



S O P H I A H E M M E T  
H Ö G S K O L A

**HÄLSO- OCH SJUKVÅRDSPERSONALENS BEMÖTANDE AV  
PERSONER MED HIV**

**HEALTH CARE PROFESSIONALS RESPONSE TO PEOPLE WITH  
HIV**

Examinationsdatum: 2013-12-17  
Sjuksköterskeprogrammet 180 högskolepoäng  
Kurs 40  
Självständigt arbete, 15 högskolepoäng

Författare: Felicia Thorolfson  
Frida Ekdén

Handledare: Britten Jansson  
Examinator: Margareta Westerbotn

# **SAMMANFATTNING**

## **Bakgrund**

Humant immunbristvirus (HIV) är ett virus som attackerar kroppens immunförsvar. I Sverige lever cirka 6200 personer med HIV. Sjukdomen smittar bland annat via sexuella kontakter och blod. Det är viktigt med tidig diagnostisering och påbörjad behandling för att förhindra följsjukdomar och smittspridning. Det finns möjligheter till långsiktig överlevnad med bromsmediciner.

Enligt tidigare studier behövs mer utbildning om HIV. Studier visar att bemötandet från hälso- och sjukvårdspersonal är viktigt för hanteringen av sjukdomen. Stigmatisering och diskriminering har visats sig ha ett starkt samband med HIV. Det kan orsaka hinder för prevention, behandling samt påverkan av välbefinnandet för hivpositiva personer.

## **Syfte**

Syftet var att beskriva hur personer med HIV upplever bemötandet av hälso- och sjukvårdspersonal.

## **Metod**

En kvalitativ design användes. Sju personer med HIV, i Sverige, intervjuades med hjälp av en semistrukturerad intervjuguide. Olika intervjumetoder användes; två ansikte mot ansikte intervjuer och fem telefonintervjuer. En kvalitativ innehållsanalys har sedan genomförts.

## **Resultat**

Studiens resultat visade varierande upplevelser angående bemötandet av hälso- och sjukvårdspersonal. Kunskapen om HIV visade sig vara bristfällig, främst på vårdcentraler och akutmottagningar. Sämre bemötande efter diagnos var också något som framkom. Det bästa bemötandet ansågs vara på infektionskliniker, där kunskapen ansågs vara tillräcklig.

## **Slutsats**

Bemötande hade ett starkt samband med kunskap. I och med den bristfälliga kunskap om HIV som finns bland hälso- och sjukvårdspersonal, bör utbildningen om sjukdomen utökas. Förhoppningsvis leder det till att bemötandet av HIV-positiva personer förbättras. Det är viktigt att ta tillvara på denna kunskap som finns idag och implimerar den i vården för att bemötandet ska bli bättre.

## **Nyckelord**

HIV, bemötande, kunskap, utbildning, stigmatisering, hälso- och sjukvårdspersonal

## INNEHÅLLSFÖRTECKNING

### SAMMANFATTNING

<b>BAKGRUND</b>	<b>1</b>
Historik	1
Kroppens immunförsvar	1
Humant immunbristvirus	1
Styrdokument	4
Etiskt perspektiv på HIV	4
Hälso- och sjukvårdspersonalens kunskap om HIV	4
Bemötande	5
Stigmatisering och diskriminering	6
Problemformulering	7
<b>SYFTE</b>	<b>8</b>
<b>METOD</b>	<b>8</b>
Val av metod	8
Urvalskriterier	8
Datainsamling	9
Databearbetning	10
Dataanalys	10
Forskningsetiska överväganden	12
<b>RESULTAT</b>	<b>13</b>
Kunskap	13
Vård oavsett diagnos	15
Skillnader mellan vårdinrättningar	16
<b>DISKUSSION</b>	<b>18</b>
Resultatdiskussion	18
Metoddiskussion	19
Slutsats	22
<b>REFERENSER</b>	<b>24</b>
<b>BILAGA A-B</b>	

## **BAKGRUND**

### **Historik**

Humant immunbristvirus (HIV) och acquired immunodeficiency syndrome (AIDS) beskrivs som mänsklighetens värsta epidemi sedan justianiska pesten och digerdöden (Wahren, & Wahren, 2007). HIV-viruset kommer ursprungligen från schimpanser och gorillor, däremot var det endast några procent av dessa som bar på detta virus (Melhus, 2010).

I slutet av 1970-talet upptäcktes sällsynta sjukdomstillstånd hos yngre män i USA. Männerna drabbades av svåra infektionssjukdomar, bland annat lunginflammation och tumörsjukdomar. Nästan hälften av alla som insjuknade avled. Under åren ökade fallen lavinartat och upptäcktes även hos kvinnor och i andra länder utanför USA. Yngre homosexuella män utgjorde 75 procent av de som var smittade. Kunskapsbristen ledde till en förvirring om den nupptäckta sjukdomen. Gemensamt för alla i patientgruppen var ett kraftigt nedsatt immunförsvar som successivt försvagades och blev dödligt för patienten. Det rådde oenigheter bland läkarna om sjukdomens orsak och smittvägar. Efter att ha prövat många andra diagnosalternativ, fastställdes dödsorsaken vara AIDS (Thorsén, 2013). AIDS är slutstadiet av en HIV-infektion (Smittskyddsinstitutet [SMI], 2012a).

Sedan 1980-talet har över 10 000 fall av HIV rapporterats i Sverige. Enligt Unaid's rapport (2012) lever 34 miljoner personer med HIV i världen. Enligt Smittskyddsinstitutet (u.å) rapporterades cirka 6200 personer med känd HIV-diagnos år 2012 i Sverige, vilket utgör 0.06 procent av befolkningen.

### **Kroppens immunförsvar**

Människokroppen har ett inbyggt immunförsvar som styrs av vita blodkroppar och proteiner. Immunförsvarets huvudsakliga uppgift är att bekämpa det som uppfattas kroppsfremmande (Sand, Sjaastad, Haug & Bjålie, 2007).

Enligt Sand et al. (2007) delas immunförsvaret in i två immunsystem; det ospecifika immunsystemet och det specifika immunsystemet. Båda systemen är beroende av varandra för att få ett fullgott immunsystem. Det ospecifika immunsystemets främsta uppgift är att förhindra främmande mikroorganismer (smittämne) att komma in i kroppen, med hjälp av huden och slemhinnor. Det specifika immunsystemet består av två huvudtyper; T- och B-lymfocyter och vidare undergrupper till dessa. T-lymfocyterna är utvecklade för att reagera på ett smittämne och kan angripa smittämnet inuti cellerna. B-lymfocyterna reagerar på ett smittämne utanför celler genom att skicka ut antikroppar. Om smittämnet istället tagit sig in i en cell, i det här fallet HIV-virus, kan antikropparna inte längre upptäcka det.

### **Humant immunbristvirus**

HIV är en kronisk sjukdom, men det finns stora möjligheter till överlevnad (Benjamin et al., 2013). HIV är ett så kallat retrovirus (Iwarson-Norrby, 2007). Lagringen av ett retrovirus sker i kroppens arvsmassa, vilket innebär att en HIV-infektion inte kan läka ut (SMI, 2012b). Retroviruset attackerar kroppens immunförsvar genom att döda immunsystemets celler (Iwarson-Norrby, 2007).

Smittsamheten är hög de första veckorna efter smittotillfället, dock minskar smittsamheten med tiden efter medicinerig (SMI, 2012b). Från smittotillfället till att en allvarlig HIV-sjukdom utvecklas kan ta flera år (Steen & Degré, 2011).

HIV-viruset kan antingen starta direkt med en förökning av viruspartiklarna, eller ligga latent och utbryta vid ett senare tillfälle (Iwarson-Norrby, 2007). När HIV-viruset attackerar T-lymfocyterna, sjunker antalet av T-lymfocyterna, och immunförsvaret försvagas och kroppen blir då mer mottaglig för infektioner (Carlson & Linder, 2012).

### Symtom

Iwarson-Norrby (2007) påvisar att från smittotillfället tar det cirka två till tre veckor innan hälften av de personer som insjuknat får symtom av en primär HIV-infektion. Symtomen på den primära HIV-infektionen avtar ofta efter en till två veckor. Primärfasen går sedan över i en kronisk sjukdomsfas, då ytterst få eller inga symtom påvisas. Den kroniska sjukdomsfasen kan fortgå i flera år, för att sedan utvecklas till AIDS. Wahren och Wahren (2007) menar att få personer kan leva med viruset över tio år utan några symtom på sjukdomen.

I en studie av Fierz et al. (2013) framkom att de främst förekommande besvär vid en primär HIV-infektion är rädsla och oro. Följt av bland annat trötthet, torr hud, känsla av svaghet, diarré och nedstämdhet. Enligt deltagarna i studien var håravfall det svåraste symtomet att hantera. Andra svårhanterade symtom var bland annat kräkningar, sömnsvårigheter, viktuppgång och känslighet för psykisk påfrestning. I en studie av Benjamin et al. (2013) framkom stress, försämrad mental hälsa och depression som vanliga förekommande symtom för personer med HIV.

Smärta är ett annat förekommande symtom, vilket kan upplevas som bidragande effekt till lägre livskvalitet. Försämrad livskvalitet kan också bero på psykiska aspekter. Hälsorelaterad livskvalitet ses som viktig aspekt då sjukdomen är kronisk (Benjamin et al., 2013; Newshan & Staats, 2013; Reif et al., 2012).

### Smittvägar

Enligt Smittskyddslagen ([SFS], 2004:168), är HIV en allmänfarlig sjukdom. Det innefattar en smittsam sjukdom som kan vara livshotande, orsaka lidande och/eller medföra långvarig sjukdom. Det finns möjlighet att vidta förebyggande åtgärder för den som smittats, för att förhindra vidare spridning. De allmänfarliga sjukdomarna är anmälningspliktiga och en smittspårning ska göras.

Wahren och Wahren (2007) konstaterar att sjukdomen främst smittar genom oskyddade sexuella kontakter. Enligt Steen och Degré (2011) smittar det även via blod och från smittad mor till barn under graviditeten, förlossning och vid amning. Blodsmittan kan till exempel ske genom användning av kanyler som har kontaminerats och genom stickolyckor. Det bästa skyddet mot HIV är att använda kondom vid samlag. Enligt Wahren och Wahren (2007) sprids HIV inte exempelvis via handdukar, telefoner, toaletter, dricksglas, porslin eller handslag.

### Diagnostik

Enligt Iwarson-Norrby (2007) tas ett blodprov vid diagnostisering där eventuella antikroppar mot HIV påvisas. Vid ett positivt resultat av HIV, tas ett nytt prov från patienten.

För att säkerställa ett negativt provresultat bör testet kontrolleras tre månader efter det misstänkta utbrottet, då antikropparna vanligtvis uppträder inom tre veckor efter smittotillfället. En tidig diagnostisering är av stor vikt, både ur smittskyddssynpunkt men också för snabbt påbörjad behandling för att minska risk för AIDS (Iwarson-Norrby, 2007).

## **Behandling**

På 1980-talet kom det första läkemedlet mot sjukdomen, som inte visade sig vara effektivt. Det var inte förrän år 1996 när kombinationsbehandling mot HIV kom som infektionen kunde börja behandlas effektivt, och mortaliteten började sjunka (Melhus, 2010). Enligt Läkemedelsverket (2012) finns det inget vaccin mot HIV. Simonsen och Hasselström (2012) belyser att det heller inte finns behandling som botar sjukdomen, utan endast bromsmedicin det vill säga medicin som bromsar utvecklingen av sjukdomen. Bromsmedicin består av en livslång trekombinationsbehandling för att hämma viruset möjlighet till förökning. Côté et al. (2012) förklarar att denna behandling kallas för högaktiv antiviral behandling (HAART) och består av tre antivirala medel (ART). Den antivirala behandlingen gör det möjligt att upprätthålla och förbättra kroppens immunförsvar.

Enligt Carr (2013) är vikten av tidig behandling stor för att förhindra vidare sjukdomar som till exempel maligniteter, hjärt-kärlsjukdom samt hepatit B eller C. Tidig behandling minskar även risk för smittspridning.

## Biverkningar

Vanliga biverkningar av behandlande läkemedel är illamående och diarré. Biverkningar som till exempel mardrömmar, yrsel och benmargspåverkan kan ibland hanteras genom läkemedelsbyte. Det bör påpekas att läkemedlets goda effekt räddar många liv (Iwarson-Norrby, 2007).

## Följsamhet

Följsamheten har betydelse för en lyckad behandling, då risken för att viruset ska börja föröka sig igen uppkommer redan efter några missade doser (Iwarson-Norrby, 2007). Följsamheten är även av stor vikt för att förhindra utvecklingen av resistens mot ART (Côté et al., 2012). Följsamheten ses dock som ett bekymmer, relaterat till biverkningarna av de antivirala medicinerna. Personer upplever biverkningarna vara mer allvarliga än själva HIV-viruset. Följsamheten kan vara hotad då många upplever rädsla av att mötas av fördomar från vårdpersonal (Aasen & Solvoll, 2011).

Personer med HIV som sköter sin behandling kan förvänta sig en normal livslängd utan någon påverkan på sitt hälsotillstånd, av varken infektioner eller medicinering (Läkemedelsverket, 2012). År 2012 beräknades medellivslängden, hos friska personer, i Sverige hos män vara 79,87 år och hos kvinnor 83,54 år (Statistiska centralbyrån [SCB], 2013).

## **Styrdokument**

I Patientsäkerhetslagen (SFS, 2010:659), stadgas i 4 § definitionen av hälso- och sjukvårdspersonal att det ska vara en person med giltig legitimation inom hälso- och sjukvårdens yrken.

Samtlig personal som arbetar med vård av patienter, apotek, larmcentraler och giftinformationscentraler ingår också i kategorin hälso- och sjukvårdspersonal. Även den personal som har en utländsk legitimation inom hälso- och sjukvården och har en tillfällig tjänst i Sverige utan en svensk legitimation är en del av hälso- och sjukvårdspersonal.

Enligt Hälso- och sjukvårdslagen (HSL) i § 2 är målet för hälso- och sjukvård vård på lika villkor för hela befolkningen. Alla människor ska vårdas med respekt för alla människors lika värde och för sin enskilda värdighet. Ett krav inom HSL § 2a bygger på att respektera patientens självbestämmande och integritet.

Hälso- och sjukvården skall följa lagen om diskriminering (SFS, 2008:567), enligt 13 §. I 4 § beskrivs två olika typer av diskriminering. En direkt diskriminering betyder att någon behandlas sämre än någon annan om situationen är densamma. Om handlingen har ett samband med kön, ålder, etnicitet, funktionshinder, religion eller sexuell läggning betraktas det som en direkt diskriminering. Om någon missgynnas genom ett handlingsätt i en situation som framstår som neutral på grund av kön, etnicitet, religion, funktionshinder, sexuell läggning eller ålder kallas det för en indirekt diskriminering. Enligt Chorwe-Sungani (2013) är sjuksköterskor är en profession som ofta kommer i kontakt med personer med HIV.

### **Etiskt perspektiv på HIV**

Enligt Agrawal (2013) är etik en filosofisk term för professionella handlingar. Alla individer bör handla etiskt i alla samhällsområden. Etik förväntas följas vid alla medicinska sammanhang, det vill säga inom sjukvården.

HIV-epidemins framväxt har utmanat hälso- och sjukvårdspersonal gällande etiska värderingar. HIV-positiva personer har som alla andra rätt till integritet. Det kan uppkomma många etiska dilemman inom sjukvården (Unaid, 2011). Ett tänkbart exempel som Naidoo och Vernillo (2012) belyser i en studie är att en person med HIV, som under hela livet dolt sin sjukdom, till slut drabbats av AIDS. Sjukdomen kommer med sannolikhet vara kritiskt i patientens vård i livets slutskede för att undvika skada eller ett onödigt lidande, vilket därmed kan bli den omedelbara orsaken till patientens död. Det kan därför vara bra för hälso- och sjukvårdspersonal att vara medveten om patientens sjukdom, för att patienten ska få ett så bra slut som möjligt.

### **Hälso-och sjukvårdspersonalens kunskap om HIV**

I en studie av Suominen et. al. (2010) visade det sig att sjuksköterskor hade bra kunskaper om HIV. Sextioåtta procent av sjuksköterskorna i studien ansågs sig själva ha kunskap om sjukdomen. Enligt Rydström, Ygge, Tingberg, Navér och Eriksson (2013) är kunskapen om sjukdomen fortfarande knapp och det finns ett behov av mer empirisk kunskap för att kunna genomföra en adekvat vård för personer med HIV. En kontinuitet i omvårdnaden från vårdpersonal ses som en viktig faktor för bemötandet. Vårdpersonal hade inte tillräckligt med kunskap om sjukdomen, vilket skapade en frustration bland deltagarna.

I en studie gjord av Bektaş och Kulakaç (2007) är kunskapen om hur HIV smittar bristfällig. Personer som går sjuksköterskeutbildning saknar viktig kunskap om hur HIV smittar, och 56,4 procent av deltagarna identifierade felaktiga metoder för överföring av HIV.

Exempel på felaktiga kunskaper om smittöverföring var att nysningar, hosta och användning av samma toalett ansågs som ett smittotillfälle. Kunskapen visade sig öka med antalet utbildningsår och ålder (Bektaş och Kulakaç, 2007).

### Utbildning om HIV

Sjuksköterskestudenters erfarenhet av HIV har visats sig ha en påverkan om de vill vårda patientgruppen (Välimäki et al., 2010). Studenter bör därför få möjlighet att vårda denna patientgrupp under sin utbildning (Välimäki et al., 2010; Suominen et al., 2008). Studenter som antingen kände någon med sjukdomen eller som tidigare vårdat en person med HIV, hade en ökat positiv inställning till vårdandet av HIV-positiva personer. Studenter utan erfarenhet hade en sämre inställning till vårdandet (Suominen et al., 2008).

Korhonen, Kylmä, Houtsonen, Välimäki och Souminen (2012) belyser i sin studie att studenter som studerade hälsa hade mer kunskap om HIV jämfört med andra studenter. En trolig orsak kan vara att dessa studenter har ett ökat intresse och därmed inhämtar mer kunskap om sjukdomen. Vidare framkom att hälso- och sjukvårdspersonal tidigare har påvisat för lite kunskap om sjukdomen, vilket kan innebära att det finns för lite utbildning om ämnet i grundskolan och gymnasieskolan. Studiens resultat visar på vikten av mer utbildning för att skapa förändringar till attityder om HIV.

Enligt Sakha et al. (2013) studie visade kunskap ha en signifikant skillnad före och efter ett genomfört utbildningsprogram för riskgrupper av HIV. Innan utbildningen hade majoriteten av deltagarna vetskap om två sätt att förebygga HIV; inte dela injektionsutrustning och kondomanvändning vid sexuella kontakter. Programmet och utbildningen ledde markant till ökad kunskap om HIV och förbättrad förmåga att minska riskbeteenden som till exempel användning av kondom. Sakha et al. (2013) slutsats är att utbildningen är en förutsättning för det förebyggande arbetet och för kontrollen av HIV.

Resultatet av studien gjord av Suominen et al. (2010) påvisade vikten av utbildning om HIV i alla Europeiska länder. Genom att samma utbildning ges i alla utbildningar till berörda parter får personer med HIV en chans att få samma evidensbaserade vård överallt. Suominen et al. (2010) betonar vikten av utveckling av läroplanen för identifiering och eliminering av skadligt tänkande och intolerans, vilket i sin tur kan leda till minskad rädsla hos hälso- och sjukvårdspersonal och viljan att ge vård till personer med HIV ökar.

### **Bemötande**

Bemötande är ett abstrakt begrepp där många dimensioner ryms. Det finns inte en definition av vad bemötande är, utan det finns flera aspekter om vad som är av vikt vid ett bemötande (Fossum, 2013).

Fossum (2013) beskriver att bemötande handlar om hur samtal utförs och genomförs, både genom kroppsspråk och/eller verbal kommunikation. Det handlar även om hur välkommandet av patient och/eller anhörig genomförs där kroppshållning och ögonkontakt spelar in. Grunden till ett gott och respektfullt bemötande är att vara hjälpsam, vänlig och artig. Tonfall, behandling och kvalitet ses också som viktiga aspekter. Det handlar också om personligt bagage där händelser och förebilder från barndomen samt vidare livserfarenheter har betydelse. Genom vår uppväxt och miljö omkring oss bildas en personlig människosyn, människovärde och värderingar som har betydelse i bemötandet (Fossum, 2013).



### Bemötandet av hälso- och sjukvårdspersonal

Ett lyckat möte mellan patient och hälso- och sjukvårdspersonal kan ge stora vinster. Har patienten blivit bra bemött och fått tillräcklig information, blir patienten mer autonom och kan lättare sköta sitt dagliga liv och egenvård. Bemötandet ses också som ett problem inom hälso- och sjukvården. Ett förslag för att förbättra bemötandet kan vara mer undervisning om patienternas upplevelser i mötet med hälso- och sjukvårdspersonal. Det finns även förslag på undervisning om hur det är att leva med en kronisk sjukdom, för att öka förståelsen hos hälso- och sjukvårdspersonal (Jakobsson, 2007).

Enligt Rydström et al. (2013) uttryckte deltagarna i studien, vilket i detta fall var patienter, sitt behov av stöd från hälso- och sjukvården. Deltagarna betygsatte sin vård som relativt bra, då de upplevdes bli väl behandlade och hade en viss delaktighet och inflytande i sin vård på sjukhuset. Tillit till sin vårdgivare ansåg deltagarna vara bra, och vårdgivaren upplevdes vara en ”ersättare i familjen” och vara en viktig roll i personens liv. Deltagarna kände en öppenhet och frihet att prata med vårdpersonal om sin sjukdom. Vikten av att ha någon att prata med om sjukdomen och deras livssituation betonades av alla deltagare. De flesta verkade nöjda över samtal med sina vårdgivare, men en del önskade också en kontakt utanför vårdssystemet.

I studien av Bektaş och Kulakaç (2007) framkom skillnader i bemötandet, beroende på hur en person blivit smittad av HIV. Deltagarna, som i denna studie var sjuksköterskestudenter, var mer villiga att behandla personer som fått sjukdomen via förlossning eller via sexuell överföring, än de som smittats när de injicerat droger eller via blodtransfusioner. I samma studie framgick en rädsla för HIV och var en av anledningarna till varför deltagarna inte ville behandla HIV-positiva personer. Hälften av deltagarna i studien hade en positiv inställning till att behandla personer med HIV och beskrev patienterna med empati och medlidande.

De HIV-positiva personer som deltog i studien av Blake, Jones Taylor, Reid och Kosowski (2008) hade önskan om att bemötas med lika respekt oberoende sjukdom. Vårdpersonal hade bland annat visat tecken på att inte vilja vårda personerna, genom till exempel inte vilja gå in i rummet. Ett annat exempel på en situation var då en personal tagit på sig dubbla handskar inför en vanlig undersökning. I en annan studie gjord av Sayles, Ryan, Silver, Sarkisian och Cunningham (2007) framgick det att vårdpersonal hade satt på sig munskydd och handskar vid blodtryckstagnung.

I en studie gjord av Mullins (2009) framkom att de sjuksköterskor som deltog, uppgav sig bemöta personer med HIV på samma sätt som alla andra patienter, men oron för att smittas fanns fortfarande kvar.

### **Stigmatisering och diskriminering**

Begreppet stigma skapades av grekerna för att påvisa något nedsättande eller ovanligt i personers moraliska status. Tecknen brändes eller skars in i kroppen för att markera att bäraren av märket som en utstött person som skulle undvikas (Goffman, 2008). Stigma markerar en person som annorlunda och nedvärderar personens respekt, värdighet och lika rätt att delta i samhället (Unaid, 2011).

Enligt Unaid's (2011) har stigmatisering och diskriminering alltid haft ett starkt samband med HIV. Detta kan orsaka hinder för prevention och behandling, vilket kan medföra försenade åtgärder som kan vara brådskande. Bristen av förståelse för sjukdomen, bristande tillgång till behandling och bristfällig kunskap om smittspridning är några exempel på faktorer som stigmatiseringen kan bero på.

Enligt Unaid's (2010) är HIV-relaterad stigma negativa föreställningar, attityder och känslor till de människor som lever med HIV. Denna typ av stigmatisering finns över hela världen och uttrycks i både språk, fysisk våld och genom att undvika den vardagliga kontakten med dessa människor. HIV-relaterad diskriminering är en orättvis handling mot en person med HIV och kan komma till följd av HIV-relaterad stigmatisering. Detta kan i sin tur leda till kränkningar av mänskliga rättigheter så som rätten till utbildning, integritet, frihet och rätten till hälsa. Stigmatisering och diskriminering upplevs få en negativ påverkan på livskvaliteten.

Stigmatisering och diskriminering kan ge konsekvenser som påverkar välbefinnandet för HIV-positiva personer. Det kan även orsaka en rädsla hos människor att testa sig för HIV. Personer kan tro sig inte ha någon risk för att smittas, fast risken kan finnas hos alla. Stigmatisering och diskriminering gör att de HIV-positiva personerna är mindre benägna att söka vård och stöd (Unaid's, 2010). HIV har haft ett samband med rädsla, förnekelse och okunskap vilket lett till stigmatisering och diskriminering av personer med HIV och deras familjer (Kitara & Aloyo, 2012).

Stigmatiseringen kan minska de sociala nätverken och ge en låg självkänsla hos personer med HIV. Hos HIV-positiva personer kan det finnas en rädsla att sjukdomen blir upptäckt. Ett socialt stöd har visat vara av stor vikt, för att dessa personer ska kunna hantera sin sjukdom bättre. Personer med HIV har svårt att behålla sina personliga relationer på grund av stress i samband med sjukdomen. Vid besked av diagnosen HIV, framkom upplevelser om svårigheter att ta hjälp av sina vänner eller familj, eftersom de är rädda för konsekvenserna av utlämnandet som till exempel stigma. Det förekommer även att närstående skuldbelägger den HIV-positiva personen. Det kan också vara svårt att söka hjälp, då ett avslöjande av sin sjukdom är nödvändigt. Genom att hålla sin sjukdom hemlig för andra, kan personens lidande och ensamhet i en stigmatiserad grupp öka (Smith, Rosetto & Peterson, 2008).

För att minska på stigmatiseringen menar Unaid's (2010) att det krävs uppdaterad information och utbildning genom kampanjer inom media och aktiviteter som främjar en samverkan mellan personer med HIV och de som löper risk att drabbas.

## **Problemformulering**

Under de senaste 30 åren har HIV förändrats från en sällsynt och allvarlig sjukdom med okänd orsak, till en av de största ekonomiska, sociala och hälsorelaterade problem i hela världen (Rydström et al., 2013). När diagnosen HIV ställs på en patient väntar kontakt med hälso- och sjukvård i och med den livslånga kombinationsbehandlingen som ges (Simonsen & Hasselström, 2012). En stadig kunskapsgrund och en vilja att ge god vård till HIV-positiva personer är en förutsättning för att påverka deras vård positivt. Hälso- och sjukvårdspersonal som istället har bristfällig kunskap och dålig attityd gentemot personer med HIV påverkar personens vård negativt.

Det är därför viktigt att hälso- och sjukvårdspersonalen har tillräcklig kunskap så kvaliteten på vården för HIV-positiva personer kan förbättras (Li, Scott & Li, 2008). Jakobsson (2007) belyser ett lyckat bemötande mellan patient och hälso- och sjukvårdspersonal som viktigt för att underlätta autonomin hos patienten. Bemötandet är ett allmänt problem inom hälso- och sjukvården och är någonting som måste förbättras.

## **SYFTE**

Syftet var att beskriva hur personer med HIV upplever bemötandet av hälso- och sjukvårdspersonal.

## **METOD**

### **Val av metod**

Utifrån studiens syfte har en kvalitativ forskningsintervju valts för att få förståelse för hur bemötandet av hälso- och sjukvårdspersonal upplevs av personer med HIV. Metoden valdes för att förstå deltagarnas upplevda erfarenheter, vilket Henricson (2012) menar går att genomföra med en kvalitativ metod.

### **Urvalskriterier**

Ett strategiskt urval har använts för att inkludera en så stor målgrupp som möjligt, vilket betyder att informanterna inte valts ut slumpmässigt. Ett övervägande har gjorts gällande informanternas erfarenheter relaterat till studiens syfte. Inklusionskriterierna som valts är; personer med HIV, 18 år och äldre samt personer av de båda könen och vara svensktalande. Författarna valde att intervjua personer med HIV, eftersom det är det som studien ämnar. Personer över 18 år valdes för att alla deltagare skulle vara myndiga och ha rätt till självbestämmande. För att få en bra spridning valdes även inklusionkriterien personer av de båda könen. Personerna skulle även vara svensktalande för att undvika missförstånd. Inklusionskriterierna valdes i hopp om att få en bra variation av berättelser. Sju personer intervjuades, i enlighet med Henricson (2012) som anser att det är mer väsentligt att intervjua färre personer med mer spridda erfarenheter, än att intervjua fler personer med smalare erfarenhet.

### Undersökningsgrupp

Intervjuerna har utförts på personer med HIV. För att nå denna patientgrupp har följande föreningar för HIV-positiva kontaktats; Noaks Ark, HIV-Sverige och Positiva gruppen. Vid kontakten har en namnpresentation och presentation av utbildning och högskola genomförts, vilket Gillham (2008) anser vara fördelaktigt så att inga tveksamheter om vem forskaren är och vart forskaren kommer ifrån ska finnas. Vidare förklarades syftet och innebörden av deltagandet i studien, vilket Gillham (2008) uppger som ett krav för att deltagarna ska veta vilka förväntningar som finns.

Informationsanslag sattes upp ovan beskrivna föreningarnas lokaler, på Positivagruppens hemsida samt HIV-Sveriges Facebooksida (Bilaga A). På informationsbladet angavs telefonnummer och mailadress som gjorde det möjligt för deltagarna att frivilligt kontakta författarna vid intresse att delta i studien. Ett kontaktkort med nytt nummer och en ny elektroniskpostadress (E-post) har skapats i syfte till denna studie, detta för att bevara författarnas integritet.

Metoden "Snowball sampling" har använts i studien. Enligt Polit och Beck (2012) innebär metoden att författarna tillfrågar informanterna om de har möjligheten att referera till andra tänkbara informanter, som kan ge tillgång till fler frivilliga informanter. I denna studie har metoden använts genomgående för att finna informanter till studien.

## **Datainsamling**

En kvalitativ semistrukturerad intervjumetod har använts. Denna datainsamlingsmetod beskrivs av Polit och Beck (2012) ge en öppenhet i frågorna och därmed ger utrymme för följdfrågor, vilket kan ge en möjlighet till fördjupning inom ett specifikt ämne.

Datainsamling har skett genom intervjuer, vilket Henricson (2012) beskriver som en möjlighet till att förstå hur det är att leva med en långvarig sjukdom.

### Intervjuguide

En intervjuguide skapades (Bilaga B). Polit och Beck (2012) anser intervjuguiden som en fördel för genomförandet av intervjuerna. I intervjuguiden skapades två grupp-kategorier; HIV och bemötande av hälso- och sjukvårdspersonal. Detta för att skapa en naturlig inledning på intervjun och tydlighet i intervjuguiden. Relevanta frågor relaterat till syftet placerades under dessa grupp-kategorier. Frågorna placerades i en följdordning med tillhörande följdfrågor.

### Pilotintervju

För att testa om intervjuguiden var hållbar i tid och att upplägget av frågorna var korrekt upplagda, gjordes en pilotintervju. Henricson (2012) förklarar vikten av att kontrollera att intervjuguiden besvarar syftet och att teknisk utrustning fungerar. Pilotintervjun visade att intervjuguiden gav det material som söktes för att besvara syftet. Inga revideringar gjordes efter pilotintervju och den har därför inkluderats i studien.

### Genomförande

Totalt har sju intervjuer genomförts på personer med HIV. Två intervjuer ansikte mot ansikte har genomförts, resterande fem intervjuer genomfördes via telefon. Telefonintervjuerna ansågs vara fördelaktiga eftersom personer utanför Stockholm, ville delta. Gillham (2008) betonar telefonintervju som ett bra alternativ för att inte begränsa sig geografiskt. Deltagarna i studien bor i Gävleborg, Uddevalla och Stockholm. Vid ansikte mot ansikte intervjuerna deltog båda författarna aktivt och ställde varannan fråga. Vid telefonintervjuerna var det en av författarna som intervjuade personen. Den andra satt bredvid och lyssnade aktivt med syftet i åtanke och gav förslag på kompletterande följdfrågor, vilket gjordes för att författarna inte skulle avbryta varandra. En författare genomförde tre telefonintervjuer och den andra författaren genomförde två telefonintervjuer.

Vid samtliga intervjuer bokades i förväg in en tid som passade informanten i enlighet med Gillham (2008) som anser det som fördelaktigt. Vid intervju ansikte mot ansikte bestämdes en plats, vilket blev Noaks Arks lokal i Gävle, där två intervjuer utfördes. Vid telefonintervjuerna tillfrågades en extra gång om intervjun kunde genomföras för att försäkra sig om att personen kan intervjuas vid den bestämda tidpunkten och att personen själv anser att omgivningen är bra för intervjun. Gillham (2008) belyser vikten av att kontrollera om den bestämda tiden fortfarande passar.

För att täcka liknande frågeområden vid varje intervju betonar Gillham (2008) att det kan behöva användas sonderade frågor, det vill säga följdfrågor. De sonderande frågorna ställs för att få personen att berätta mer om ett visst ämne. I studien har sonderande frågor använts för att få ett tydligare och mer ingående svar. En sonderad fråga som ställts vid samtliga intervjuer har varit om ett exempel kan ges av den precis nämnda situationen.

En diktafon användes vid samtliga intervjutillfällen. Deltagarna tillfrågades före intervjuens start om intervjun kunde spelas in, vilket samtliga deltagarna godkände. I slutet av intervjun tillfrågades om det fanns något informanten ville tillägga som känns relevant för studiens syfte, med stöd av Gillham (2008), som belyser det vara en viktig aspekt. Det förklarades även vad nästa steg i studien är och vad intervjun kommer att användas till. Intervjuerna har genomförts under augusti till september år 2013. Intervjutiderna har varierat mellan 15 minuter och 70 minuter. Variationstiden berodde på hur välformulerade svaren blev av informanterna.

### **Databearbetning**

Efter att datainsamling genomförts, påbörjades transkriberingen, vilket Henricson (2012) beskriver är att ordagrant skriva ner intervjun i ett ordbehandlingsprogram på datorn. I transkriberingen har allt som sagts och hörts under inspelningen skrivits ner till exempel skrätt, tempo och betoningar. Gillham (2008) menar att det är av stor vikt då det kan förändra ordens betydelse. Transkriberingen genomfördes, i samtliga fall, dagen efter intervjun, med stöd av Gillham (2008) som menar att transkribering bör ske snarast möjligast. Det ger en möjlighet att lyssna igenom och förbättra intervjutekniken till nästa intervju. Under transkriberingsarbetet har pauser tagits, vilket Gillham (2008) beskriver vara en åtgärd för att hålla koncentrationen uppe under hela transkriberingen. I transkriberingstexten kallades forskaren (F) och intervjuaren (I), som Kvale och Brinkmann (2009) ansåg vara en fördel för transkriberingsarbetet. En författare transkriberade fyra intervjuer och den andra författaren transkriberade resterande tre.

### **Dataanalys**

Efter att transkriberingarna var gjorda, ökades radavståndet i transkriberingstexterna, i enlighet med Gillham (2008) som betonar att ett ökat radavstånd underlättar läsningen och gör det möjligt att skriva in koder eller kategorier. Författarna läste igenom transkriberingarna var för sig och den text som relaterade till syftet markerades. Alla transkriberingar lästes sedan igenom tillsammans, för att inte missa någon viktig text. Efter kontrolläsningen markerades ytterligare meningar som var kopplade till syftet.

I enlighet med Lundman och Hällgren Graneheim (2012) har meningsenheter skapats av den markerade texten och därefter kortades meningsenheten ner för att bli mer konkret och lätthanterlig. Denna konkreta text kallas för kondenserad meningsenhet.

Utifrån den kondenserade meningsenheten, skapades en kod. I koden beskrevs kort den kondenserade meningsenhetens innehåll. Författarna skapade tillsammans lämpliga koder och därefter sorterades koderna in i kategorier och underkategorier (se tabell I).

Den första kategorin som skapades utifrån dataanalysen var kunskap med underkategorier tillräcklig kunskap och bristfällig kunskap. Den andra kategorin blev vård oavsett diagnos med underkategorier diagnosens inverkan och självkänslans betydelse.

Den sista kategorin som skapades var skillnader mellan vårdinrättningar med underkategorier ingen upplevd skillnad, specialistvård, primärvård och akutsjukvård (se tabell II).

**Tabell I.** Exempel på meningsenhet, kondenserad meningsenhet, kod, underkategori och kategori.

Meningsenhet	Kondenserad meningsenhet	Kod	Underkategori	Kategori
Hon kom med skyddsglasögon, med visir, med skyddshandskar.. och såna där grejer... hon kom med skyddsrock... och jag liksom, tittade på henne.. Vad håller du på med? Jag säger ingenting för jag orkar inte.	Hon hade skyddsglasögon, visir, skyddshandskar, skyddsrock på sig. Jag frågade mig själv vad hon höll på med.	Överdriven användning av skyddsutrustning.		
Man har ingen kunskap.. och jag menar en kunskap, det vet du ju själv, allt du vet skapar en attityd och det skapar rädsla och rädsla skapar någon typ av.. aa aggressivitet blir det ju oftast också lite så här liksom.. kyler av det lite så att säga. Och det här är ju ett jätteproblem.	Det finns ingen kunskap och utan kunskap skapas en attityd, rädsla och aggressivitet, vilket är ett stort problem.	Ingen kunskap medför attityd, rädsla och aggressivitet.	Bristfällig kunskap	Kunskap
Och det är liksom som att jag sa åt henne att jag kan skära mig och droppa mitt blod över dig och du blir inte smittad. Ja men man vet ju aldrig. Nej men sa jag. Du tänker inte på andra smittorisker. För det är ju inte jag som är farlig för er. Det är ni som är farliga för mig.	Jag berättade att jag kan droppa mitt blod över dig utan att du blir smittad. Det är inte jag som är farlig för dig, utan ni som är farliga för mig.	Det är inte jag som är farlig för dig, utan ni som är farliga för mig.		

### Trovärdighet

Författarna har under studien haft en medvetenhet för att en egen tolkning av intervjuerna kan ha skett, vilket Lundman och Hällgren Graneheim (2012) påpekar är viktigt vid analysarbetet. Förförståelse innebär bland annat förutfattade meningar om det berörda ämnet. Förutfattade meningar är något som kan påverka resultatet, vilket har tagits hänsyn till under hela analysprocessen. Med denna aspekt i åtanke minimeras risken för att författarnas förutfattande meningar om HIV påverkar resultatet.

En pilotintervju har genomförts, där intervjuguiden och intervjutekniken har testats. Samtliga intervjuer har genomförts med hjälp av intervjuguiden och samma intervjufrågor har ställts till samtliga informanter. Genom dessa tillvägagångssätt menar Lundman och Hällgren Graneheim (2012) att studiens tillförlitlighet ökar.

Urvalet har noga valts ut för att stärka resultatets giltighet. Att använda sig av varierande geografiska områden, varierande erfarenheter om ämnet och variation i åldrar, stärker giltigheten i studiens resultat, i enlighet med Lundman och Hällgren Graneheim (2012) som säger att det stärker resultatets giltighet.

I enlighet med Lundman och Hällgren Graneheim (2012) har författarna beskrivit datainsamling, urval och analys, vilket ökar studiens överförbarhet. För att öka trovärdigheten har författarna även redovisat citat i resultatet.

### **Forskningsetiska överväganden**

I denna studie har etiska överväganden gjorts, i enlighet med Helgesson (2006) som menar att det bör tas innan genomförandet av en studie. Överväganden har gjorts för att ta reda på om studien har ett väsentligt värde. För att forskningen ska vara etisk försvarbar måste resultatet leda till kunskap som är till nytta för antingen personerna som studien grundar sig på, för samhället eller för professionen. Författarna har kommit fram till att både professionen, informanterna i studien och även patientgruppen har nytta av studien. Etiska överväganden har gjorts under hela studiens gång, med stöd från Helgesson (2006) som menar att det finns etiska dimensioner i varje aktion som sker genom hela studien.

I enlighet med Helgesson (2006) har fyra grundläggande etiska principer tagits hänsyn till under studiens gång. Dessa principer är autonomiprincipen, godhetsprincipen, principen att inte skada och rättvisepincipen. Författarna har försökt säkerställa godhetsprincipen och principen att inte skada, genom att visa respekt för informanternas värderingar och inte ifrågasatt deras självupplevda erfarenheter. Respekt visades för den egna autonomin, genom att låta informanterna bestämma plats och tid för intervju samt visat respekt för anonymiteten, så tillgodoses autonomiprincipen. Informanterna frivilligt ställt upp i denna studie, vilket också säkerställer autonomiprincipen. Samma intervjufrågor har ställts till samtliga informanter vilket Helgesson (2006) menar ska säkerställa att rättvisepincipen följs korrekt.

Ett informationsblad skickades ut till patientföreningarna som vidarebefordrades vidare ut till medlemmarna. Informationen upprepades även muntligt före intervjuernas start. Information skriftligt och muntligt menar Helgesson (2006) är fördelaktigt eftersom det är lätt att glömma informationen annars. Informationen om studien har anpassats genom att använda ett enkelt språk, så att informanten ska kunna göra ett frivilligt val om deltagande. Detta antyder Helgesson (2006) är av stor vikt för att informanten inte ska känna sig tvingad till deltagandet i studien. Informationen får heller inte vinklas för att tona ned nackdelarna eller lyfta fram fördelarna med deltagandet. I och med att ett informationsblad har skickats ut, har informanterna fått information om syftet med studien och vilken kunskap den ämnar skapa, vilket ska finnas med i ett informerat samtycke.

Vid bearbetning av resultatet så har konfidentialitetskravet används, vilket enligt Helgesson (2006) är att beskydda informanternas personuppgifter. Kravet säkerställdes genom att radera transkriberingarna och ljudfilerna efter avslutad studie.

I enlighet med Helgesson (2006) har författarna även sett till att informationen efter transkriberingen inte har kopplats till en specifik informant genom att bort namn, städer eller annat som skulle kunna kopplas till personen. Diktafonen som använts vid intervjuerna har bevarats på ett säkert ställe genom hela processen. Författarna har använt lösenordskyddad dator för att bevara utskrifterna på ett säkert sätt.

## RESULTAT

Informanterna hade levt med sjukdomen HIV olika länge och det varierade mellan fyra och 30 år. Tre av de sju som intervjuades var kvinnor, resterade män. Det geografiska området har skiljt sig åt och informanterna fanns i Gävleborg, Stockholm och Uddevalla.

I analysarbetet framkom tre kategorier; *kunskap*, *vård oavsett diagnos* och *skillnader mellan vårdinrättningar* med tillhörande underkategorier (tabell II). Resultaten redovisas i löpande text som förstärks med citat. Citaten presenteras i kursiv text med indrag.

**Tabell II.** Sammanställning av kategorier och underkategorier.

Kategorier	Kunskap	Vård oavsett diagnos	Skillnader mellan vårdinrättningar
Underkategorier	Tillräcklig kunskap	Diagnosens inverkan	Ingen upplevd skillnad
	Bristfällig kunskap	Självkänslans betydelse	Specialistvård
			Primärvård
			Akutsjukvård

### Kunskap

Hälso- och sjukvårdspersonalens kunskap om HIV ansågs ha betydelse för bemötandet. Utifrån de upplevda skillnaderna angående kunskap skapades två underkategorier; *tillräcklig kunskap* och *bristfällig kunskap*.

#### Tillräcklig kunskap

En informant ansåg kunskapen var tillräcklig hos hälso- och sjukvårdspersonal på samtliga vårdinrättningar.

*Dom som jag träffat kan det som de kan så att säga. Jag har inte sett att någon har vacklat i kunskap. Dom är väl relativt pålästa och vet vad dom gör och vad som ska göras.*



Samtliga informanter ansåg kunskapen var tillräcklig hos hälso- och sjukvårdspersonal på infektionskliniker, men det fanns delade åsikter och erfarenheter gällande kunskapen hos övriga vårdinrättningar. Informanterna belyser vikten av tillräcklig kunskap, då kunskapen ökar säkerheten vid vårdssituationer.

*Har man kunskapen så känner man sig ju mycket säkrare vid en situation, så är det ju med allting. För folk som har fått kunskapen har ett helt annat bemötande mot mig som HIV- smittad när jag kommer till sjukhuset, än folk som på de här skräckpropagandan från 80 talet.*

### Bristfällig kunskap

Samtliga informanter ansåg att det fanns en bristfällig kunskap om HIV hos hälso- och sjukvårdspersonal, bland annat om hur sjukdomen smittar. Flera exempel beskrevs på situationer då personal utrustat sig med överdrivet skyddsmaterial, såsom munskydd, visir och skyddsglasögon. Det ansågs finnas bristfällig kunskap om sjukdomen än idag.

*Jag var hos gynekologen och hon satte först på sig ett stort munskydd och sen satte hon på sig värsta visiret och jag kunde inte låta bli att börja skratta, det såg ju inte klokt ut. Så frågade jag henne vad hon trodde skulle spruta därifrån i hennes öga. Sådana där grejer det handlar ju om okunskap och det handlar ju om hennes osäkerhet.*

Den bristfälliga kunskapen upplevdes också leda till en omedveten indirekt kränkning, genom till exempel överdriven användning av skyddsutrustning.

*Vill du se allt kränkande så kan du ju faktiskt göra det, det kan du göra med det mesta. Lika väl som du kan se allting positivt. Så jag måste säga nej, jag upplever mig inte kränkt eller diskriminerad, men däremot det jag skulle kunnat uppfatta det som och det jag vet också är ju deras okunskap. Som gör att det blir en kränkning, indirekt.*

Det har även påvisats skillnader hur personalen uttrycker sin bristfälliga kunskap. Vid ett tillfälle rådfrågade en läkare informanten om läkarens befintliga kunskap om HIV stämde. Vid ett annat tillfälle hade en läkare förklarat att han inte hade någon kunskap om sjukdomen.

*Och så kommer det in en äldre herre, läkare alltså, jättetrevlig, och så sa han så här, jasså du har HIV sa han, ja det där har jag ingen som helst aning om vad det är för någonting säger han.*

Den bristfälliga kunskapen beskrevs ge konsekvenser för bemötandet. Informanterna menade att bristfällig kunskap kunde skapa en attityd och rädsla som kunde uttryckas genom bland annat aggressivitet.

*För det är ju inte jag som är farlig för er. Det är ni som är farliga för mig. För ni kan ju komma med någonting utifrån som inte jag klarar av för jag kan få en lunginflammation eller vad som helst och det tänker inte folk på att det är tvärtom.*

Vid bristfällig kunskap fanns det önskemål från informanterna att utbildning för vårdpersonal utökas.

Det anses vara viktigt att personalen införskaffar sig mer kunskap om sjukdomen och dess smittvägar då det förhoppningsvis, enligt en informant, kunde leda till en avdramatisering av sjukdomen. En annan informant gav förslag på speciella temadagar där utbildning om sjukdomar som smittar via blod ska ske.

*Jag tycker bara att de ska förmedla kunskapen, kanske ha lite interna utbildningar och temadagar, där man går igenom blodsmittor över huvudtaget, inte bara just HIV. För när man kommer till sjukvården, man är där för att få hjälp och då kan inte sjukvårdspersonalen behandla en som vad som helst helt enkelt.*

## **Vård oavsett diagnos**

Samtliga informanter önskade bli bemötta som vilken patient som helst, oavsett diagnos. Det fanns varierande upplevelser om hur bemötandet påverkades av sjukdomen. Stigmatisering har visats sig vara en sällan förekommande upplevelse. Bra självkänsla förklarades ge en lättare hantering av stigmatisering och diskriminering. De underkategorier som framkom vid analysen var; *diagnosens inverkan* och *självkänslans betydelse*.

### Diagnosens inverkan

Det framkom att en del av informanterna upplevt bemötandet vara likvärdigt och upplevde sig inte annorlunda behandlade på grund av sjukdomen. En informant berättade att bemötandet varit bra på samtliga avdelningar både innan och efter diagnosen. Informanten ansåg sig fått ett bra, seriöst bemötande och grundsjukdomen hade inte påverkat den vård som inte är HIV-relaterad. Informanter belyste, av olika hälso- och sjukvårdspersonal, förekomst av skillnader i bemötandet med sin sjukdom.

*Vissa har ju inte brytt sig alls, när man talar om att man har en HIV-smitta, men andra behandlar en som om man har pestsmitta och vill inte ta i en.*

Övriga informanter ansåg sig inte bemötas likvärdigt av hälso- och sjukvårdspersonal. En informant beskrev en skillnad i bemötandet innan diagnosen ställdes, och efter. Bemötandet hade varit bra innan diagnosen ställdes, men sämre efter ställd diagnos. Samtliga informanter beskrev en önskan om att bli bemötta som vilken patient som helst, oavsett diagnos.

*Vi är ju inte HIV-positiva, utan vi har HIV. Det är en stor skillnad. Jag är inget virus som kommer inhoppande, utan det är jag här och jag har HIV. Jag är inte HIV.*

*Att vi får vara värda människor som alla andra också, men också få behandlingar som alla andra när vi behöver dom, utan att vi behöver tigga till dom.*

Icke likvärdig vård kunde få konsekvenser i form av stigmatisering och diskriminering. En informant berättade om en situation då allvarlig operation skulle genomföras. Informanten uttryckte detta enligt följande;

*Jag skulle göra en snabb operation för något allvarligt, och han vågade inte ens komma i närheten av mig, han tog på sig dubbla handskar. Han skulle bara undersöka men han stod liksom i ett hörn, det var väldigt jobbig situation.*

### Självkänslans betydelse

Genom att själva förläsa och ha en öppenhet i sjukdomen, kunde sjukdomen bearbetas vilket informanterna såg som en åtgärd för att förhindra uppkomst av stigmatisering. Vilken självkänsla personen har, menar informanterna, kan ha en betydande roll, då bra självkänsla och en trygghet i sig själv, minskar stigmatiseringen.

*Det är som vilken sjukdom som helst idag och jag känner inte av det här stigmat och jag känner inte av att jag blir illa bemött någonstans. För vem jag än har berättat för så har jag aldrig fått några negativa saker tillbaka. Men jag tror fortfarande att det beror på hur man lägger fram saker och vart man själv står i det.*

Andra tillfällen som belystes var då informanter, vid en operation, blev inbokade i slutet av dagen på grund av hygienskal. Informanterna hade förståelse för det och var ingenting som informanten ansåg bidra till en stigmatisering.

### **Skillnader mellan vårdinrättningar**

Ett återkommande problem som beskrevs av informanterna var upplevd skillnad mellan vårdinrättningar av bemötandet. De vårdinrättningar som jämfördes var infektionskliniker, vårdcentraler/hälsocentraler och akutmottagningar. Fyra underkategorier framkom vid analysen; *Ingen upplevd skillnad, specialistvård, primärvård och akutsjukvård.*

### Ingen upplevd skillnad

Det fanns informanter som inte upplevde skillnad i bemötandet mellan vårdinrättningar. Bemötandet från hälso- och sjukvårdspersonalen på bland annat akutmottagning, infektionsklinik eller vårdcentral ansågs inte skilja sig. Upplevelser om ett bra bemötande från samtliga enheter beskrevs. En informant berättar att vårdkontakten oftast skett via infektionskliniken, men vid kontakt med andra vårdinrättningar upplevdes bemötandet också bra. Informanten uttryckte detta enligt följande;

*I det stora hela så alla som jag har träffat och bemött, så har det aldrig någonsin varit vare sig det har varit på infektion eller på sockerenheten eller om jag bara går upp hit på hälsocentralen. För att dom vet att man har HIV så är det aldrig något konstigt bemötande.*

### Specialistvård

Samtliga informanter ansåg bemötandet vara bra på infektionskliniker och sökte sig dit vid vårdkontakt. En anledning var att kunskapen ansågs, hos hälso- och sjukvårdspersonal, vara tillräcklig på infektionskliniker. I och med att kunskapen fanns där, menade informanterna att bemötandet var bättre. Det tror informanterna kan bero på att hälso- och sjukvårdspersonalen har arbetat på kliniken länge.

En informant berättade att vårdkontakten främst var via en HIV-sjuksköterska som arbetade på en infektionsklinik. Informanten upplevde att sjuksköterskan hade mycket kunskap om sjukdomen och ständigt var kontaktbar för frågor. Det är något som informanten upplevde vara betydande för självkänslan och gav en trygghet.

*För min självkänsla, i och med att jag har min HIV-sjuksköterska, betyder väldigt mycket för mig. I och med att jag kan ringa när jag vill, det höjer mig på något sätt. Jag vet att jag har en trygghet.*

En annan informant påtalade skillnader mellan olika infektionskliniker. När informanten sökt vård på en infektionsklinik i ett annat län, än där informanten var skriven, upplevdes bemötandet dåligt. Hälso- och sjukvårdspersonalen vid denna klinik hade fokuserat på det medicinska medan de psykosociala problemen inte berördes.

#### Primärvård

Det framkom att informanterna undvek vårdcentraler då bemötandet upplevdes vara bristfälligt där. Hälso- och sjukvårdspersonalen på vårdcentralen hade agerat nedvärderande, och därför undvek informanterna vårdcentraler och valde att endast besöka infektionskliniker.

*Vårdcentraler kan inte jag gå på, jag kommer aldrig mer gå på vårdcentralerna. Utan jag går bara på infektion och till specialistläkare. Det finns anledning till det för jag vill inte nedvärdera mig själv det är för många som har blivit så illa behandlad på hälsocentraler.*

Enligt informanterna upplevdes det besvärande med en ny läkare vid varje besök. Informanterna beskrev hur viktigt det är med en utsedd läkare som hela tiden fanns där och kände till informantens sjukdomshistoria.

Hälso- och sjukvårdspersonal beskrevs, inom primärvården, neka informanter vård. Vårdcentralen ansågs inte kunna ta vanliga blodprover eller andra kontroller, utan informanterna fick vända sig till infektionskliniken. Ett återkommande beskrivet problem var en icke fungerande sekretess på vårdcentraler, vilket oroar informanterna. En oro över att gå från infektionskliniker till vårdcentraler, för besök som inte är HIV-relaterade, upplevdes.

Det fanns delade uppfattningar om kuratorer var till hjälp för hanteringen av sjukdomen eller inte. En informant beskrev kuratorn som gudomlig och väldigt engagerad. Kunskapen hos vissa kuratorer upplevdes vara bristfällig och kuratorn kunde därför inte utföra sitt jobb. En annan informant hade stött på kuratorer som gav råd att inte berätta om sin sjukdom för någon. Denna informant uttryckte det såhär;

*Vi har klumpiga kuratorer som säger, berätta inte det här för någon, det är inte bra på ditt CV.*

#### Akutsjukvård

Bemötandet på akutmottagningar beskrevs också vara som bristfälligt. En informant berättade att de sämsta erfarenheterna av hälso- och sjukvårdspersonalens bemötande varit på akutmottagningen.

*Varken infektionsmottagningen eller vårdcentralen har brytt sig märkvärt, men på akutmottagningen så är det väldigt mycket olika personer som jobbar och därför kan de reagera väldigt olika också, så akutmottagningar har jag de sämsta erfarenheterna.*

Andra informanter upplevde att personalen på akutmottagningen inte vilja ha personen där. En informant anmälde en person som arbetade på akutmottagningen till patientnämnden.

Anmälan grundade sig på den bristfälliga kunskapen som informanten beskrev vara kränkande, vilket resulterade i att all hälso- och sjukvårdspersonal på den nämnda akutmottagningen fick fyra föreläsningar om HIV.

## **DISKUSSION**

### **Resultatdiskussion**

I föreliggande studies resultat upplevdes bemötande variera. Detta skiljer sig mot studien gjord av Rydström et al. (2013) där deltagarna var nöjda med bemötandet av hälso- och sjukvårdspersonal. I föreliggande studies resultat var informanterna överlag missnöjda med bemötandet av hälso- och sjukvårdspersonal på vårdcentraler, men nöjda med bemötandet inom specialistvården. Detta kan bero på att kunskapen ansågs vara bristfällig på vårdcentraler. För förbättrad kunskap hos hälso- och sjukvårdspersonal, föreslår informanterna utökad utbildning. Sakha et al. (2013) menar i sin studie att ökad utbildning leder till ökad kunskap. Suominen et al. (2010) föreslår att samma utbildning ska finnas överallt, för att personer med HIV ska kunna få samma evidensbaserade vård. Likvärdig vård är någonting som informanterna inte upplevt på de nämnda vårdinrättningarna. Hälso- och sjukvårdspersonal på vårdcentraler har inte haft tillräcklig kunskap, däremot ansågs denna kunskap finnas på infektionskliniker. En skillnad i kunskapsbanken ses därför mellan vårdinrättningarna och vården upplevdes av informanterna inte vara densamma.

I resultatet framkom det finnas bristfällig kunskap om smittspridning, vilket Unaid (2011) menar är en faktor som kan medföra stigmatisering. Detta var något som informanterna i föreliggande studie inte upplevde. Resultatet i denna studie påvisar i likhet med Rydström et al. (2013) samt Bektaş och Kulakaç (2007) studier att kunskapen om HIV fortfarande är bristfällig och mer kunskap behövs för en bättre vård. I likhet med studien gjord av Blake et al. (2008) har informanterna upplevt att vårdpersonal påvisat motvilja att vårda patienten. Det framgick även i båda studierna, att vårdpersonal använt sig av överdrivet skyddsmaterial.

I en studie gjord av Suominen et al. (2010) framkom att sjuksköterskeutbildningar saknar undervisning om sjukdomen. Författarna i föreliggande studie anser det vara ett problem och något som måste ingå i läroplanen. En fördel är att under sjuksköterskeutbildningen få en klinisk erfarenhet av patienter med HIV, eller någon annan blodsmitta, vilket Välimäki et al. (2010) och Suominen et al. (2008) belyste i sina studier. I och med avsaknad utbildning om sjukdomen går nyexaminerade sjuksköterskor, och andra yrkesprofessioner inom hälso- och sjukvårdspersonal ut i sin yrkesroll utan kunskap om sjukdomen. Författarna, som själva går en sjuksköterskeutbildning, anser att det finns för lite utbildning om HIV. Under författarnas utbildning har ingen undervisning om sjukdomen bedrivits. Genom studiens resultat har författarna fått en förståelse att denna kunskap är viktig i den kommande yrkesrollen som legitimerad sjuksköterska.

Det framkom i intervjuerna att hälso- och sjukvårdspersonal på infektionskliniker bemötte informanterna bättre, än på övriga vårdinrättningar. I en studie av Christopoulos et al. (2013) påvisade deltagarnas uppskattning för den HIV-klinik de kunde vända sig till. Det skulle kunna jämföras med infektionskliniker i Sverige, som studiens informanter visade uppskattning för. I studiens resultat framkom också att informanterna vara nöjda med bemötandet från personal på infektionskliniker.

Samma resultat fanns även i en studie gjord av Sayles et al. (2007) som belyste att patienterna kände sig bättre bemötta på specialistkliniker. Här ses ett samband med resultatet i föreliggande studie där informanter beskrev kunskapsnivån vara högre på infektionskliniker, än på övriga vårdinrättningar. Det kan tänkas ha ett samband med att bemötandet ansågs bättre på infektionskliniker. Författarna anser det vara oroväckande att informanterna i föreliggande studie känner sig ovälkomna till vårdcentraler, då det oftast är dit informanten vänder sig i första skedet. De känner sig ovälkomna och illa bemötta, vilket kan tänkas ge konsekvenser för fortsatt vård. Personerna kanske då inte vågar eller vill söka sig till andra vårdinrättningar heller, för bemötande kan tänkas se likadant ut där. De undviker vårdcentraler för sjukdomstillstånd som inte rör sjukdomen, vilket anses vara ett problem. Detta medför en större belastning på infektionskliniker, när problemet egentligen kan lösas på vårdcentralen.

Vidare ansågs det vara besvärande med en ny läkare, vid varje besök på vårdcentralen. Yehia et al. (2013) påpekade vikten med att, i första hand, endast vända sig till en vårdinrättning. För att skapa en bättre kontinuitet, högre kvalificerad vård och högre patientsäkerhet. På grund av att behöva söka vård hos flera olika vårdinrättningar anses det kunna skapa en förvirring av medicinering. Informanterna i föreliggande studie föredrog infektionskliniker framför vårdcentraler, även med tillstånd som inte är HIV-relaterade. Det är däremot av förståelse att informanterna vill känna en trygghet och kontinuitet i sin vård.

Informanter i föreliggande studie upplevde en oro över den icke fungerade sekretessen på vårdcentraler, vilket skiljer sig från studien gjord av Rydström et al. (2013) där deltagarna litade på sin vårdgivare, vilket de ansågs vara viktigt. I föreliggande arbete fungerade sekretessen inom specialistvården där informanterna var mycket nöjda med en HIV-sjuksköterska eller en specialistläkare som de kunde vända sig till.

Informanterna upplevde inte bemötandet alla gånger vara likvärdigt, utan upplevde sig att de blivit orättvist behandlade. Informanterna upplevde även skillnad vid vårdkontakt innan ställd diagnos och efter. Mullins (2009) beskriver i sin studie att sjuksköterskor utgav sig för att bemöta HIV-smittade utan avvikelser från bemötandet av andra patienter, men att det trots allt ändå funnits rädsla för att smittas. Det är något som kan diskuteras, eftersom studien som gjorts av Mullins (2009) var sjuksköterskors upplevelser av givet bemötande, och inte patienternas. Det kan påvisa hur stor skillnad det kan vara på hur patienter upplever en situation, och hur vårdpersonalen upplever något helt annat. Denna missuppfattning från vårdpersonal om deras eget bemötande, anser författarna kan bidra till att vårdpersonalen inte förändrar sitt beteende.

Blake et al. (2008) påvisade att deltagarna hade önskan om att bemötas med lika respekt som alla andra. Det är en likhet med studien, där informanterna uttryckte en önskan att bli bemötta som vilken patient som helst.

Slutligen, i resultatet visade sig stigmatisering inte vara ett förekommande problem hos informanterna. Till skillnad från Unaid (2011) som beskriver stigmatisering och diskriminering ha ett starkt samband med sjukdomen. Det största fyndet förväntades handla om stigmatisering och diskriminering hos dessa personer, än vad studiens resultat visade. En tänkbar orsak till detta kan vara att studien är gjord i Sverige, och stigmatisering kan vara mer förekommande i andra länder.

## Metoddiskussion

Valet av studiens metod har genomförts i enlighet med Trost (2010) som menar att en kvalitativ metod bör göras om studien ämnar att beröra upplevda erfarenheter. En kvantitativ metod är mer lämpligt vid frågeställningar som "hur vanligt" förekommande ett fenomen är. Relaterat till studiens syfte anses en kvalitativ metod vara lämplig. En litteraturstudie ansågs inte ge ett lika djupgående resultat, som resultatet fick med en kvalitativ intervjumetod.

Under den semistrukturerade intervjun användes följdfrågor för att få veta mer om en specifik situation. Detta kan ha resulterat i mer djupgående svar och därmed har studien fått en större inblick i deras upplevelser (Polit & Beck, 2012). Sista frågan i intervjuguiden var en öppen förfrågan om informanten ville tillägga någonting, vilket blev ett tillfälle för deltagarna att berätta något som inte har berörts tidigare. Författarna anser, i likhet med Henricson (2012) och Gillham (2008), det vara ett ypperligt tillfälle för få ett bra avslut på intervjun och för att ta reda på om informanten vill beröra några andra viktiga aspekter som inte nämnts tidigare. Det anses kunna påverkat studiens resultat positivt, då relevant information som besvarande studiens syfte framkom i slutet av intervjun.

Den första deltagaren som ville ställa upp för intervju, hörde självmant av sig. Eftersom det sedan blev ett problem att finna fler frivilliga deltagare, har metoden Snowball sampling använts för att finna resterande personer som ville delta i studien. Polit och Beck (2012) belyser fördelar respektive nackdelar med metoden. Fördelen med metoden är tidseffektiviteten och att informanten kanske kan finna fler tänkbara personer för intervju. Nackdelen är att urvalet kan bli smalt då studien lätt kan inkluderas av flera deltagare i samma umgängeskrets som kan ha lika uppfattning. Urvalet upplevdes dock inte smalt, utan det resulterade istället i ett brett och informationsrikt material. Genom snowball sampling hörde flera frivilliga informanter av sig från hela Sverige vilket gjorde att studien fick en geografisk spridning.

Kvale och Brinkmann (2009) påvisar det vara lättare att intervjua personer som arbetar inom forskningsämnet, därför de ofta kan vara mer samarbetsvilliga och engagerade inom ämnet. Två av de informanter som deltog i denna studie, föreläste om HIV i olika sammanhang. Dessa informanter upplevdes av författarna ge mer innehållsrika svar och visade mer öppenhet för ämnet. Intervjuerna genomfördes med informanter som både föreläste och informanter som fortfarande vill vara anonyma i sjukdomen, vilket anses som en fördel. Det gav studien en bra bredd på erfarenheter och variation angående öppenhet i sjukdomen. Samtliga informanter visade på olika sätt ett engagemang i studien. De informanter som fortfarande ville vara anonyma i sin sjukdom, fick en möjlighet att få sin röst hörd och en chans att medverka för förbättring i bemötandet. Informanterna uppgav en tacksamhet för genomförandet av studien och beskrev studiens syfte vara en viktig diskussion.

Ett övervägande har gjorts huruvida urvalet av informanter kan ha betydelse för studiens resultat. Stigmatiseringen visade sig vara sällan förekommande bland informanterna. Det kan ha att göra med de informanter som ställde upp i studien ansåg sig själva inte vara stigmatiserade, och var därför villiga att ställa upp. Det kan ha gett ett orättvist resultat, då de personer med HIV som upplever stigmatisering, kanske inte hade valt att ställa upp i studien.

Författarna har övervägt om det hade blivit någon skillnad i resultatet, om urvalskriterier för studien hade varit om personen någon gång upplevt stigmatisering inom sjukvården. Detta skulle kunna ge ett mer rättvist resultat angående stigmatiseringen, däremot skulle det kunna ge ännu större svårigheter att finna informanten som vill ställa upp. Enligt Henricson (2012) är urvalet till för att inkludera de personer som berör syftet och har upplevt det fenomen som är i fokus. I denna studie var inte stigmatisering i fokus, utan bemötande som helhet. Däremot kunde hela studiens resultat bli annorlunda, om informanterna upplevt stigmatisering, eftersom de kan ha haft svårigheter att öppna sig om sin sjukdom. Annan viktig information som är mer värdefull för studiens syfte kunde annars gått förlorad.

Inför intervjun ansikte mot ansikte bekräftades att platsen som intervjuerna skulle genomföras på var avskild, i enlighet med Polit och Beck (2012) som menar att det minimerar risken för distraktion. Denna aspekt var i åtanke vid telefonintervjuerna och författarna såg till platsen var avskild under intervjun, för att få en så bra inspelning som möjligt. Det anses gett en positiv inverkan på resultatet. Om informanterna känt sig distraherade av en högljudd bakgrund i telefon, kanske inte informanten öppnat sig lika mycket.

Majoriteten av intervjuerna genomfördes via telefon. Både fördelar och nackdelar har övervägts. De informanter som önskade vara anonyma, fick vara anonyma, vilket anses som en fördel. Genom att ringa till den föreningen som informanten tillhörde säkerställdes önskemålet. På så sätt behövde inte informanten lämna ut sitt personliga telefonnummer eller namn, vilket uppfattas som ett bevarande av anonymiteten. Anonymitet beskrivs av Henricson (2012) vara då forskaren inte känner till informantens identitet. Författarna uppmärksammade att informanterna som intervjuades via telefon, kanske vågade öppna sig mer än om intervjun skett ansikte mot ansikte. Kvale och Brinkmann (2009) menar att det kan bli lättare att ta upp känsliga aspekter när intervjun inte sker ansikte mot ansikte.

En nackdel med telefonintervju som nämns av Gillham (2008) är att transkriberingen tar längre tid på grund av sämre ljudkvalitet när man gör en telefonintervju. Författarna instämmer att transkriberingarna vid telefonintervjuerna var mer tidskrävande, men ingenting som ansågs vara besvärande. Icke-verbala elementen saknades och därför fanns en omedvetenhet om informanternas kroppshållning, vilket Gillham (2008) påpekar vara en nackdel. Avsaknaden av de icke-verbala elementen, så som informantens kroppshållning, kan vara en nackdel då rika och detaljerade beskrivningar kan gå förlorade (Kvale & Brinkmann, 2009). Under de två ansikte mot ansikte intervjuerna ansågs kroppsspråket inte vara avgörande för studiens resultat. Däremot var författarna omedvetna om någon av telefonintervjuerna hade fått ett annat resultat om telefonintervjun istället hade genomförts ansikte mot ansikte.

Genom att intervjuerna genomfördes tillsammans, anser Trost (2010) att förståelsen ökar och mer information kan inhämtas på ett korrekt sätt. En nackdel med två intervjuare vid en intervju, kan vara att informanten känner sig i underläge i en två mot en situation. Nackdelen skulle kunnat påverka studiens resultat eftersom informanterna inte känt sig bekväma att berätta öppet om sin sjukdom. Informanterna beskrev det inte som ett problem, eftersom de i förväg visste att två intervjuare skulle komma. Det ansågs endast vara till fördel med två intervjuare av både författarna och informanterna. Fördelen ansågs vara att risken att viktig information missades blev mindre, vilket även Trost (2010) belyser.



Den främsta fördelen med ljudbandinspelning anser författarna var att kunna lyssna igenom intervjun flera gånger. Trost (2010) belyser även andra fördelar, att kunna lyssna på tonfall upprepade gånger efter intervjun samt att inte behöva anteckna under intervjun utan intervjuerna kan luta sig tillbaka och koncentrera på intervjusvaren och intervjufrågorna. Risken att något viktigt missas minimeras på det sättet, vilket också ökar tillförlitligheten av studiens resultat. Nackdelar med bandspelare är att det är tidskrävande att lyssna på inspelningarna och kan vara besvärligt att spola fram och tillbaka hela tiden. Författarna anser inte det som problematiskt. Enligt Gillham (2008) kan bandspelaren påverkat informanten och samtalet, vilket ses som en nackdel. I studien upplevdes det inte vara ett problem. Bandspelaren ansågs vara en fördel då det kan vara svårt att hålla koncentrationen på själva intervjun och informanten.

I och med den befintliga förförståelsen som fanns hos författarna, kan resultatet påverkas både negativt och positivt. Det positiva med en förförståelse kan enligt Lundman och Hällgren Graneheim (2012) generera i en djupare förståelse. Det ansågs vara positivt vid intervjuerna eftersom det bidrog till en djupare förståelse i informanternas situation. Det kan vara till en fördel då informanterna kan dra nytta av det och vilja öppna sig ännu mer, med förhoppning att förändring kan ske. Det skulle å andra sidan kunna göra att informanterna inte öppnar sig helt kring sina känslor om bemötandet, eftersom författarna snart arbetar som hälso- och sjukvårdspersonal.

För att öka tillförlitligheten valdes, i syftet, en benämning av bemötandet från hälso- och sjukvårdspersonal och inte en vald yrkesgrupp som till exempel sjuksköterska. Eftersom informanterna ofta möter olika professioner och kanske inte alltid tänker på vilken yrkesgrupp de möter vid enskilda situationer, kunde ett felaktigt resultat i studien uppstått.

I resultatet har citaten skrivits från talspråk till skriftspråk, vilket Trost (2010) menar är ett sätt till ökad tillförlitlighet samt att kunna bevara konfidentialiteten. Citaten i resultatet har fortfarande samma innebörd och resultatet blev därför inte annorlunda och anses därför inte påverkat resultatet på något sätt.

Ett problem som uppstått vid analysarbetet var att informanterna inte har skiljt på bristfällig kunskap och okunskap. I studien har författarna valt att tolka benämningen bristfällig kunskap, trots att informanterna ibland använt begreppet okunskap. Den beskrivna okunskapen har uppfattats av författarna som en bristfällig kunskap, och inte okunskap. Gillham (2008) belyser tydlighet som en viktig del i intervjuguiden. En erfaren intervjuare har oftast en mer tydlighet i intervjuguiden, än vad en oerfaren intervjuare har. Till nästa gång, skulle det kanske vara bra att förklara för informanterna om skillnaden, för att inte resultatet ska bli tänkas bli missvisande. Författarnas uppfattning om hur begreppen skiljer sig är att med en bristfällig kunskap, finns fortfarande lite men otillräcklig kunskap. Okunskap tolkar författarna som att det inte finns någon kunskap överhuvudtaget. Detta skulle kunna påverkat studiens resultat.

## **Slutsats**

Resultatet i denna kvalitativa studie visade att det finns en bristfällig kunskap hos hälso- och sjukvårdspersonal om HIV. Därför bör utbildningen utökas för personer som arbetar inom vården, då kunskapen hade ett starkt samband med bemötandet. På så sätt kan hälso- och sjukvårdspersonalens bemötande förbättras.

Stigmatisering visades inte vara förekommande, vilket ses som en positiv aspekt. Det framkom också skillnader i bemötandet mellan vårdinrättningar. Informanten föredrog infektionskliniker, där de kände sig bättre bemötta och där kunskapen var tillräcklig. Primärvården, som upplevdes ge sämst bemötande, bör därför utbilda hälso- och sjukvårdspersonalen. I mötet med dessa personer är det viktigt med tillräcklig kunskap om HIV. Förr var kunskapen om sjukdomen begränsad, men idag finns det mycket kunskap. Det är viktigt att ta tillvara på den kunskap som finns idag och använder den i vården. För kunskapen finns tillgänglig, det gäller bara att införskaffa sig den.

#### Klinisk relevans

Efter genomförandet av studien har det framkommit att det behövs mer kunskap om sjukdomen inom vården. Med studien, finns förhoppningar att hälso- och sjukvårdspersonal blir medvetna om den bristfälliga kunskapen och ibland det bristfälliga bemötandet. Med mer kunskap, skulle HIV-positiva personer få uppleva ett bättre bemötande och förhoppningsvis ”våga” söka sig till vårdcentralen igen. Det behövs mer utbildning bland hälso- och sjukvårdspersonalen för att bemötandet ska bli bra. Författarna anser även att det är viktigt att patienterna känner delaktighet och inflytande i vården.

#### Fortsatta studier

Fortsatta tänkbara studier inom ämnet är att genomföra fler studie på hur kunskapen och bemötandet har sett ut innan respektive efter utbildningar, för att studera om utbildningarna kan ge ett bättre bemötande. Det kan även behövas studier som syftar till en ökad förståelse för personer med HIV, och därefter kunna utveckla ett utbildningsprogram i Sverige. De cirka 6200 personer som lever med sjukdomen, är en viktig del av befolkningen och har rätt att få lika bemötande som alla andra människor. Författarna har förhoppningar att kunskapen om HIV ska öka hos hälso- och sjukvårdspersonal, vilket kan medföra att personer med sjukdomen är villiga att söka vård på exempelvis vårdcentraler.

## REFERENSER

- Aasen, H., & Solvoll, B.A. (2011). Hiv-pasienter trenger medisinsk oppfølging. *Sykepleinen*, 99(06), 58-59. doi: 10.4220/sykepleiens.2011.0085
- Agrawal, K. (2013). Ethics and evidence based research: Is there a conflict?. *Indian Journal of Plastic Surgery*, 46(1), 9–10.
- Benjamin, H., Balderson, B. H., Grothaus, L., Harrison, R. G., McCoy, K., Mahoney, C., & Catz, S. (2013). Chronic illness burden and quality of life in an aging HIV population. *AIDS Care*, 25(4), 451-458. doi: 10.1080/09540121.2012.712669
- Bektaş, H.A., & Kulakaç, Ö. (2007). Knowledge and attitudes of nursing students toward patients living with HIV/AIDS (PLHIV): A Turkish perspective. *AIDS Care*, 19(7), 888-894. doi: 10.1080/09540120701203352
- Blake, B.J., Jones Taylor, G.A., Reid, P., & Kosowski, M. (2008). Experiences of women in obtaining human immunodeficiency virus testing and healthcare services. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 20(1), 40-46. doi: 10.1111/j.1745-7599.2007.00283.x
- Carlson, K., & Linder, C. (2012). *Introduktion till mikrobiologi: med inriktning mot naturvetare och farmaceuter* (2. uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Carr, E.R. (2013). HIV- and AIDS-Associated Cancers. *Clinical Journal Oncology Nursing*, 17(2), 201-204. doi: 10.1188/13.CJON.201-204
- Chorwe-Sungani, G. (2013). Nurses' knowledge and skills in providing mental health care to people living with HIV/AIDS in Malawi. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 20(7), 650-654. doi: 10.1111/jpm.12062
- Christopoulos, K.A., Massey, A.D., Lopez, A.M., Hare, C.B., Johnson, M.O., Pilcher, C.D.,... Dawson-Rose, C. (2013). Patient Perspectives on the Experience of Being Newly Diagnosed with HIV in the Emergency Department/Urgent Care Clinic of a Public Hospital. *PloS One*, 8(8), e74199. doi: 10.1371/journal.pone.0074199
- Côté, J., Godin, G., Guéhéneuc, Y.G., Rouleau, G., Ramirez-García, P., Otis, J.,... Fadel, G. (2012). Evaluation of a real-time virtual intervention to empower persons living with HIV to use therapy self-management: study protocol for an online randomized controlled trial. *Trials*, 5;13:187. doi: 10.1186/1745-6215-13-187
- Fierz, K., Engberg, S., Nicca, D., Moody, K., Battegay, M., & Spirig, R. (2013). Symptom manageability in Swiss HIV-infected patients. *Applied Nursing Research: ANR*, 26(3), 110-115. doi: 10.1016/j.apnr.2013.01.006
- Fossum, B. (Red.). (2013). *Kommunikation: samtal och bemötande i vården* (2. uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Gillham, B. (2008). *Forskningsintervju: tekniker och genomförande*. (1. uppl.). Lund: Studentlitteratur.

- Goffman, E. (2008). *Stigma: den avvikandes roll och identitet*. Stockholm: Norstedts Förlag.
- Helgesson, G. (2006). *Forskningsetik för medicinare och naturvetare*. Lund: Studentlitteratur.
- Henricson, M. (Red.). (2012). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (1. uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Iwarson-Norrby. (Red.). (2007). *Infektionsmedicin: epidemiologi, klinik, terapi* (4. uppl.). Sävedalen: Säve Förlag.
- Jakobsson, U. (2007). Möten och bemötande i hälso- och sjukvården. *Socialmedicinsk tidskrift*, 84(6), sidor 541-548.
- Kitara, D.L., & Aloyo, J. (2012). HIV/AIDS Stigmatization, the Reason for Poor Access to HIV Counseling and Testing (HCT) Among the Youths in Gulu (Uganda). *African Journal of Infectious Diseases*, 6(1), 12–20.
- Korhonen, T., Kylmä, J., Houtsonen, J., Välimäki, M., & Souminen, T. (2012). University students' knowledge of, and attitudes towards, HIV and AIDS, homosexuality and sexual risk behaviour: a questionnaire survey in two Finnish universities. *Journal of Biosocial Science*. 6(44), 661-675. doi: 10.1017/S0021932012000338
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. (2. uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Li, Y., Scott, C.S., & Li, L. (2008). Chinese nursing students' HIV/AIDS knowledge, attitudes, and practice intentions. *Applied Nursing Research*, 21(3):147-52. doi: 10.1016/j.apnr.2006.10.004
- Lundman, B., & Hällgren Graneheim, U. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. I Initial. Grankär, M., & Höglund- Nielsen, B. (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. (2. uppl, ss. 187-201). Lund: Studentlitteratur.
- Läkemedelsverket. (2012). *Den positiva utvecklingen av läkemedel mot HIV-infektion: implikationer för studiedesign och fortsatt läkemedelsutveckling*. Uppsala: Elanders Sverige AB. Hämtad från [http://www.lakemedelsverket.se/upload/om-lakemedelsverket/publikationer/information-fran-lakemedelsverket/2012/Information%20fr%C3%A5n%20LV%20nr%204\\_2012\\_webb.pdf](http://www.lakemedelsverket.se/upload/om-lakemedelsverket/publikationer/information-fran-lakemedelsverket/2012/Information%20fr%C3%A5n%20LV%20nr%204_2012_webb.pdf)
- Melhus, Å. (2010). *Klinisk mikrobiologi för sjuksköterskor* (1. uppl.). Stockholm: Norstedts Förlagsgrupp.
- Mullins, I. L. (2009). How Caring for Persons with HIV/AIDS Affects Rural Nurses. *Issues in Mental Health Nursing*, 30(5): 311-319. doi: 10.1080/01612840902754461
- Naidoo, S., & Vernillo, A. (2012). Ethical and legal issues on HIV testing, policy and the practice of dentistry. *The Journal of Forensic odonto-stomatol*, 30(2):7-16.

- Newshan, G., & Staats, J. A. (2013). Evidence-Based Pain Guidelines in HIV Care. *Journal of Association of Nurses in AIDS Care*, 24(1), 112-126. doi: 10.1016/j.jana.2012.05.006
- Polit, D.F., & Beck, C.T. (2012). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. (9<sup>th</sup> ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Reif, S. S., Pence, B. W., LeGrand, S., Wilson, E. S., Swartz, M., Ellington, T., & Whetten, K. (2012). In-home mental health treatment for individuals with HIV. *AIDS Patient Care and STDS*. 26(11), 655-661. doi: 10.1089/apc.2012.0242
- Rydström, L. L., Ygge, B. M., Tingberg, B., Navér, L., & Eriksson, L. E. (2013). Experiences of young adults growing up with innate or early acquired HIV infection - a qualitative study. *Journal of Advanced Nursing*, 69(6):1357-1365. doi: 10.1111/j.1365-2648.2012.06127.x
- Sakha, M. A., Kazerooni, P. A., Lari, M. A., Sayadi, M., Azar, F. E., & Motazedian, N. (2013). Effect of educational intervention on knowledge, attitudes and preventive behaviors related to HIV and sexually transmitted infections in female sex workers in southern Iran: A quasi-experimental study. *International Journal of STD & AIDS*, 24(9), 727-735. doi:10.1177/0956462413482424
- Sand, O., Sjaastad, Ø. V., Haug, E., & Bjälje, J. G. (2007). *Människokroppen: Fysiologi och anatomi* (2. uppl.). Stockholm: Liber.
- Sayles, J.N., Ryan, G.W., Silver, J.S., Sarkisian, C.A. & Cunningham, W.E. (2007). Experiences of social stigma and implications for healthcare among a diverse population of HIV positive adults. *Journal of Urban Health*. 84(6): 814-828. doi: 10.1007/s11524-007-9220-4
- SFS 1982:763. *Hälso-och sjukvårdslagen*. Stockholm: Riksdagen.
- SFS 2004:168. *Smittskyddslagen*. Stockholm: Riksdagen.
- SFS 2008:567. *Diskrimineringslagen*. Stockholm: Riksdagen.
- SFS 2010:659. *Patientsäkerhetslagen*. Stockholm: Riksdagen.
- Simonsen, T., & Hasselström, J. (2012). *Illustrerad farmakologi 2: Sjukdomar och behandling* (3. uppl.). Stockholm: Natur & kultur.
- Smith, R., Rosetto, K., & Peterson, B.L. (2008). A meta-analysis of disclosure of one's HIV-positive status, stigma and social support. *AIDS Care* 20(10): 1266-1275. doi: 10.1080/09540120801926977

Smittskyddsinstitutet. (u.å.). *Statistik för hivinfektion*. Hämtad 29 april, 2013, från Smittskyddsinstitutet, <http://www.smittskyddsinstitutet.se/statistik/hivinfektion/?t=com&p=21280#statistics-nav>

Smittskyddsinstitutet (2012a). *Epidemiologisk årsrapport 2011*. Hämtad 21 augusti, 2013, från Smittskyddsinstitutet, <http://www.smittskyddsinstitutet.se/upload/Publikationer/Epidemiologisk-arsrapport-2012-15-6.pdf>

Smittskyddsinstitutet. (2012b). *Sjukdomsinformation om hiv*. Hämtad 23 augusti, 2013, från Smittskyddsinstitutet, <http://www.smittskyddsinstitutet.se/sjukdomar/hivinfektion/>

Statistiska centralbyrån. (2013). *Befolkningsstatistik*. Hämtad 17 september, 2013, från Statistiska centralbyrån, [http://www.scb.se/Pages/TableAndChart\\_\\_\\_\\_25830.aspx](http://www.scb.se/Pages/TableAndChart____25830.aspx)

Steen, M., & Degré, M. (Red.). (2011). *Mikrobiologi* (1. uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Suominen, T., Koponen, N., Mockiene, V., Raid, U., Istomina, N., Vänskä, M. L.,... Välimäki, M. (2010). Nurses' knowledge and attitudes to HIV/AIDS--an international comparison between Finland, Estonia and Lithuania. *International Journal of Nursing Practice*, 16(2):138-147. doi: 10.1111/j.1440-172X.2010.01822.x

Suominen, T., Koponen, N., Mockiene, V., Staniuliene, V., Istomina, N., Aro I.,... Välimäki, M. (2008). Nurses' and nursing students' perceptions of sexual risk behavior: a study in Finland, Estonia, and Lithuania. *AIDS Patient Care STDS*, 22(10), 803-810. doi: 10.1089/apc.2008.0023

Thorsén, D. (2013). *Den svenska aidsepidemin: Ankomst, bemötande, innebörd*. Doktorsavhandling, Uppsala universitet, Uppsala.

Trost, J. (2010). *Kvalitativa intervjuer*. (4. uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Un aids. (2010). *26<sup>th</sup> Meeting of the UNAIDS Programme Coordinating Board: Non-discrimination in HIV responses*. Genève: UNAIDS. Hämtad från [http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/priorities/20100526\\_non\\_discrimination\\_in\\_hiv\\_en.pdf](http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/priorities/20100526_non_discrimination_in_hiv_en.pdf)

Un aids. (2011). *People living with HIV stigma index: Asia pacific regional analysis*. Hämtad från [http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/unaidspublication/2011/20110829\\_PLHIVStigmaIndex\\_en.pdf](http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/unaidspublication/2011/20110829_PLHIVStigmaIndex_en.pdf)

Un aids. (2012). *World AIDS Day Report 2012*. Genève: UNAIDS. Hämtad från [http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/epidemiology/2012/gr2012/JC2434\\_WorldAIDSday\\_results\\_en.pdf](http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/epidemiology/2012/gr2012/JC2434_WorldAIDSday_results_en.pdf)

Välimäki, M., Makkonen, P., Mockiene, V., Aro, I., Blek-Vehkaluoto, M., Istomina, N.,... Suominen, T. (2010). Nursing and midwife students' willingness to provide care to patients with HIV/AIDS - a comparative study in Finland, Estonia and Lithuania. *Nurse Education Today*, 30(7):674-679. doi: 10.1016/j.nedt.2010.01.004

Wahren, P., & Wahren, B. (2007). *Framtidens farliga smitta: hur kan vi skydda oss?*. Stockholm: Karolinska Institutet University Press.

Yehia, B. R., Schranz, A.J., Momplaisir, F., Keller, S. C., Gross, R., Frank, I.,... & Brady K. A. (2013). Outcomes of HIV-Infected Patients Receiving Care at Multiple Clinics. *AIDS and Behavior*. doi: 10.1007/s10461-013-0625-7

Sammanfattning av arbetets upplägg och innehåll

## VILL DU VARA MED I EN STUDIE?

Vi heter Frida och Felicia och är sjuksköterskestudenter vid Sophiahemmet Högskola, termin 5. Vi ska genomföra ett självständigt arbete omfattande 15 högskolepoäng. Området som vi har valt att studera är HIV. Vi är därför intresserade av att få genomföra intervjuer hos er.

Syftet med denna intervjustudie är att beskriva **hur personer med HIV upplever bemötandet av hälso-och sjukvårdspersonal.**

Vi söker er som skulle vilja dela med er av era upplevelser kring detta. Vi söker totalt 7 intervjupersoner med HIV som är över 18 år. Dina personuppgifter behandlas naturligtvis konfidentiellt.

Vi är så tacksamma om ni skulle vilja ställa upp. Ni är viktiga! Hör av er snarast möjligast!

**Är du intresserad eller har frågor om studien? Tveka inte att höra av dig för vidare information!**

Email: [fridaek4@hotmail.com](mailto:fridaek4@hotmail.com)

Tel: 0729-270 663



## **INTERVJUGUIDE**

**Syfte:** Syftet med denna studie var att beskriva hur personer med HIV upplever bemötandet av hälso-och sjukvårdspersonal.

### **HIV**

1. Hur länge har du haft HIV?

1a. Beskriv hur du reagerade när du fick besked om att du har sjukdomen HIV.

1b. Vad var din första reaktion?

### **Bemötande av hälso- och sjukvårdspersonal**

2. Vad har du för erfarenheter av hälso-och sjukvård som patient?

3. Hur upplever du att bemötandet av hälso-och sjukvårdspersonal har varit?

3a. Ge ett exempel på tillfällen då du blev bra bemött respektive mindre bra?

3b. Har din uppfattning förändrats med tiden som Hivsmittad?

3bb. Om ja, berätta hur.

3c. Berätta vilken betydelse du anser att sjukvårdspersonalens bemötande har för din självkänsla?

4. Hur är dina upplevelser kring stigmatisering och diskriminering vid kontakt av hälso-och sjukvårdspersonal?

5. Berätta vad du har för upplevelser kring hälso-och sjukvårdens personals kunskap kring HIV.

5b. Vad har du sett att det gett för konsekvenser för bemötandet?

6. Avslutningsvis, ge förslag på förbättringar som hälso-och sjukvårdspersonalen skulle kunna göra för att du ska känna dig väl bemött?