



**UNDERVISNINGENS BETYDELSE FÖR ATT LEVA MED  
SJUKDOMEN HIV**

**THE IMPORTANCE OF EDUCATION FOR LIVING WITH HIV**

Examinationsdatum: 2013-09-24

Sjuksköterskeprogrammet 180 högskolepoäng

Kurs: 39

Självständigt arbete, 15 högskolepoäng

Författare: Henrietta Andersson

Författare: Lina Kalmkvist

Handledare: Britten Jansson

Examinator: Margareta Westerbotn

# **SAMMANFATTNING**

## **Bakgrund**

I Sverige uppskattas cirka 6000 personer leva med sjukdomen HIV och cirka 500 nya fall rapporteras varje år. Virusets överföring och smittorisker varierar på olika sätt. Det kan ske genom sexuella kontakter, blodöverföring eller genom mor till barn. Det kan ta flera år från smittotillfället tills dess att personen upplever symtom till följd av att immunförsvaret är nedsatt. Det finns inte någon behandling som kan bota HIV, det finns däremot läkemedel som kan bromsa förökningen av viruset. HIV-positiva riskerar att bli utstötta och diskriminerade av familj, på arbetsplatsen och i samhället. Många håller diagnosen för sig själva och berättar för få personer. Flera symtom vid en hivinfektion kan påverka livskvaliteten negativt. Undervisning om sjukdomen krävs för att patienten ska ha möjlighet att förstärka, anpassa eller förändra sina förutsättningar.

## **Syfte**

Syftet var att beskriva hur undervisning om sjukdomen HIV kan påverka livskvaliteten för HIV-positiva personer utifrån undervisarens perspektiv.

## **Metod**

En kvalitativ forskningsmetod valdes för att besvara syftet. Till intervjuerna inkluderades personer som arbetar med att undervisa personer som lever med sjukdomen HIV. En semistrukturerad intervjuguide utformades med övergripande ämnesområden. Sju intervjuer genomfördes.

## **Resultat**

Samtliga informanter upplevde att HIV-positivas delaktighet vid undervisningen krävdes för att informationen skulle nå fram till de HIV-positiva personerna. Informanterna hade olika tillvägagångssätt att undervisa om sjukdomen, gemensamt var att lära hivpositiva att leva med HIV. Informanterna upplevde att med en ökad kunskap om sjukdomen fick personerna en bättre självkänsla och kunde på det viset acceptera sin situation som hivpositiv. Undervisningstillfällena gav möjlighet att träffa andra personer som var hivpositiva och en samhörighet uppstod personerna emellan. Det gav tillfälle att få berätta om sjukdomen och dela med sig av sina upplevelser.

## **Slutsats**

Resultatet visade att undervisarnas upplevelse var att undervisning om sjukdomen HIV påverkade hivpositivas livskvalitet positivt. Undervisningen kunde ge bättre självkänsla, strategier att hantera och acceptera sjukdomen, bidra till att inte bli påverkad av fördomar, minska oro och ångest samt bidra till en känsla av samhörighet. Samtliga informanter betonade att mer information skulle behövas till allmänheten för att HIV skulle bli en sjukdom som blev lättare att leva med.

**Nyckelord:** HIV-positiva, Livskvalité, undervisning, Samhörighet, HIV.

## **INNEHÅLLSFÖRTECKNING**

### **SAMMANFATTNING**

### **INLEDNING**

1

### **BAKGRUND**

1

#### **HIV**

1

#### **Behandling**

2

#### **AIDS**

3

#### **Smittskyddslagen**

3

#### **Attityder kring HIV**

4

#### **Livskvalitet**

5

#### **Undervisning**

6

#### **Organisationer, mottagningar och föreningar**

6

#### **Problemformulering**

7

### **SYFTE**

7

### **METOD**

7

#### **Val av metod**

7

#### **Urvalskriterier och undersökningsgrupp**

7

#### **Genomförande**

8

#### **Datainsamling**

9

#### **Databearbetning**

9

#### **Dataanalys**

10

#### **Trovärdighet**

11

#### **Forskningsetiska överväganden**

12

### **RESULTAT**

13

#### **Pedagogisk kompetens**

13

#### **Stärka personers självkänsla**

15

#### **Kunskap ger makt**

15

#### **Samhörighet**

16

### **DISKUSSION**

18

#### **Metoddiskussion**

18

#### **Resultatdiskussion**

20

#### **Slutsats**

22

### **REFERENSER**

23

### **BILAGA I-II**

## **INLEDNING**

HIV finns över hela världen. År 2006 uppskattades 40 miljoner människor leva med sjukdomen (Iwarson & Norrby, 2007). Värst drabbat är Afrika söder om Sahara som år 2008 stod för 67 procent av alla HIV infektioner (Uys, 2013). I Sverige uppskattas cirka 6000 personer leva med sjukdomen och cirka 500 nya fall rapporteras varje år, över hälften av dessa är smittade utanför Sverige (Smittskyddsinstitutet, 2012).

Brandy Springer, Stevens och Webb (2010) menar att varje sjuksköterska bör vara kunnig om förebyggande åtgärder, testning och behandling av HIV. Det är en kronisk sjukdom där det är viktigt att ha förståelse för sjukdomens epidemiologi och den senaste forskningens rekommendationer. Erwin (2000) presenterar i sin doktorsavhandling att sjuksköterskor måste vara kunniga i sjukdomsprocessen. Han skriver även att det är viktigt att kunna identifiera vilka behov en infektion kan medföra för att kunna hjälpa patienter att identifiera otillfredsställda behov.

Efter att ha varit ute på verksamhetsplacering under vår sjuksköterskeutbildning samt arbetat på sjukhus under sommaren har många tankar och funderingar väckts kring sjukdomen HIV. Rädslan hos vårdpersonal över att vårda patienter med kroniska sjukdomar och virus. Ett exempel som vi varit med om var då många i personalen vägrade att äta av en tårta som en patient med humant immunbristvirus (HIV) hade bakat (med plasthandskar) väcktes många känslor och funderingar kring hur dessa individer påverkas av sin sjukdom.

Vi vill ta reda på hur människor som arbetar med att undervisa personer med sjukdomen HIV tror att undervisningen har för betydelse för livskvaliteten för hivpositiva. Vi vill även ta reda på hur undervisningen kan hjälpa personer som lever med HIV.

## **BAKGRUND**

### **HIV**

HIV är ett retrovirus som karakteriseras av att det har förmåga att omvandla ett virus arvs massa från ribonukleinsyra (RNA) till deoxiribonukleinsyra (DNA) (Mougel, Cimarelli & Darlix, 2010). Det finns två typer av HIV: HIV-1 och HIV-2 som vid långvarig hivinfektion kan orsaka acquired immuno deficiency syndrome (AIDS). HIV-2 är något mindre aggressivt och är inte lika smittsamt som HIV-1. (Brandson & Pandori, 2013).

Viruset har på sin yta ett glykoprotein med förmåga att binda till vissa målceller som det kan tränga in i. Den huvudsakliga målcellen är T-lymfocyten som är en viktig del i immunförsvaret. På målcellerna sitter receptorer av en speciell typ, CD4- molekyler. När viruset binder sig till receptorerna kan de transporteras in i cellkärnan och lagras i kroppens arvs massa. I cellkärnan sker en omvandlingen från RNA till DNA. I cellkärnan blir DNA-kopian oåtkomligt för immunsystemet. T-lymfocyterna blir på det viset som värdceller för viruset (Iwarson & Norrby, 2007).

Eftersom T-cellerna är viktiga i kroppens immunförsvar och de succesivt förstörs kommer kroppens försvar mot skadliga mikroorganismer att försämrans vilket leder till att sjukdomssymtom uppstår (Iwarson & Norrby, 2007).

### Smittväg

Viruset kan överföras och smitta personer på olika sätt. Det kan ske genom sexuella kontakter, blodöverföring från en hivsmittad person till exempel genom blodtransfusion eller stick från en spruta (Smittskyddsinstitutet, [SMI] 2012). Det kan även smitta under graviditeten då mamman kan överföra viruset till sitt barn samt under förlossningen eller genom amning. Risken för transmission av viruset från mor till barn är 15-20 procent om inte några profylaktiska åtgärder vidtagits. Störst smittorisk är det vid analt samlag (Iwarson & Norrby, 2007). Viruset har påvisats i alla kroppsvätskor hos hivsmittade personer. Det har hög smittsamhet de första veckorna efter smittotillfället samt i slutet av sjukdomen då det finns en hög halt av fritt virus i blodet. För övrigt har viruset låg smittsamhet. En HIV-infektion läker inte ut, när en person blivit smittad kommer viruset att finnas i kroppen resten av livet (SMI, 2012).

### Symtom

Det är inte alla som upplever symtom då de blir smittade. Många drabbas dock utav en så kallad primärinfektion med symtom som feber, ont i halsen, svullna lymfkörtlar och utslag. Symtomen är lindriga och går snabbt över. Det kan ta flera år från smittotillfället tills dess att personen upplever symtom som uppstår på grund av infektionssjukdomar till följd av att immunförsvaret är nedsatt (SMI, 2012).

### Diagnostik

För att diagnostisera HIV tas ett blodprov där antikroppar mot viruset mäts i blodet. Normalt uppträder antikropparna tre veckor efter smittotillfället. Testet mäter både HIV-1 och HIV-2, spår av virus HIV- RNA och mätning av CD4+ nivåer kan även göras. För att helt utesluta hivsmitta måste ett prov tas tre månader efter smittotillfället (Iwarson & Norrby, 2007). Oon-Tek m.fl (2012) studie visar att tidig diagnostik är en förutsättning för att sjukdomen ska börja behandlas. Genom tidig diagnostik kan goda behandlingsresultat uppnås.

### **Behandling**

Det finns inte någon behandling som kan bota HIV. Det finns däremot olika läkemedel med förmåga att bromsa förökningen av retroviruset. På det sättet minskas mängden cirkulerande virus och sjukdomsutvecklingen till AIDS fördröjs. (SMI, 2012). Bromsmedicinerna kom under 1980-talet och var det som förändrade sjukdomen från att ha varit dödlig till att bli kronisk (De-Feo & Weiss, 2012). Bromsmedicinerna som används har varierande verkningsmekanismer. De kan antingen blockera virusenzymerna eller hämma viruspartiklarna att träna in i cellerna (Iwarson & Norrby, 2007). Det finns effektiv kombinationsbehandling mot HIV och år 2012 fanns det drygt 20 preparat fördelade i sex olika klasser. Vanligtvis används tre läkemedel från minst två utav grupperna som går in och angriper olika delar av virusets livscykel (Casper & Navér, 2012).

Genom att ge tre preparat: Highly Activ Antiretroviral Therapy (HAART-behandling) förebyggs också resistens mot läkemedlen (Iwarson & Norrby, 2007).

Det är olika faktorer som bestämmer vilken typ av läkemedel som ska användas, bland annat: HIV-RNA i plasman, CD4-nivån och resistensbestämningen av virus (De-Feo & Weiss, 2012). Om ingen behandling sätts in, insjuknar hälften av alla med hivinfektion i AIDS inom tio år (Smittskyddsinstitutet, 2012).

Filder m.fl. (2013) undersökte hur antiretroviral terapi (ART) kunde fördröja sjukdomsutvecklingen hos patienter med sjukdomen HIV. Studien visade att 48-veckors behandling med ART till patienter med primär hivinfektion fördröjde sjukdomsutvecklingen, dock inte med längre tid än behandlingen tog.

Hiller, Louw, Morris, Uwimana och Stathem (2010) har undersökt vad massage kan ha för effekt för HIV-positiva personer. Studien gick ut på att ta reda på hur massage skulle kunna vara en bidragande faktor till ökad livskvalitet och hur immunförsvaret skulle kunna reagera positivt genom stresshantering. Resultatet visade att det finns visst stöd för att massage skulle kunna förbättra livskvaliteten för personer med HIV och AIDS. Speciellt om massagen kombinerades med andra former av stresshantering. Studien visade även att massage kan ha en positiv effekt på den immunologiska funktionen.

## **AIDS**

AIDS är ett sjukdomstillstånd som orsakas av HIV, vilket har många symtom som alla beror på samma bakomliggande orsak (Batul, Saxena & Tiwari, 2013). När immunförsvaret aktiveras kommer nya infekterade T-lymfocyter att stimuleras och trigga igång kopieringen av HIV-viruset så att T-lymfocyterna förstörs. En obehandlad hivinfektion kan efter fem till tio år leda till att så många T-lymfocyter förstörts att immunförsvaret har svårt att försvara sig mot främmande mikroorganismer. Nedbrytningen av immunförsvaret medför att svampar och tumörer lättare kan börja växa (Bergström, 2010).

Även centrala nervsystemet (CNS) kan bli påverkat av viruset, då kan demensrelaterande symtom och perceptionsstörningar uppstå. När infektionen pågått så pass länge att immunförsvaret inte längre kan stå emot mikroorganismer som normalt sett är ofarliga för människan kan dessa bli livshotande och sjukdomen benämns då som AIDS (Bergström, 2010). Infektioner som till exempel pneumocystis (en svår lunginflammation), kaposi sarkom (en typ av hudcancer) eller återupprepade svampinfektioner i luftvägarna eller matstrupen är tydliga tecken på att sjukdomstillståndet har övergått i AIDS (Hoskote & Patel, 2012).

## **Smittskyddslagen**

HIV ingår under allmänfarliga sjukdomar i smittskyddslagen (SFS 2004:168).

Allmänfarliga sjukdomar definieras som sådana som kan vara livshotande, innebära långvarig sjukdom, svårt lidande eller medföra andra allvarliga konsekvenser.

Det innebär också att det finns möjlighet att förebygga smittspridning. För en hivsmittad person innebär det att undersökningar, vård, behandling samt läkemedel är gratis för att minska risken för smittspridning. Tvångsbestämmelser kan också tillämpas på personer som misstänks vara smittade och inte vill testa sig, personer som är hivsmittade eller misstänks vara det är skyldiga att medverka i smittspårning (SFS 2004:168).

## **Attityder kring HIV**

Herlitz, (2007) har sedan mitten av 1980-talet studerat attityder, kunskaper och beteende när det gäller HIV och andra sexuellt överförbara sjukdomar i Sverige. I sin rapport sammanfattar han ett arbete som pågått under 20 år.

Rapporten visar att det i Sverige finns en god kunskap om sjukdomen och att färre än tidigare är rädda för att umgås med HIV-positiva (Herlitz, 2007).

Casper & Navér, (2012) genomförde 2007 en undersökning där ett slumpmässigt urval om 4000-6000 individer av den svenska allmänheten deltog. Där svarade 44 procent av 16-17 åriga pojkar och 36 procent av flickorna i samma ålder att de "säkert" eller "troligen" skulle undvika kontakt med en hivsmittad kamrat. Motsvarande andelar i åldersgruppen 35-44 åringar svarade 23 procent av männen och 17 procent av kvinnorna likadant på frågan.

HIV är en kronisk livslång sjukdom med möjlighet till ett normallångt liv med god livskvalitet. Det stora hindret för personer som lever med sjukdomen är stigmatiseringen de utsätts för och den rädsla och okunskap som råder inom sjukvården och samhället.

Kalling (2001) menar att HIV medför en större psykologisk belastning än många andra sjukdomar. Personer som är smittade utav viruset riskerar att bli utstötta och diskriminerade av familj, på arbetsplatsen och i samhället. Det finns frivillighetsorganisationer och stora sammanslutningar av människor som stöttar alla de som lever med sjukdomen.

## Stigma

Enligt Goffman, (1963) är stigma ett begrepp som kan definieras på många olika sätt. Grekerna skapade termen stigma för att påvisa någonting ovanligt eller nedsättande i en persons moraliska status och därför skars eller brändes ett tecken in på kroppen för att kunna särskilja de normala från avvikarna. En person som bär på ett stigma är någon som avviker på ett icke önskvärt sätt från våra förväntningar och från det normala. Enligt Lien och Skaarud (2009) kan det finnas flera skäl till att hivpositiva upplever stigmatisering. Det kan bland annat bero på att sjukdomen är förknippad med döden och att det är en smittsam sjukdom där ofta sexuella kontakter är involverade.

Det finns även personer som är rädda för AIDS och vill skydda sig mot sjukdomen. Hivpositiva personer kan identifieras med andra stigmatiserade grupper så som sprutnarkomaner och homosexuella vilket kan medföra att det svårt att leva med sjukdomen (Lien & Skaarud, 2009). Bristande kunskap om hur HIV smittar kan också vara en bidragande orsak som kan leda till stigmatisering av hivpositiva vilket också sker inom sjukvården. Vårdpersonal som inte arbetar med hivpositiva dagligen vidtar extra försiktighetsåtgärder för att vara på den säkra sidan.

## Utanförskap

Enligt Lien och Skaarud (2009) är det många som inte berättar att de är hivpositiva. Många håller det för sig själva och berättar för max två personer. Detta beror bland annat på att öppenhet om HIV-diagnosen skulle kunna leda till svårigheter att få arbete. Det finns även hivpositiva som har upplevt socialt utanförskap i arbetslivet. Utanförskapet kan vara bidragande orsaker till att individen väljer att inte berätta om sin diagnos. Genom att inte vara öppen om sjukdomen på arbetet kan följden bli dålig följsamhet av läkemedel vilket kan leda till recistentutveckling (Lien & Skaarud, 2009)

Enligt Nachman, Chernoff, Willisams, Hodge, Heston och Gadow (2012) kan medfödd HIV medföra psykisk ohälsa. Målet var att utvärdera om det fanns något samband mellan svårigheterna med sjukdomen HIV och psykisk ohälsa under ungdomsåren. Deras studie visade att svårighetsgraden av HIV hade betydelse för uppvisade av psykiska symtom framförallt gällande kognitiv förmåga och social funktion. Lien och Skaarud (2009) beskriver att öppenhet om sin HIV-diagnos kan påverka vänskap och familjerelationer. Personer med HIV har upplevt sämre relationer med sina föräldrar efter att de fick höra om diagnosen. Nästan hälften av alla hivpositiva får mindre fysisk närhet av andra och upplever en social isolering till följd av öppenhet om diagnosen. Följande problem har uppmärksammats: ångest, depression känslor av isolering, ilska, rädsla, skam och förnekelse.

## **Livskvalitet**

Världshälsoorganisationen (WHO, 1997) definierar livskvalitet som individens uppfattning om sin situation i livet utifrån kultur och världssammanhang där han/hon befinner sig och i förhållande till sina mål, förväntningar, normer och intressen. Det är ett begrepp som påverkas av personens fysiska hälsa, psykiska tillstånd, grad av självständighet, sociala relationer, personliga åsikter och förhållande till betydelsefulla händelser i omgivningen. Munsawaengsub, Khair och Nanthamongkolchai (2012) har studerat vilka faktorer som är relaterade till livskvalitet. Utbildningsnivå, ålder, självkänsla, månadsinkomst, socialt stöd och familjeförhållanden var de faktorer som påvisades.

Brüdel (2003) delar upp livskvalitet i tre olika teorier: Hedonismen, Önskeuppfyllelseteorin och Objektivistiska pluralismen. Enligt hedonismen är det personens negativa eller positiva upplevelse som avgör personens livskvalitet, detta betyder att beroende på vilken upplevelse en person har vid en viss tidpunkt avgör om livskvaliteten har ett positivt eller negativt värde. Önskeuppfyllelseteorin är en teori där personens önskningar har betydelse.

Att få sina önskningar uppfyllda är av positivt värde och att inte få sina önskningar uppfyllda har ett negativt värde för personens livskvalitet. Enligt den objektiva pluralismen finns det flera olika sakförhållanden som är av värde, dessa kan till exempel vara intima relationer till varandra, meningsfullt eller kreativt arbete, personlig utveckling och frihet. Livskvaliteten beror på i vilken utsträckning dessa olika värden finns närvarande (Brüdel, 2003). Känsla av sammanhang (KASAM) är ett begrepp som består av tre komponenter: meningsfullhet, begriplighet och hanterbarhet (Antonovsky, 2005).



Fok et al. (2005) menar att det finns ett samband mellan personer med hög KASAM och bättre livskvalité.

Lorenz, Shapiro, Asch, Bozzette och Hays (2001) har undersökt hur sjukdomen HIV påverkar livskvaliteten. Studien visade att det finns flera symtom som kan uppstå vid en hivinfektion som kan påverka livskvaliteten negativt. Illamående, ihållande hosta, andningssvårigheter, viktnedgång, huvudvärk och smärta är några av de symtom som kan uppstå och bidra till en sämre livskvalitet.

## **Undervisning**

I den här studien kommer begreppet undervisning att avgränsas till begreppet patientundervisning. Detta begrepp är valt utifrån de personer studien skall belysa, vilket är personer som lever med sjukdomen HIV.

### **Patientundervisning**

För att patienten ska kunna tillgodogöra sig undervisningen krävs det god kunskap om lärandeprocessen. Patientundervisning beskriver lärandeprocesser för patientens lärande och metoder för ett aktivt lärande i mötet mellan vårdgivare, närstående och patient. Det är en viktig del i sjuksköterskans professionella yrkesutövning (Östlinder, 2007).

Patientundervisning är en hälsofrämjande åtgärd för att patienten ska få reflektera tillsammans med vårdpersonal och ha möjlighet att förstärka, anpassa eller förändra sina förutsättningar. Information gällande sjukdomen och dess utveckling krävs för att patienten ska kunna tolka symtom och på bästa sätt kunna förstå sammanhanget (Klang Söderkvist, 2008). Syftet är att patienten ska kunna vara med och diskutera och vara medbestämmande i egenvård och behandling. Utbildningen ska leda till att sjukdomen och de problem den medför ska gå att bemästra. Detta innebär att patienten lär sig att anpassa sig och hittar nya strategier till sina nya levnadsförhållanden som sjukdomen innebär (Lejsgaard Christensen & Huus Jensen, 2004).

Det finns olika metoder att genomföra patientundervisning. Gruppundervisning är en form som kan vara lämplig för patienter med kroniska sjukdomar och då egna erfarenheter delas med andra som har liknande besvär. Patienterna kan även stödja varandra. Kunskapen som andra patienter besitter kan ge upphov till en medvetenhet om egna hinder, till exempel som att ta till sig ny kunskap vilket skulle kunna ge en ökad livskvalitet (Karlson & Klang, 2001).

## **Organisationer, mottagningar och föreningar**

I Sverige finns det flera organisationer och föreningar som arbetar med personer som lever med HIV eller har HIV-positiva personer som en del av sin målgrupp. Det finns även patientföreningar som arbetar med HIV. Enheten för sexualitet och hälsa (LAFÄ), Positiva gruppen- män som har sex med män, Riksförbundet Noaks ark som arbetar med att ge stöd och utbildning om HIV, Riksförbundet för homosexuella, bisexuella och transpersoners rättigheter (RFSL) och Hiv-Sverige är några utav de organisationer som finns.

Många organisationer arbetar även preventivt genom att informera om HIV i skolor och på arbetsplatser. Inom sjukvården finns det specialicerade mottagningar till exempel Venhälsan på Södersjukhuset.

## **Problemformulering**

I Socialstyrelsens (2005) kompetensbeskrivning av sjuksköterskans undervisande funktion står det bland annat att hon ska ha förmåga att kommunicera med patienter och närstående på ett respektfullt, empatiskt och lyhört sätt. Genom dialog med patient och/eller närstående ge stöd och vägledning för att möjliggöra optimal delaktighet i vård och behandling. I den etiska koden för sjuksköterskor (ICN) finns fyra huvudgrupper, varav en är: sjuksköterskan och allmänheten (Svensk sjuksköterskeförening, 2007). Under den huvudgruppen är det skrivet "*Sjuksköterskan ansvarar för att den enskilda individen får information som ger förutsättningar till samtycke för vård och behandling*" (svensk sjuksköterskeförening, 2007, s.4).

Kalling (2001) menar att HIV-positiva personer riskerar att bli diskriminerade från samhället. Det finns många olika inställningar till HIV samt olika sätt att handskas med sjukdomen. Det finns även olika tillgång till resurser för att klara av att leva med sjukdomen.

Vi vill med vårt arbete lyfta fram vad den undervisning som finns för hivpositiva kan göra för att hjälpa personer som lever med sjukdomen och hur undervisningen kan öka livskvaliteten för dessa personer.

## **SYFTE**

Syftet var att beskriva hur undervisning om sjukdomen HIV kan påverka livskvaliteten för hivpositiva personer utifrån undervisarens perspektiv.

## **METOD**

### **Val av metod**

För att kunna besvara syftet valdes en kvalitativ forskningsmetod. Syftet med den kvalitativa forskningsmetoden är att förstå ämnen från den levda vardagsvärlden utifrån intervjupersonens eget perspektiv (Kvale & Brinkman, 2009).

### **Urvalskriterier och undersökningsgrupp**

Till intervjuerna valdes en bred variation av personer som arbetar med att undervisa personer som lever med sjukdomen HIV.

Personerna som intervjuades arbetade vid organisationerna Positiva gruppen, Riksförbundet Noaks ark, RFSL, HIV-skolan och HIV-Sverige. Dessa organisationer valdes för att de är professionella verksamheter som arbetar med HIV på ett officiellt plan. De ansågs som relevanta informanter eftersom de arbetar med information, rådgivning och utbildning om HIV.

För att begränsa urvalsgruppen och hitta de personer som söktes utformades urvalskriterier. Personerna skulle arbeta på enheter som är specialiserade på sjukdomen HIV, de fick själva avgöra om deras arbetserfarenhet var tillräcklig för att kunna besvara vårt syfte. Erfarenhet är en nödvändig förutsättning för expertvetande enligt Benner (1993), därför valdes kriteriet att intervjupersonerna skulle ha arbetat i minst tre år. Alla i undersökningsgruppen skulle arbeta aktivt med att undervisa eller ge information till hivpositiva, intervjupersonerna skulle kunna tala och förstå det svenska språket för att minimera risken för missförstånd samt att författarna inte skulle känna personerna som intervjuades.

## **Genomförande**

Innan intervjuerna påbörjades skickades ett missiv till HIV-Sverige, Noaks ark, Venhälsan, Lafa och HIV-skolan med en förfrågan om godkännande för att få genomföra studien (Bilaga I). Där introducerades de för problemområdet, syftet, arbetets design och metod samt etiska överväganden. Organisationerna skickade vidare förfrågan till lämpliga personer att intervjua.

Genom telefonsamtal och elektronisk post (e-post) bestämdes datum och plats. Under intervjuerna tillfrågades personerna i sin tur om de kände till flera som kunde medverka i studien, enligt Snowball sampling eller network sampling (Polit & Beck, 2012).

### Intervjuguide

En semistrukturerad intervjuguide utformades med övergripande ämnesområden och förslag till följdfrågor (Bilaga II) (Kvale & Brinkman, 2009). Guiden anpassades efter intervjuens riktning (Malterud, 2009). Genom att ha syftet klart och vara väl pålästa inom ämnet innan intervjun genomfördes samt ha en genomarbetad intervjuguide är enligt Trost (2010) en förutsättning för att kunna skapa en innehållsrik intervju. Ämnesområden i intervjuguiden var livskvalitet och undervisning.

### Pilotintervju

En pilotintervju genomfördes där intervjuguiden provades på första informanten. Syftet var att testa uppskattad tidsåtgång, prova teknisk utrustning samt intervjuteknik (Lanz, 2007). Under pilotintervjun gavs möjlighet att bedöma vilka svar som var värda att följa upp och utveckla (Kvale & Brinkman, 2009). Pilotintervjun visade att guidens frågor gav det material som söktes för att besvara syftet och ingenting ändrades. Samma intervjuguide beslutades därför att användas till alla intervjuer. Pilotintervjun beslutades att inkluderas i studiens resultat.

## Intervjuernas genomförande

Sju intervjuer genomfördes till studien i enlighet med Kvale och Brinkman (2009) som menar att 5-25 intervjuer är ett lämpligt antal då man genomför en kvalitativ intervjustudie. Efter fem intervjuer fann vi en mättnad då ett mönster kunde urskiljas i svaren vilket Granskär och Höglund-Nielsen (2009) menar är en förutsättning för att datainsamlingen kan avslutas. Ytterligare två intervjuer genomfördes då, för att vara säkra på att datainsamlingen skulle vara tillräcklig.

I enlighet med Polit och Beck (2012) valdes en avskild plats där störningsmoment undveks. Alla intervjuerna genomfördes på informanternas arbetsplatser då samtliga informanter valde det framför att ses på en offentlig plats. Kvale och Brinkman (2009) menar att det är viktigt att överväga vad det kan bli för konsekvenser för undersökningspersonerna under intervjun som till exempel stress. Förhoppningen med att intervjua på arbetsplatsen var därför att informanterna skulle känna sig trygga och inte stressade av en ny miljö. Båda författarna deltog vid samtliga intervjuer och hade en aktiv roll genom att turas om att ställa frågorna, det bestämdes utifrån Trost (2010) som menar att två samspelta intervjuare kan vara ett gott stöd till varandra och utför ofta en bättre intervju med större informationsmängd och förståelse.

## Datainsamling

Samtliga intervjuer inleddes med att presentera syftet och information om studiens metod samt att intervjupersonerna fick dra sig ur studien om de inte längre ville delta. Sedan fick intervjupersonerna information om att intervjun skulle spelas in med hjälp av en ljudbandspelare och att ljudfilerna skulle raderas i efterhand (Kvale och Brinkman, 2009). Intervjupersonerna fick även information om att deras konfidentialitet skyddades i enlighet med Kvale och Brinkman (2009) som betonar att privat data som kan identifiera informanterna alltid ska skyddas och inte skrivas ut.

## **Databearbetning**

Analysen av materialet började redan under transkriberingen vilket Kvale och Brinkman (2009) anser är möjligt när forskarna själva skriver ut sina intervjuer. När intervjuerna transkriberades togs hänsyn till att den utskrivna texten skulle spegla precis det som sagts under intervjun och inte tolkas, det vill säga en ordagrann översättning från muntligt till skriftligt (Kvale och Brinkman, 2009). Även nonverbala uttryck transkriberas inför analysen vilket Chekol (2012) menar är av betydelse för att datamaterialet ska bli så fullständigt som möjligt.

I enlighet med Thorén – Jönsson (2012) skrevs inte några namn ut i transkriberingen, istället skrevs (F) för författarna och (I) för informanterna för att aidentifiera intervjupersonerna.

## Dataanalys

Intevjuerna transkiberades ordagrant och texterna jämfördes sedan med bandinspelningarna och korrigerades genom att skriva ut de ord som under första avlyssningen vilket Rosberg (2012) betonar är en förutsättning för att materialet inte ska feltolkas. För att tolka och granska texterna användes kvalitativ innehållsanalys. En induktiv metodologisk ansats valdes som Lundman och Graneheim (2012) beskriver som en förutsättningslös analys av texter som baseras på intervjupersonernas egna berättelser.

I enlighet med Lundman och Graneheim (2012) delades texterna först in i domän där en grov struktur med specifika områden skapades. Efter detta gjordes meningsenheter som är en meningsbärande del utav texten. Det var meningsenheterna som utgjorde grunden för analysen. Under analysen kondenserades och abstraherades meningsenheterna. Kondenseringen är en process då texterna blir kortare och mer lättlästa. Det mest centrala i texten sparades då. Efter detta abstraherades kondenseringen genom att få koder som sedan fördes samman till teman. Detta genomfördes för att lyfta innehållet till en högre logisk nivå. En kod beskriver kort meningsenheternas innehåll och datan gick att reflektera över på ett nytt sätt. När alla koder var klara skapades kategorier som utgjordes av flera koder

Exempel på analysprocess med meningsenhet, kondenserad meningsenhet, kod, underkategori och kategori som användes under analysen enligt Granskär och Höglund-Nielsen (2012). Var god se tabell

**Tabell 1. Exmpel på analysprocess**

<b>Meningsenhet</b>	<b>Kondenserad meningsenhet</b>	<b>Kod</b>	<b>Under-kategori</b>	<b>Kategori</b>
Det är ju den här dialogen som är viktig tror jag för om man bara envägskommunikation tror inte jag den fastnar	Dialogen är viktig, envägskommunikation fastnar inte	Dialog, envägskommunikation	Delaktighet	Pedagogik kompetens
Ambition och önskemål att barnen och föräldrarna själva ska vara delaktiga och förstå de ska tänka på det här med utbildning hur man kan lära sig kan ske på olika sätt och framförallt inte bara att någon ska berätta för någon hur det är utan att man ska få prova på själv och känna prova tänka	Ambitionen och önskemål är att barnen och föräldrarna ska vara delaktiga. Hur man lär sig kanske på olika sätt, man kan inte bara berätta för någon hur det är, utan man ska få prova på själv, känna och tänka.	Delaktiga, prova själv, känna, tänka	Delaktighet	Pedagogik kompetens
Det går ganska bra åh kanske nån gång åh så det är inte så farligt det handlar om är det nära mötet med någon annan liksom när man träffar en ny partner när skall man berätta, och när jag har fått möjlighet att resa runt i världen eller träffa folk här som droppar in från olika delar av världen så det liksom samma frågor som oavsett vem man är och var man lever i världen så är det ju det här, kommer jag att kunna få barn	Det handlar om det nära mötet med någon annan när man träffat en ny partner, när ska man berätta? Det är samma frågor oavsett vem man är och var i världen man lever och så är det ju det här, kommer jag att kunna få barn?	Berätta, Samma frågor oavsett vem man är	Våga berätta om HIV	Samhörighet

## Trovärdighet

För att stärka studiens trovärdighet genomförde och transkriberades alla intervjuer av författarna. Ingen personlig relation fanns till intervjupersonerna vilket Kvale och Brinkman (2009) betonar är en förutsättning för att en professionell distans ska kunna hållas till informanterna, vilket ökar studiens trovärdighet. En pilotintervju genomfördes för att testa intervjufrågorna i intervjuguiden. Innan informanterna valdes ut säkerhetsställdes att informanterna uppfyllde inklusionskriterierna.

Alla informanter fick samma information i början av intervjun och intervjuguiden användes till samtliga intervjuer. Efter fem genomförda intervjuer bedömdes mängden insamlad data och en mättnad kunde ses i svaren, två intervjuer till ansågs ändå vara av värde för resultatet och genomfördes därför. Intervjuerna spelades in med ljudbandspelare för att kunna transkriberas ordagrant. När dataanalysen påbörjades bildades meningsenheter och i enlighet med Lundman och Granheim (2012) togs hänsyn till att de inte skulle vara för långa eller för korta då risken finns att delar av innehållet går förlorat.

Författarna var medvetna om att förförståelsen av det studerade fenomenet kan prägla analysen. Förförståelsen inkluderar bland annat teoretiska kunskaper och förutfattade meningar. Lundman och Granheim (2012) menar att det mesta som påverkar tolkningen är omedvetet och att det kan öppna möjligheten att upptäcka ny kunskap. Det omedvetna är därför svårt att inte påverkas av. Det var något som togs hänsyn till under hela analysprocessen genom att tänka på att resultatet inte skulle påverkas av de förutfattade meningar och teoretiska kunskaper författarna erhöll.

## **Forskningsetiska överväganden**

### Informerat samtycke

Personerna som var med i studien deltog frivilligt, vilket är en förutsättning för en forskningsstudie enligt Helgesson (2006). För att deras godkännande skulle vara etiskt relevant fick alla information om studien så att de hade möjlighet att avgöra om de ville medverka eller inte. Helgesson (2006) menar att det är dessa krav som ligger till grund för att få informerat samtycke. Samtliga deltagare fick även information om att de när som helst kunde dra sig ur under studiens gång utan att behöva ange något skäl för detta.

### Konfidentialitet

Konfidentialiteten skyddades genom att privat data eller information som kunde binda någon av undersökningspersonerna inte skrevs ut. Eftersom enskilda uttalanden var med i studien var det viktigt att skydda intervjupersonernas privata integritet. I enlighet med Helgesson (2006) förvarades inspelningen av intervjun samt transkiberingen så att ingen obehörig kunde komma åt matrielet samt raderades direkt efter transkiberingen.

### Konsekvenser

Innan studien genomfördes bedömdes vilka risker personerna som deltog i studien skulle kunna utsättas för och även för vilka konsekvenser studien skulle kunna medföra för den större grupp som intervjupersonerna representerade (Helgesson, 2006). Därför valdes personer som arbetar med att undervisa om sjukdomen och inte de som blir undervisade. Det beslutet grundades på att personer som arbetar med undervisning är vana vid att prata om sjukdomen och behöver nödvändigtvis inte ha någon personlig anknytning till HIV.

Intervjuerna transkriberades ordagrant. Helgesson (2006) betonar hur viktigt det är att inte ändra datan för att den ska stämma bättre överens med forskarens förförståelser. För att undvika det ändrades inget i det framtagna materialet vilket skulle kunna resultera i ett felaktigt resultat.

## RESULTAT

Analysarbetet resulterade i tre kategorier: pedagogisk kompetens, kunskapens stärkande effekter och samhörighet. Dessa kategorier fick sedan ett antal underkategorier. Se tabell.

**Tabell 2. Underkategorier och huvudkategorier framkomna ur analys**

Underkategori	Kategori
Utmaning	Pedagogisk kompetens
Delaktighet	
Individanpassad information	
Undervisningsformer	
Kunskapens styrka	Stärka personers självkänsla
Acceptans	Samhörighet
Undervisning i grupp	
Våga berätta	
Ökad följsamhet av medicinerna	

Under varje kategori kommer en sammanfattning av kategorin och underkategoriernas resultat. Citat från intervjuerna presenteras med indrag och i kursiv stil.

### **Pedagogisk kompetens**

Samtliga informanter upplevde att delaktighet vid undervisningen krävdes för att informationen skulle bli relevant. Informanterna hade olika tillvägagångssätt att undervisa om sjukdomen, gemensamt var att lära hivpositiva att leva med HIV.

#### Utmaning

Informanterna definierade undervisning som en pedagogisk utmaning, ett kunskapsutbyte som kunde ske på många olika nivåer. För att kunskapen skulle nå fram flyttades fokus från personen som undervisade till personen som skulle lära sig. Det var grunden för att undervisningen skulle kunna påverka HIV-positivas livskvalitet.

*Målet med undervisningen är att stödja den enskilda, fånga upp och visa hur det ser ut i samhället.*

Materialet som används till undervisningen byggde på erfarenhet, genom att lyssna in vad HIV-positiva personer hade för behov skapades underlaget.



En av de sju informanterna hade ett färdigt kursupplägg, de andra informanterna skapade sitt material genom att prova sig fram för att upptäcka vad som fungerade bra, vilket skapade ett levande material som hela tiden kunde utvecklas.

*Det är väldigt mycket skraddarsytt vad som efterfrågas, sen är det klart att det måste vara utifrån vår kompetens*

### Delaktighet

Samtliga informanter var eniga om att delaktighet i undervisningen var nödvändig för att utbildningen skulle kunna påverka HIV-positivas livskvalitet. Delaktigheten var avgörande för att informationen skulle kunna vara till nytta för de HIV-positiva då det var deras behov och frågeställningar som materialet byggde på. En informant diskuterade upplevelser och livskvalitet med hivpositiva för att kunna förbättra och utveckla undervisningen.

*Ambitionen och önskemålet är att personerna ska vara delaktiga. Hur man lär sig kan ske på olika sätt, man kan inte bara berätta för någon hur det är, utan man ska få prova på själv, känna och tänka.*

Dialog beskrevs som ett betydelsefullt redskap för att nå fram med informationen, vilket medför att hivpositiva kan få en relevant kunskap och insikt om sin sjukdom.

### Individanpassad information

Informanterna arbetade med olika åldersgrupper vilket resulterade i att undervisningen anpassades efter var personerna befann sig i livet. Vuxna och ungdomar hade till skillnad från barn mer frågor om sexualitet och relationer.

*Man kunde känna att de har andra frågeställningar som handlar om sex, relationer och livet, det är en stor skillnad på när man är 10 år... det är inga existentiella frågor i allmänhet, men när man börjar bli 16-17 år så har man mer tankar om framtid och liv och det här med att berätta.*

Samtliga informanter hade fokus på att förmedla alla aspekter av att vara hivpositiv och att lära sig leva med sjukdomen. Det finns många olika sätt att lära sig saker på och det fanns inte någon gemensam struktur i vad materialet skulle innehålla, utan upplägget skilde sig åt mellan de olika informanterna. Smittsamhet var något som alla tyckte var viktigt att informera om.

*Man lär sig inte bara på ett sätt, olika människor har olika inlärningssätt och det försöker vi tillgodose genom att delge kunskap på olika sätt, för att matcha olika individer*

### Undervisningsformer

För många bestod materialet till stor del av fallbeskrivningar och personers egna upplevelser. Föreläsningar om HIV med frågestund, diskussioner och värderingsövningar var också en metod för att nå ut med informationen. Frågestunderna gav möjlighet att besvara frågor kring sex och relationer samt hur andra hanterade olika situationer.

*Lära folk att leva med HIV på det enklaste sättet, vi ger en palett, en verktygslåda med olika saker man måste tänka på. Vissa frågor kommer alltid tillbaka.*

Informanterna var oftast själva de som förmedlade kunskapen. Många valde internatform som ett alternativ till sin utbildning där en grupp åkte iväg tillsammans i några dagar, vilket skapade en god miljö för att undervisning och gemenskap. På internaten bjöds ibland specialister in, till exempel psykologer, läkare, sjuksköterskor, jurister och personer som själva levde med HIV i många år som kunde berätta om sina erfarenheter av att leva med sjukdomen. Vissa ämnen var känsligare än andra och en informant berättade att de därför bjöd in en psykolog och en begravningsentreprenör för att kunna besvara frågorna. En informant beskrev frågorna som ställdes såhär:

*Okej jag har en dödlig sjukdom. Hur dör jag? Hur blir det när jag dör?*

På det internat som anordnades för barn och ungdomsgrupper användes drama som en inlärningsmetod. Då fick barnen dramatisera hur de upplevde HIV och hur sjukdomen påverkade deras liv. Det gav dem en möjlighet att dela upplevelsen av att vara hivpositiv med andra samt att bearbeta sjukdomen själva. Det fanns även kurser som hölls varje vecka och organiserade mötesplatser och samtalsgrupper där personer med HIV hade möjlighet att träffa andra med samma sjukdom.

### **Stärka personers självkänsla**

Informanterna upplevde att med en ökad kunskap om sjukdomen fick HIV-positiva personer en bättre självkänsla och kunde på det viset acceptera sin situation.

#### Kunskap ger makt

Majoriteten av informanterna upplevde att undervisningen om HIV kunde ge hivpositiva bättre strategier då de blev dåligt bemötta. Det kunde vara allt ifrån små antydningar till att bli dåligt bemött i vården eller till och med bli av med sitt arbete.

*Det händer, framförallt inom sjukvården. Cheferna har tyckt att det är okej men då är det dem i mellanskiktet som inte vill jobba med någon som är HIV positiv.*

Det kunde också handla om förutfattade meningar kring vem som bär på HIV

*När man hämtar ut sina mediciner kan man få höra: är du medveten om att det här HIV läkemedel bara för att den personen som hämtade ut inte är det en hivpositiv ska se ut, utan en vanlig tjej.*

Informanterna var eniga om att undervisningen bidrog till att öka kunskapen om sjukdomen vilket kunde stärka personernas självkänsla. Kunskap är makt, makt över viruset. Kunskapen ger strategier att hantera sjukdomen. En informant uttryckte att förhoppningen med undervisningen var att personerna skulle slippa känna rädsla inför framtiden och att HIV skulle vara en del av livet som blev hanterbart.

Informanterna betonade att stigmatisering av HIV var ett problem. Med den ökade kunskapen om HIV kunde personerna bli säkrare i sjukdomen och inte lika påverkade utav de fördomar som finns om HIV i samhället.

*Vi har en norm i samhället om att alla lever HIV negativa därför får HIV positiva speciella bestraffningar och en negativ särbehandling. Det är inte bara omgivningen som stigmatiserar personen, det blir också ett självstigma, man ser ner på sig själv, slår på sig själv därför att man tycker att man är mindre värld. HIV-positiva begränsas i väldigt många avseenden för att man ses som smittbärare, äcklig och olämplig att utföra vissa sysslor som det inte finns någon medicinsk anledning för.*

Informanterna betonade även bemötandet från deras sida som betydelsefullt. Genom att inte ge information på ett distanserat sätt kunde de arbeta mot stigmatisering. Informanterna arbetade med att bryta ner självstigmat och förtydliga att det var informationen som de gav som var den sanna. Samtliga informanterna ansåg att informationen de gav kunde stödja HIV-positiva personer genom att minska oro och ångest till exempel hur hiv smittar.

*Ju mer påläst man är om en sak, desto mindre frågor kommer och mindre oro skapas. Vi kan få ner oron för olika saker till exempel: när kommer jag dö? Och hur mycket kommer det här påverka mig?*

### Acceptans

Genom utbildningen och med hjälp av samtalsgrupperna upplevde informanterna att det blev lättare för HIV-positiva personer att acceptera sin situation och att sjukdomen var en del av livet. Undervisningen bidrog till att kunna ta sjukdomen till sig och inte kämpa emot medicinerna. En informant uttryckte detta enligt följande:

*Att acceptera det du inte kan förändra. Nu har du fått HIV, lär dig att leva med det, det är grundprincipen i vår utbildning.*

### **Samhörighet**

Undervisningstillfällena gav möjlighet att träffa andra HIV-positiva personer och en samhörighet uppstod personerna emellan. Det gav tillfälle att få berätta om sjukdomen och dela med sig av sina upplevelser.

### Undervisning i grupp

Informanterna berättade att en av svårigheterna att leva med HIV var att inte kunna vara öppen med sin sjukdom. En informant uttryckte det som att det kan vara helt tyst hemma och vanligen är det ingen som vet om det i skolan eller på arbetet. Släkt och kompisar vet vanligtvis inte heller.

*Man måste tänka på hur man ska bete sig och vad man kan säga och inte säga. Okunskapen i samhället är stor så det är bättre att vara tyst, det är enklare.*

Informanterna berättade att de upplevde att många HIV-positiva personer gick och bar på en stor hemlighet.

*Att hålla någonting hemligt är ett heltidsjobb. Det är många som inte vill berätta för någon då blir man ensam, ensamhet föder utanförskap*

Många med HIV känner sig ensamma. Det känns som att ingen förstår eller är i samma situation. Informanterna berättade att flera personer som har HIV inte har möjlighet att träffa andra med sjukdomen i sin vardag. Det framgick att samtliga informanter ansåg att undervisningstillfällena i grupp skapade möjlighet för gemenskap, känsla av samhörighet och tillfälle att få prata om sin sjukdom.

*När man väl är på lägret tror jag att få dela det här, se att det finns andra och att det är på riktigt tror jag är en otrolig lättnad. Det är stärkande, vi är fler som tillsammans blir starka*

En annan informant uttryckte det så här:

*Man får en viss form av självkänedom. Framförallt att man kan sortera ut lite vad HIV är, man får en viss gemenskap, att man inte är ensam. Det bryter din isolering.*

Undervisningen i grupp skapar en möjlighet att få prata om mediciner och hur olika situationer kan hanteras som uppstår på grund av sjukdom. En informant beskrev det som en supportgrupp där det blir en form av undervisning emellan deltagarna.

*En stor grupp är bra för alla har olika erfarenheter, vi har mycket tid att lära känna varandra och att prata, fokus ligger alltid på HIV. Vad ska vi göra? Vad kan vi göra? Och hur har du gjort i den här situationen? Det är sådant man lär sig av.*

### Våga berätta

Informanterna upplevde att det fanns begränsningar för HIV-positiva personer. En av informanterna poängterade att det är 6000 personer i Sverige med HIV vilket innebär att det är olika hur det påverkar livet. Sexualiteten var dock en begränsning som samtliga informanter var överens om påverkade hivpositiva. Många väljer bort sex för att de upplever sig utsatta i just det ögonblicket när de måste berätta att de bär på HIV för en ny partner. Många är livrädda för att bli smittade och det finns en risk att bli bortvald.

*Det handlar om det nära mötet med någon annan när man träffat en ny partner, när ska man berätta? Det är samma frågor oavsett vem man är och var i världen man lever och så är det ju det här, kommer jag att kunna få barn?*

HIV går under smittskyddslagen för allmänfarliga sjukdomar och personer med HIV är skyldiga att informera andra som utsätts för smittorisk var något som begränsade livet för många enligt informanterna. En uttryckte det enligt följande:

*Du är känslomässigt stympad. Det är en ganska kraftig begränsning. Lagstiftningen gör det besvärligt, det är alltid du som ska berätta, allt ansvar ligger på dig, sexualiteten förändras i och med HIV diagnosen.*

Informanterna upplevde att undervisningen kunde hjälpa personer med HIV att hitta ett bra sätt att berätta om sjukdomen då de träffade en ny partner. Gruppundervisningen skapade möjligheten att dela erfarenheter och stötta varandra i hur de skulle kunna berätta.

*Det är vissa frågor som alltid kommer tillbaka, när ska jag berätta, det är den svåraste frågan för alla tror jag och speciellt då man är singel och är ute i svängen och kanske träffar olika partners, det är ju då det är jobbigt, ska jag vänta tills vi är på väg hem? eller i baren? eller innan?*

### Ökad följsamhet av medicinerna

Alla informanterna upplevde att medicinerna kunde vara ett problem i vardagen. Det kunde till exempel vara jobbigt att behöva smussa med tablettorna på arbetsplatsen. Informanterna beskrev att det fanns personer som tycker att det var jobbigt att ta medicinerna för att det påminde om sjukdomen eller på grund av biverkningar. Gruppundervisningen gav möjligheten att ge råd till varandra om hur medicinerna kunde hanteras för att inte påverka vardagen negativt vilket bidrog till en ökad följsamhet av medicinerna.

*Man kan bara sitta och prata med andra och då blir det också hur gör du med den medicinen, vad säger din läkare, så kan man jämföra. Och så kan man prata med någon utav oss andra som komplement.*

Fem av informanterna gav information om medicineringen. Genom att berätta om vad bromsmedicinerna hade för effekt och vilka följder det skulle bli om läkemedlen inte togs upplevde informanterna att viljan att följa ordinationen ökade.

## **DISKUSSION**

### **Metoddiskussion**

En kvalitativ forskningsmetod valdes vilket skapade förutsättningar att få fram ett innehållsrikt material för att kunna besvara syftet. En kvantitativ litteraturstudie då tidigare forskning sammanställs skulle kunna varit ett alternativ om det funnits många studier med forskning i samma ämne. Det alternativet valdes bort omgående i enlighet med Kvale och Brinkman (2009) som menar att en litteraturstudie inte skapar samma förutsättning för individualitet och möjlighet för intervjupersonerna att beskriva sina upplevelser som en kvalitativ forskningsmetod gör. En litteraturstudie skulle kunnat ge en större mängd data med ett bredare resultat, dock hade den djupa förståelsen av personernas erfarenheter då gått förlorad enligt Dahlberg, (1997). Enkätstudie var inte ett alternativ eftersom informanterna då hade blivit styrda av frågorna och svarsalternativen och inte själva haft möjlighet att beskriva sina upplevelser (Trost, 2007)

En semistrukturerad intervjumall utformades med övergripande ämnesområden och förslag till följdfrågor vilket Kvale och Brinkman (2009) anser är en metod för kvalitativa intervjuer. Det skapade en förutsättning för att informanterna själva skulle kunna påverka intervjuens riktning utifrån vilka svar de gav.

Frågorna skulle vara lätta att besvara och testades först på författarna själva för att minska risken för att frågorna skulle kunna tolkas på fel sätt.

Intervjuguiden provades sedan under en pilotintervju innan den sedan kunde användas till resterande intervjuer, då intervjuguidens frågor svarade på syftet och frågorna var tydliga. Ett exempel på en tydlig fråga var ”*vad tror du skulle bidra till att det blev lättare att leva med HIV?*”. På den frågan kunde samtliga informanter ge svar som var direkt kopplade till syftet. Genom att ställa tydliga frågor blev svaren konkreta och det blev inte några utsvävningar kring andra ämnen som inte var relevanta för studien.

I enlighet med Jonsson, Heuchemer och Josephsson (2012) var samtliga frågor i guiden öppna för att informanterna skulle kunna besvara alla områden. Följdfrågor ställdes också för att uppmuntra informanternas egna berättelser. Alla intervjuer inleddes med att fråga vad informanterna arbetade med. En informant berättade att det kändes som en bra första fråga då den inte gick att svara fel på. Nackdelen med att börja med den frågan var att svaret ibland kunde bli långt och att informanten kunde börja svara på resterande frågor innan de var ställda.

Innan intervjuerna påbörjades fick informanterna information om studien vilket Helgesson (2006) menar är en förutsättning för att kunna ge samtycke att delta i studien. De fick även information om att de när som helst fick dra sig ur utan att ange orsak till detta. Det visade sig inte vara ett problem då alla ville medverka och ingen drog sig ur. Alla informanter ansågs vara mottagliga för informationen och fick samma information för att detta inte skulle påverka informanternas samtycke till studien.

Sju informanter intervjuades för studien. Alla uppfyllde inklusionskriterierna för att på så sätt öka chansen till att besvara syftet och delge information till studien. En bred variation av informanter eftersöktes och därför valdes personer som arbetade med olika målgrupper och åldersnivåer samt på olika organisationer och inom sjukvården. Eftersom snowballsampling valdes som en metod för att hitta nya informanter fanns det en risk enligt Polit och Beck (2012) att materialet blev mindre generaliserbart eftersom informanterna kan vara en del av en liten krets. Informanterna påpekade att det var en liten grupp i Stockholm som arbetade med sekundärprevention. Det var något som märktes då många av informanterna uppgav samma personer som förslag då frågan ställdes. Resultatet i föreliggande studie går därför inte att generalisera på alla HIV-positiva eftersom populationen av informanter var begränsad.

Kvale och Brinkman (2009) menar att vissa intervjupersoner tycks vara lättare att intervjua än andra då de ger långa och livliga beskrivningar. Genom att välja personer som arbetade med undervisning var tanken att de skulle vara en grupp som var vana vid att prata om HIV. Det visade sig stämma då samtliga informanter var samarbetsvilliga och välmotiverade och kunde ge sammanhängande redogörelser som inte motsäger sig själva (Kvala & Brinkman, 2009). Det resulterade i att alla intervjuer gick att använda. Efter fem intervjuer uppnåddes en mättnad då informanterna svarade liknande på många av intervjuguidens frågor vilket medförde att sju intervjuer ansågs vara tillräckliga till studien (Granskär & Höglund-Nielsen, 2009).

För att intervjuerna inte skulle ta för mycket tid från informanterna genomfördes intervjuerna på deras arbetsplatser. Kvale och Brinkman (2009) menar att stress kan medföra dåliga konsekvenser för datainsamlingen vilket många informanter bekräftade då de berättade att det var bra att inte intervjun tog längre tid än nödvändigt.

Positivt upplevdes valet av intervjuplats då intervjupersonerna var i en miljö de kände till och där de hade material som kunde tydliggöra vilken undervisning de arbetade med. Intervjupersonerna upplevdes som avslappnade och bekväma i situationen. Nackdelen med att välja informanternas arbetsplats för intervjuerna var att tillexempel arbetskollegor kunde komma in under intervjun och avbryta vilket

Trost (2010) menar inte är till intervjuens fördel. Under en intervju skedde detta vilket gjorde att intervjun avbröts under några minuter. Detta kan ha medfört att information uteblev på grund av att informanten blev avbruten.

Båda författarna medverkade under samtliga intervjuer vilket var en förutsättning för att båda skulle få en helhetssyn av datamaterialet. Det hade betydelse vid dataanalysen då materialet skulle tolkas. Genom att intervjua tillsammans upplevdes ett gott stöd av varandra vilket Trost (2010) menar ger en god informationsmängd. Nackdelen menar han kan däremot vara att två intervjupersoner kan bidra till att informanten kan känna sig underlägsen då det blir en två mot en situation. Det var inte något som författarna upplevde under intervjuerna, eftersom ett tydligt upplägg av vem som skulle ställa vilka frågor var klart innan intervjun påbörjades var det alltid en intervjuperson som pratade åt gången.

Informanterna hade arbetat olika länge med undervisning till HIV-positiva personer vilket kan påverka synen på undervisningen. Det kan bero på arbetserfarenheten som kunde variera mellan tre till tio år. Benner (1993) anser att erfarenhet är en förutsättning för expertvetande vilket resultatet bekräftar då alla informanterna betonade att deras material byggde på erfarenhet och kunskap om sjukdomen HIV.

Informanternas konfidentialitet skyddades under hela studiens arbete. Samtliga informanter fick information om att data som skulle kunna binda dem till studien inte skulle skrivas ut (Kvale & Brinkman, 2009). Alla tog informationen till sig och författarna upplevde aldrig att någon var oroliga för att medverka i studien.

I analysarbetet klargjordes vilka svar som likande varandra och vilka som skiljde sig åt i transkriberingarna av intervjuerna. Båda författarna kom tillsammans överens om vilka meningsenheter, underkategorier och kategorier som skulle väljas ut eftersom båda deltog under intervjutillfällena och var väl insatta i materialet. Viss svårighet fanns då vissa meningsenheter var svåra att placera in i kategorierna vilket medförde en risk att viktig data kunde gå förlorad. Därför lästes materialet igenom kontinuerligt och antalet kategorier fick utökas. Kategoriseringen gav sedan en överblick över den stora mängden data och en jämförelse var lättare att göra där likheter i materialet kunde sättas ihop och bilda resultatdelen (Kvale & Brinkmann, 2009).

## **Resultatdiskussion**

I resultatdiskussionen kommer studiens resultat att diskuteras och ställas emot syftet och tidigare framtagen forskning beskriven i bakgrunden.

Resultatet visade att HIV-positiva personer har möjlighet att få en god undervisning om sjukdomen. Eftersom att informanterna arbetade med undervisning på olika plan och åldersgrupper fanns möjligheten att få basfakta om sjukdomen men även tillfälle att få träffa andra HIV-positiva personer för att få umgås och prata.

Innan bromsmedicinerna kom innebar diagnosen döden. De Feo och Weiss (2012) betonar att behovet av undervisning om sjukdomen då inte var lika stort utan är något som vuxit fram.

Klang Söderkvist (2008) anser att patientundervisning är till för att patienten ska få reflektera och få möjlighet att förstärka, anpassa eller förändra sina förutsättningar i dialog med vårdpersonal eller i vårt fall informanterna. Det går i linje med resultatet som påvisar att delaktighet och att anpassa informationen på individnivå samt att undervisa i grupp är tre av de komponenter som hade störst betydelse för undervisningens påverkan av HIV-positiva personers livskvalitet. Resultatet visade också att undervisningen om sjukdomen kunde bidra till att öka personens självkänsla och ge strategier att kunna hantera sjukdomen. Det bekräftades av resultatet i Lejsgaard Christensen Huus Jensen (2004) som menar att syftet med undervisning är att utbildningen ska leda till att sjukdomen och de problem den medför ska gå att bemästra.

Genom undervisning ökade följsamheten av medicinerna. Det kunde både handla om information om läkemedlen men även om stöttning till att ta sina tabletter. Det var intressant då följsamheten i förlängningen bidrar till att livskvaliteten ökar. Lorenz et al. (2001) menar att det finns flera symtom som kan påverka livskvaliteten hos HIV-positiva personer. Illamående, andningssvårigheter, huvudvärk och smärta är några av de symtom som kan uppstå och bidra till en sämre livskvalitet. Den ökande följsamheten av medicineringen bidrog till att symtomen minskade. Det var ett konkret exempel på undervisningens betydelse för personernas livskvalitet.

Majoriteten av de HIV-positiva personer som informanterna undervisade valde att behålla diagnosen för sig själv eller berättade bara för ett fåtal personer. Att gå omkring och bära på en hemlighet begränsar livet i många avseenden, det är olika faktorer som påverkas och tillsammans bidrar till en sämre livskvalitet. Munsawaengsub, Khair och Nanthamongkolchai (2012) har studerat vilka faktorer: självkänsla, socialt stöd och familjeförhållanden var några faktorer som påvisades. Med hjälp av undervisningen visar vårt resultat på att dessa faktorer kunde förbättras.

Att HIV-positiva personer får prata om sjukdomen och dela med sig av sina tankar och funderingar upplevde informanterna var till stor hjälp. Låta HIV-positiva personer prata själva visade sig vara en av de största delarna som påverkade livskvaliteten i undervisningen, det blev som en bearbetning av sjukdomen. Scott, Campbell, Madanhire, Skovdal, Nyamukapa och Gregson (2013) lyfter stödgrupper för HIV-positiva personer som en viktig del för optimal behandling. De menar att socialt stöd kan bidra till ökad förmågan att klara av det dagliga livet som HIV-positiv person.. De ger dem en möjlighet att kunna tala öppet med andra i samma situation och få dela sina problem. Samtalsgrupperna ger även personerna bättre självförtroende och på det viset kan utmaningar bemästras.

Det framgick tydligt ur resultatet att gruppundervisning var ett effektivt sätt att förmedla kunskapen. Genom att personerna fick träffa andra som var i samma situation kunde isoleringen brytas. Det överensstämmer med Karlson och Klangs (2001) teori som lyfter gruppundervisning som en bra form av undervisning då personerna får möjlighet att dela erfarenheter med varandra, vilket de speciellt menar kan vara till hjälp för personer med kroniska sjukdomar.



Samtliga informanter i studien ansåg att gruppundervisning var en bra undervisningsform. Den har många effekter varav en är att personerna får komma att tillhöra ett sammanhang. Det går att koppla till Antonovskys begrepp KASAM. (Antonovsky, 2005).

Gruppundervisningen kan anses uppfylla alla dessa komponenterna enligt författarna till föreliggande studie. Meningsfullhet kunde uppnås då personerna accepterade sjukdomen, begriplighet kunde handla om den ökade förståelsen av sjukdomsbilden, vilket resulterade i att situationen blev hanterbar. Genom att undervisa i grupp kunde sjukdomen lättare sättas i ett sammanhang. KASAM var något många av informanterna indirekt nämnde och två informanter utgick ifrån begreppet i sin undervisning.

Samtliga informanter betonade att mer information skulle behövas till allmänheten för att HIV skulle bli en sjukdom som blev lättare att leva med. Thanavanh, Harun-Or-Rashid, Kasuya och Sakamoto (2013) stödjer detta då de menar att en ökad kunskap om HIV kan vara en metod för att främja positiva attityder kring HIV. De menar också att kunskapen kan bidra till att minska smittspridningen och därför är allmänhetens attityder och kunskaper om HIV viktig.

Mer kunskap om hur HIV smittar och en förändring av den negativa attityden till HIV är nödvändig. Därför rekommenderades utbildningsprogram till skolelever. Lien och Skaarud (2009) anser också att bristande kunskap om hur HIV smittar kan vara en bidragande orsak till stigmatisering. Casper och Navér, (2012) har studerat attityder kring HIV och menar också att det finns en okunskap om HIV hos allmänheten. De menar att det stora hindret för personer som lever med sjukdomen är stigmatiseringen de utsätts för och den rädsla och okunskap som råder inom sjukvården och samhället.

## **Slutsats**

Resultatet visade att undervisarnas upplevelse var att undervisning om sjukdomen HIV påverkade HIV-positiva personers livskvalitet positivt. Undervisningen kunde ge bättre självkänsla, strategier att hantera och acceptera sjukdomen, bidra till att inte bli påverkad av fördomar, minska oro och ångest samt bidra till en känsla av samhörighet. Resultatet påvisade även att HIV-positiva personer genom undervisningen fick möjligheten att dela sin sjukdom med andra i samma situation. Kunskapen om sjukdomen HIV gav även HIV-positiva personer ökad makt över sin sjukdom.

## **Fortsatta studier**

Efter att ha genomfört studien framkom det att med mer information till allmänheten skulle fördomarna bli färre och HIV-positiva personer skulle inte behöva bli stigmatiserade. För trots att undervisning hjälper hivpositiva att bli starkare och mindre påverkade av de fördomar som finns vore det naturligtvis bättre om de försvann. Upplýsningen om HIV skulle kunna ske på många olika sätt till exempel genom media, föreläsningar i skolor eller reklam detta var några exempel informanterna gav. Därför skulle förslag på fortsatt studie att studera hur allmänhetens attityd till hivpositiva kan förbättras genom undervisning.

## REFERENSER

- Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och kultur.
- Batul, D., Rupali, S., & Tiwari, A. (2013). HIV-2 and its role in conglutinated approach towards Acquired Immunodeficiency Syndrome (AIDS) Vaccine Development. *Springerplus* 2(1) 7. doi: 10.1186/2193-1801-2-7.
- Benner, P. (1993). *Från novis till expert: mästerskap och talang i omvårdnadsarbetet*. Lund: Studentlitteratur.
- Bergström, T. (2010). *Virusinfektioner: klinik, diagnostic, profylax och behandling*. Möndal: Lindgrun & söner.
- Bradley Springer, L., Stevens, L., & Webb, A. (2010). Every nurse is an HIV nurse. *American Journal of Nursing*, 110 (3), 32-41. doi: 10.1097/01.NAJ.0000368950.95881.b1.
- Branson, B. M., & Pandori. (2013). 2012 hiv diagnostics confrence: the molecular diagnostics perspective. *Expert rev mol diagn*, 13 (3). 243 – 245. doi: 10.1586/erm.13.5.
- Brüldel, B. (2003). *Teorier om livskvalitet*. Lund: Studentlitteratur.
- Casper, C & Navér, L. (2012). *Barn med Hiv – behandling och stöd: Behandling av Hiv*. Barnläkaren, 2, 14-15.
- Chekol, I. M. (2012). *Fenomenografi, i Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* av Granskär, M. & Höglund- Nielsen B. (red). Lund: Studentlitteratur.
- De Feo, C., & Weiss, C. D. (2012). Escape from Human Immunodeficiency Virus Type 1 (HIV-1) Entry Inhibitors. *Viruses*, 4 (12), 3859 – 3911. doi: 10.3390/v4123859.
- Dahlberg, K. (1997). *Kvalitativa metoder för vårdvetare*. Lund: Studentlitteratur.
- Erwin, S. (2000). A needs analysis of HIV positive veterans: Immune deficiency. Doktorsavhandling, University of Illinois at Chicago, Health Sciences Center. Hämtad från:  
<http://web.ebscohost.com/ehost/detail?vid=20&sid=6ed4591b-e3f5-4c29-92b2a8ec37201967%40sessionmgr12&hid=7&bdata=JnNpdGU9ZWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#db=cin20&AN=2002064412>.
- Filder, S., Porter, K., Ewings, F., Frater, J., Ramjee, G., Cooper, D... Babiker, A. (2013). Short-course antiretroviral therapy in primary HIV infection. *N Engl J Med*, 368(3), 207-217. doi: 10.1056/NEJMoa1110039.
- Fok, K. S., Chair, Y. S., Lopez, V. (2005). Sense of Coherence, Coping and Quality of Life Following a Critical Illness. *Journal of Advanced Nursing*. Vol 49 (2), s 173-181. doi: 10.1111/j.1365-2648.2004.03277.x.

- Goffman, E. (1963). *Stigma: Den avikandes roll och identitet*. Stockholm: Nordstedts förlag.
- Granskär, M., & Höglund-Nielsen, B. (Red.). (2009). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur.
- Helgesson, G. (2006). *Forsknings etik: för medicinare och naturvetare*. Lund: Studentlitteratur.
- Herlitz, C. (2007). HIV och AIDS i Sverige. *Kunskaper, attityder och beteende hos allmänheten 1927-2007*. Västerås: Socialstyrelsen.
- Hiller, S, L., Louw, Q., Morris, L., Uwimana, J., & Stathem, S. (2010). Massage therapy for people with HIV/AIDS. *Cochrane database syst rev*, 20(1). doi: 10.1002/14651858.CD007502.pub2.
- Hoskote, s,s., & Patel, V,P. (2012). Pulmonary Kaposi sarcoma in AIDS. *Mayo Clin Proc*, 87 (10). doi: 10.1016/j.mayocp.2012.08.003.
- Iwarson, S., & Norrby, R. (Red.). (2007). *Infektionsmedicin: epidemiologi, klinik, terapi*. Sävedalen: Säve Förlag.
- Jonsson, H., Heuchemer, B & Josephsson, S. (2012). Narrativ analys, i *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* av Granskär, M. & Höglund- Nielsen B. (red). Lund: Studentlitteratur.
- Kalling, L. O. (2001). FN-möte om aids. *HIV aktuellt*, (2), 2.
- Karlson, A., & Klang, B. (2001). Living with HIV. HIV infected patients experience of patient education. *Vård i Norden*, 21(2), 42-46.
- Klang Söderkvist, B. (2008). *Patientundervisning*. Lund: Studentlitteratur.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Lantz, A. (2007). *Intervjumethodik*. Lund: Studentlitteratur.
- Lejsgaard Christensen, S., & Huus Jensen, B. (2004). *Didaktik och patientutbildning*. Lund: Studentlitteratur.
- Lien, M. G., Skaarud, K. J. (2009). Hvordan HIV smitter- og hvordan det ikke smitter. *Sykepleien*, 97(11), 58-61. doi: 10.4220/sykepleiens.2009.0083.
- Lorenz, K. A., Shapiro, M. F., Asch, S. M., Bozzette, S. A., & Hays, R. D. (2001). Associations of Symptoms and Health-Related Quality of Life: Findings from a National Study of Persons with HIV Infection. *Annals of Internal Medicine*, (9) 854-860. doi: 10.7326/0003-4819-134-9 Part 2-200105011-00009.
- Lundman, B. & Graneheim, H. U. (2012). *Kvalitativ innehållsanalys*, i *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* av Granskär, M. & Höglund- Nielsen B. (red). Lund: Studentlitteratur.

- Malterud, K. (2009). *Kvalitativa metoder i medicinsk forskning*. Lund: Studentlitteratur.
- Mougel, M., Cimarelli, A & Darlix, J-L. (2010) Implications of the Nucleocapsid and the Microenvironment in Retroviral Reverse Transcription. *Viruses* 2 (4) 939-960. doi: 10.3390/v2040939.
- Munsawaengsub, C., Khair, B., & Nanthamongkolchai, S. (2012). People living with HIV/AIDS in the city of Bangkok quality of life and related factors. *J Med Assoc Thai*, 95(6), 127-134.
- Nachman, S., Chernoff, M., Williams, P., Hodge, J., Heston, J., & Gadow, K. D. (2012). Human immunodeficiency virus disease severity, psychiatric symptoms, and functional outcomes in perinatally infected youth. *Arch pediatr adolesc med*, 166(6), 528-535. doi: 10.1001/archpediatrics.
- Oon Tek, NG., Angela Chow, L., Veronon Lee, J., Mark Chen, I.C., Mar Kyaw, W., Hiok Hee, T... Yee Sin, L. (2012). Accuracy and User-Acceptability of HIV Self-Testing Using an Oral Fluid-Based HIV Rapid Test. *PLoS One*, 7(9). doi: 10.1371/journal.pone.0045168. Epub 2012 Sep 17.
- Polit, D., & Beck, C. (2012). *Nursing Research*. (9;e uppl.). Philadelphia: Wolters Kluwer.
- Rosberg, S. (2012). *Fenomenologi*, i *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* av Granskär, M. & Höglund- Nielsen B. (red). Lund: Studentlitteratur.
- Scott, K., Campbell, C., Madanhire, C., Skovdal, M., Nyamukapa, C., & Gregson, S. (2013). In what ways do communities support optimal antiretroviral treatment in Zimbabwe. *Health Promot Int*, 28 (1), 1-10. doi:10.1093/heapro/dat014
- SFS 2004:168. Smittskyddslagen. Stockholm. Riksdagen.
- Smittskyddsinstitutet. (2012). *Sjukdomsinformation om hivinfektion*. Hämtad från 1 april, 2013, från smittskyddsinstitutet, <http://www.smittskyddsinstitutet.se/sjukdomar/hivinfektion/>
- Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtat 1 april, 2013, från socialstyrelsen, [http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1\\_20051052.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf)
- Svensk sjuksköterskeförening. (2007). *ICN: s Etiska kod för sjuksköterskor* . [Broschyr]: Svensk sjuksköterskeförening.
- Thanavanh, B., Harun-Or-Rashid, M., Kasuya, H & Sakamoto J. (2013). Knowledge, attitudes and practices regarding HIV/AIDS among male high school students in Lao People's Democratic Republic. *J Int AIDS Soc*, 16 (1), 73-87. doi: 10.7448/IAS.16.1.17387.
- Thorén- Jönsson, A. L. (2012). *Grounded Theory*, i *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* av Granskär, M. & Höglund- Nielsen B. (red). Lund: Studentlitteratur.

Trost, J. (2010). *Kvalitativa intervjuer*. Studentlitteratur: Lund.

Trost, J. (2007). *Enkätboken*. Studentlitteratur: Lund.

**Uys, H. (2013).** Prevalence and clinical presentation of HIV positive female psychiatric inpatients. *Afr J psychiatry*, 16 (1), 23-8. doi: <http://dx.doi.org/10.4314/ajpsy.v16i1.4>.

WHO. (1997). Programme on mental health. Hämtat 1 april, 2013 från WHO, [http://www.who.int/mental\\_health/media/68.pdf](http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf)

Östlinder, G. (2007). *Patientundervisning och patienters lärande*. Stockholm: Gothia.

## BILAGA I

**Verksamhetschef:** xxxx

xxxx

**Stockholm, Datum:**

Vi heter Lina Kalmkvist och Henrietta Andersson och är sjuksköterskestudenter vid Sophiahemmet Högskola, termin 5, som ska genomföra ett självständigt arbete omfattande 15 högskolepoäng. Området som ska studeras är undervisningens betydelse för att leva med sjukdomen HIV vilket också är titeln på vårt arbete. Vi vill i vår studie ta reda på vad människor som arbetar med att undervisa om HIV tror att det har för betydelse för livskvaliteten. Syftet med arbetet är beskriva hur undervisning om sjukdomen HIV kan påverka livskvaliteten för hivpositiva personer utifrån undervisarens upplevelse.

Vi har valt en kvalitativ intervjumetod och arbetet kommer att skrivas under veckorna 4-7 och 13-17 under våren 2013. Vi är därför mycket intresserade av få genomföra arbetet vid xxx.

Om Du godkänner att studien genomförs vid xxx, är vi tacksamma för din underskrift av denna bilaga som därefter skickas tillbaka. Om Du känner dig tveksam till att studien genomförs vid xxx är vi tacksamma för besked om detta. Har du ytterligare frågor rörande undersökningen är Du välkommen att kontakta oss eller vår handledare.

*Vänlig hälsning*

*Henrietta Andersson & Lina Kalmkvist*

**Students namnteckning:**

**Students namnförtydligande:**

**Students telefonnummer:**

**Students E-postadress**

**Handledares namnteckning:**

**Handledares namnförtydligande:**

**Handledares telefonnummer:**

**Students namnteckning:**

**Students namnförtydligande:**

**Students telefonnummer:**

**Students E-postadress:**

---

**Inledande frågor**

- Vad arbetar du med?
- Vad har du för arbetsuppgifter?
- Hur länge har du arbetat här?
- Vad har du för bakgrund (utbildning för det här jobbet)?

**Undervisning**

- Berätta för oss vad undervisning är för dig?
  - Berätta så detaljerat som möjligt om vad undervisning är
- Kan du beskriva undervisningen du ger?
- Vem betämmer vilken typ av undervisning du ska ge?
  - Går du utifrån eget material eller har du ett program/mall som du följer?
  - Hur ser det materialet i så fall ut?
  - Har du med dig något material när du undervisar?
- Hur kan den undervisning du ger bidra till att stödja en person med HIV?
  - Ge exempel?
  - Hur kan du se det?

**Livskvalitet**

- Upplever du några begränsningar för personer som har HIV?
  - I så fall på vilket sätt?
- Vad tror du skulle bidra till att det blev lättare att leva med HIV?
- Hur kan en persons livskvalitet påverkas av sjukdomen?
- Anser du att den undervisning du ger påverkar personernas livskvalitet?
  - I så fall på vilket sätt? Ge exempel?
- Det här var alla våra frågor, har du något du själv vill tillägga?

