

Vertel mij je verhaal,
dan zal ik je stem zijn

Samenvatting



POSITIEF GELUID

Onderzoek
naar kwaliteit
van leven



SAMENVATTING

Vertel mij je verhaal, dan zal ik je stem zijn

Onderzoek naar kwaliteit van leven



OPZET ONDERZOEK

De Hiv Vereniging heeft in 2014 en 2015 het onderzoek Positief Geluid gehouden: veertig vrijwilligers, die zelf leven met hiv hebben een interviewtraining gevolgd en binnen hun eigen netwerk gezocht naar mensen, die geïnteresseerd waren om mee te werken aan een interview. Ze voerden 468 persoonlijke vraaggesprekken van gemiddeld tweeënhalf uur. Ook werden deelnemers geworven via eigen kanalen van de HVN, organisaties in het veld en de behandelcentra. Tijdens een *face-to-face*-gesprek tussen twee mensen die beiden leven met hiv, komt veel meer informatie boven tafel dan via online onderzoek. Bovendien is deze methode bevorderlijk voor de manier waarop zowel de interviewers als de deelnemers omgaan met hiv en het versterkt hun netwerk.

Bij dit onderzoek stonden de volgende vragen centraal: Wat is anno 2014 de kwaliteit van leven van mensen met hiv in Nederland? Wat zijn hun behoeften? In hoeverre zijn zij bekend met de Hiv Vereniging Nederland (HVN) en hoe ervaren zij de dienstverlening door deze organisatie? Wat zijn de verschillen in de kwaliteit van leven met hiv tussen mensen met een uiteenlopende achtergrond? Het interview bestond uit 178 meerkeuzevragen en 41 vragen waarop een open antwoord kon worden gegeven. De bevindingen zijn richtinggevend voor het beleid van de HVN de komende jaren. Het onderzoek is gehouden onder mensen met hiv boven de achttien jaar, die in Nederland wonen. De interviews zijn in 2014 gehouden en de analyse vond in 2015 plaats.



ACHTERGROND DEELNEMERS

Het is gelukt om een behoorlijke representativiteit te bereiken van de deelnemers ten opzichte van de totale groep van mensen met hiv in Nederland, die bekend zijn met hun hiv-status, gelet op sekse, culturele achtergrond, leeftijd en seksuele identiteit. Dit blijkt uit de vergelijking van de deelnemers met de anonieme registratie in de database van Stichting Hiv Monitoring van vrijwel alle mensen met hiv die in Nederland zorg krijgen:

- De afkomst van de deelnemers weerspiegelt de geografische afkomst van alle mensen met hiv in Nederland goed. Zo komt bij Positief Geluid 25% uit Afrika of andere niet-westerse gebieden; bij alle mensen met hiv in Nederland is dat 28%.
- De leeftijd van de deelnemers aan Positief Geluid is representatief: er hebben drie procent meer jongeren (tot 36 jaar) aan deelgenomen en vier procent minder 55-plussers.
- Er hebben meer (29%) vrouwen deelgenomen dan de 20% van alle mensen met hiv in Nederland.
- Aan Positief Geluid hebben meer heteroseksuelen deelgenomen (40%) in vergelijking met 30% van alle mensen met hiv in Nederland.¹

¹ In het onderzoek Positief Geluid is gevraagd naar seksuele identiteit; bij de registratie over alle mensen met hiv gaat het over hoe men hiv heeft opgelopen.



Verder is goed gelet op regionale spreiding en op het werven van heteromannen, (ex-)sekswerkers, (ex-)gedetineerden, (ex-)middelengebruikers en migranten uit bepaalde groepen in Nederland van wie bekend is dat er veel mensen zijn met hiv.

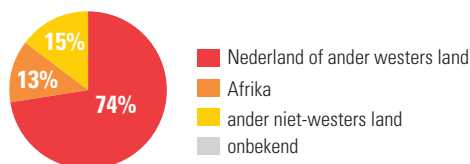
Deelname aan het onderzoek gebeurde altijd anoniem en nergens kunnen gegevens in verband worden gebracht met specifieke personen. Vanwege de belofte van vertrouwelijkheid en de gevoeligheid van de informatie zijn alle data geanonimiseerd en zijn geen persoonlijke gegevens van de deelnemers genoteerd of bewaard. Vanwege de privacy worden in dit rapport geen namen genoemd van mensen met hiv die op enigerlei wijze hebben bijgedragen aan het onderzoek.

Analyse naar drie achtergrondkenmerken

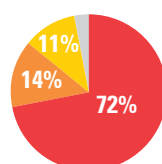
Er zijn verschillende grote dwarsdoorsnedes gemaakt. Het doel hiervan was afzonderlijke groepen van voldoende grootte te maken waartussen vergelijkingen konden worden gedaan. Zo kan het soms lijken alsof subgroepen op één hoop geschoven zijn. Als voorbeeld de grote groep onder de term MSM. Hieronder worden homo-, biseksuele en andere mannen die seks hebben met mannen geschaard, die zich niet ook identificeren als hetero. Alle mannen die zich hebben geïdentificeerd als hetero, dus ook als ze wel MSM, biseksueel, migrant, druggebruiker, etc. hebben ingevuld vallen in de groep heteromannen. In deze doorsnede onderscheiden we vrouwen, heteromannen en MSM. Er is een indeling gemaakt op woonomgeving om te onderzoeken of er grote verschillen zijn tussen deelnemers die wonen in steden met meer dan 200.000 inwoners, deelnemers in andere stedelijke gebieden en deelnemers op het platteland. Bij het onderscheid naar culturele achtergrond zijn in de

groep andere niet-westerse gebieden zeer uiteenlopende achtergronden opgenomen: van Aziatisch, Oost-Europees en Arabisch tot Caraïbisch en Latijns-Amerikaans. Afrikaans betreft landen ten Zuiden van de Sahara. Verder zijn analyses gemaakt van de verschillen tussen deelnemers naar leeftijd, aantal jaar dat men leeft met hiv, inkomensniveau, opleidingsniveau, etcetera.

Mensen met hiv in Nederland



Deelnemers Positief Geluid

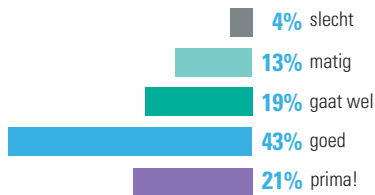


Enkele verschillen naar de drie achtergrondkenmerken

- Vrouwen en heteromannen hebben vaker kinderen, zijn iets vaker religieus, zijn vaker lager opgeleid en leven vaker van een uitkering dan mannen die seks hebben met mannen.
- 60% van de heteromannen is alleenstaand; bij vrouwen en mannen die seks hebben met mannen ligt dit rond de 40%. Ook zijn er minder alleenstaanden onder mensen met een Nederlandse of andere westerse afkomst dan onder mensen van niet-westerse afkomst.
- Mensen uit Afrika en andere niet-westerse gebieden zijn gemiddeld jonger dan mensen met een Nederlandse of andere westerse afkomst. Het percentage 55-plussers is bij mannen die seks hebben met mannen het grootst.
- De meeste mannen die seks hebben met mannen, wonen in de grotere steden, zijn hoger opgeleid en hebben een bovenmodaal inkomen. 20% van de mannen die seks hebben met mannen leeft op het bestaansminimum; bij vrouwen en heteromannen is dat de helft.
- In provinciesteden is het percentage jongeren met hiv het hoogst en komt discriminatie en uitsluiting vanwege hiv vaker voor dan in grote steden en het platteland.
- Zowel het percentage recente diagnoses als het percentage mensen die niet weten hoe lang ze hiv hebben, is onder mensen uit Afrika veruit het grootst. Veteranen (mensen die voor 2000 hiv hebben gekregen) zijn het meest te vinden onder hiv-positieven van Nederlandse en andere westerse afkomst.

LICHAMELIJKE GEZONDHEID

Hoe beoordeel je op dit moment je lichamelijke gezondheid?



64% van de deelnemers aan Positief Geluid beoordeelt zijn of haar lichamelijke gezondheid op dit moment als goed of prima, 17% als slecht of matig en 19% zit hier tussenin. Vrouwen en heteromannen hebben vaker gezondheidsproblemen dan mannen die seks hebben met mannen. 77% van deze mannen heeft een goede of uitstekende gezondheid. 25% van de mensen uit andere niet-westerse gebieden geeft aan, dat men een matig tot slechte gezondheid heeft.

Ongeveer de helft van de deelnemers is (erg) optimistisch over de toekomstige lichamelijke gezondheid. Ongeveer een vijfde ziet de toekomst somberder in. De zorgen gaan vaak over andere aandoeningen (comorbiditeit), maar ook over het jarenlange medicijngebruik. Sommige deelnemers maken qua toekomstverwachting een vergelijking met mensen die geen hiv hebben.

Enkele verschillen qua lichamelijke gezondheid naar de drie achtergrondkenmerken

- Vrouwen beoordelen hun lichamelijke gezondheid minder positief.
- De meerderheid van mannen die seks hebben met mannen ervaart hun gezondheid als erg goed en doet meer aan sport dan de andere groepen.
- (Recreatief) middelengebruik komt voor bij de helft van de groep mannen die seks hebben met mannen en bij vrouwen is dit 10%. Heteromannen en mannen die seks hebben met mannen roken, drinken en gebruiken vaker stimulerende middelen dan vrouwen. Mensen van Afrikaanse afkomst zijn minder vaak roker en/of middelengebruiker.



EIGEN STRATEGIEËN

.....

Vrijwel alle strategieën die men toepast om zo lang mogelijk gezond te blijven, zijn aanpassingen van de levensstijl:

- 1 Gezonde voeding.
- 2 Beweging.
- 3 Voldoende rust; stress voorkomen.
- 4 Minderen of stoppen met alcohol, drugs en/of sigaretten.
- 5 Volgens voorschrift innemen van hiv-medicatie.

EXTERNE BEHOEFTEN

.....

- 1 Hiv-medicatie.
- 2 Toegang tot goede zorg.
- 3 Geld.
- 4 Sociale contacten.



EIGEN STRATEGIEËN

- Sociale contacten.
- Aflleiding zoeken.
- (Vrijwilligers)werk.
- Een positieve blik en genieten.
- Hulp krijgen, voornamelijk op psychologisch vlak, en/of hulp bieden.
- Religie en andere vormen van spiritualiteit.

EXTERNE BEHOEFTE

- Het vinden of behouden van een (passende) baan.
- Voldoende geld.
- Sociale contacten.
- De acceptatie van hiv in de samenleving en dus het tegengaan van stigma.



Ik wil in staat zijn om hiv-gerelateerde zaken te bespreken met mensen die begripvol zijn.

GEESTELIJKE GEZONDHEID

76% heeft plezier in de dingen die zij doen en 82% vindt dat men eigenschappen heeft om trots op te zijn. Bij heteromannen is het gevoel van eigenwaarde en het zelfbeeld relatief het laagst. Met de energie en levenslust is het niet gunstig gesteld bij een derde van de ondervraagden en ook rapporteert een derde slaapproblemen. Mannen die seks hebben met mannen scoren beter op energiek en levenslustig zijn dan vrouwen en heteromannen.

Vrouwen hebben vaker in het verleden iets meegemaakt dat invloed heeft op hoe zij zich nu voelen. Bij mensen uit andere niet-westerse gebieden is dit het hoogst (44%), bij mensen uit Afrika is dit 36% en bij mensen uit Nederland of andere westerse landen 29%.

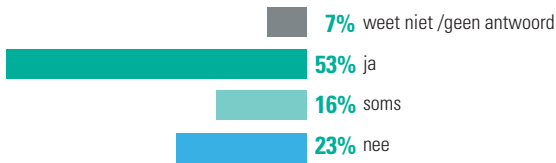
Concentratieproblemen en neerslachtigheid komen bij heteromannen en vrouwen vaker voor. Mensen uit niet-westerse gebieden scoren hierop tweemaal zo hoog als mensen uit Nederland of andere westerse landen. In provinciesteden scoort men hoger op schuld- en schaamtegevoelens over de hiv-infectie dan in grote steden en op het platteland. Vrouwen en heteromannen hebben hier meer last van dan mannen die seks hebben met mannen.

Enkele verschillen qua geestelijke gezondheid naar de drie achtergrondkenmerken

- Vrouwen ervaren vaker psychische klachten.
- Heteromannen schamen zich iets vaker voor hun hiv.
- Mensen uit Afrika en andere niet-westerse gebieden hebben vaker psychische klachten en zoeken vaker troost in gebed, geloof of spiritualiteit.
- Mannen die seks hebben met mannen voelen zich geestelijk erg goed en zijn trots op zichzelf, in tegenstelling tot heteromannen, die een lager zelfbeeld hebben.
- Schaamte over hiv is onder mannen die seks hebben met mannen vrijwel niet aan de orde, terwijl dat in de andere groepen wel vaak het geval is.

SEKSUELE GEZONDHEID

Ben je tevreden over je seksleven in het algemeen?



53% is in het algemeen tevreden over zijn of haar seksleven, 23% is ontevreden en 16% zit hier tussenin. Van de mannen die seks hebben met mannen is 10% niet seksueel actief terwijl dat bij vrouwen 34% is en bij heteromannen 37%. In provincie-steden is men minder tevreden over het seksleven, is men minder seksueel actief en wordt er minder getest op soa's dan in grote steden. Vooral heteromannen geven aan dat hiv invloed heeft op het vinden van een nieuwe sekspartner (61%) terwijl dat percentage bij de andere twee groepen onder de 40% ligt. Vrouwen geven in grote meerderheid niet de voorkeur aan een partner met hiv, in tegenstelling tot mannen. De ervaring met afwijzing vanwege hiv komt geregeld ter sprake. Bij degenen die invloed ervaren van hiv op het kunnen genieten van seks, speelt angst een belangrijke rol: angst om hiv op de ander over te dragen, wat kan leiden tot een gevoel van belemmering tijdens seksueel contact en de angst van de ander voor hiv. Een deel geeft aan, dat hiv ervoor heeft gezorgd, dat men geen seksueel contact meer heeft. Soms heeft men geen seks meer vanwege aspecten als weinig libido of erectieproblemen, onder andere door medicatiegebruik.



Een man was gek op mij,
maar toen ik het vertelde, is
hij gevlucht.

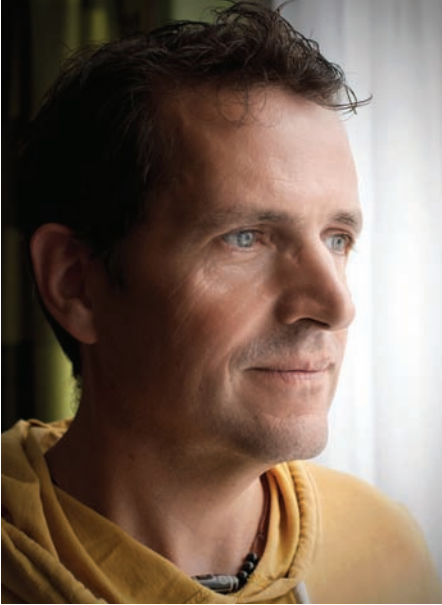
EXTERNE BEHOEFTEN

- Een mogelijkheid om andere mensen met hiv te ontmoeten.
- Acceptatie en begrip van de partner rondom hiv.
- Een samenleving die beter met hiv omgaat. Meer kennis van hiv wordt hierbij als voorwaarde genoemd.
- Meer bekendheid over het Zwitserse standpunt, omdat dit kan zorgen voor minder stigmatiserende reacties.



Enkele verschillen qua seksuele gezondheid naar de drie achtergrondkenmerken

- Heteromannen zonder relatie zoeken iets vaker actief naar een partner en ervaren hiv daarbij vaker als een belemmering. Heteromannen en vrouwen zijn minder seksueel actief dan mannen die seks hebben met mannen, maar ze zijn niet minder tevreden over hun gevoel van seksuele opwinding als ze seks hebben.
- Mensen van Afrikaanse afkomst zijn iets actiever op zoek naar een partner, ze vertellen minder vaak over hun hiv als het gevraagd wordt dan de andere twee groepen.
- Mensen van Afrikaanse afkomst zijn minder seksueel actief en minder tevreden over hun seksuele verlangens dan de andere twee groepen.
- Bij heteromannen zonder relatie is de partnerwens groter dan bij vrouwen en mannen die seks hebben met mannen.
- Mannen die seks hebben met mannen zijn seksueel actiever en meer tevreden over hun seksuele verlangens dan heteromannen en vrouwen.



SOCIALE EN ECONOMISCHE OMSTANDIGHEDEN

Een deel is tevreden over zijn of haar sociale en economische omstandigheden. Dit zijn vaak deelnemers uit Nederland of andere westerse landen die een baan, voldoende inkomen, een hogere opleiding en geen kinderen hebben. 87% voelt zich veilig in hun dagelijkse omstandigheden. Heteromannen en vrouwen voelen zich vaker onveilig dan mannen die seks hebben met mannen. Vooral mensen afkomstig uit Afrika hebben te maken met gevoelens van onveiligheid. 54% ervaart wel steun van ouders of familie, maar vrouwen en heteromannen hebben vaker geen goede verhouding met hun familie dan mannen die seks hebben met mannen. Vooral mensen afkomstig uit Afrika ontberen steun van de familie, vrienden en/of partner. Economische problemen komen meer voor onder heteromannen, vrouwen en mensen afkomstig uit Afrika en andere niet-westerse gebieden.

Enkele verschillen qua sociale en economische omstandigheden naar de drie achtergrondkenmerken

- Vrouwen hebben het financieel wat minder goed.
- Vrouwen en heteromannen ervaren minder steun uit de sociale omgeving.
- Mannen die seks hebben met mannen doen het economisch erg goed. Ook ervaren zij steun in hun sociale omgeving, voelen zij zich veilig en zijn tevreden over hun sociale omstandigheden.
- Mensen uit Afrika en andere niet-westerse gebieden voelen zich minder veilig.
- Mensen uit Afrika ervaren minder steun in hun sociale omgeving ten opzichte van de andere twee groepen.



Hiv moet genormaliseerd worden,
niet meer dat stigma.

EIGEN STRATEGIEËN

- 1 (Aangepast of geschikt) werk vinden of behouden.
- 2 Een opleiding volgen om kansen op de arbeidsmarkt te verbeteren.
- 3 Sparen en zuinig met geld omgaan.
- 4 Vrijwilligerswerk voor de sociale contacten en om later een grotere kans op betaald werk te hebben.
- 5 Actief zoeken naar nieuwe sociale contacten en behouden van bestaande contacten.

EXTERNE BEHOEFTEN

- Mensen met een baan: meer baanzekerheid.
- Mensen zonder (betaald) werk: een betaalde baan. Dit speelt vaker bij deelnemers uit Afrika en andere niet-westerse gebieden; deze deelnemers hebben minder vaak een betaalde baan en leven vaker op het bestaansminimum. Deelnemers laten blijken dat zij zich gediscrimineerd voelen.
- Betere financiële ondersteuning van mensen met hiv.
- Stigma en discriminatie tegengaan, vooral door betere voorlichting over hiv. Goede kennis van hiv in de Nederlandse samenleving vinden de deelnemers van groot belang voor hun eigen sociale omstandigheden, omdat zij dan open kunnen zijn over hun hiv.

STIGMA, OPENHEID EN INFORMATIE

Openheid over hiv

Deelnemers zijn het meest open over hun hiv (meer dan 90%) naar andere mensen met hiv, mensen in de gezondheidszorg, de partner en de maatschappelijk werker. Het percentage dat het niet aan de partner vertelt is onder mensen uit Afrika en andere niet-westerse gebieden het hoogst (7%). Van de mensen afkomstig uit Afrika heeft 20% het hun ouders verteld, terwijl dit bij de andere groepen ongeveer 50% is. Deelnemers hebben het minst vaak over hun hiv verteld aan hun klanten, het kinderdagverblijf of de school van hun kinderen, leidende figuren in de buurt of community en onderwijzers of leraren van de school van hun kinderen. Bijna de helft van de werkende mannen die seks hebben met mannen heeft de baas verteld over hiv. De andere groepen zijn hier terughoudender in.

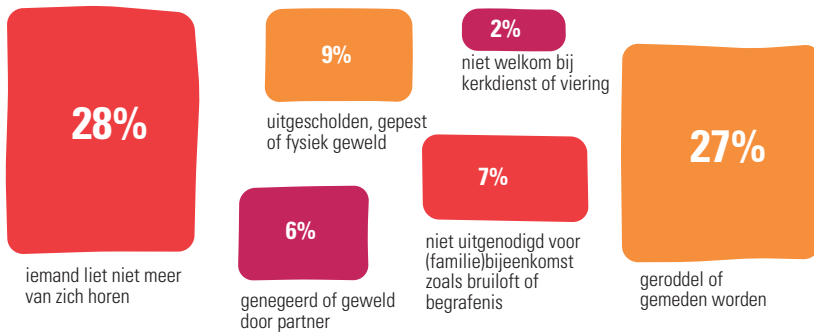
OVERWEGINGEN OM NIET OVER HIV TE VERTELLEN:

- Men gaat mogelijk stigmatiserende reacties liever uit de weg.
- Men wil hiv niet als identiteit opgeplakt krijgen.
- Bescherming van mensen om hen heen (partner, kinderen, familie).
- Men wil anderen niet belasten met hun probleem.
- Het is niet altijd relevant.

OVERWEGINGEN OM WEL OVER HIV TE VERTELLEN:

- Om stigma tegen te gaan.
- Opluchting om geen geheim meer met zich mee te dragen.
- Omdat men het voor de ander nodig vindt, bijvoorbeeld in de situatie dat hiv overgedragen zou kunnen worden, zoals in een seksuele relatie en in de gezondheidszorg.
- Om meer begrip of steun te krijgen.
- Hiv is onderdeel van de identiteit.

Percentage deelnemers met negatieve ervaringen na het bekend worden van de hiv-status



Van de heteromannen met hiv kent 17% niemand anders met hiv. Dat percentage is bij vrouwen 12% en bij mannen die seks hebben met mannen 4%.

Bij mensen afkomstig uit Afrika en andere niet-westerse gebieden wordt vaker zonder toestemming doorverteld dat iemand hiv heeft, ook in de gezondheidszorg. Mensen afkomstig uit Afrika worden het vaakst (8%) onder druk gezet om te vertellen dat zij hiv hebben (1% bij de andere groepen).

Negatieve ervaringen

De negatieve ervaringen die het meest voorkomen (ruim een kwart), betreffen ervaringen met mensen die niets meer van zich lieten horen en geroddel of gemeden worden. Een deel van de deelnemers heeft een negatieve ervaring met organisaties die hen weigeren of anders behandelen, bijvoorbeeld verzekeringsmaatschappijen. Verder worden problemen rond het krijgen van een visum vaker genoemd. Negatieve reacties die het meest voorkomen in het dagelijks leven, komen van de school of het kinderdagverblijf van de kinderen, van de media en van ambtenaren. In de gezondheidszorg ervaren mensen, dat er discriminerend wordt gereageerd. Dit komt vaker voor bij vrouwen en in provinciesteden. Vrouwen kregen het vaakst te maken met discriminerende reacties door hun partner of ouders. Bij mensen uit Afrika zijn het vaker vrienden of burens die discriminerend reageren. Toch wordt er in verreweg de meeste situaties vooral begripvol en steunend gereageerd als men vertelt dat men hiv heeft. De meerderheid ervaart begrip en steun.



Invloed van hiv op het gevoel

Zeven op de tien hebben het gevoel dat ze sterker zijn geworden door te vertellen dat ze hiv hebben en drie op de tien niet. Vooral heteromannen hebben het gevoel dat ze niet sterker zijn geworden door te vertellen dat ze hiv hebben. Een op de vijf heteromannen heeft het niemand verteld. Negatieve gevoelens rondom hiv die het meest voorkomen:

- Bang voor consequenties voor de partner, kinderen en/of ouders (26%).
- Bang dat mensen niets meer met hen te maken willen hebben (23%).
- Bang voor geroddel (23%).

Veel deelnemers geven aan dat men door hiv voorzichtiger is geworden. Verder zijn veel deelnemers bewuster gaan leven. Anderen ervaren een negatieve invloed van hiv op zichzelf. Men heeft minder gevoel van eigenwaarde. Dit komt vaker voor bij deelnemers die nog niet zo lang weten dat zij hiv hebben. Bij een laatste groep deelnemers heeft hiv weinig of geen invloed op hun gedrag en beslissingen. Sommigen geven aan dat hiv bij hen in het verleden wel invloed had.



Ik ben voorzichtiger geworden om mensen te kunnen vertrouwen. Niet alle mensen hebben het beste met je voor.

Invloed van hiv op beslissingen of gedrag

Gedragsveranderingen rondom hiv die het meest voorkomen:

- Geen kinderen (meer) krijgen (13%).
- Niet trouwen of geen relatie aangaan (12%).
- Niet solliciteren of geen promotie maken (11%).
- Contact met familie en vrienden uit de weg gaan (11%).
- Naar een verder weg gelegen ziekenhuis of apotheek gaan (10%).

Stigmabestrijding

39% vindt dat organisaties voldoende doen om stigma tegen te gaan en 61% vindt deze inspanningen onvoldoende. Een deel van de deelnemers is tevreden over de informatie en acties in de media om stigma met betrekking tot hiv tegen te gaan. Andere deelnemers zijn hierover juist erg ontevreden, omdat zij nog altijd stigma ervaren, omdat de kennis van hiv bij het grote publiek tekortschiet of omdat in campagnes om stigma te bestrijden wordt benadrukt dat hiv vooral voorkomt onder bepaalde groepen.

Informatie

(Ruim) driekwart geeft aan dat men op de hoogte is van wetenschappelijke ontwikkelingen rondom hiv en ook van het Zwitserse standpunt. Ruim de helft is op de hoogte van ontwikkelingen rondom hepatitis C en een derde van de partnerstudie. Tijdens het interview is gevraagd welke informatiebronnen men kent en welke bronnen men betrouwbaar en actueel vindt. De meest genoemde betrouwbare en actuele informatiebron (genoemd door 42%) zijn hiv-behandelaren en hiv-verpleegkundigen. De meest bekende informatiebronnen van de HVN zijn Hivnieuws en hivnet.org: 59% kent deze en andere informatiebronnen van de HVN. 38% van de deelnemers noemen deze actueel en betrouwbaar.

Het belang van wetenschappelijke doorbraken

Ongeveer een derde van de deelnemers krijgt een erg positief gevoel over de ontwikkelingen. Voor sommigen speelt dit optimisme een belangrijke rol om hiv te kunnen accepteren. Goed nieuws kan echter ook tot negatieve gevoelens leiden. Het feit dat de buitenwereld te horen krijgt dat mensen met hiv gewoon zonder problemen oud kunnen worden, kan ertoe leiden dat klachten die mensen die leven met hiv hebben, over het hoofd worden gezien of niet worden erkend. Een deel heeft weinig vertrouwen in de ontwikkelingen en de mogelijkheden, die deze hun zullen bieden.

Enkele verschillen qua stigma, openheid en informatie naar de drie achtergrondkenmerken

- Heteromannen zijn iets minder openhartig over hun hiv.
- Vrouwen ervaren iets vaker stigma.
- Mensen uit Afrika en andere niet-westerse gebieden hebben minder vaak mensen in hun omgeving over hun hiv verteld en onder hen komt zelfstigma meer voor.
- Mannen die seks hebben met mannen zijn vaker open over hun hiv en ervaren meer steun van degenen die het weten. Stigma en zelfstigma beïnvloedt vrijwel niet hun beslissingen of gedrag. Dat wil niet zeggen dat zij stigma niet als hinderlijk ervaren.



HVN

Bekendheid met de HVN

45% van de deelnemers is onvoldoende bekend met wat de HVN doet om hierover een oordeel te hebben. Deze onbekendheid verschilt niet betekenisvol tussen deelnemers met een verschillende achtergrond.

Waardering van activiteiten van de HVN

38% van alle 468 deelnemers geeft een positieve waardering voor activiteiten van de Hiv Vereniging. Van de deelnemers die wel bekend zijn met de activiteiten van de HVN is dit een ruime meerderheid: 61%. Activiteiten die vaak zijn genoemd en als zeer positief worden beoordeeld zijn de activiteiten voor vrouwen, activiteiten van Jong Positief en van Poz&Proud, de workshopreeks Positief Leven en de interviews van Positief Geluid. 5% van de deelnemers die bekend zijn met de HVN, verwarde de activiteiten met die van andere organisaties. 7% beoordeelt de activiteiten negatief, 10% zegt dat het beter kan en 7% geeft aan dat men geen behoefte heeft aan activiteiten. De belangrijkste verbeter suggesties:

- Besteed meer aandacht aan anderen dan autochtone mannen die seks hebben met mannen (9%).
- Organiseer meer activiteiten buiten Amsterdam en buiten de Randstad (9%).

Waardering voor de belangenbehartiging

52% van alle deelnemers is niet bekend met de belangenbehartiging door de HVN. Van de 48% deelnemers die bekend zijn met belangenbehartiging, beoordeelt 67% het als positief en zeer belangrijk, 13% negatief en 15% vindt dat het beter kan. Er is veel kritiek op het gebrek aan aandacht voor migranten en hetero's.

Waardering voor de informatievoorziening

De informatievoorziening (hivnet.org, Hivnieuws en brochures) vormt het meest bekende én best gewaardeerde onderdeel van de HVN. Toch is 28% van alle deelnemers

onbekend met de informatievoorziening. Van de deelnemers die er bekend mee zijn, is 67% positief, 10% negatief en 15% vindt dat het beter kan. Hivnieuws en hivnet.org zijn de bekendste informatiebronnen. Hoewel velen Hivnieuws positief waarderen, wordt nogal eens genoemd dat het 'saai' is, dat de schrijfstijl moeilijk en niet uitnodigend is en dat informatie voor bepaalde doelgroepen ontbreekt. Bij verscheidene deelnemers is er verwarring met informatie van andere organisaties.

Waardering voor het Servicepunt

47% van de deelnemers is niet bekend met het Servicepunt. 59% van degenen die het Servicepunt kennen (53% van alle deelnemers), heeft een positieve waardering: professioneel, laagdrempelig, voldoende actuele informatie, vriendelijk, gaan zorgvuldig met je privacy om, heel goed geholpen, goede uitleg gekregen. 4% is negatief, 7% vindt dat het beter kan en 18% heeft zelf nooit contact gehad. Minpunten die worden genoemd zijn: de beperkte openingstijden, het niet treffen van een lotgenoot of gelijkgestemde, geen mogelijkheid tot *face-to-face*-gesprekken, men ervaart het soms als chaotisch of als een soort balie, men vindt niet de lotgenoot of specialist naar wie men op zoek is.

Volgens de deelnemers de belangrijkste speerpunten van de HVN voor de komende vijf jaar

- Belangenbehartiging: lobby voor rechten van alle hiv-positieven. Toegang tot werk, medische en psychische zorg. Cultuuromslag naar meer diversiteit, in organisatie en beleid, zowel qua regionale spreiding als doelgroepen. Migrantenproblematiek serieus nemen.
- Informatievoorziening: actuele informatie over hiv en infectierisico naar gezondheidszorg, arbeidsmarkt en groot publiek, anti-stigma publiekscampagne, hiv moet een hedendaags gezicht krijgen. Aandacht voor jongeren, hetero's, migranten. Communiceren over wat de HVN allemaal doet om betrokkenheid te vergroten.
- Onderling contact en ondersteuning: HVN dichterbij patiënten in de behandelcentra brengen, *overall approach*, niet alleen mensen met hiv maar ook omgeving betrekken. Aandacht voor empowerment en gezondheidsbevordering. Meer diverse activiteiten voor gelijkgestemden als opmaat voor meer onderlinge betrokkenheid binnen de organisatie.

In het beleidsplan 2015-2020, 'Gelijkwaardig, Verbindend en Vitaal' heeft het bestuur van de HVN de uitkomsten van het onderzoek Positief Geluid zwaar laten meewegen.



Rijksinstituut voor Volksgezondheid
en Milieu
Ministerie van Volksgezondheid,
Wetzijn en Sport

