

Interviewguide levekårsundersøgelsen (29.5.2006)

Stamoplysninger:

- køn
- alder
- seksuel identitet
- hvor længe smittet
- hvordan mest sandsynligt smittet, en du kendte?
- civil status, kærester el. lign.
- børn
- arbejdssituation
- sprog og oprindelsesland

Særligt til de etniske

- hvornår kommet til danmark
- årsagen til opholdet i danmark
- hvordan er de kommet/traumatiske omstændigheder
- netværk i danmark, hvordan er de familiære relationer
- hvem og hvor mange venner
- hvordan er relationen til disse
- danske bekendtskaber
- børn, her i landet eller i hjemlandet

Tolke

- har du haft brug for eller bruger du tolk
- hvilke problemer oplever du med tolken
- sproglige problemer
- anonymitet
- har der været problemer med at få en tolk
- bruger du den samme tolk hver gang

Fortæl din historie fra du fik konstateret hiv og til i dag

- hvornår fik du at vide at du er hiv-smittet
- hvordan fik du det at vide
- hvor blev du hiv-testet
- hvordan blev du tilbudt testen
- var du forberedt på svaret
- hvordan reagerede du
- hvem ved det i din omgangskreds
- hvorfor har du fortalt det
- hvordan var reaktionen
- hvorfor har du ikke fortalt det
- er der nogen du gerne ville fortælle det til
- hvorfor er det svært
- hvad kan konsekvensen være
- kender du andre der smittede

- hvad har ændret sig i dit liv siden du fik diagnosen
- skete der nogle nye ændringer da du begyndte på behandling
- kan du uddybe hvordan dit liv har ændret sig mht:
 - o job
 - o uddannelse
 - o boligstandard
 - o økonomi
 - o oplevelse af fremtiden
 - o oplevelse af egen krop/ seksualitet
 - o oplevelse af venner/familie/kollegaer/kæreste
 - o oplevelse af det at være hiv-smittet
 - o fysiske helbred
 - o psykiske helbred
 - medicinforbrug, indlæggelser på psyk.afd., brug af psykolog / psykiater / terapeut
 - o sundhedssystemet
 - o de sociale myndigheder
 - o børn
 - o partner
 - o alkohol
 - o situationen i Danmark (for etniske) herunder asyl

Hvordan vil du beskrive:

- dit forhold til din familie
- din sociale situation
- din økonomiske situation
- din arbejdsplads

Forslag til mere specifikke spørgsmål hvis personen ikke kommer i gang:

- hvordan reagerer du når du bliver syg, fx forkølet, influenza eller anden sygdom
- tænker du på døden, langvarig sygdom og andre forhold som kan forstyrre dit liv
- hvordan præger det dig
- hvordan reagerer du når du ser andre hiv-smittede som bliver syge? Er det fx sådan at du ikke kan holde ud at komme i hiv-organisationerne
- har du altid været lige åben om din smitte, eller er det noget som har hjulpet dig til at blive mere åben
- har du oplevet at miste nære venner eller familie til hiv, og hvordan påvirkede det i givet fald dig psykisk eller dit livssyn

Betydning af hiv

- hvad betyder det for dig at være hiv-smittet
- hvor tit tænker du på hiv
- er der dage hvor du ikke tænker på hiv
- er der ting du ikke gør fordi du er hiv-smittet
- er ting du gerne vil gøre nu du ved du er smittet
- hvad tænker din familie/venner/omgangskreds om hiv
- har du oplevet diskrimination ift. hiv
- diskrimination ift. hudfarve og seksualitet

- har du oplevet at andre er blevet diskrimineret
- hvad tror du der ville ske hvis du fortalte det?

Deltagelse i arbejdslivet (evt. hiv-smittens konsekvenser for dit alkoholforbrug)

- hvordan ser din hverdag ud (arbejde, uddannelse, hjemme, i så fald hvad fylder du dagen med)
- hvilke konsekvenser har hiv haft for din arbejdssituation
- har du haft længerevarende fravær fra arbejde på grund af hiv. hvad skyldtes fraværet (arbejdsløshed, sygemelding, ufrivillig hjemsendelse)
- er du åben om din smitte overfor nuværende eller eventuelle fremtidige arbejdsgivere?
- har åbenhed skabt problemer for dig
- hvis ja, hvordan har din chef/dine kollegaer reageret
- hvis nej hvordan frygter du de vil reagere
- oplever du at du får brugt dine kompetencer (uddannelse eller andet) du har efter du er blevet smittet
- overvejer du at begynde på arbejde igen
- overvejer du at gå ned i tid på dit arbejde
- overvejer du at gå op i tid på dit arbejde

Fremtidsperspektiver i forhold til hiv og behandling

- hvad føler du når du tænker på fremtiden
- har hiv-smitten ændret din måde at se dine fremtidsperspektiver på
- har de nye behandlingsmuligheder ændret dit billede for fremtiden og den måde du planlægger livet på
- planlægger du længere frem nu end før mht. jobsituation og/eller uddannelse, planlægger du at komme væk fra at være på sociale ydelser

Livskvalitet

- hvordan har du det generelt set
- hvilken rolle spiller hiv-smitten i forhold til hvordan du har det
- på hvilken måde har din følelse af tilfredshed ændret sig efter du er blevet smittet
- hvordan synes du dit liv har ændret sig
- hvad er blevet værre og hvad er blevet bedre end før
- er der noget du er glad for at have fået/kunnet klare efter du er blevet smittet
- på hvilke måder har du tilpasset dit liv efter du er blevet hiv-smittet
- hvordan føler du at du har det rent psykisk
- hvordan har dit selvbillede ændret sig efter du er blevet smittet
- plages du af angst, søvnproblemer, tungsind, depression, opførsel, nervøsitet eller anspændthed – og hvis ja, er dette nyt efter du blev smittet eller havde du også disse problemer tidligere
- har du oplevet at du er blevet stempet, udstødt eller tilsidesat på grund af at du er hiv-smittet
- føler du dig usikker i din hverdag – beslutninger, job, uddannelse, venner, kærester mv.?
- påvirker det i så fald din psykiske situation

Social deltagelse og integration

- hvilken rolle spiller hiv-smitten for dit forhold til andre
- hvordan har sygdommen generelt påvirket din livssituation

- har du haft nogen kæreste(r) efter du er blevet smittet
- tænker du at det er vanskeligere at få en kæreste nu (herunder problemer med at fortælle at du er smittet med hiv)
- har kontakten med følgende ændret sig efter du er blevet smittet:
 - o familie
 - o venner
- har du mere eller mindre kontakt nu end før
- hvor ofte ser I hinanden
- hvor mange fortrolige venner har du
- hvor længe har I kendt hinanden
- har du kontakt med andre hiv-smittede med samme baggrund som dig
- er der noget der gør hiv-smittede med din baggrund anderledes end andre hiv-smittede?
- hvordan oplever du det at blive defineret som tilhørende en gruppe hiv-smittede?
- har dit overskud til at deltage i fritidsaktiviteter eller til at leve et aktivt socialt liv ændret sig

Seksualitet og psykosociale problemer

- har dit seksualliv ændret sig efter du er blevet smittet, i så fald hvordan
- har du fortalt din seksualpartner at du er hiv-smittet
- hvordan reagerede han/hun da du fortalte det
- fortæller du det altid når du har sex med nogen at du er hiv-smittet
- har du usikker sex, hvad er årsagen
- hvordan var dit sexliv inden du blev smittet, har det ændret sig

Økonomi

- hvordan har du det økonomisk set
- har du problemer med at få det til at hænge økonomisk sammen
- har du oplevet at regninger hober sig op eller at du har fået en så stor gæld at du ikke kunne håndtere det
- er du afhængig af sociale ydelser for at klare dig økonomisk
- modtager du nogen form for sociale ydelser (FØP, kontanthjælp, dagpenge, sygedagpenge mv.?)
- har hiv haft nogen indflydelse på dine indtægter, herunder løn
- bruger du mange penge på alternativ medicin / kost

Boligforhold og levestandard

- er du tilfreds med dine boligforhold
- er du gået ned i levestandard efter du er blevet hiv-smittet
- har din generelle levestandard ændret sig efter du er blevet smittet
- har din følelse af tilfredsheds og velvære ændret sig som følge af eventuelle ændringer i levestandard

Helbredssituation

- hvordan oplever du dit helbred (fysisk og psykisk)
- har du nogen andre sygdomme eller skavanker
- hvordan oplever du det at have en kronisk sygdom
- hvordan var dit helbred før du blev hiv-smittet
- hvordan er dit helbred nu

Ny medicin/behandling, ny frygt?

- hvilken behandling får du
- hvor lang tid har du fået den
- har du bivirkninger, og hvis ja, hvilke
 - o tal specifikke bivirkninger med den enkelte
- hvordan påvirker disse bivirkninger din hverdag, dit arbejdsliv, sociale relationer
- hvordan tackler du disse bivirkninger
- ved din familie, venner, kollegaer at du tager medicin
- skjuler du din medicin derhjemme
- har du fået tilstrækkelig information om din behandling
 - o hvor ofte skal den tages
 - o hvordan virker den på din sygdom
 - o evt. skift at medicin
 - o CD4-tal og viral load – forklares de, eller interesserer du dig ikke for disse tal?
- har du fået tilstrækkelig information om evt. problemer med at tage behandlingen
 - o løbende opfølgning på/dialog om hvordan det går med at tage medicinen/anerkendelse af at det kan være svært
 - o hvordan hænger medicinindtag sammen med din øvrige hverdag, sammenhæng med mad/måltider
 - o hvilke bivirkninger kan være forbundet med den konkrete medicin
 - o anerkendelse af de bivirkninger du evt. oplever ved medicinen
- hvordan tager man sin medicin hvis man er meget tavs om sin hiv
- tror du kan leve længe med behandlingen
- er der nogen der har fortalt dig hvordan medicinen virker
- smitterisiko ved behandling
- har den nye behandling ført til en ny frygt, fx for at tackle fremtiden
- hvis den pågældende er smittet før 1996: hvad betød ARV (nyt håb / nye vanskeligheder)?

Kontakten til ambulatoriet?

- hvor tit kommer du
- hvor lang tid er du kommet her
- har du en god kontakt til din læge og sygeplejerske
- har du haft brug for at tale med socialrådgiver, psykolog eller andre (f.eks. præst) på hospitalet
- har du talt med socialrådgiver, psykolog eller andre på hospitalet
- kommer du ud over dine faste besøg
- hvad kan problemerne være når du kommer ud over faste besøg
- kan du lide at komme på ambulatoriet
- generer det dig at sidde i venteværelset
- bekymrer du dig inden du skal til kontrol på ambulatoriet
- er der ting du ikke kan tale med lægen/sygeplejersken om
- eller ikke vil tale med dem om
- er der ting du tror ikke de kan hjælpe dig med
- hvor får du hjælp til de ting du tror de ikke kan hjælpe dig med
- hvad tror du de kan hjælpe dig med
- vil du gerne have mere tid til at tale med lægen/sygeplejersken
- forbereder du dig, når du skal til kontrol på ambulatoriet
- vil du gerne have at lægen / sygeplejersken taler med dig om dit seksualliv

Kontakt og erfaring med øvrige sundhedssystemet

- hvilke sundhedsydelser har du benyttet dig af siden du blev smittet
- ved din praktiserende læge at du er hiv-smittet
- bliver du mødt med venlighed, respekt og gensidighed når du opsøger din praktiserende læge og din tandlæge
- har du opsøgt alternativ behandling
- føler du tryghed i forhold til sundhedssystemet

Kontakt og erfaring med den sociale forvaltning

- hvilke offentlige instanser har du været i kontakt med efter du blev smittet
- har du modtaget nogen sociale ydelser
- synes du at du har fået god nok information om dine rettigheder – hvilke afhænger af om det er en borger som er på kontanthjælp, føp, dagpenge eller en som kontakter forvaltningen for andre ydelser men ellers er i arbejde.
- er du tilfreds med måden du er blevet mødt på, den information du har fået og den eventuelle støtte du har fået

Etablering af andre netværk

- har du lyst til at møde andre smittede
- i en gruppe eller enkeltvis
- hvad er årsagen til du ikke vil mødes med andre
- har du fået tilbud herom
- har du selv udtrykt ønske herom

Kendskab til hiv-organisationerne

- har du selv brugt / haft kontakt med nogen af hiv-organisationerne – hvilke og i hvilken anledning
- har du kendskab til deres tilbud
- synes du der skal være nye / andre tilbud