

ATT LEVA MED HIV

Individens upplevelse av ett dagligt liv

TO LIVE WITH HIV

Individuals' experience of a daily life

Examinationsdatum: 2014-05-22

Sjuksköterskeprogrammet 180 högskolepoäng

Kurs 41

Examensarbete, 15 högskolepoäng

Författare: Matilda Lypert

Författare: Anna-Karin Persson

Handledare: Britten Jansson

Examinator: Margareta Westerbotn

SAMMANFATTNING

Bakgrund

I dagsläget lever ungefär 6500 personer med sjukdomen humant immunbristvirus (hiv) i Sverige, det rapporteras 400-500 nya fall per år. Viruset bryter ner kroppens immunförsvar och vid smitta uppenbaras därför infektionsliknande symtom. Hiv påträffas i samtliga kroppsvätskor och överförs via sexuell kontakt, blod och blodprodukter, via vävnads- och organtransplantationer samt från mor till barn vid graviditet och amning. Sjukdomen är idag obotlig, behandlingen utgörs av antivirala tabletter som tas dagligen livet ut. Obehandlat leder hiv till sjukdomen aids. Hiv är inte fullt accepterad i dagens samhälle vilket resulterar i stigmatisering som vidare kan förknippas med diskriminering, rädsla och okunskap. Stigma förekommer bland annat i sammanhang med närstående, vårdpersonal och allmänheten.

Syfte

Syftet var att beskriva hur individer med hiv upplever ett dagligt liv.

Metod

Metoden som valdes var en intervjustudie med en kvalitativ innehållsanalys. Samtliga deltagare var diagnostiserade med hiv.

Resultat

Deltagarna av studien upplevde att behandlingen mot hiv var bra, men att brister i den allmänna sjukvården förekom. Närstående ansågs vara ett bra stöd i anpassningen av livet och de som saknade psykosocialt stöd upplevdes ensamma i de motsättningar som sjukdomen kan medföra. Sexuella men även sociala begränsningar förekom i anslutning till sjukdomen. Reaktioner vid berättandet om sjukdomen kunde inte förutsägas, det uppfattades därför svårt att avgöra för vem och vid vilken tidpunkt tillfället ansågs mest lämpligt.

Slutsats

Sjukdomen innebär en livsanpassning för personen med hiv och dennes omgivning. Psykosociala behov och närstående står i fokus för möjlighet till ett välanpassat liv. Sjukdomen är än inte accepterad i samhället och därför förekommer stigmatisering. För att reducera missförhållandena och smittspridningen bör samtliga individer i samhället inhämta information och kunskap om sjukdomen.

Nyckelord:

Hiv, Livsanpassning, Stöd, Bemötande, Kunskap

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Humant immunbristvirus	1
Smittspridning	2
Riskfaktorer	3
Behandling	3
Utbredning	4
Riskgrupper	5
Riskbeteende	5
Bemötande och attityder	6
Stigmatisering	7
Milleniemålen	8
Problemformulering	9
SYFTE	9
METOD	9
Val av metod	9
Urvalskriterier	9
Datainsamling	10
Bearbetning av material	11
Trovärdighet	12
Forskningsetiska överväganden	13
RESULTAT	13
Livsförhållanden och livsstil	14
Bemötande och reaktioner	15
Ansvar	17
DISKUSSION	19
Resultatdiskussion	19
Metoddiskussion	20
Slutsats	22
Fortsatta studier	23
Klinisk betydelse	23
REFERENSER	25
BILAGA A-B	

INLEDNING

Humant immunbristvirus (hiv) har kommit till att bli en världsomfattande sjukdom som fram till idag har skördat över 36 miljoner människoliv. Behandlingen utgörs av antivirala medel. Trots möjlighet till att upprätthålla god status gällande de biologiska funktionerna följer många utmaningar för individen och dess omgivning, båda lokalt och globalt. Exempel ses genom skillnader rörande länders förmåga att tillhandahålla den egna populationen med läkemedel (World Health Organisation [WHO], 2013).

Enligt undersökningar som gjorts av Smittskyddsinstitutet [SMI] (2013) under år 2011 finns trytande kunskaper i samhället om hiv och den behandling som finns. Optimering av hiv-förebyggande åtgärder ses som de primära åtgärderna för att förhindra sjukdomens utbredning och för att främja välbefinnande för de inblandade. Diagnos, behandling och resultat, starka och hållbara hälsosystem, identifiering av ojämlikheter och främjandet av mänskliga rättigheter är ytterligare indicier där högre värden eftersträvas (WHO, 2013).

BAKGRUND

Humant immunbristvirus

Virus består av små partiklar vilka är i behov av värdceller för att överleva och föröka sig. Hiv är en virustyp som attackerar människans immunsystem genom att binda till ett protein på cellytan som kallas cluster of differentiation 4 (CD4-receptorer). CD4-receptorer anträffas på en typ av vita blodkroppars (T-lymfocyter) yta, en grupp celler som utgör en viktig funktion i människans immunförsvar. Viruset smälter in i dess kärna och frigör ribonukleinsyra (RNA) som består av virusets genetiska material. RNA omvandlas vid ett senare stadie till deoxiribonukleinsyra (DNA) varpå T-lymfocyten funktion modifieras. Delningen av de modifierade cellerna sker i snabb takt med cirka tio miljarder nya hiv-virus varje dag. Kroppens svar resulterar i en ökad produktion av nya t-lymfocyter. Virusnivån i kroppen stagnerar, likt som T-lymfocyterna. Efter en tid avtar immunsystemets förmåga att producera nya friska celler och infektioner blir till ett faktum (Farnan & Enriquez, 2012). Sjukdomen är som mest smittsam de första veckorna efter kontaminering samt när sjukdomen acquired immunodeficiency syndrome (aids) utvecklats (Folkhälsomyndigheten, 2013a). Hiv omfattas av Smittskyddslagen (SFS, 2004:168) 1 §, kap. 3 och räknas till gruppen allmänfarliga sjukdomar.

Acquired immunodeficiency syndrome

Aids fastställs när T-lymfocyterna understiger en viss nivå till antalet. Det kan ta mellan 2 till 15 år för hiv att utvecklas till aids (WHO, 2013). Sjukdomen karakteriseras av lågt immunförsvar med efterföljande cancersjukdomar och infektioner (Farnan & Enriquez, 2012).

Symtom

Hudutslag, feber, fatigue, svamp och influensa-liknande symtom förekommer i de allra flesta fall som ett svar på nedsatt immunförsvar. Symtom behöver nödvändigtvis inte komma i samband med smittillfället då viruset kan ligga latent i kroppen under flera år. Pneumocystis carinii pneumonia (PCP) tidigare kallad pneumocystis jiroveci pneumonia (PJP), är en specifik lunginflammation som är ett symtom vid aids och drabbar personer som övergår till detta stadie (Farnan & Enriquez, 2012).

Inflammationen orsakas av en svamp som ofta förekommer i miljön och som vanligtvis inte påverkar människor med ett friskt immunförsvar (Farnan & Enriquez, 2012).

Diagnos

För att diagnostisera sjukdomen utförs ett blodprov. Provet visar på om individen har bildat antikroppar mot hiv-viruset i blodet eller inte. Antikropparna produceras av immunsystemet för att bekämpa främmande mikroorganismer. Viruset brukar hos de flesta individer vara under produktion de tre till sex första veckorna och är då inte upptäckbara (WHO, 2013). I Smittskyddslagen (SFS, 2004:168) 2 §, kap. 7, stadgas att hiv-test och behandling är kostnadsfri.

Vergara-Guerra och Ekström (2012) har utfört en studie i syfte att undersöka möjligheten till hiv-testning på ungdomsmottagningar. Artikeln konstaterar att en fjärdedel av mottagningarna rekommenderade ett hiv-test, resterande var otydliga eller svarade nej. Inställningen mellan olika delar av landet varierade och de som hade högst rekommendation till testning var Stockholmsregionen. Vidare i studien framkom att få ungdomsmottagningar informerade om prevention i form av kondomanvändande. Klamydiatest rekommenderas på över 50 procent av mottagningarna. Av de som förordade hiv-test hade 16 procent av mottagningarna ett datum först efter 2-4 veckor och resterande kunde erbjuda en tid inom 2-3 dagar.

Ng et al. (2012) har utfört en studie angående självtestning av hiv för att underlätta testning samt komma i tidigare kontakt med vård och behandling. Det visade sig att 89 procent föredrog att ta hiv-test privat och mer än 90 procent av studiens deltagare önskade svar på hiv-testen inom en timme. Över 87 procent av deltagarna skulle komma att köpa snabbtest för vidare testning och omkring 74 procent upplevde ett behov av för- och efter-rådgivning. Enligt Severe et al. (2010) och Weinhardt, Carey, Johnson och Bickham (1999) är en tidig medvetenhet om sin egen hiv-status avgörande för att förhindra vidare överföring samt uppnå goda behandlingsresultat.

Smittspridning

Viruset påträffas i blod, slemhinnor, sädesvätska och slidvätska och därmed sprids sjukdomen via till exempel oskyddat samlag, annan sexuell kontakt eller blodtransfusioner och organdonationer (WHO, 2013). Viruset kan även smitta från mor till barn under graviditet eller förlossning samt via bröstmjolk (Tørseth-Andreassen, Fjellet, Hægeland, Wilhelmsen & Stubberud, 2011).

Enligt smittskyddslagen 3 § kap. 1 (SFS, 2004:168) är en person som vet eller har anledning att tro att han eller hon bär på en smittsam sjukdom skyldig att agera gentemot de åtgärder som krävs för att skydda andra mot smittrisk. Den person som redan vet om att han eller hon bär på en allmänfarlig sjukdom är skyldig att lämna information om smittan till personer som hon eller han kommer i kontakt med där det uppstår en avsevärd risk för smittoöverföring. Vidare definieras allmänfarliga sjukdomar som smittsamma, kan vara livshotande samt innebära långvarig sjukdom eller svårt lidande.

Samhällets kunskap

SMI (2013) har utfört en studie där de vart fjärde år sedan år 1987 fört rapporter relaterade till kunskap, attityder och beteenden kring hiv i Sverige.

Resultatet baseras på enkätundersökningar med ett slumpmässigt urval av 4000-6000 personer i åldrarna 16-44 år. Undersökningarna har upprepats på liknande sätt under 25-års tid med en viss modifiering av enkätfrågor relaterat till samhällsutvecklingen. Tendenser till ökad kunskap och minskad rädsla kan utläsas genom de utförda enkätundersökningarna. Medvetenhet om smittvägar och preventionsåtgärder är områden där större kunskaper ses i jämförelse med de tidigare studierna. Svårigheten i att bedöma hur smittsamt hiv är i andra kroppsvätskor än blod, sperma och slidsekret, upplevs skrämmande av allmänheten menar SMI (2013). Det framkommer i rapporten att 10-15 procent av befolkningen tror att smitta kan ske via offentliga toaletter. Enkätstudien från år 2011 visar att kunskap om hiv oftast inhämtas via internet. Skola, sjukvård, dagstidning, radio och tv har i de föregående undersökningarna varit de primära källorna för inhämtning av kunskap. Dessa källor utnyttjas inte i någon större utsträckning idag då internet har kommit till att dominera som källa (SMI, 2013).

En restriktiv syn på personer med hiv framkommer i sammanhang som vidrör sexuellt beteende menar SMI (2013) i sin studie. Vidare fastställs att 55 procent av männen respektive 35 procent av kvinnorna anser att den person som är hiv-smittad bör helt avstå från sexuellt samlag. Folkhälsomyndigheten (2013c) anser att kunskapsnivån som finns i samhället angående medicineringen och dess effekter är begränsade. Det faktum att smittoriskerna för personer under en väl fungerande behandling är mycket låg och vid användandet av kondom minimal.

Enligt studien av SMI (2013) blir det vanligare med fler sexpartners både hos kvinnor och män i alla åldrar. Samtidigt menar Socialstyrelsen (2010) att fyra av tio ungdomar inte vet hur hiv smittar. Dagens kunskap och utveckling måste spridas för att kunna påverka samhällets attityder till personer med hiv och hör till de utmaningar som följer menar Folkhälsomyndigheten (2013c).

Risikfaktorer

Gemensamt bruk av sprutor och nålar hos injektionsmissbrukare, oskyddat sex och graviditet utgör riskfaktorer för smittspridning. Alkohol- och drogbruk har visat sig skapa tendenser av ett ökat riskbeteende i samband med sexuella kontakter (Farnan & Enriquez, 2012). Det finns olika anledningar till att gå och testa sig för en eventuell infektion av hiv. Enligt Farnan och Enriquez (2012) bör individer mellan 13 och 64 år bli testade i förbindelse med sin vanliga rutinkontroll åtminstone en gång i livet. Åligger misstanke om en utbredd exponering för riskfaktorer rekommenderas mer kontinuerliga hiv-kontroller.

Behandling

Vid plötslig kontaminering för viruset finns möjligheten att inom 36 timmar sätta in en förebyggande behandling, postexpositionsprofylax (PEP). Behandlingen sätts in för att förhindra smittan att slå rot i kroppen (Folkhälsomyndigheten, 2013a).

Highly active antiretroviral therapy (HAART) är en kombinationsbehandling mot hiv som hjälper till att hålla virusmängden i kroppen på en kontrollerad nivå varefter individens vitala funktioner bibehålls. Behandlingen sätts in när T-lymfocyterna har sjunkit till en viss nivå och består av en kombination av tre olika läkemedel. Det är viktigt att patienten tar sina mediciner regelbundet då en sviktande följsamhet kan leda till resistens med en senare utveckling av aids (Tørseth-Andreassen et al., 2011).

Vanligen uppkommande bieffekter kan vara illamående, diarré, gasbildning, trötthet, nattliga svettningar, sömnproblem och mardrömmar. Biverkningar kan avta med tiden medan andra har för avsikt att kvarstå. Blödningsrubbningar, leverpåverkan, hyperlipidemi med utveckling av hjärt- och kärlsjukdomar är exempel på senare biverkningar som kan uppkomma (Tørseth-Andreassen et al., 2011).

Nedsatt aptit och viktnedgång kan vara förenligt med en hiv-infektion och kan relateras till diarréer och illamående som kan förkoma i samband med den medicinska behandlingen. Symtomlindrande behandling kan vara nödvändigt hos vissa för att förbättra näringsstatusen. En person som diagnostiserats med hiv måste tillgodoses alla förutsättningar för att kunna anpassa sig och leva vidare i sin nya livssituation (Tørseth-Andreassen et al., 2011).

Följsamhet av behandling

Sjuksköterskan har en viktig uppgift, främst att tillge och individanpassa information till personen. Kunskap om åtgärder och konsekvenser av läkemedelsbehandlingen och vikten av följsamhet är några viktiga områden som behöver upplysas. Önskvärt är att information ges i rätt mängd och tid (Tørseth-Andreassen et al., 2011).

Det är viktigt att sjuksköterskan har kunskap om tänkbara faktorer som kan vara bakgrunden till dålig följsamhet till den medicinska behandlingen menar Achappa et al. (2013). Vidare presenterar studien olika faktorer som influerar individen till bristande följsamhet till antiviral terapi. Tänkbare faktorer till vad som kan ligga bakom avvikande följsamhet och som bör beaktas av sjuksköterskan presenteras i en studie som gjorts i syfte att belysa personer som lever med hiv och dess följsamhet till medicinsk behandling.

Personens ekonomiska situation har visat sig vara en avgörande faktor. Achappa et al. (2013) konstaterar att de deltagare som fick gratis behandling visade en tendens till hög följsamhet, dryga 76 procent. Där personerna själva fick bekosta sin medicin ansågs 31 procent ha god följsamhet. Det rapporterades att kostnaden ansågs som en anledning till varför medicinerna togs mindre följsamt och mindre frekvent. I Smittskyddslagen (SFS, 2004:168) 1 §, kap. 7, stadgas att läkemedel för personer boende i Sverige är kostnadsfria. Social stigma, avsaknad av socialt umgänge, depression, hög alkoholkonsumtion, drogmissbruk och biverkningar är ytterligare faktorer som bidrar till minskad följsamhet menar Achappa et al. (2013).

Utbredning

År 2012 levde upp mot 35,3 miljoner människor med sjukdomen hiv i världen. Den mest utsatta regionen är Sub-Sahara i Afrika, där en av tjugo vuxna lever med sjukdomen, vilket motsvarar 69 procent av alla individer med hiv i världen (WHO, 2013).

Hiv-viruset kom till Sverige i slutet på 1970-talet och de första aids-fallen uppmärksammades år 1982. Antikroppstest utvecklades i mitten på 1980-talet vilket möjliggjorde fastställande av diagnos samt eliminering av smitta via blodtransfusioner. Ett minskat antal smittade personer med hiv bland injektionsmissbrukare och män som har sex med män kan ses, samtidigt som motsvarande minskning inte föreligger bland heterosexuellt smittade individer (Blaxhult, Arneborn & Törner, 2010).

SMI (2013) rapporterar 400-500 nya fall av hiv varje år. I dagsläget lever ungefär 6500 personer med diagnosen och mer än hälften av dessa har fått infektionen innan immigration till Sverige. *Hiv i Sverige* är det projekt som skapades av SMI (2013) några år efter de första hiv-diagnoserna i Sverige. Tanken var att kartlägga svenskarnas kunskaper, attityder och sexuella beteenden i samband med hiv och aids. Grunden för rapporten var att skapa ett gott underlag för att på lång sikt kunna minska fördomar mot personer med diagnosen hiv och aids samt stimulera till ett säkert sexuellt beteende bland befolkningen (SMI, 2013).

Riskgrupper

Män som har sex med män, heterosexuell kontakt och injektionsmissbruk hör till de mest omfattande riskgrupperna.

Män som har sex med män

Män som har sex med män utgör den största gruppen i Sverige av smittade personer med svensk etnicitet. Smittan har i 76 procent av fallen skett i Sverige. När hiv först började diagnostiseras i Sverige i början på 1980-talet var personer födda på 40- och 50-talet inom denna grupp de mest drabbade. Män födda på 60-talet hade en senare sexdebut än de tidigare kohorterna men har enligt Blaxhult et al. (2010) haft högst andel smittade i unga åldrar och har på så sätt inhämtat det ”försprång” personerna födda på 50-talet hade. Män födda på 1970- och 80-talet, vilka anses ha fått kunskap om hiv innan de påbörjade sitt sexualliv, har lägre antal smittade än vad som gällde för personer födda på 60-talet.

Heterosexuella

Inom gruppen heterosexuellt smittade ses en större andel män än kvinnor. Enligt Blaxhult et al. (2010) tyder det på att fler män än kvinnor smittas utomlands, vilket har uppmärksamats av Folkhälsomyndigheten (2013b). Som vidare belyser vikten av utbildning inom prevention vid sexuella kontakter för att hindra och stoppa smittspridningen. Utomlands är risken att smittas betydligt högre än i Sverige enligt.

Injektionsmissbrukare

Smittan har huvudsakligen skett i Sverige hos injektionsmissbrukare. Siffror visar att män födda på 1970- och 80-talet smittats i lägre grad än individer födda tidigare (Blaxhult et al., 2010). Missbrukarens ålder, hur tidigt missbruket började och antalet år som missbruket pågått reglerade graden av hiv-smitta och även andra typer av blodsmitta menar Hillgren et al. (2012). Vidare visas resultatet från en omfattande studie som genomförts bland Stockholms läns injektionsnarkomaner med syftet att i framtiden kunna åtgärda identifierade problem. Studien visar att det finns ett utbrett riskbeteende hos injektionsnarkomaner. Totalt sett uppgav exempelvis 79 procent att de allt som oftast använde injektionsverktyg som någon annan tidigare använt. Användandet av kondom uppgavs hos en tredjedel av deltagarna. Blaxhult et al. (2010) menar att utvecklingens tänkbara faktorer förutom ökad kunskap, massmedial uppmärksamhet och preventionsbehandling omfattar metadonbehandlingar och sprutbyten.

Riskbeteende

Maniero, Svensson och Säfström (2013) har genom intervjuer kartlagt svenska mäns riskbeteenden vid köp av kommersiellt sex i Thailand. Populationen bestod av 158 personer med svenskt medborgarskap.

Hälften av dessa hade som intuition att köpa sex under resans gång och 63 procent av dem rapporterade att de nyligen haft sexuell kontakt med en kommersiell sexarbetare. En fjärdedel av dessa uppgav ett inkonsekvent bruk av kondom. Siffrorna pekar på att majoriteten använde skydd men att riskbeteende fortfarande fanns. Ung ålder och liten erfarenhet av kontakter med kommersiella sexarbetare är faktorer som visar tendenser till ett ökat riskbeteende. Maniero et al. (2013) har som hypotes att hiv var som störst på 1980-talet, män som vid den tiden hade sin sexuella debut kan därför vara mer upplysta om smittoöverföringen. Dock krävs ytterligare undersökningar för att kunna styrka anledningar till vilka individer som besitter ökade riskbeteenden. Av de 158 personer som tillfrågades, övervägde 20 procent att avstå kondom vid sexuell kontakt.

Tidigare hypotes bekräftas av Rice et al. (2012) som gjort en studie i Storbritannien med syftet att beskriva vad som karakteriserar personer som utsätts för blodsmitta utomlands. Thailand är ett gemensamt favoritresmål bland de brittiska medborgarna, men är också ett land synonymt med sexturism. Det har i studien framkommit att två tredjedelar av det totala antalet som reste till Thailand under 2010 var män. Rice et al. (2012) menar vidare att en resa vars eventuella syfte är att nyttja kommersiell sexhandel ökar risken att inleda oskyddat sex samt att ha fler sexpartners än hemma. Vilket i sin tur kan leda till ett ökat riskbeteende och att smittas av sexuellt överförbara sjukdomar. Studien visade att 15 procent av alla som diagnostiserats med en hiv-infektion mellan 2002 och 2010 har smittats utomlands, många av dem i Thailand menar Rice et al. (2012).

Bemötande och attityder

Bemötande från allmänheten

Känslor som oro och rädsla för smittspridning i vardagliga och sociala sammanhang var dominerande för trettio år sedan, men har på senare år minskat (SMI, 2013). I rapporten från Smittskyddsinstitutet påvisas en ökad tolerans mot personer diagnostiserade med hiv. Andelen som skulle kunna tänka sig att ha en nära kontakt med en skolkamrat eller arbetskollega med hiv är större nu jämfört tidigare studier. Trots detta anger fortfarande en femtedel att hon eller han skulle undvika kontakt, då det framkommit att personer var beredda att byta skola eller arbetsplats för att avstå kontakt med en individ diagnostiserad med hiv (SMI, 2013).

Sex med kondom ger ett gott och säkert skydd och ses som den största samt viktigaste preventionen för att undvika att bli smittad av hiv. Därför har människors sexualvanor och attityder till sex belysts. Enligt SMI (2013) är det idag vanligare med fler tillfälliga sexpartners än för tio år sedan, vilket gäller både i Sverige och utomlands. Acceptans mot samkönade relationen är högre i jämförelse med tidigare studier, men användandet av kondom har inte ökat i motsvarighet vilket också speglar ökningen av klamydia och gonorré. Enligt mätningar kan man se ett tecken på stigmatisering då 35 procent av kvinnorna och 55 procent av männen tycker att den som är smittad av hiv ska avstå från samlag helt och hållet (SMI, 2013).

Vårdpersonalens bemötande

Enligt International Council of Nurses [ICN] är sjuksköterskans grundläggande ansvarsområden att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa och minska lidande (Svensk sjuksköterskeförening [SSF], 2007).

Som sjuksköterska ska även ny information inhämtas och appliceras inom professionen. Sjuksköterskan ska respektera och främja mänskliga rättigheter, värderingar, traditioner och trosuppfattning hos individ, familj och samhälle (SSF, 2007).

Bemötandet inom sjukvården handlar till stor del om hur vi mottar patienterna genom kroppsspråk och verbal kommunikation, med andra ord hur vi uppträder och vad vi förmedlar menar Fossum (2013). Vidare förklaras att det är viktigt att visa respekt gentemot patienterna för att de ska känna sig trygga i mötet med vården. Fossum (2013) konstaterar också att kvaliteten i vården beror på vårdpersonalens bemötande gentemot patienterna. Är bemötandet otillfredsställt sjunker omdömet av resterande vård. I Hälso- och sjukvårdslagen [HSL] (SFS, 1982:763) ska varje individ ges vård på lika villkor vilket innebär även bemötandet, oberoende av vad du har för kön, bakgrund eller sjukdom. Däremot är den personcentrerade vården något som inte får förglömmas då den subjektiva upplevelsen ofta är olika.

Exempel på tillfällen där personer upplever ett otillfredsställt bemötande inom hälso- och sjukvården är enligt Jakobsson (2007) i kontakten med läkare. Att inte bli tagen på allvar och ett ifrågasättande om personen verkligen har så ont som denne uppger hör till några situationer som upplevs frustrerande. Ytterligare framkom att stress och nonchalans från personalens sida var vanligt förekommande. Känslan av att störa eller känslan att vara till en belastning upplevdes vid dessa tillfällen påtaglig.

Hos legitimerad personal inom sjukvården kan rädsla och avståndstagande gentemot personer med hiv ses. Enligt en studie av Røndahl, Innala och Carlsson (2002) framkommer det att 36 procent av sjuksköterskorna helst valde att avstå från att vårda patienten med hiv om möjligheten fanns. Den huvudsakliga anledningen till avståndstagandet var inte enbart rädslan för att bli smittad utan mer en rädsla för något odefinierat. En annan anledning enligt Røndahl et al. (2002) kan vara att alla har olika moral och social kompetens, såsom erfarenheter och ställningstaganden i olika situationer.

Personer med en hiv-diagnos utgörs inte av en homogen grupp, den representeras bland annat av människor från andra världsdelar, homosexuella män och injicerande narkotikamissbrukare. Möjliggöra patientens förmåga att tillgodose grundläggande behov hör till något som ska beaktas. Vilka behov som riskerar att försummas beror på vilken fas av sjukdomen som patienten befinner sig i menar Tørseth-Andreassen et al. (2011).

Stigmatisering

Stigmatisering är en benämning för social stämpling. Enligt Konkle-Parker (2013) påverkar stigmatisering attityder och bemötandet av personer med hiv, som orsakar stora psykosociala konsekvenser för personer som lever med sjukdomen. Vidare menas att rädslan för stigma och diskriminering är den största anledningen till varför rädslan för att testa sig uppstår samt att undvika ett avslöjande av sin sjukdom och det faktum att livet utgörs av en livslång medicinsk behandling. Det finns ett behov av att stigmatiseringen ska reduceras, men för att detta ska vara möjligt måste utökad kunskap, kompetensutveckling samt stödverksamheter inom området utvecklas menar Konkle-Parker (2013).

Diskrimineringslagar

Diskriminering avser en särbehandling av en grupp eller individ som medför någon form av missförhållande. En viktig aspekt enligt Konkle-Parker (2013) är att få myndigheter att ändra policys och sätta in relevanta åtgärder, införandet av diskrimineringslagar en typ av åtgärd. Att skapa en bättre relation till och förståelse för hiv genom att infiltrera personer som lever med sjukdomen i individers utbildning, yrkesliv och dagligt liv är en annan typ av insats som anses viktig. I Sverige finns en lag med avsikt att motverka diskriminering och främja lika rättigheter och möjligheter för alla (SFS, 2008:567, kap. 1, 1 §). Diskriminering av personer på grund av sin sjukdom är med den anledningen förbjuden.

Olika former av stigma

Bogart et al. (2007) belyser olika typer av stigma, *felt stigma*, *enacted stigma* och *courtesy stigma*. Felt stigma innebär rädslan för enacted stigma men också skammen som personerna upplever då de bär på sjukdomen hiv. Enacted stigma är den faktiska särbehandling som personer kan utsättas för och kan även innefatta diskriminering från till exempel hälso- och sjukvård. Courtesy stigma är fördomar eller diskriminering som påverkar de personer som är anknutna till individer som utsätts för stigmatisering. Studien belyser även barns påverkan av courtesy stigma, vars liv influeras av den diskriminering som föräldrarna utstår på grund av att de lever med sjukdomen hiv (Bogart et al., 2007). I studien påvisades att den vanligaste typen av stigmatisering bland familjerna var felt stigma, på grund av rädslan för att utsättas för diskriminering samt oron över att barnen i familjerna som lever med hiv skulle drabbas av mobbing (Bogart et al., 2007).

Bogart et al. (2007) har gjort en undersökning av hur familjer som lever med sjukdomen hiv upplever stigmatisering, frågorna som ställdes var indirekta men de svar som uppgavs presenterade en tydlig bild av upplevelsen. Intressant var att medlemmarna i studien själva diskuterade stigma med varandra under intervjuens gång. De konsekvenser av stigma som anses vanliga enligt Bogart et al. (2007) är diskriminering och rädsla för diskriminering samt psykiska effekter innefattande rädsla, oro, depression och låg social förmåga. Samma studie konstaterar att det finns ett behov av insatser för att minska stigma i relation till hiv och för att hjälpa familjer att hantera stigma. Enligt Lekas, Siegel och Schrimshaw (2006) kan familjer där föräldrarna är diagnostiserade med hiv, vara sårbara till en unik form av stigma, på grund av missuppfattningar om att föräldrar med sjukdomen hiv utsätter sina och andras barn för kontaminering.

Rao, Kekwaletswe, Hosek, Martinez och Rodriguez (2007) har i en artikel beskrivit unga som lever med diagnosen hiv och hur deras upplevelse av stigma har en påverkan på en låg följsamhet av medicinering. I studien uppgav 50 procent av deltagarna att det berodde på en rädsla för att familj och vänner skulle bli vetande om de ungas hälsotillstånd. Enligt ungdomarna och de unga vuxna var det kännedomen om hiv som ledde till stigmatisering och diskriminering, då flera av ungdomarna angav att de blivit utstötta, särbehandlade men även utslängda av sin egen familj. Enligt ungdomarna som deltagit i studien vill de hålla sjukdomen hemlig och för att upprätthålla önskan, gömmer de medicinerna.

Milleniemålen

Förenta Nationerna [FN] har skapat ett gemensamt program, The Joint United Nations Programme on hiv/aids ([UNAIDS] u.å.a), för att stoppa spridningen av hiv och aids världen över.

Programmet förenar olika inflytelserika organ som tillsammans har skapat en nollvision om noll nya hivinfektioner, noll diskriminering och noll aids-relaterade dödsfall. Vidare är avsikten att möjliggöra förutsättningar för att uppnå ett av de åtta milleniemål och ser utvecklingen som en långsiktig investering. Hiv-prevention, behandling, vård och stöd och att främja mänskliga rättigheter och jämställdhet ses som de primära områdena där utvecklingen bör accelereras (UNAIDS, u.å.a).

Inom utloppet av år 2015 förväntas alla milleniemålen som uppfyllda. FN har genom UNAIDS myntat ett antal olika mål i arbetet mot att uppnå dessa. Sexuell överföring ska ha minskat med hälften samtidigt som övrig smittspridning ska elimineras. Behandlingen ska göras tillgänglig för alla människor som lever med hiv, under den förutsättningen att det förekommer en indikation till behandling. Socialt stöd och tillgång till vård ska möjliggöras för alla samtidigt som de hiv-relaterade begränsningar som finns reduceras. Begränsningar kan idag förekomma vid in- och utresor till olika länder och bosättning. Avslutningsvis gäller nolltolerans för könsrelaterat våld (UNAIDS, u.å.b).

Problemformulering

Trots att utbredningshastigheten av hiv verkar avta har sjukdomen visat sig vara ett dilemma både i Sverige och världen över menar Kallings (2011). Då det enligt Bogart et al. (2007) är en komplex sjukdom som kan leda till hinder vad gäller bemötande i vardagen, till exempel stigmatisering, utfrysning, rädsla och oro. Genom förståelse för stigmatisering och kunskap om hantering av komplexa situationer för exempel isolering, utfrysning, socialt och ekonomiskt marginalisering, kan sjuksköterskan förbygga samt styra utvecklingen av den sociala processen av tidigare nämnda situationer. Sjuksköterskans roll har därför en betydelse i arbetet att förbygga den orättvisa behandling som försiggår för personer som lever med sjukdomen hiv (Engbretson, 2013).

SYFTE

Syftet var att beskriva hur individer med hiv upplever ett dagligt liv.

METOD

Val av metod

Metoden som valdes var en kvalitativ intervjustudie och syftar till att studera individers erfarenheter av ett fenomen och har sitt ursprung i den holistiska traditionen (Henricson & Billhult, 2012). Författarna av föreliggande studie ansåg denna metod som mest lämplig då syftet med arbetet var att beskriva hur individer med hiv upplever ett dagligt liv. Möjligheter till beskrivningar av det som är i fokus möjliggörs eftersom deltagarna fick ge sina egna berättelser kopplat till studiens syfte.

Urvalskriterier

Ett av kriterierna var att deltagarna skulle vara över 18 år eftersom personer räknas som myndiga vid 18-års ålder och tilldelas därmed full rättshandlingsförmåga stadgas i 1 §, kap. 9 i Föräldrabalken (SFS, 1949:381). En förutsättning för att personen kan ta eget ansvar för sitt deltagande samt förmågan att avge ett väl avvägt informerat samtycke då förmågan att inta information om studien och dess syfte möjliggörs.

Allt i enlighet med Polit och Beck (2012) som menar att barn tillhör en sårbar grupp där extra försiktighetsåtgärder krävs för att inte utsätta individen för risker. Författarna av föreliggande studie valde att endast inkludera deltagare med goda kunskaper inom det svenska språket vilket underlättar en god kommunikation som möjliggör en god förståelse mellan deltagare och intervjuare. Vilket kan kopplas till Kvale och Brinkmann (2009) som menar att en god intervjuperson ska vara vältalig och kunnig samt ge välmotiverade svar. Henricson och Billhult (2012) menar att erfarenhet ökar chansen att ha upplevt det som är i fokus, alltså att besvara syftet, därför utsågs personer som varit diagnostiserade i mer än ett år.

Intervjuerna utgjordes av fyra kvinnor och två män i åldrarna 25-70. Deltagarnas erfarenhet av att leva med sjukdomen var av varierande karaktär då de haft diagnosen mellan 5-25 år.

Datainsamling

Kontakt

Potentiella intervjupersoner kontaktades med elektronisk post (E-post) genom en medlemsförening och sociala medier, där personer med diagnosen hiv förekommer i sammanhanget. Medlemsförening uppsöktes och ett missiv (bilaga A) i pappersformat lämnades på en allmän anslagstavla. Missivet omfattade information beträffande studiens syfte, urvalskriterier samt kontaktuppgifter till författare och handledare. Polit och Beck (2012) menar att deltagarna ska tillges en kort introduktion följt av information angående syftet med den planerade studien. Vikt lades på att formulera texten varligt då det främjar den fortsatta relationen menar Polit och Beck (2012).

En av de föreningar som tilldelades e-post, gav utdelning till ett intervjutillfälle. Resterande föreningar fanns utanför Stockholmsregionen vilket resulterade i valet att exkludera dessa. Via de sociala medier som kontaktades svarade en person som sedan kom att delta i studien. Förfrågningarna vid medlemsföreningens anslagstavla medförde ett svar på telefon samt två via e-post, där samtliga resulterade i intervjuer, vilka sedan inkluderades i studien.

Efter en av intervjuerna kom vi i kontakt med ytterligare en person som önskade medverka och vars inklusionskriterier föll inom ramen. Eftersom att behovet av fler deltagare fanns, såg författarna möjligheten som en fördelaktig resurs. Polit och Beck (2012) identifierar fenomenet som *snowball sampling*. Vidare förklarar de att metoden utgörs av en rekrytering genom tidigare deltagares bekantskapskrets (Polit & Beck, 2012).

Intervjuguide

En intervjuguide konstruerades enligt en semistrukturerad modell som innehöll öppna frågor med anknytning till syftet. Guiden utgjordes av elva frågor samt en extrafråga vid behov, om den inte skulle komma att besvaras av tidigare frågor (bilaga B). Extrafrågan framkom i övriga frågeställningar och var överflödig. Intervjuguiden utformades i avsikt att besvara syftet. En semistrukturerad modell ansågs som lämplig då deltagarnas erfarenheter lyfts fram. Spontana och rika beskrivningar där intervjupersonen beskriver vad han upplever vid olika situationer framkommer vid användandet av en semistrukturerad modell anser Kvale och Brinkmann (2009).

Pilotintervju

När intervjuguiden ansågs genomarbetad utfördes en pilotintervju. Danielsson (2012) menar att intervjun bör testas för att säkerställa att utrustningen fungerar korrekt, planerad tid är inom ramen samt att intervjuguiden innehåller lämpliga frågor för att uppnå studiens ändamål. Samtidigt ges tillfälle att infinna sig i rollen som intervjuare. Intervjuguiden gav en adekvat utdelning och inga revideringar gjordes, därför kunde den inkluderas i studiens resultat. Pilotintervjuns material ansågs besvara syftet och inkluderades därför i studien.

Genomförande

Författarna valde att låta intervjudeltagarna själva välja plats för intervju, men framförde i samtliga fall möjligheten att hålla till i avskild lokal vid Sophiahemmet Högskola. Personerna förväntades välja en plats som upplevdes trygg och avslappnad, något som enligt Trost (2009) inger en känsla av personlig autonomi. Vidare belyser Trost (2009) att förutsättningar för en god intervjuinteraktion mellan intervjuare och deltagare kräver en ostörd miljö där deltagarna möjliggörs förutsättningar för trygghetskänsla.

Fyra intervjuer genomfördes i lokaler på Sophiahemmet Högskola medan två intervjutillfällen ägde rum på café. Några minuter spenderades för ”ice-breaking” något Polit och Beck (2012) förklarar som en konversation mellan intervjuare och deltagare med syfte att lätta upp stämningen. Intentionen var att främja deltagarens öppenhet inför intervjuaren samt öka förmågan till mer djupgående svar. För att öka öppenheten ytterligare bjöds samtliga deltagare på fika.

Båda författarna av studien var närvarande vid samtliga intervjuer. Den ena startade diktafonen medan den andra informerade om etiska riktlinjer, såsom medgivande till ljudinspelning, rätten att avbryta intervjuprocessen samt försäkran om att materialet hanteras konfidentiellt. Tillsammans deltog författarna utifrån förvalda frågor samt följdfrågor och lät samtalet flyta på naturligt med utrymme för utförliga beskrivningar. Gillham (2008) menar att genom givna rum för betänketid, ökar möjligheten för väl besvarade frågor. Samtliga frågor i intervjuguiden behövde inte alltid framföras då deltagarna gav berikade svar.

Intervjuerna varade mellan 30-75 minuter och inleddes i enlighet med Polit och Beck (2012), genom att information åter igen delgavs angående studiens syfte och att all hantering av inspelat material sker konfidentiell.

Bearbetning av material

Transkribering

Samtliga intervjuer transkriberades i en nära anslutning till intervjutillfället. Transkribering av det ljudinspelade materialet var en förutsättning för att kunna göra en noggrann analys. I överensstämmelse med Kvale och Brinkmann (2009) har en transkribering gjorts som omfattar all insamlad data. Från diktafonen överfördes samtalen till ett Universal Serial Bus (USB) via datorn. Ett USB kan förvaras säkert och är personligt därför reduceras risken för att obehöriga ska kunna nyttja innehållet, samtidigt som materialet inte riskerar att försvinna under processens gång.

Innan utskrift kom författarna överens om hur transkriberingen skulle ske, så att samma termer och tillvägagångssätt applicerades. Eftersom ljudinspelning kan vara förenat med tolkningssvårigheter i samband med transkribering.

Vid utskriften benämndes författarna som F1 och F2, deltagarna som D. Texten översattes från talspråk till skriftspråk i enlighet med Kvale och Brinkmann (2012) som menar att intervjupersonernas åsikter därmed framkommer. Författarna valde att transkribera tre intervjuer var för att öka effektiviteten av processen tidsmässigt.

Dataanalys

Författarna valde en kvalitativ innehållsanalys vilket ansågs som en lämplig metod vid analysering av intervjutext då syftet var att belysa skillnader och likheter samt besvara studiens syfte (Granheim & Lundman, 2004). Författarna läste flera gånger igenom materialet för att tillsammans välja ut de meningsenheter som ansågs besvara syftet. Vidare strukturerades meningsenheterna till kondenserade meningar, vilka placerades ut på ett stort pappersark i syfte att ge författarna en helhetsbild av all insamlad data. Därefter bildades koder, som omfattade de sammanhängande meningarna. När koderna väl strukturerats upp kunde ett mönster uppenbaras och underkategorier och kategorier formades (Tabell 1) Granheim och Lundman (2004).

Tabell 1. Exempel på analysprocess.

Meningsenhet	Kondenserad mening	Kod	Underkategori	Kategori
Jag tror inte att andra kan se att jag har hiv, men jag blev så förändrad och DET syntes nog, de trodde kanske att jag hade familjeproblem eller något, men vågade inte fråga. Och känslan inom mig är ju hiv, det inre speglar det yttre hos alla människor, så helt normal känner jag mig inte.	Andra kan nog inte se att jag har hiv, men förändringen inom mig syns nog.	Känsla av att vara annorlunda	Rädsla för att bli stämplad	Omgivningens bemötande

Trovärdighet

Författarna av föreliggande studie valde att formulera en tydlig problemformulering och ett tydligt syfte, något som Henricsson (2013) menar ökar trovärdigheten av arbetet. För att öka trovärdigheten valde författarna att noga följa inklusionskriterierna, med stöd av Kvale och Brinkmann (2009) som menar att studien då erhåller en hög validitet, således att studien har för avsikt att mäta det som ska mätas.

Intervjuguiden användes vid samtliga intervjuer för att säkerställa att syftet besvaras på lika förutsättningar oavsett vilken deltagare som intervjuats, allt för att öka trovärdighet av studiens resultat menar Kvale & Brinkmann (2009). Vidare beskrivs att ljudinspelning främjar trovärdigheten inför kommande transkribering och analys, därför valde författarna av föreliggande studie att använda diktafon vid samtliga intervjutillfällen. Tillfällen där deltagarna gjort pauser, skrattat, betonat särskilda ord och där flera personer pratat samtidigt har markerats, vilket ökar trovärdigheten av studien menar Kvale och Brinkmann (2009).

Forskningsetiska överväganden

Informerat samtycke

Samtliga deltagare tilldelades i förväg ett missiv för att informera om kommande studie i syfte att tydliggöra ett välinformerat beslut om medverkan. Helgesson (2006) konstaterar att omfattande information om studiens syfte skall framkomma för att deltagandet skall vara etiskt korrekt. I anslutning till intervjuens början delgavs upplysning om samtyckeskravet, som innebär att deltagaren har rätt att bestämma över dess medverkan. För att forskningsdeltagandet ska vara frivilligt kan deltagarna när som helst oavsett anledning kunna avsluta sitt deltagande menar Helgesson (2006).

Konfidentialitet

För att säkra konfidentialitetskravet har all data som möjliggör identifiering eller på annat sätt kan härledas till deltagarna avlägsnats. Intervjumaterialet lagrades på ett USB som raderas när studien bedöms godkänd. Enligt Helgesson (2006) finns kravet för att säkra att uppgifter om medverkande personer ska ske med största konfidentialitet. Obehöriga ska inte kunna ta del av materialet och insamlade uppgifter får endast användas för rådande studieändamål.

Konsekvensbedömning

Författarna övervägde möjliga konsekvenser av studien för att se till att deltagare samt gruppen som representeras inte utsätts för otjänst. Respekt för personens autonomi och personliga integritet får under inga omständigheter äventyras, under processens gång ska deltagarnas risk att lida skada vara så liten som möjligt. Kunskapen vid intervjuerna samt de potentiella fördelar som utvinns ska tillsammans väga upp mot risken att deltagarna lider skada menar Kvale och Brinkmann (2009). Ingen förväntas kunna ta skada av studien då allt sker konfidentiellt, genom avregistrering av personuppgifter och andra ledande uppgifter samt att den utfördes objektivt och för ett upplysande ändamål. För att trycka extra på deltagarnas autonomi bestämde författarna i samråd med deltagande personer, tid och plats, allt för att skapa en trygg och säker miljö.

Det ställs höga krav på författarna av studien menar Kvale och Brinkmann (2009) då de anser att intervjuaren måste vara påläst i ämnet för att minska risken för etiska överträdelser, vilket kan leda till att deltagaren för kategorier och underkategorier som framkom under analysprocessen täljer mer än vad de tänkt och de senare kan komma att ångra. Hög vetenskaplig kvalitet och validitet är av stor vikt även inom de etiska principerna enligt Kvale och Brinkmann (2009) då författarna av studien alltid ska ha i åtanke att deltagarna av arbetet kan komma att läsa det slutliga resultatet. Författarna av föreliggande studie var därför väl insatta i ämnet och hade inte för avsikt att påverka deltagarnas psykologiska status negativt.

RESULTAT

Resultatet presenteras utifrån kategorier och underkategorier som framkom under analysprocessen och redovisas under rubrikerna *Livsförhållanden och livsstil*, *Bemötande och reaktioner* och *Ansvar*. Innehållet under varje kategori struktureras med underkategorier (tabell 2). Valda citat redogör för resultatet och utformas med indrag och kursiverad stil. Där text uteslutits har tre punkter inom slash-tecken använts.

Tabell 2. Presentation av funna kategorier och underkategorier som framkom under analysprocessen

Kategori	Underkategori
Livsförhållanden och livsstil	<i>Känsla av sorg Livets begränsningar Följsamhet Riskbeteende</i>
Bemötande och reaktioner	<i>Omgivningens reaktioner Vårdpersonals bemötande Rädsla för att bli stämplad</i>
Ansvar	<i>Individens kunskap och påverkan Samhällets inverkan</i>

Livsförhållanden och livsstil

Samtliga deltagare beskriver att de upplevt en livsstilsanpassning i och med att de diagnostiserats med hiv. Anpassningen berörde flera av livets olika komponenter, allt från livslång behandling till känslor och begränsningar. Livsstilen visade sig påverkas av de olika bestämningsfaktorer som återfinns i varje individs liv och kunde därför ha en avgörande roll i förmågan att bemästra olika situationer.

Känsla av sorg

Den primära känslan som uppstod vid sjukdomsbeskedet var sorg, vilket drabbade merparten av deltagarna. Sorg i kropp och själ, sorg hos familj, sorg hos vänner. Det framkom att med bearbetning av tillståndet kunde de senare acceptera sjukdomen och finna sig i situationen. Det påtalades att människans psykiska välbefinnande upplevs ta längre tid än den kroppsliga återhämtningen, ett tecken på att hiv är en psykiskt påfrestande sjukdom i flera dimensioner. Det framkom att deltagarna kände sorg inför den person som överfört smittan och det blev extra påtagligt vid de tillfällen där en nära relation förekommit.

Det är sorg, det första ordet man kommer till, man grät, vi grät allihop. Tror det är den normala reaktionen. Sorg. Och jag visste ju faktiskt att jag inte skulle dö, för då hade ju medicinerna redan funnits i sex år så...

Det tar så mycket från den friheten som jag hade, som jag hade till skänks...

Livets begränsningar

Livet med hiv innebar en del begränsningar. Sex med ny partner, spontanitet, alkohol och rädsla att smitta andra var exempel på situationer där samtliga deltagare upplevde en känsla av återhållsamhet. Intressant var att en av deltagarna valde att leva ett liv helt i avstånd från sexuell samlevnad, då rädslan att överföra smittan samt att behöva redogöra för sin situation upplevdes överväldigande.

Den rädsla som är mig övermäktig är den känsla som jag försöker övervinna, orsakar en försiktighet som jag bär inom mig. Jag kan inte ens tänka tanken att förpesta en annan människas liv. Det är en broms inom mig som gör att jag nöjer mig med pussar.

Kombinationen av hiv, mediciner och en hälsosam livsstil är betydelsefull då det framkom att risken att drabbas av diabetes och hjärt- kärlsjukdomar förekommer i sammanhanget. Därav ökade pressen på att leva ett sundare liv med eftersträvan att undgå de utlösande faktorerna.

/.../ det sämsta man kan göra är att ha hiv och röka och äta andra mediciner, det är en dålig kombination. Så det ligger väl där också, så jag skyller väl inte allting på medicinerna liksom, men det är, det är absolut en hög riskfaktor. Eller en triggande faktor snarare.

Följsamhet

Samtliga deltagare ansåg att sjukdomen är komplex. Trots att utvecklingen gått framåt så kräver det en livsanpassning i form av planering. Det framkom också att vikten av följsamhet av mediciner är betydelsefull för att hålla virusnivån låg och då kunna leva ett ”normalt liv”. Viss rädsla fanns att hamna i situationer där följsamhet till medicinering kunde hindras. Försenade flyg eller övernattnings hos vänner var exempel på sådana situationer. De deltagare som intagit de första medicinerna som fanns att tillgå uppgav att utvecklingen var bra samt att mängden kortsiktiga biverkningar minskat markant. Däremot uppkom det att långsiktiga biverkningar kan komma att uppstå.

Man blir påmind varje dag. Man tar sina tabletter och man blir orolig om man sover borta och man inte har tabletterna med sig och om man missar någon dag eller liknande. Det är ju något man måste tänka på, om man ska ut och resa måste man veta precis hur många dagar man ska vara borta och man måste ta med mediciner för dem liksom.

Samtliga deltagare hade en så effektiv behandling att de inte ansågs vidare smittsamma, då virusmängden var lägre än det gränsvärde som krävs för smittöverföring. Det uppgavs vara svårt att förklara för omgivningen om medicinernas verkan och vikten av regelbundenhet och följsamhet av behandling.

Riskbeteende

Alkohol och droger var faktorer som ansågs bidra till ett ökat riskbeteende och därmed också risken att utsättas för blodsmitta. Då riskfaktorer var inblandade tycktes situationer bli mer svårbedömda och hämningar kunde frigöras. Vilket kunde leda till att ett riskbeteende framträdde och följer som oskyddat samlag kunde uppstå.

Ja det var väl att man, jag rökte ju och drack ganska mycket då, jag fick väl egentligen inte det i den åldern men, man gjorde ju det, ja eller jag gjorde de, de jag umgicks med vi var väl lite vilda av oss, då var det väl att jag kanske skulle leva lite sundare liv, sådär...

Bemötande och reaktioner

Olika aspekter visade på att bemötandet i olika situationer påverkade deltagarnas upplevelse av sjukdomen och hur olika samtliga deltagare blev bemötta, både i vardagliga sammanhang och i relation till närstående.

Omgivningens reaktioner

En del situationer var mer utmärkande än andra där bemötandet från omgivningen styrdes av de förutfattade meningar som finns i samhället. Det framkom att en minskad acceptans fanns hos individer som inte hade en nära gemenskap med personen som lever med sjukdomen. Det uppkom att en frustration fanns då deltagarna aldrig kunde vet hur reaktionerna skulle komma att bli. De menade att kunskapsläget var varierat och många gånger otillfredsställande, då sjukdomen enligt deltagarna ansågs tolererad snarare än accepterad.

Jag har mötts av rädsla från de kvinnor jag varit i kontakt med, då har de backat från fortsättningen att ses så fort jag talat om att jag har hiv, vilket jag inte ens BEHÖVER göra eftersom jag inte har haft någon sexuell akt, men försiktig som jag är så kan rädslan eller bara tanken på att förpesta någon annans liv inte tillåta mig att vänta med den upplysningen. Så i presentationen säger jag också att jag är hiv-smittad. Hittills har en person inte vänt ryggen.

Det konstaterades att anhörigas reaktioner var stödjande och förstående. Bemötandet bedömdes positivt och deltagarna ansåg att de anhöriga var nyfikna och ställde frågor. I och med en ökad kunskap för sjukdomen och en ökad förståelse för vad personerna erfarit, upplevde deltagarna att närstående var ett bra stöd i de utmaningar som hör sjukdomen och livet till.

Nej inte nu för tiden, men i början där var det ju jättemycket. De gjorde speciell mat för mig, för när jag skulle ha alla de där medicinerna och äta samtidigt... Alla har varit jättefina mot mig, verkligen.

Vidare framkom det att en av deltagarna ansågs sig hamna i motsättning med anhöriga på grund av sjukdomen. Då oro för att själv bli smittad ledde till att de anhöriga ifrågasatte den fysiska kontakt de annars brukade ha, trots aktiva försök från deltagaren att bevisa motsatsen. De närstående kunde uppleva en frustration och oro i att inte kunna hjälpa och påverka sjukdomens förlopp. Deltagarna kände att det stöd som anhöriga medförde var tillräckligt betryggande, då det för en annan person inte var möjligt att förstå hur det är att leva med en sådan komplex sjukdom.

/.../ hon frågade mig om jag till exempel kunde smitta henne genom att massera hennes fötter och hennes kropp, och hon är ju medelålders nu.

Vårdpersonals bemötande

Merparten av deltagarna fann sig nöjda med den sjukvård som finns till förfogande för personer med diagnosen hiv. Däremot upplevde de flesta att vårdpersonal inom övrig sjukvård många gånger uppträdde oprofessionellt där brister i bemötandet uppmärksammades. De ansåg att det ställs höga krav hos en sjuksköterska exempelvis i konsten att ge ett besked om hiv till en patient. De upplevde att svagheterna kunde återkopplas till en eventuell sviktande kunskap.

Men kontakten med öppenvården där jag bodde fungerade inte alls. Men gud vad hände! ”men gud vad hemskt, och du är ju så ung och så...” Men hallå nu vare ju liksom jag som kom hit och ville ha stöd!

Inte för att vara elaka, det är ju en total okunskap i hur de ska bemöta och ge ett positivt besked. Det är ganska mycket man ska tänka på.

Rädsla för att bli stämplad

En av deltagarna var helt öppen med sin diagnos, vilket innebar att sjukdomen inte är dold för någon och sjukdomen kan alltså uppenbaras i vardagliga sammanhang. Samtliga deltagare valde att berätta för familj och vänner, förutom en som höll sjukdomen dold då deltagaren inte var i behov av medlidande från omgivningen. Deltagarna upplevde det som komplicerat att avgöra rätt tillfälle att berätta eftersom det var svårt att förutsäga relationens utveckling. Oro om att tillfället skulle passera förekom eftersom deltagarna inte önskade hamna i en situation då det var försent att berätta och eventuell risk att bli lämnad fanns, exempelvis om kärlek skulle uppstå.

Brorsan och jag har väl inte så himla intim kontakt, men jag menar vi träffas bara några gånger om året också liksom. Ja men ibland så ringer han och frågar hur det ÄR och han har ju fattat de här, att jag har hiv och att jag äter mediciner och så. Så det känns ju skönt att man inte behöver ljuga för någon.

Majoriteten av deltagarna uppgav exempel på tillfällen där de såg sig själva som utsatta. Exempelvis kunde basala hygienrutiner misstolkas då handlingen upplevdes kränkande. Även i vardagliga situationer kunde de känna sig annorlunda, eller på något sätt förändrade på grund av det virus de bär på. Det kunde liknas med en kompis eller inkräktare som alltid fanns där.

Men det ser jag skillnad på nu när jag var på hjärta och ja dom hade handskar när dom bytte sängkläder åh sånt där åh det är ju lite "ahh okej"/.../ har han handskar bara för att jag har hiv eller... /.../Men det kanske man har för alla jag vet inte?

Jag tror inte att andra kan se att jag har hiv, men jag blev så förändrad och DET syns nog, de trodde kanske att jag hade familjeproblem eller något, men vågade inte fråga. Och känslan inom mig är ju hiv, det inre speglar det yttre hos alla människor, så helt normal känner jag mig inte.

Det framkom från samtliga att sjukdomen inte är fullt accepterad i samhället, exempel på detta var att endast en person av samtliga deltagare lever helt öppet med sin sjukdom. En rädsla att själv bli stämplad återfanns hos anhöriga, varpå valet att endast berätta för släkt och vänner togs.

Ja de tror jag, ja menar hennes väninnor som, ja inte vet jag, hon går på PRO (Pensionärernas riksorganisation) med, det är inget dom... det berättar hon inte. Och jag tror att hon bara säger att jag jobbar med hiv-prevention, basta.

Ansvar

Det framkom att deltagarna ansåg det betydelsefullt att ta ansvar på individ- och samhällsnivå genom att gemensamt införskaffa adekvat information för att främja påverkan till utveckling och resurser.

Individens kunskap och påverkan

Samtliga deltagare ansåg att information bör delges redan i tidig ålder då de menade att de i dagsläget kan se en bristfällig kunskap om hur människor skyddar sig mot sjukdomar och dess påföljder. Det framkom att allt ansvar för smittspridning åligger personen som bär på en smittsam sjukdom. Deltagarna uppgav det som en av anledningarna till varför personer inte skaffar sig adekvat kunskap, då de förlitar sig på den andra individen istället för att utgå från sig själv. ”Kunskap är makt”, uttrycktes upprepade gånger av samtliga deltagare. De menade att det är till varje enskild individs ansvar att anskaffa information, en förutsättning för att öka acceptansen och minska stigmatiseringen för sjukdomen i samhället.

/.../ en straight kille som hade haft sex med fyra personer utan att säga något, utan kondom dessutom, men det var ingen som blev smittad. Och ja man kan ju säga vad man vill om hans moral, men han, jag tycker inte att han ska in i fängelse, ja menar okej OM han hade smittat någon som möjligtvis men inte ens då liksom, lite ansvar har väl tjejerna också, hur kan man bara... jag vet inte. Det är så himla lätt att lägga över skulden bara på en person för när man har sex så är det ju oftast två eller det är ju då det kan hända någonting.

Samhällets inverkan

I Sverige åligger ansvaret den person som bär på smittan. Deltagarna var eniga om att smittskyddslagen bör revideras. Om lagar angående smittspridning ändrades skulle alla individer bli tvungna att ta eget ansvar och söka information om prevention, vilket konstaterades kunna ha en positiv inverkan i attityder kring användandet av skyddsåtgärder. Deltagarna ansåg att utdelningen skulle resultera i ett minskat riskbeteende samt minskad smittspridning av hiv och andra sexuellt överförbara sjukdomar. Det påpekades att domen som blir till följd då medvetenhet om sin sjukdom finns men inte valet att inte skydda sig samt informera, upplevdes som orimlig, eftersom det är två personers ansvar.

/.../ det är Norge och Sverige som har de värsta lagarna... och de är ju en otjänst i sig, om man då åker ner till Berlin och har sex där och tänker likadant, för i Berlin kommer ingen berätta att den är hiv-positiv om den är hiv-positiv. Om man kör utan kondom, då utgår man från att det är hiv-positiva som gör det bara. Du har ju redan fått det värsta, får man klamydia eller någonting spelar det ju inge roll.

Ett problem som framkom var motstånd och svårigheter i att testa sig för sjukdomen. När en person frivilligt ville testa sig upplevdes motgång från sjukvårdens sida. Tillhörde man inte en erkänd riskgrupp eller ville man testa sig utan särskild anledning ansågs detta som onödigt. Något som också lyftes fram var tillgängligheten till att gå och testa sig, denna ansågs bristfällig då de vidare förklarade hur svårt det är att hitta ett neutralt ställe att gå till. Vidare berättade de hur snabbtest bör tillämpas för att undvika onödigt lidande i väntan på provsvar.

Då ska det ligga och just den här kvarten att man är, ja med som sjuksköterska eller en kurator kanske också är med. Men oftast som sjuksköterska har man väl ett konstruktivt samtal om hur du har sex och om det är någonting du är orolig för eller är det någon speciell anledning till varför du testar dig? Så att man får igång ett samtal också.

DISKUSSION

Resultatdiskussion

I vårdsituationer ansågs sig flera av deltagarna någon gång som särbehandlade, när det i själva verket kunde handla om basala hygienrutiner, till exempel i situationer då handskar och förkläde användes vid renbäddning av säng. Socialstyrelsens författning om basal hygien inom hälso- och sjukvård m.m. (SOSFS, 2007:19) föreskriver i 2 § att engångsförkläde och skyddshandskar ska användas vid risk för kontakt med kroppsvätskor och annat biologiskt material.

Under intervjuerna framkom det att ett liv i en mindre stad ofta kunde ses som mer komplext vilket ansågs förenat med en utökad risk att utsättas för stigmatisering. Zukoski och Thorburn (2009) menar att människor med en hiv-diagnos bosatta i mindre samhällen har en hög prevalens av upplevelser i situationer med stigmatisering och diskriminering, både i samhället och i vårdsituationer. Artikeln beskriver vidare hur majoriteten av dess deltagare upplevde isolering och bortstötning av vänner och familj. Samtliga deltagare av föreliggande studie lever i en storstad, faktumet kan möjligen ha påverkat att graden av upplevd stigmatisering upplevdes ringa.

Graden av sociala nätverk verkade ha en avgörande roll vad gäller deltagarnas förmåga att anpassa livet parallellt med sjukdomen, samt känna sig tillfredsställda med tillvaron. Vilket enligt Erikson och Lindström (2006) påverkar individens hälsa och välbefinnande. Författarna av föreliggande studie kunde se en skillnad mellan vilka som verkade ha en bättre relation till sin sjukdom och vilka som inte hade det. Något som kunde vara avgörande i anpassningen av livet skulle kunna sammankopplas med graden delaktighet hos närstående. En av anledningarna till att delaktigheten hos anhöriga sviktade var att vissa deltagare upplevde en rädsla i att berätta.

Majoriteten av deltagarna upplevde ett stöd från vänner och familj och de upplevdes då trygga med sig själva och sin sjukdom. Mukolo och Wallston (2012) menar att positiva psykologiska faktorer har ett samband med välbefinnande hos personer med hiv och aids. Individerna som deltog i studien kunde tänkas vara av liknande karaktär och därför blev slutresultatet eventuellt påverkat och ringa nyanserat. Deltagarna bekräftade att de flesta lever dolt med sin sjukdom, därför fick vi endast ta del av en sida av hur det kan vara att leva med diagnosen hiv.

Författarna fann det intressant att responsen från de personer som deltagarna valde att berätta för var övergripande positiv, då 20 procent enligt SMI (2013) skulle undvika kontakt med en person som lever med hiv. Det kan diskuteras om Smittskyddsinstitutets studie överensstämmer med det resultat som framkommit i vederbörande studie. Sett till antalet vänner och anhöriga, som är upplysta i sjukdomen och har en relation till en person med hiv, kan författarna inte se en tydlig koppling till rapporten från SMI (2013).

Kortsiktiga biverkningar av mediciner tycks inte förekomma hos någon av deltagarna, däremot verkar de långsiktiga biverkningarna vara mer framträdande, såsom hjärt- och kärlsjukdomar. En ökning av motivationen till att leva ett sundare liv framkom, men förändringen medförde även en press i att lyckas. Med anledning av medicinernas påverkan sågs ett begränsat beteende.

Deltagarna av vederbörande studie valde ibland att avstå exempelvis alkohol för att inte påverka kroppen negativt. Beslutet värderades enkelt men några av deltagarna kunde i vissa sammanhang uppleva situationen som negativt till exempel vid sociala tillfällen där alkohol var inblandat. Tørseth-Andreassen (2011) menar att möjligheterna till ett tämligen gott liv finns, men då bör vanor anpassas eftersom sjukdomen hiv i kombination med mediciner ökar risken för påverkan på andra organ i kroppen.

SSF (2007) menar att sjuksköterskan har ett primärt ansvar att i form av åtgärder tillgodose svaga befolkningsgruppers hälsa och sociala behov. Bilden av hiv tycks inte framträda rättvist i samhället på grund av stigmatisering och diskriminering. SMI (2013) menar att det finns en restriktiv syn på personer som lever med hiv, vilket bidrar till att gruppen ses som utsatt i samhället. Majoriteten av deltagarna var nöjda med sjukvården som enbart riktar sig till hiv, men ansåg att brister fanns hos allmän sjukvård. För att reducera bristerna konstaterar författarna hur viktigt det är att inhämta kunskap inom professionen för att applicera i yrkesutövandet. Konstaterandet styrks även av Rönndahl et al. (2002) som menar att det inom sjukvården finns en rädsla för att behandla individer med hiv.

Deltagarna i föreliggande studie belyste flertalet gånger att möjligheterna för att testa sig är begränsade och bör bli mer tillgängliga. Dessutom menar Vergara-Guerra och Ekström (2012) att ungdomar nekas testning, då vårdpersonalen undrade om berörd person befann sig i ”riskzonen”. Dessutom var vårdpersonalen mer intresserad av partnerns sexvanor än att istället föra ärendet vidare och boka en tid för testning. Maniero et al. (2013) menar att sjuksköterskor bör ha i åtanke att risken för eventuell smitta ökar, då sexuella relationer utomlands samt resandet växer till antalet, bland annat till områden där hiv har en högre utbredning än i Sverige menar.

Kunskapen om hiv framkom som låg i samhället menade deltagarna av föreliggande studie. Oro fanns över skolektorns och allmänhetens rådande tillgång till information och utbildning, då den i princip inte existerar i den mån deltagarna i föreliggande studie ansåg nödvändig. Milleniemålet som innan år 2015 ska vara uppnått, har som slutgiltig vision att utrota hiv och alla dess påföljder (UNAIDS, u.å.b.). För att främja utsikterna för alla individer som lever med hiv samt förebygga nya fall behöver kunskap nå fram till alla i samhället, vilket framkom i föreliggande studie. Likväl ökar sjukdomen med 400-500 nya fall per år i Sverige menar SMI (2013), med den informationen upplever författarna en svårighet i att möjliggöra FN:s globala noll-vision fram till utsatt datum.

Kunskap belyses genomgående i resultatet. Med kunskap följer makt och är enligt studiens deltagare en förutsättning för att sjukdomen en dag ska bli helt accepterad i samhället. Författarna upplever sjukdomen hiv med helt andra ögon alltefter information och förståelse införskaffats. Sjuksköterskan bör därför reflektera över sina attityder i samband med de yrkesetiska riktlinjer som finns, i samtliga specifika fall hon eller han möter.

Metoddiskussion

Styrkande i valet av metod var att antalet befintliga artiklar var begränsade för att lämpligen besvara studiens syfte, därför var en kvantitativ studie inte aktuell. Dessutom är en kvalitativ metod att föredra då erfarenheter ur ett holistiskt perspektiv var i fokus (Polit & Beck, 2012). Den valda metoden gav författarna berättande svar och möjliggjorde därför ett besvarande av syftet.

Författarna valde att inte nämna vilka medlemsföreningar och sociala medier som kontaktats eftersom ämnet kan upplevas känsligt och än inte helt accepterat i samhället. I och med att antalet organisationer och sociala medier i Stockholms närområde upplevdes begränsade ville författarna undvika eventuell utpekning för att inte komma i konflikt med konfidentialitetskravet. Kvale och Brinkmann (2009) beskriver att deltagarnas risk att lida skada ska vara så liten som möjligt samt att respekten för personens autonomi och personliga integritet inte får äventyras.

Möjligheten till specificerade inklusionskriterier begränsades då deltagarna som var i fokus upplevdes som en svår grupp att komma i kontakt med. Trots att missiv skickades ut var responsen knapp, antalet deltagare som rekryterades uppfylldes till trots. Eftersom att rekryteringsförlopp förlängdes kom tidsplanen att påverkas, men syftet besvarades dock och resultatets trovärdighet upplevdes inte äventyras, då det var författarna som påverkades tidsmässigt mot slutet av vederbörande studie.

Inledningsvis söktes relevant information om sjukdomen hiv och hur diagnosen kan tänkas yttra sig inom sociala aspekter. Författarna erhöll därmed en förståelse för vad som är i fokus och vad som kan tänkas vara karakteristiskt för valt ämnesområde. Möjlighet skapas därmed till konstruktion och presentation av relevanta frågor ur en dynamisk dimension vilket i sin tur skapar en god intervjuinteraktion och ett rikt empiriskt material. Kvale och Brinkmann (2009) beskriver vikten av teoretisk förståelse för fenomenet som studeras i samband med en tematisering av en intervjustudie. Vid så kallade öppna frågor ges intervjupersonerna möjlighet att ge svar på syftet, då elva frågor utformades med tillhörande följdfrågor möjliggjordes utförliga svar och en maximal förståelse för individens personliga upplevelser menar Kvale och Brinkmann (2009).

Pilotintervjun var tidsmässigt lång och upplevdes ostrukturerad. Nervositet och oerfarenhet hos intervjuarna tros vara en bakomliggande faktor. Under processens gång utvecklades författarnas kunskaper i att intervjua vilket resulterade i kortare möten och mer naturliga samtal, intervjuguiden memorerades och ansågs vara en bidragande faktor till mer samlade intervjuer. Då intervjuerna i början var långa påverkades transkriberingsprocessen eftersom mer tid avsattes för utskrift av intervjuer. Författarna tror inte att resultatet påverkades av tidsfördröjningen, däremot påverkades tidsplanen som sammanställdes innan studiens uppkomst då den inte kunde eftersträvas. Danielsson (2012) menar att en pilotintervju säkerställer trovärdigheten av studien, då en utvärdering av intervjuguiden och andra resurser utförs.

Författarna valde att genomföra sex intervjuer, ett antal som gav möjlighet till ett empiriskt saturerat material. Kvale och Brinkmann (2009) menar att informationsbehovet står i centrum och därefter anpassas antalet deltagare till dess att materialet upplevdes saturerat. Något som författarna ytterligare tog i beaktning var valet av storlek på urvalsgruppen, då faktumet var att fåtaliga väl genomförda intervjuer utgjorde en större betydelse än många intervjuer av sviktande kvalitet (Troost, 2009). Känslan av ett trovärdigt material styrks då ny information inte längre uppkommer menar Kvale och Brinkmann (2009).

Tillgång till diktafon gav författarna möjlighet till att mäta det som avsågs mätas, eftersom att materialet spelas in och kan avlyssnas flera gånger om. I syfte att öka trygghetskänslan hos deltagarna var valet av diktafonplacering förutbestämd. Diktafonen lades åt sidan och vidrördes inte under intervjuens gång. Avsikten var att deltagaren skulle kunna slappna av och inte behöva tänka på det faktum att samtalet spelades in.

Trost (2009) menar att de flesta individer accepterar inspelning, men att det kan upplevas som besvärande eller hämmande. Intervjudeltagarnas olika positioner föll sig naturligt och var skilda vid de olika intervjutillfällena, allt för att skapa en avslappnad och behaglig miljö för deltagaren. Samtliga deltagare uppvisade en trygghetskänsla i relation till intervjuerna, då de upplevdes avslappnade i kroppsspråk och i svaren på frågorna. Kvale och Brinkmann (2009) belyser den trygga miljön som en viktig aspekt för en god intervjuinteraktion.

De två intervjuerna som ägde rum på caféer var förenade med vissa störningsmoment men upplevdes inte påverka resultatet av intervjuerna. Interaktionen som uppstod på grund av deltagarens trygghetskänsla, med det faktum att rum för intervju valdes av deltagarna själva, bidrog till ett tillfredställande resultat då tryggheten uppskattades av författarna som mer betydelsefull än oförutsägbara störningsmoment (Kvale & Brinkmann, 2009).

Under analysprocessen tilldelades de valda meningsenheterna olika koder, vars syfte var att underlätta resterande analysprocess. Detta upplevdes senare som något problematiskt eftersom koderna användes men kunde inte alltid placeras i sammanhanget och behövde korrigeras för att möjliggöra skapandet av underkategorier. Majoriteten av de koder som kom i fokus upplevdes kunna beröra många fler områden än vad författarna först förmodat och var därför svåra att kategorisera. Även här medförde förloppet en upplevelse av en onödigt lång process, ett tecken på att erfarenheter skapas med tiden, vilket kan komma att appliceras i framtida studier.

Ett mönster kunde ses i samtliga intervjuer då samma information uppkom, dock innehållande skilda beskrivningar och erfarenheter. Författarna kunde urskilja en helhet och sällan påträffades svar som upplevdes främmande eller utstickande i sammanhanget. I takt med att en saturation av materialet uppnåddes diskuterade författarna om frågeställningarna kunde tänkas vara felformulerade eller om det snarare berodde på rätt val av frågor. Frågorna i guiden upplevdes inte ledande eller på annat sätt ha kunnat påverka svarens utgång. Därför ansåg författarna att mättnaden i resultatet antagligen berodde på välformulerade frågor.

För en större spridning och en ökad generaliserbarhet skickades missiv till olika forum i samhället. Deltagarna av föreliggande studie upplevdes dock vara av liknande karaktär och bekräftade under intervjuerna att få personer med diagnosen hiv lever öppet med sjukdomen och därför inte vill delta i intervjustudier. Med detta vill författarna belysa att generaliserbarheten uppnås till en viss gräns. Bogart et al. (2007) menar att hiv har visat sig vara en komplex sjukdom och medför exempelvis rädsla, oro och stigmatisering. Om framtida studier med liknande metod och syfte skulle genomföras tror författarna av föreliggande studie att resultatet skulle kunna bli annorlunda.

Slutsats

Föreliggande studie presenterar en inblick i att leva med sjukdomen hiv. Ur ett helhetsperspektiv ses sjukdomen inte som en dödsdom utan mer som en livsanpassning. Där förutsättningar för att ta till vara på de psykosociala behov och fysisk hälsa finns, påvisas en tillfredsställd tillvaro och individ. Vad gäller dessa förutsättningar har sjuksköterskan en roll i att informera och stödja personer som lever med diagnosen hiv samt tillämpa förebyggande åtgärder.

Sjukdomen innebär en livsanpassning för personen som lever med hiv och dennes omgivning. Psykosociala behov och närstående står i fokus för möjlighet till ett välanpassat liv. Sjukdomen anses inte ännu accepterad i samhället. För att reducera missförhållandena bör samtliga individer i vårt samhälle inhämta information och kunskap om sjukdomen. För att skapa möjligheter till att leva med hiv utan fördomar, behöver information och kunskap göras tillgänglig så väl för ungdomar som för vuxna. Då sjukdomen berör alla åligger ansvaret inte enbart hos de som bär på viruset utan samtliga individer i omgivningen.

Fortsatta studier

Den första generationen som diagnostiserades med hiv kan inom en snar framtid komma att bli i behov av äldreomsorg såsom hemtjänst och särskilda boenden. Deltagarna i föreliggande studie upplevde inte att samhället är redo för faktumet då resurser ansågs otillräckliga. Genom hemtjänst kan personer med hiv komma bli ”ofrivilligt öppna” med sjukdomen, eftersom vårdpersonalen som besöker dem ständigt byts ut. Deltagarna ställde sig frågan om vårdpersonalen skulle våga utföra sitt jobb, eftersom rädsla för smitta ses inom sjukvården. Författarna anser därför att en studie bör fortskrida i hopp om att skapa trygga förutsättningar på rätt grunder.

Brister i kunskap har under studiens gång påvisats vid upprepade tillfällen. Författarna har sett ett samband mellan rädsla, stigmatisering och kunskapsnivå. Därför vore lämpligt att undervisning i sex och samlevnad bör föreligga i utbildningen och redan i tidig ålder. Studier behövs för att ta reda på hur mycket ungdomar vet inom ämnet och dess konsekvenser menar författarna. En ökad kunskap kan eventuellt även minska ett sexuellt riskbeteende, vilket i sin tur kan reducera risken för andra sexuellt överförbara sjukdomar.

Klinisk betydelse

Att okunskap föder rädsla menar SMI (2013). Rådande stigmatisering bygger på okunskap och rädsla (Engbretson, 2013), därför var syftet med studien att inhämta information och delge erfarenheter om upplevda förhållanden för att få en djupare förståelse för känslan av att vara diagnostiserad med sjukdomen hiv.

Enligt ICN:s etiska kod (2006) innehar sjuksköterskan ett ansvar att bibehålla yrkeskompetensen genom ett livslångt lärande, i syfte att optimera professionens yrkesutövning. Det finns ett ansvar att inhämta ny kunskap för att främja bland annat tryggheten hos patienter och närstående. Deltagarna upplevde okunskap av bemötande i vårdrelaterade sammanhang. Basala hygienrutiner upplevdes som diskriminerande av deltagarna på grund av missförstånd i utövandet. I utövandet är det som sjuksköterska viktigt att informera patienterna så att de har en möjlighet att förstå handlandet och för att misstolkningar inte ska uppstå. Författarna fick sig här en tankeställare, då vi ofta vet vad vi gör, men det är inte självklart att patienterna förstår.

Studien uppmanar till att inhämta kunskap och vidare förmedla denna samt applicera i yrkesutövandet. För att kunna ge och skapa trygghet och god vård hos patienter med hiv och patienter med andra orsaker till vårdkontakt bör sjuksköterskan erhålla kunskap och inte uttrycka rädsla. Med resultatet följer en lärdom om hur vi bemöter patienter samt hur det kan vara att leva med en sjukdom som hiv och vilka livsanpassningar som kan medföras, men även hur det sociala livet och samlivet påverkas.

Psykosociala faktorer spelar en stor roll i individers välbefinnande och hälsa menar Skärsäter (2009) sjuksköterskan bör därför beakta alla individers psykosociala behov för att uppnå bästa möjliga omvårdnad och tillfrisknande. Alla patienter bär på olika erfarenheter och bagage, det är därför viktigt att som sjuksköterska se subjektiviteten, varje människa är unik.

REFERENSER

- Achappa, B., Madi, D., Bhaskaran, U., Ramapuram, J. T., Rao, S. & Mahalingam, S. (2013). Adherence to antiretroviral therapy among people living with HIV. *North American Journal of Medical Sciences*, 5(3), 220-223. doi: 10.4103/1947-2714.109196
- Blaxhult, A., Arneborn, M., Törner, A. (2010). Färre unga Sverigefödda smittade med HIV. *Läkartidningen*, 107(6). 338-340.
- Bogart, L. M., Cowgill, B. O., Kennedy, D., Ryan, G., Murphy, D. A., Elijah, J., & Schuster, M. A. (2008). HIV-Related Stigma among People with HIV and their Families: A Qualitative Analysis. *AIDS and Behavior*, 12(2), 244-254. doi: 10.1007/s10461-007-9231-x
- Danielsson, E., (2012). Kvalitativ forskningsintervju. I M. Henricson (Red), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (ss. 163-174). Lund: Studentlitteratur.
- Engebretson, J. (2013). Understanding stigma in chronic health conditions: Implication for nursing. *Journal of the American Association of Nurse Practitioners*, 25(10), 545-550. doi: 10.1111/1745-7599.12009
- Eriksson, M. & Lindström, B. (2006). Antonovsky's sense of coherence scale and the relation with health: a systematic review. *Journal of epidemiology and community health*, 61(11), 938-944.
- Farnan, R., & Enriquez, M. (2012). *What nurses know... HIV/AIDS: The answers you need from the people you trust*. New York: Demos Health
- Folkhälsomyndigheten. (2013a). *Sjukdomsinformation om hivinfektion*. Hämtad 20 november, 2013, från <http://www.folkhalsomyndigheten.se/amnesomraden/smittskydd-och-sjukdomar/smittsamma-sjukdomar/hivinfektion/>
- Folkhälsomyndigheten. (2013b). *Personer som köper och säljer sex*. Hämtad 12 februari, 2014, från <http://www.folkhalsomyndigheten.se/amnesomraden/smittskydd-och-sjukdomar/hivprevention-och-sexuell-halsa/preventionsgrupper/personer-som-koper-och-saljer-sex/>
- Folkhälsomyndigheten. (2013c). *Minimal smittrisk vid behandlad HIV-infektion*. Hämtad 5 mars, 2014, från <http://www.folkhalsomyndigheten.se/nyheter-och-press/nyhetsarkiv/2013/december/minimal-smittrisk-vid-behandlad-hivinfektion/>
- Fossum, B. (2013). *Kommunikation: Samtal och bemötande i vården*. Lund: Studentlitteratur.
- Gillham B. (2008). *Forskningsintervjun: tekniker och genomförande*. Lund: Studentlitteratur.

Granheim, U. H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112.

Helgesson, G. (2006). *Forskningsetik: för medicinare och naturvetare*. Lund: Studentlitteratur.

Henricson, M. & Billhult, A. (2012). Kvalitativ design. I M. Henricson (Red), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (ss. 129-137). Lund: Studentlitteratur.

Hillgren, K., Sarkar, K., Elofsson, S. & Britton, S. (2012). Utbrett riskbeteende bland injektionsnarkomaner. *Läkartidningen*, 108(25), 1221-1225.

Jakobsson, U. (2007). Möten och bemötande inom hälso- och sjukvården. *Socialmedicinsk tidskrift*, 6, 541-548.

Kallings, L. O. (2011). Generationsöverskridande smitta ger HIV eget liv. *Läkartidningen*, 108(12), 661-663.

Konkle-Parker, D. (2013). Community-level HIV stigma is a public health threat. *HIV Clinician / Delta Region AIDS Education & Training Center*, 25(2), 7-9.

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.

Lekas, H. M., Seigel, K. & Schrimshaw, E. W. (2006). Continuities and discontinuities in the experiences of felt and enacted stigma among women with HIV/AIDS. *Qualitative Health Research*, 16(9), 1165-1190. doi: 10.1177/1049732306292284

Lindstrand, A., Bergström, S., Rosling, H., Rubenson, B., Stenson, B. & Tylleskär, T. (2006). *Global health. An introductory textbook*. Lund: Studentlitteratur

Maniero, M., Svensson, H., Stafström, M. (2013). Sex tourist risk behavior – an on-site survey among Swedish men buying sex in Thailand. *Scandinavian Journal of Public Health*, 41(4), 392-397. doi: 10.1177/1403494813480572

Mukolo, A. & Wallston, K A. (2012). The Relationship Between Positive Psychological Attributes and Psychological Well-Being in Persons with HIV/AIDS. *AIDS and behavior*, 16(8), 2374-2381. doi: 10.1007/s10461-011-0029-5

Ng, O. T., Chow, A. L., Lee, V. J., Chen, M. I., Win, W. K., Tan, H. H., Chua, A. & Leo, Y. S. (2012). Accuracy and user-acceptability of HIV self-testing using an oral fluid-based HIV rapid test. *PloS One*, 7(9), e45168. doi: 10.1371/journal.pone.0045168

Polit, D. F., & Beck, C. T. (2012). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice* (9th intern. ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Rao, D., Kekwaletswe, T. C., Hosek, S., Martinez, J. & Rodriguez, F. (2007). Stigma and social barriers to medication adherence with urban youth living with HIV. *AIDS care*, 19(1), 28-33. doi: 10.1080/09540120600652303

Rice, B., Gilbert, V. L., Lawrence, J., Smith, R., Kall, M., Delpech, V. (2012). Safe Travels? HIV transmission among Britons travelling abroad. *British HIV Association*, 13(5). 315-317. doi: 10.1111/j.1468-1293.2011.00983.x

Röndahl, G., Innala, S. & Carlsson, M. (2002). Nursing staff and nursing students' attitudes towards HIV-infected and homosexual HIV-infected patients in Sweden and the wish to refrain from nursing. *Journal of advanced nursing*, 41(5), 454-61.

Severe, P., Juste, M. A., Ambroise, A., Eliacin, L., Marchand, C., Apollon, S.,... Fitzgerald, DW. (2010). Early versus standard antiretroviral therapy for HIV-infected adults in Haiti. *New England Journal of Medicine*, 363(3), 257-265. doi: 10.1056/NEJMoa0910370

SFS, 1949:381. *Föräldrabalken*. Stockholm: Riksdagen. Hämtad 4 mars, 2014, från http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Foraldrabalk-1949381_sfs-1949-381/

SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslagen*. Stockholm: Riksdagen. Hämtad 27 november, 2013, från http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Halso--och-sjukvardslag-1982_sfs-1982-763/

SFS, 2004:168. *Smittskyddslagen*. Stockholm: Riksdagen. Hämtad 25 februari, 2014, från http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Smittskyddslag-2004168_sfs-2004-168/

Skärsäter, I. (2009). Psykisk ohälsa. A-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa* (ss. 711-744). Lund: Studentlitteratur.

Smittskyddsinstitutet [SMI]. (2013). *Hiv i Sverige: Kunskaper, attityder och beteenden hos allmänheten 1987-2011*. Solna: Smittskyddsinstitutet. Hämtad 20 november, 2013, från <http://www.folkhalsomyndigheten.se/publicerat-material/publikationer/Hiv-i-Sverige--Kunskaper-attityder-och-beteenden-hos-allmanheten-19872011/>

Socialstyrelsen. (2010). *Fyra av tio unga vet inte hur hiv överförs*. Hämtad 3 mars, 2014, från <http://www.socialstyrelsen.se/pressrum/pressmeddelanden/fyraavtioungavetintehurhivoverfors>

Svensk sjuksköterskeförening [SSF]. (2007). *ICN: s Etiska kod för sjuksköterskor*. [Broschyr]. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.

Tørseth-Andreassen, G., Fjellet, A. L., Hægeland, A., Wilhelmsen, I. L. & Stubberud, D. G. (2011). Omvårdnad vid infektionssjukdomar. Almås, H., Stubberud, D-G., Grønseth, R (Red) *Klinisk omvårdnad*. (ss. 59-103). Stockholm: Liber.

Trost, J. (2009). *Kvalitativa intervjuer*. Lund: Studentlitteratur.

UNAIDS. (u.å.a). *UNAIDS urges greater protection for the most vulnerable in the Central African Republic*. Hämtad 6 mars, 2014, från <http://www.unaids.org/en/resources/presscentre/pressreleaseandstatementarchive/2014/february/20140219prcar/>

UNAIDS. (u.å.b). *UNAIDS Strategy 2011-2015*. Hämtad 6 mars, 2014, från <http://www.unaids.org/en/aboutunaids/unaidstrategygoalsby2015/>

Vergara-Guerra, M. & Ekström, A. M. (2012). Ungdomar nekas HIV-testning på ungdomsmottagningar. Brist på kunskap och intresse, visar studie med simulerad klientmetodik. *Läkartidningen*, 109(12), 625-628.

Weinhardt, L. S., Carey, M-P., Johnson, B-T., Bickham, N-L. (1999). Effects of HIV counseling and testing on sexual risk behavior: a meta-analytic review of published research, 1985–1997. *American Journal of Public Health*, 89(9), 1397-1405.

World Health Organization [WHO]. (2013). *HIV/AIDS Fact Sheet*. Hämtad 25 januari, 2014, från <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs360/en/index.html>

Zukoski, A. P. & Thornburn, S. (2009). Experiences of Stigma and Discrimination among Adults Living with HIV in a Low HIV-Prevalence Context: A Qualitative Analysis. *AIDS patient care and STDs*, 23(4), 267-276.

Stockholm 2014-01-24

Intervjustudie

Hej! Vi heter Matilda och Anna-Karin och är sjuksköterskestudenter vid Sophiahemmet Högskola. Under termin 5 kommer vi att genomföra ett självständigt arbete omfattande 15 högskolepoäng. Området som ska studeras berör hiv. Vi är därför intresserade av att få genomföra intervjuer med personer som har diagnosen hiv. Personerna väljs utifrån följande kriterier; är över arton år, haft diagnosen i minst ett år och talar svenska samt vill dela med sig av sina upplevelser till oss.

Syftet är att beskriva upplevelsen av bemötandet i vardagen för individer som lever med diagnosen hiv.

Intervjuerna kommer att spelas in med diktafon. Beräknad tid är ca 30-45 minuter och allt kommer att ske konfidentiellt. Bandupptagningen kommer att raderas när arbetet är klart. Materialet som redovisas i arbetet kommer att behandlas på ett sådant sätt att intervjupersonerna inte ska kunna identifieras. Deltagandet är frivilligt och kan när som helst avslutas.

Med vänlig hälsning

Sophiahemmet Högskola

Matilda Lyppert och Anna-Karin Persson

Matilda Lyppert 070XX
XX@gmail.com

Anna-Karin Persson 070XX
XX@stud.shh.se

Handledare; Britten Jansson, telefonnummer: 08-XX

Bilaga II

Intervjuguide

Hur gammal är du?

Hur länge har du levt med hiv?

Hur fick du reda på att du hade sjukdomen?

- Hur kommer det sig att du testade dig för hiv? (misstanke, rutin..?)

Vad var det första du kände/tänkte strax efter att du fått diagnosen?

Vad visste du om sjukdomen innan?

Hur bemöts du av omgivningen?

- Hur upplever du att andra ”ser” på dig? Ser de sjukdomen?

Hur upplever du din sjukdom?

Kan du beskriva en händelse i vardagen, som har uppstått på grund av din sjukdom?

- Exempelvis i mataffären?
- Ny partner?
- Extra jobbigt i någon speciellt situation?
- Finns det situationer då den inte påverkar alls? När?

Hur många/vilka vet att du lever med hiv?

- Hur reagerade de när du berättade?

Hur tycker du att dina närstående bemöter dig?

- Annorlunda?

Hur anser du att dina närstående berörs av din sjukdom?

- Påverkas du av det?
- Gör det att du inte vill berätta för andra om din sjukdom?

Om ej tidigare framkommit:

Hur går medicineringen till?

- Hur mycket medicin tar du per dag?
- Hur upplever du medicineringen?
 - Biverkningar?
 - Följsamheten? (skov?)