument och storleksordning gäller för de 448 personers anledning till att arbetskollegor lever i okunskap om deras hivstatus.

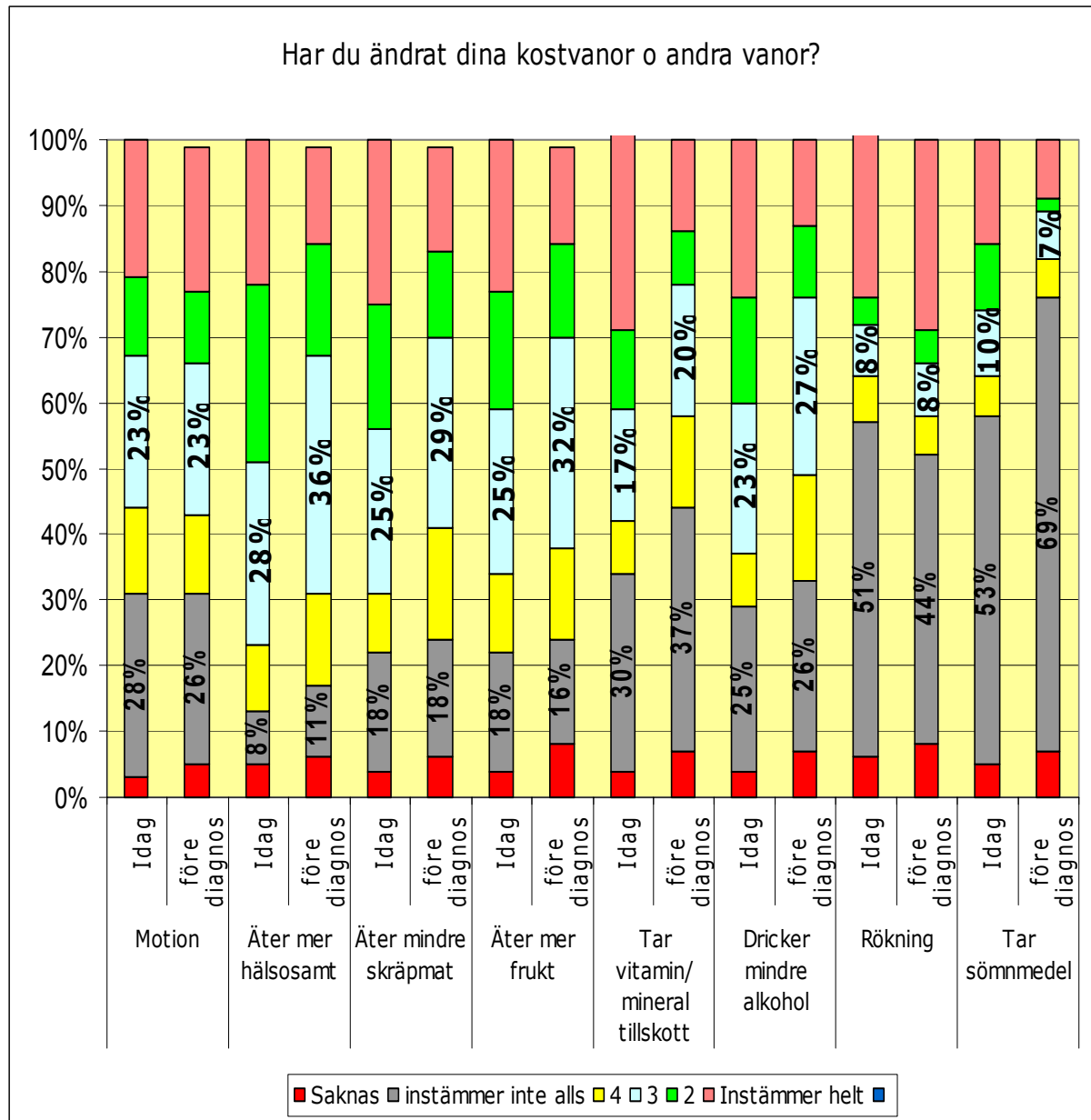




Egen hälsa och livsstil

Vid en jämförelse mellan länderna i undersökningen visar den på att över hälften av alla respondenter anser att deras hälsa kan anses god eller mycket god. I gruppen av personer yngre än 35 år är uppfattningen om god hälsa ännu större där över 60 % av respondenterna upplever god eller mycket god hälsa att jämföras med gruppen som är 45 – 54 år där 47 % uppger detta. Gör man en analys av eventuella skillnader mellan kön och sexuell identitet kan man inte utläsa någon skillnad från helheten.

Enkäten innehöll även frågor om hur man sköter om sin kropp och vilken livsstil man anser sig ha där varje fråga skulle besvaras med hur det var före hivdiagnosen respektive efter diagnosen. Det man kan utläsa av undersökningen är att de flesta uppger att de äter hälsosammare kost, mer frukt samt mer vitamintillskott. När det gäller intaget av t ex sömnmedel är det fler som tar sådana efter sin diagnos i jämförelse med tidigare man kan även utläsa att rökning ökat. Vidare kan man utläsa att konsumtionen av alkohol minskat generellt efter hivdiagnosen.



Kontakten med vårdgivare och upplevelsen av den

I detta avsnitt redovisas resultatet av kontakten med mental hälsovård och hivvården separat. Det som också är viktigt att peka på är skillnaden mellan hur vården är organiserad i de olika länderna där undersökningen genomförts. Denna skillnad kan visa sig i att vissa frågor besvarats med alternativ som "instämmer inte", "saknas" eller "inte relevant" medan andra frågor har besvarats med en mer positiv bild, detta beroende på skillnader i organisationen av vården.

Här ges några exempel på skillnader mellan länder:

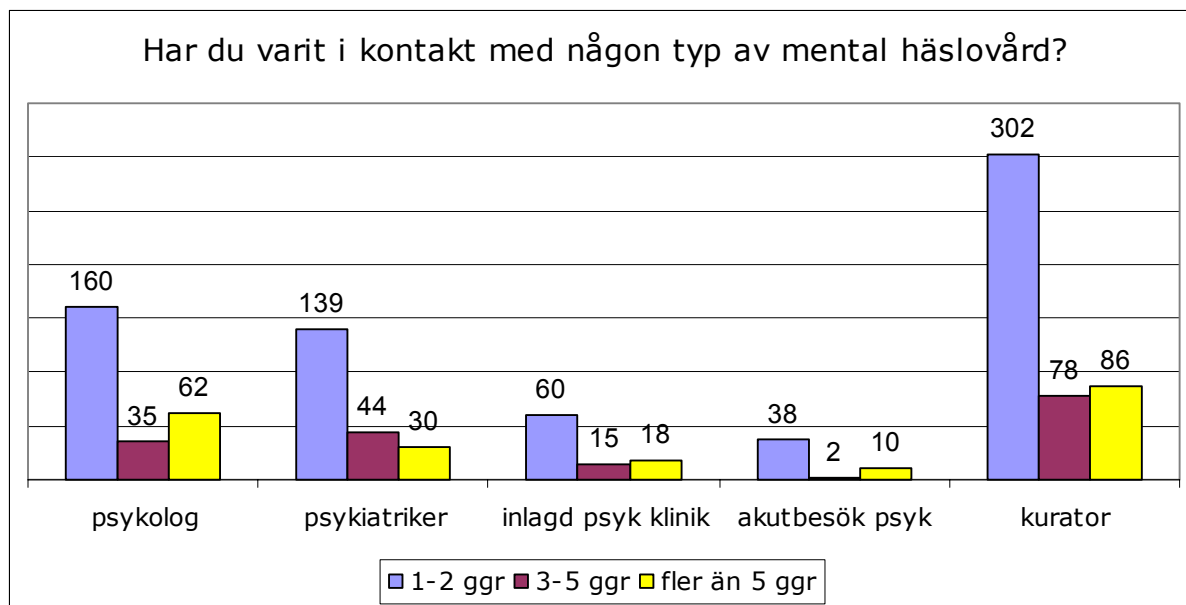
- På Island är sköterskorna oftast inte en del av den hivmedicinska behandlingen.
- I Sverige erbjuds i stort sett alla patienter en kuratorskontakt i samband med att de får sitt besked om ett positivt hivtest. Kuratorerna finns oftast knutna till en hivmottagning varför det även är lättare att få en tid hos dem.
- I Finland finns inga kuratorer knutna till hivmottagningarna, det är således oftast bara sköterskor och läkare man besöker där.

Kontakt med mental hälsovård

Med mental hälsovård menar vi i denna rapport all kontakt med kuratorer, psykolog, psykiater samt psykiatriska vårdavdelningar.

Vår analys visar att de flesta respondenter har haft kontakt med en kurator under det senaste året och var fjärde respondent har haft kontakt med en psykolog/psykiater. Ser man på vilka individer som i huvudsak utnyttjar den mentala hälsovården är det främst personer som är yngre än 35 år. Som framgår av diagrammet nedan är det i huvudsak 1-2 besök/individ och de flesta först söker kontakt med en kurator och därefter följer kontakt med psykolog. Man kan även utläsa att det inte är ett oansenligt antal personer som även får behandling på psykiatrisk klinik.

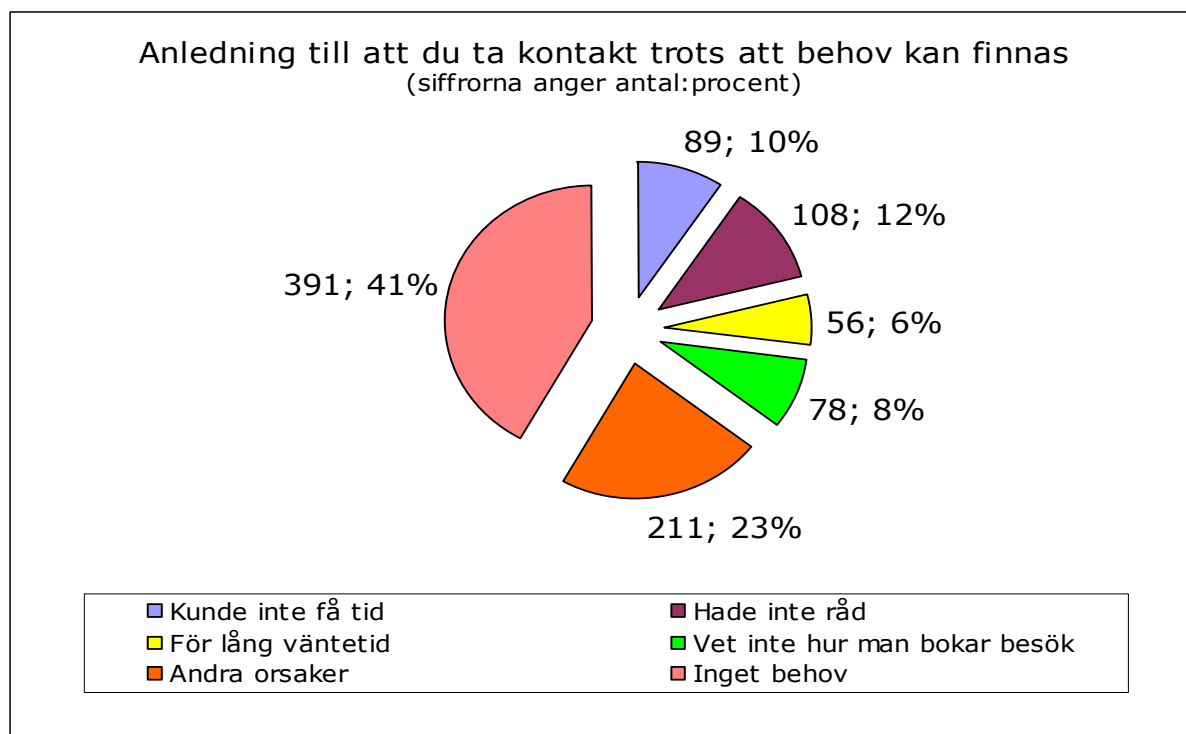
Av de svar vi fått när det gäller hur kontakten med den mentala hälsovården upplevs är det till övervägande del god eller mycket god, endast ca 15 % anser att det bemötandet varit dåligt eller mycket dåligt.



Siffrorna nedan anger antalet svar från svenskar

41 22 39 42 26 22 22 10 13 15 2 6 107 67 74

Trots att många kommer i kontakt med den mentala hälsovården uppger varannan respondent att de inte haft någon kontakt med den typen av vård. Av dessa personer uppger 16 % av svarspersonerna under 35 år att de inte visste hur man kommer i kontakt med dem och 12 % uppger att väntetiden för ett besök var alldeles för lång. Vad svarsgruppen i sin helhet uppgett som skäl för att inte uppsöka mental hälsovård framgår av diagrammet nedan.



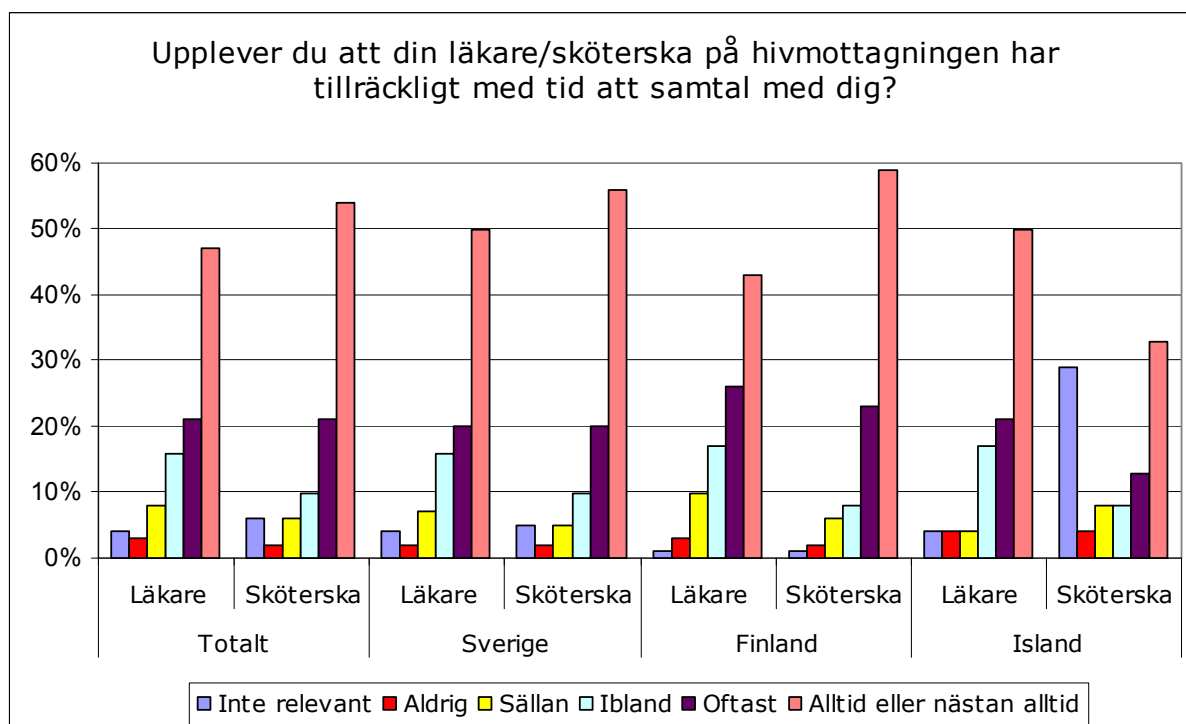
Av dessa uppger 54 svenskar att de inte kan få tid eller att de inte har råd samt 39 personer att väntetiden är för lång.

Kontakt med hivklinik

Vi har i frågor kring denna typ av kontakt ställt frågor både om nyttjandegraden och tillfredsställelsen i kontakten med läkare respektive sköterska för att se eventuella skillnader i upplevelsen av kontakten. I diagrammet nedan visas skillnaden i hur man anser att besökstiden är i de olika länderna och det framgår tydligt att huvuddelen av respondenterna anser att tiden är tillräcklig. Gör man en nedbrytning mellan åldersgrupper kontra när man fick sin diagnos visar det att de äldre respondenterna är mest tillfreds med den tid man får för besöket, medan speciellt yngre personer med diagnosår efter 2002 anser att tiden är otillräcklig.

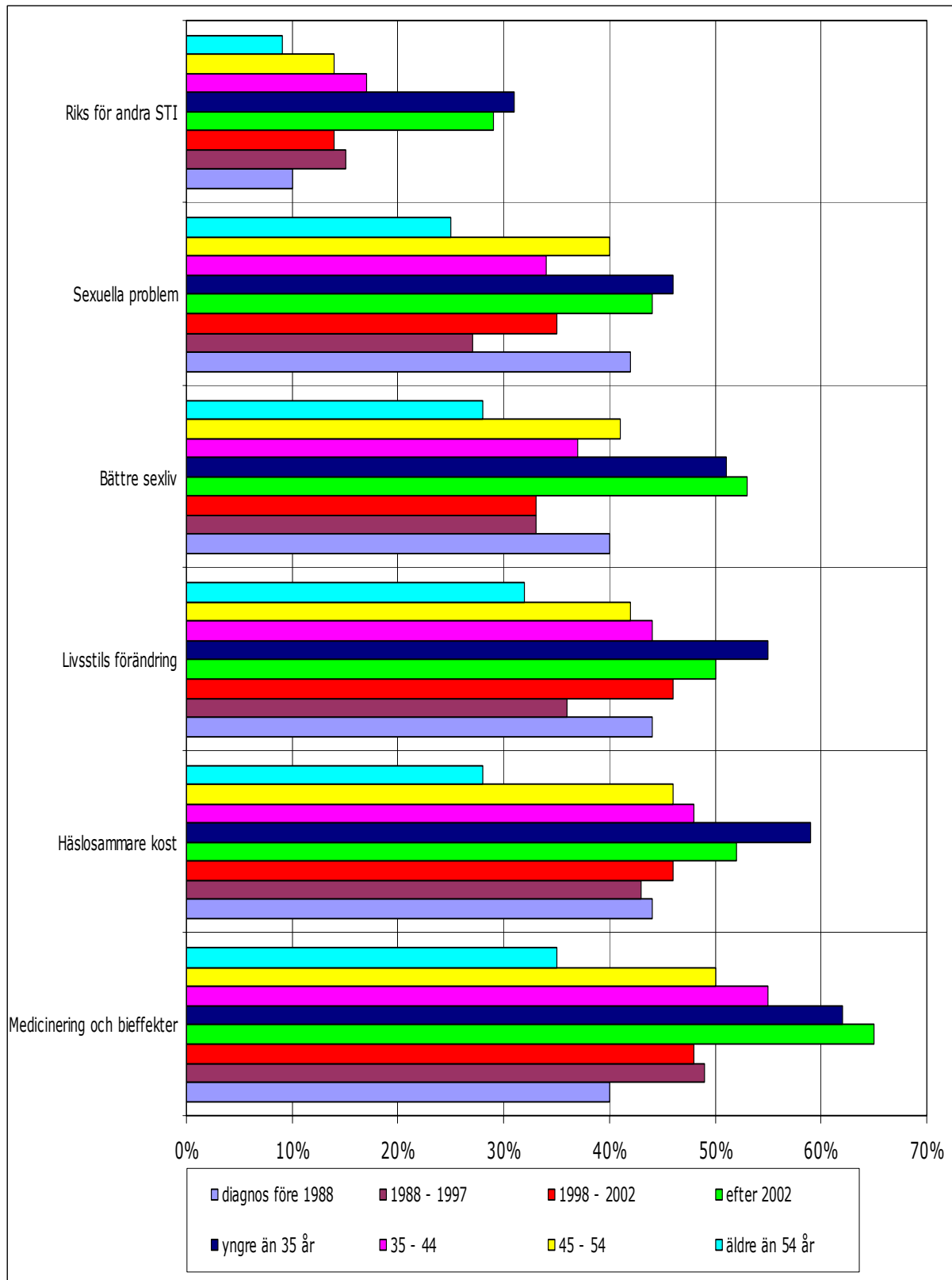
På frågan om hur man ser på kontakten överhuvudtaget är det även här som de äldsta patienterna är mest nöjd och då även mycket nöjd över kontakten med sköterskor som de anser verkligen bryr sig om deras livskvalité.

Generellt upplever alla respondenter att sköterskorna på hivkliniken har mer tid för samtal om även annat än sjukdomen, vilket anses mycket positivt.



I undersökningen ställdes även frågor kring vad man som hivbärare önskar mer information om. Av svaren framgår att det största informationsbehovet är kring kostvanor och bieffekter i samtliga åldersgrupper. Man kan heller inte se någon skillnad i detta behov beroende på diagnosår, kön eller sexuell identifikation.

Diagrammet nedan visar vilka som svarat ja på detta behov.

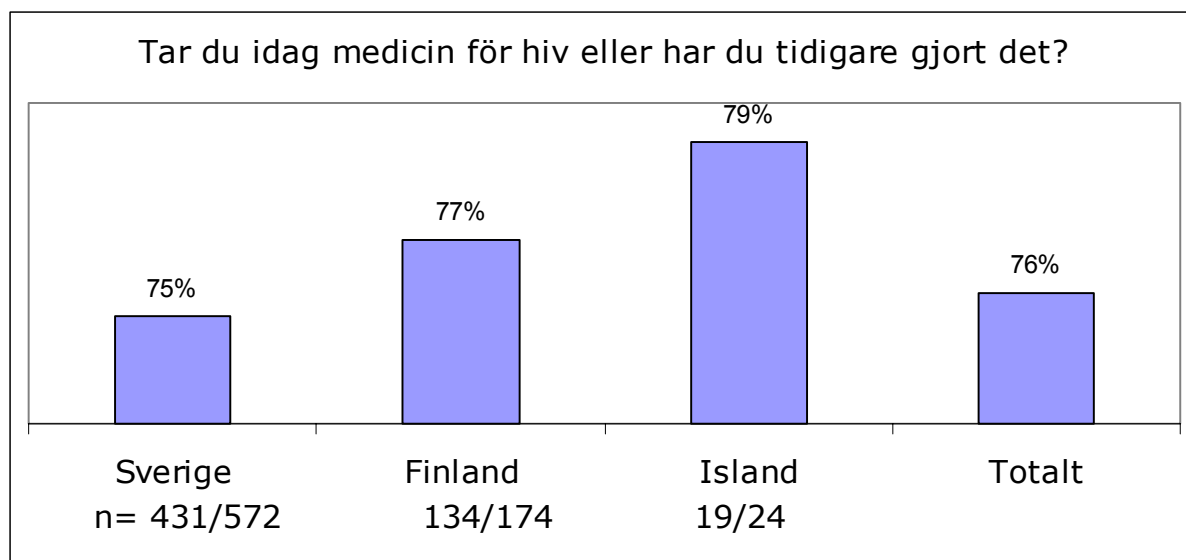


n=423

Medicinsk behandling

Av förklarliga skäl är det färre yngre och nydiagnostiserade som har erfarenhet av medicinsk hivbehandling och därför har vi valt att inte redovisa resultatet av dessa frågor uppdelat på ålder, diagnosår eller kön.

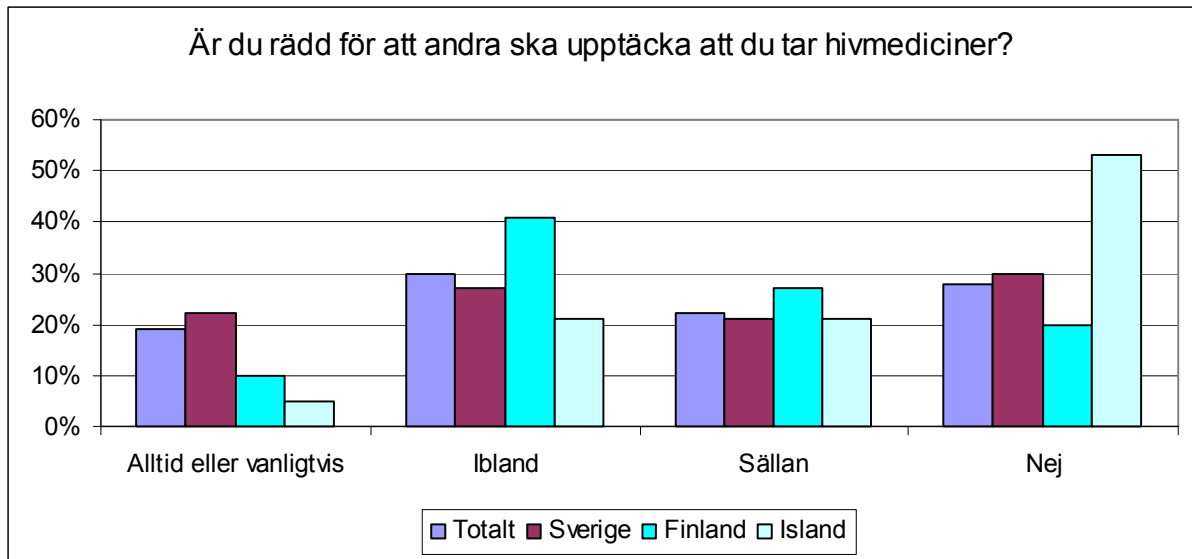
Generellt kan sägas att de flesta som går på medicinering har en kombinationsbehandling med 3 tabletter fördelat på två tillfällen/dag. Ser man på den svenska situationen skiljer den sig mot övriga länder eftersom det är lika vanligt att man tar 6-8 tabletter under en dag.



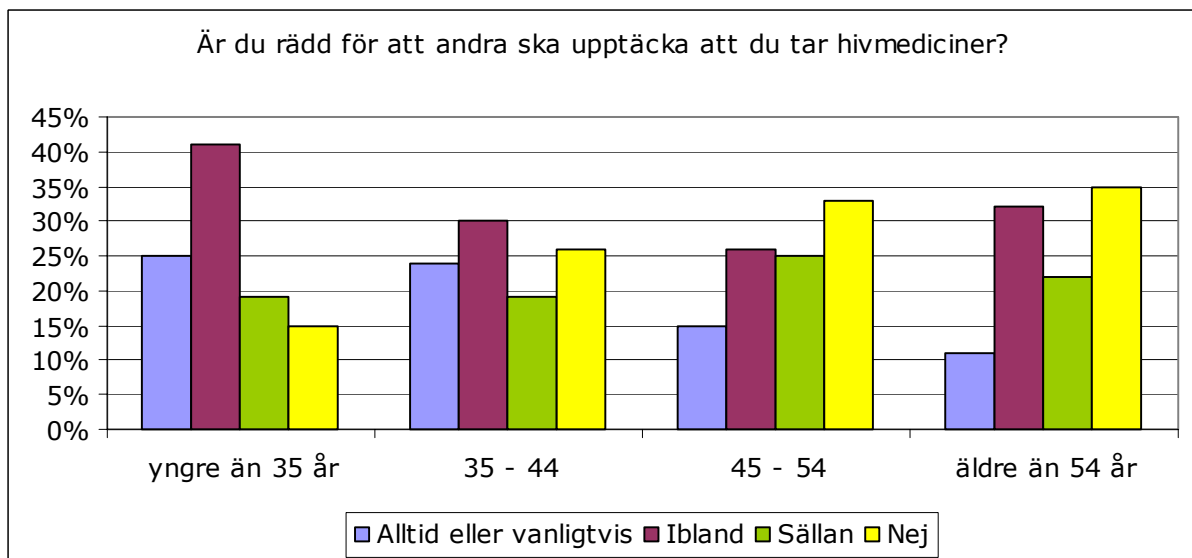
Att ha kommit så långt i sin infektion att medicin måste sättas in skapar naturligtvis viss rädsla, både i själva medicineringen som i att visa andra att man tar medicin, och kräver även en disciplin i följsamhet. Vi ställde därför ett antal frågor om detta.

Trots rädsla för bieffekter uppger 86 % av respondenterna att de tar sin medicin varje dag och av dessa uppger 70 % att de aldrig missat en dos. Om man missar en dos tillfälligt beror det i huvudsak på att man glömde bort att ta den.

Respondenternas svar visar att cirka hälften av dem i någon grad är rädd för att andra personer ska upptäcka att de tar medicin för hivinfektionen. En stor skillnad är Island där över hälften inte har någon rädsla för upptäckt. I övrigt finns viss skillnad i graden mellan de olika länderna samt även mellan åldersgrupper.



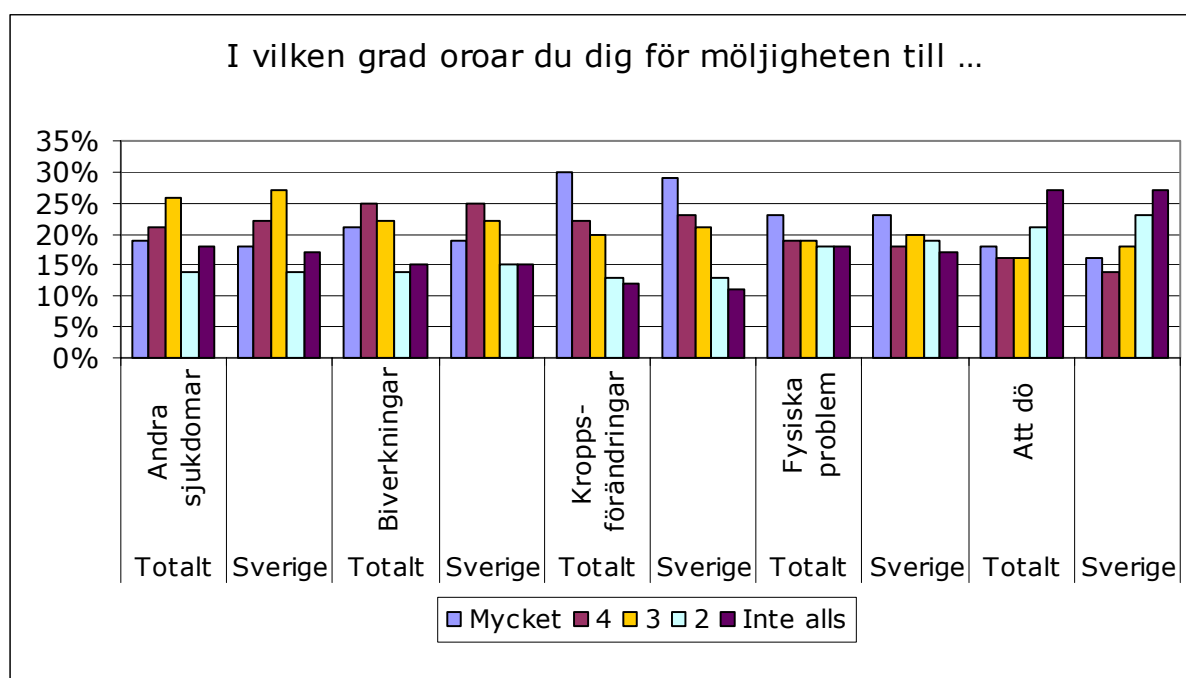
n=618



Syn på bieffekter av medicinering

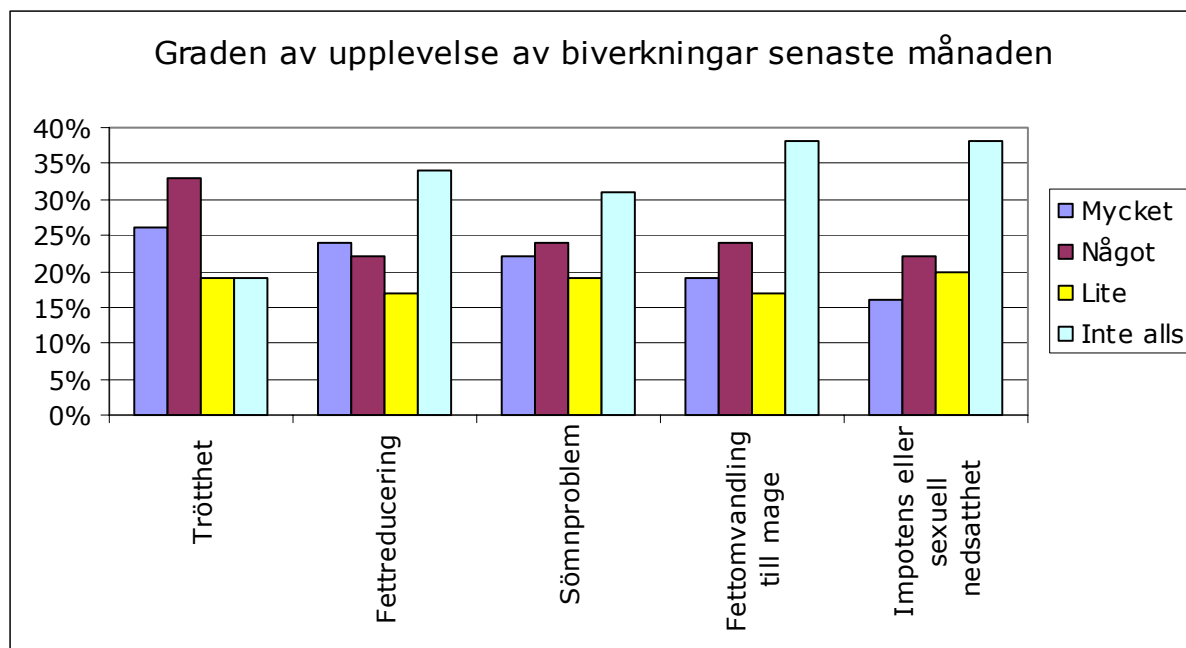
En hivinfektion har olika påverkan för varje enskild individ, även om man kan ha likformig behandling som andra individer. Detta medför även att rädsla och oro för inför och under en medicinsk behandling tar olika form för varje enskild person. En del upplever ingen eller ringa rädsla för bieffekter, medan andra har stor oro för vad som händer med kroppen och förmåga till ett så kallat normalt liv.

Vi ställde fem frågor om hur stor oro man upplever om tänkbar effekt av medicinering. Det man har mest oro inför är den långsiktiga påverkan av medicinering och det som helt klart sticker ut är rädsla och oro för kroppsliga förändringar som fettomfördelning, fettbortfall, förändring av utseendet odyl – dvs sådant som är synbart för omgivningen och även kan ge egna psykiska problem.



Vi ställde även en fråga med 17 olika kända biverkningar och bad respondenten att besvara vilka av dessa som man känt av under den senaste månaden samt i vilken grad.

Nedan redovisas de fem vanligaste upplevda biverkningar under tidsperioden.



Sexualliv

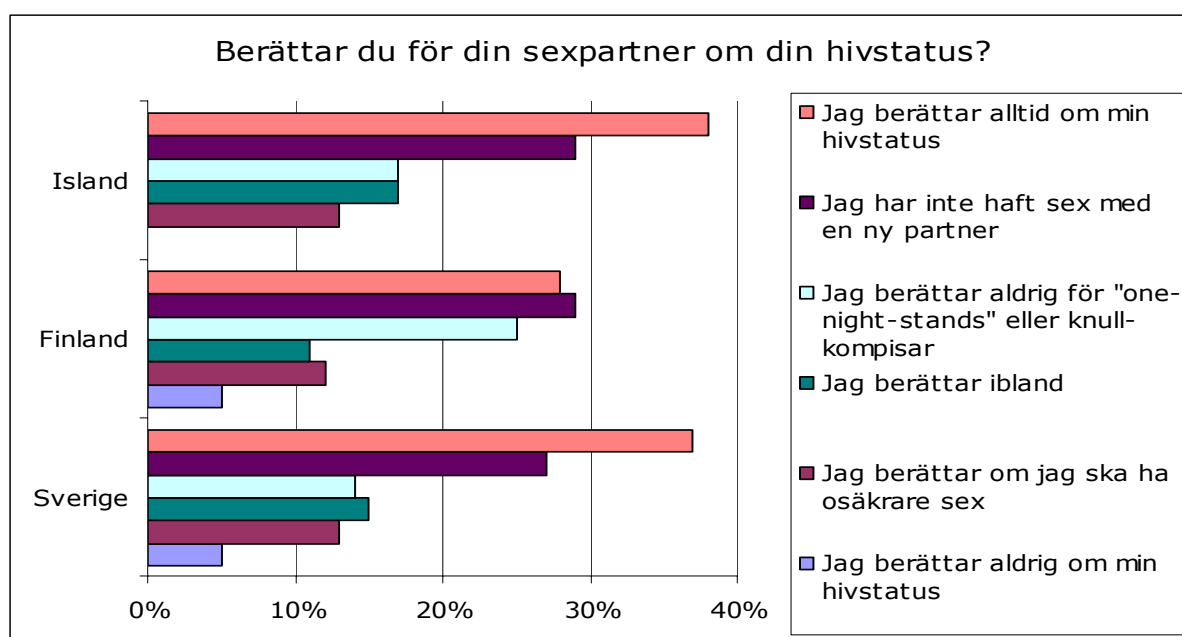
Under denna rubrik har vi ställt frågor dels om sexuell aktivitet, rädslor kring sex, hur man påverkats i frågan om att finna en partner, öppenhet kring sin hivstatus i samband med sex samt i vilken utsträckning man tillämpar säkrare sex strategier.

Svaren vi fått visar att

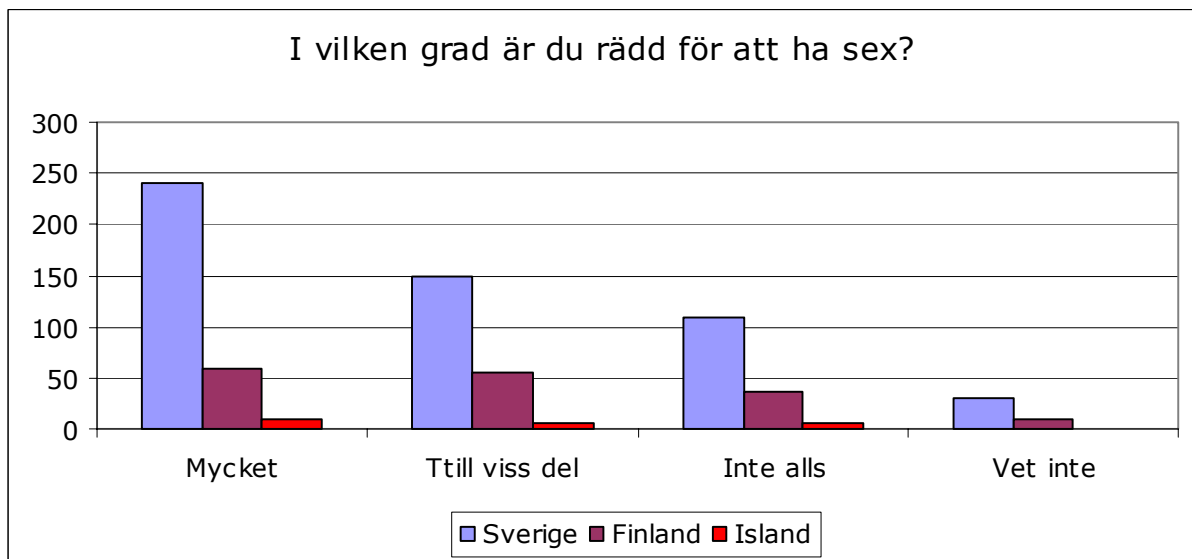
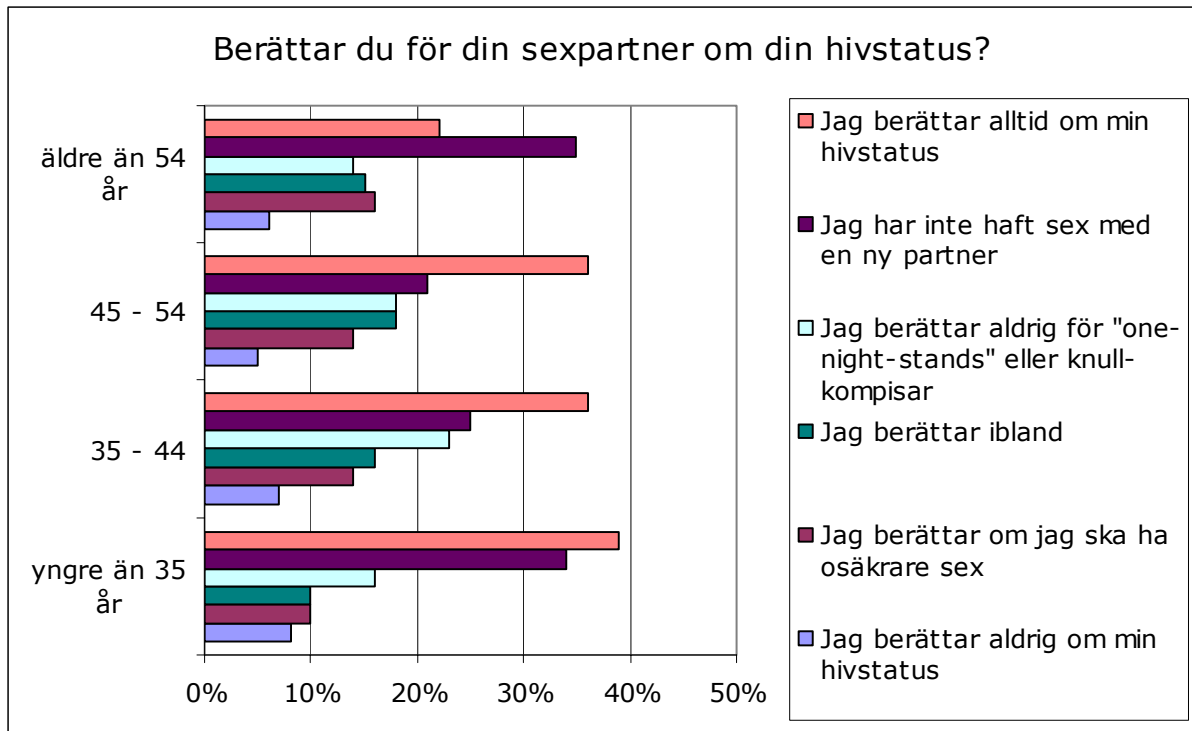
- 25 – 30 % av respondenterna till mycket stor del känner rädsla inför att ha sex
- varannan respondent som har sex upplever att de har färre sexuella partners efter sin hivdiagnos,
- lika många upplever det svårare att finna en partner när ens hivstatus är känd

När det gäller öppenheten med sin hivstatus vid sexuella kontakter ser det lite olika ut beroende på ålder, diagnosår och situation.

- Hälften av respondenterna uppger att de alltid berättar för en ny sexpartner om sin hivstatus
- Ser man till grupper uppger ca 50 % av de heterosexuella oavsett diagnosår samt de som fick sin diagnos före 1988 att de alltid berättar om sin hivstatus för nya sexpartners.
- Ca 20 % av de tillfrågade uppger att de aldrig berättar om sin status om det är ett "one-night-stands" eller en så kallad knullkompis.
- När det gäller osäkrare sex uppger hela 67 % av respondenterna att de har osäkert sex under det senaste året.
- Antalet personer som oftare har osäkert sex är högst i gruppen yngre än 35 år med diagnosår efter 2002



n=325



Bland de personer som uppgett att de har haft osäkrare sex gavs olika alternativ till anledningen. Den främsta anledningen till att ha osäkrare sex uppgavs vara att motparten inte ville att de skulle använda kondom. Som god två bland anledningarna kommer att det känns bättre utan kondom. Övriga anledningar till osäkrare sex samt fördelningen inom diagnosår framgår av nedanstående diagram.

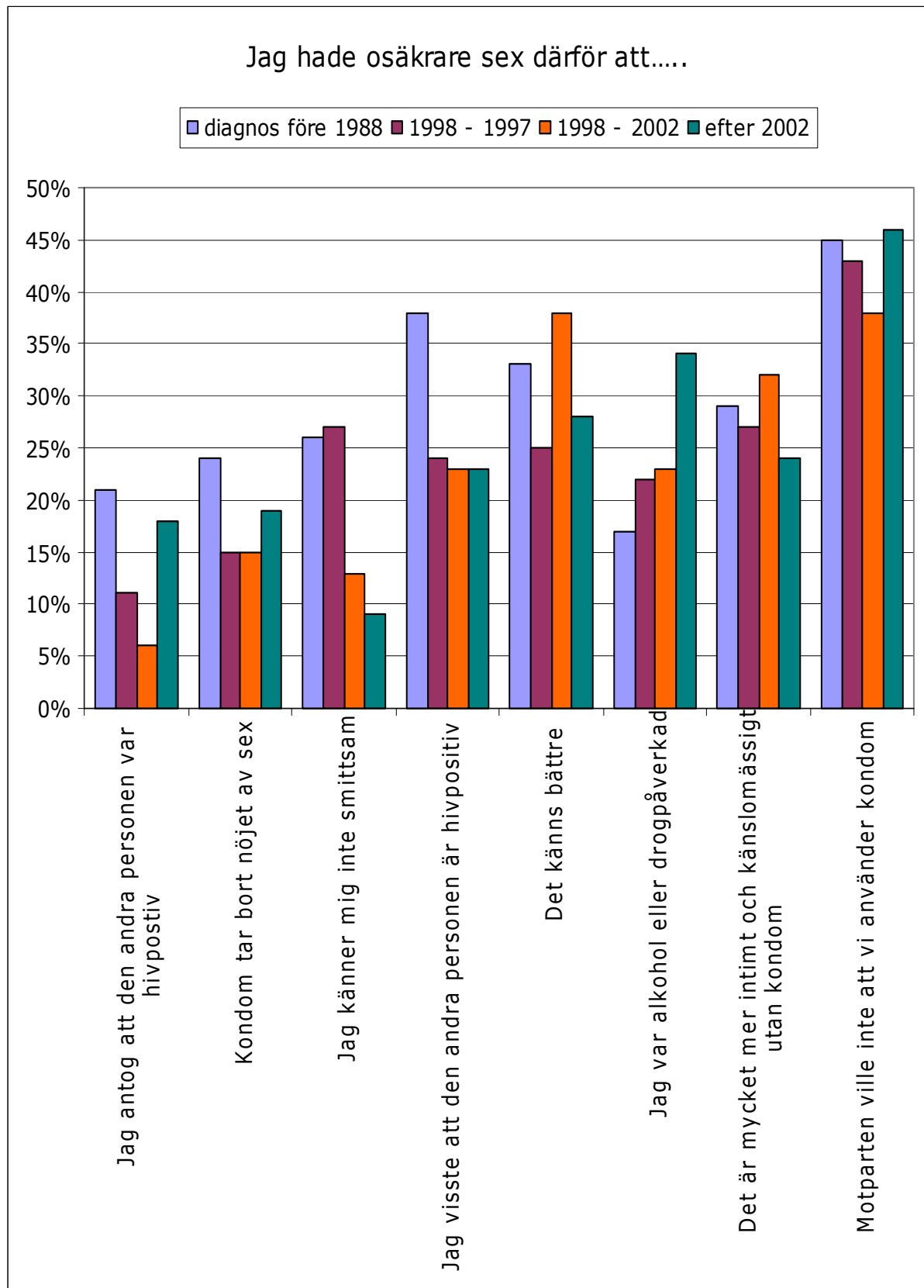
Ser man på situationen enbart för Sveriges del kan följande konstateras. Av de 559 personer som svarade på frågan hade

- 389 inte haft osäkrare sex,
- 41 svarar 1 gång,
- 51 har 2-4 gånger,
- 16 5-10 gånger,
- 35 fler är 10 gånger samt
- 27 som inte vet

Gör man en djupare analys av resultatet i tabellen nedan gäller följande n=254 för undersökningen i sin helhet och n=170 för Sverige. Av de svenskar som haft osäkrare sex finns majoriteten i gruppen 35-44 år och hälften av de som inte har säkrare sex har fått sin diagnos efter år 2000.

Av de 170 svenska respondenterna som angett att de haft osäkert sex fördelar sig motivet till detta på följande sätt

- 76 som inte gjort det pga att motpartern inte ville det
- 25 hade sex med andra hivpositiva
- 19 antog att motpart var hivpositiv
- 18 var alkohol eller drogpåverkade
- 20 kände sig inte smittsam
- 7 saknade kondom
- 1/3 anger aldrig sin status vid one-night-stands o lika många har fast partner



n= 254 (för sverige 170)

Sammanfattning av fritext svar

Som sista fråga i enkäten fanns en möjlighet att skriva ned egna tankar och synpunkter om själva enkäten, egna tankar kring sin situation som hivpositiv, åsikter kring vård och behandling samt annat man vill dela med sig till oss som genomför enkäten.

Mest frekventa fritextsvar kom från de svenska deltagarna med 172 kommentarer, finländare med 26 kommentarer samt slutligen islänningar med 2 kommentarer.

I denna rapport har vi valt att sammanfatta kontentan av de mest frekventa kommentarerna och redovisa dem per land.

Sverige

Från ett översiktligt perspektiv har respondenterna många synpunkter och åsikter kring svårigheter med självstigma, upplevd isolation, stigma från gaykulturen mot hivpositiva samt en känsla av utanförskap inom gaykulturen.

Vid en genomgång av samtliga kommentarer kan man sammanfatta synpunkterna i följande huvudgrupper:

- Smittskyddslagens ensidiga informationsplikt
- Stigma o diskriminering av hivpositiva
- Svårigheter o problem med den egna sexualiteten
- Den begränsade informationen kring hiv till allmänheten och speciellt inom skolundervisningen
- Synpunkter på bemötande och kontakt inom vården, både tandvård, hivmottagningar och generellt. Vissa svårigheter upplevs även som anställd med hiv inom vården.
- Svårigheter med vård för bieffekter och kroppsförändringar
- Svårigheten med att bo i en mindre ort eller samhälle

Här redovisas även några kommentarer

Att fortsätta våga leva med hiv är viktigt, man ska inte känna det som ett hinder även om det kan begränsa en ibland, dock minimalt. Det är viktigt att förlåta sig själv om man har en sexuellt överförd hiv och "komma ut ur garderoben" för 2:a gången, det gör det lättare att gå vidare man sätter värde på andra saker man kanske inte tänkt på innan krisen, som det är att få sin diagnos. Det är många andra som kämpar med livslånga sjukdomar men som man kanske måste medicinera för dagligen. se saker och ting i större perspektiv. Det finns

mycket bra hjälp att få om man vågar ta emot den. Personligen har jag genom att "komma ut" andra gången fått stöd av mina kolleger i XXXXXX.

Att leva med HIV är en tillgång att utvecklas som människa. Livet går ut på att överleva motgångar. JAG tycker det daltas för mycket och tjarar om problem med att vara hiv positiv. Jag älskar livet, mitt jobb, mina vänner, släktingar och sist men inte minst min pojkvän fast jag har hiv. Jag vill inte särbehandlas eller ha extra stöd för att jag käkar medicin 2 gånger om dagen. Hjälp alla smittade utan mediciner utomlands vi i Sverige har inget att gnälla på. Positiva kramar från en livsnjutare och positiv kille i XXXX

Att vara hivpositiv i en småstad är inte det lättaste. Stödgrupper finns inte, läkare och sköterskor är inte lika erfarna som i stora städer där specifika mottagningar finns och resor till ställen där "hjälp" finns kostar för mycket så man har helt enkelt inte råd.

Den svenska smittskyddslagen är absurd och leder säkert i en hel del fall att HIV-patienter inte söker vård vid eventuella könsjukdomssymptom då de är mer bekymrade över lagstiftningen än sin egna hälsa.

Det känns som att "homovärlden" har svikit oss HIV+. Det är tabu att tala om sin HIV även med homosexuella män. Naivitet och fördomar förekommer i mycket stor utsträckning. Vi har blivit en osynlig minoritet i minoriteten.

Det svenska regelverket är galet och sjukt. Att inte fler tar livet av sig är ett under. Psykiskt sjuka kan gå fria på gatan, men när en hiv-människa går ut på gatan och har sex med andra män då ska de låsas in och brännas på bål. Verkligen märklig situation. Man blir paranoid och skulle polisen ringa på hemma hos mig så skulle jag trilla ner död på hallmattan för att antagligen någon angivit mig och jag vet vad som händer. Man är rättslös. Jag har sett det på nära håll ett par gånger. En golddigger letar upp en hiv-kille, anmäler och har ett par hundratusen som i en liten ask. Galet, galet, GALET!

Det tog ett tag att inse att jag var hivpositiv, nästan ett halvår. Trodde chocken skulle komma med en gång, men det var en kort chock efter 9 mån.

Fan! När kommer det att ta slut? (HIV situationen)

Fick mitt hiv+ på telefon. Man bör alltid ha kontakt med kurator efter positivt besked. Nätverksgrupper via kuratorn/läkare bör kunnas möjliggöras.

Jag bor "ute i landet" och känslan av ensamhet och isolering är stark. Min doktor är ny, ej färdig med sin specialisering, och kan därför sällan svara på frågor utan att ringa Venhälsan och fråga. Min ångest och oro bemöts av min läkare med attityden, "HIV är ett kroniskt tillstånd så därför ska du inte deppa ihop"

Finland

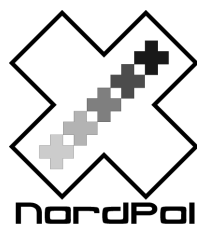
De flesta har skrivit ner sina känslor kring hiv samt även kring problematik kring sexualitet, relationer samt svårigheter med att finna en partner. Vidare kan sammanfattas följande:

- Upplevelse av ensamhet, depression och rädsla för framtiden
- Svårigheter med att få tillgång till psykologiskt och psykiatrisk vård samt generella åsikter, både positiva och negativa, kring vården av hivpositiva från tandläkare, läkare och sköterskor.

Island

De kommentarer som getts är generella på själva enkäten.

För frågor kring undersökningen
Kontakta NordPol eller Hiv-Sverige



*The co-operative body of the Nordic umbrella-
organisations for HIV-positive people*

nordpol@hiv-sverige.se



*Tjurbergsgatan 29, 118 56
Stockholm, 08-714 54 10,
info@hiv-sverige.se
www.hiv-sverige.se*