

ATT LEVA MED HUMANT IMMUNBRISTVIRUS

TO LIVE WITH HUMAN IMMUNODEFICIENCY VIRUS

Examinationsdatum: 20150525

Sjuksköterskeprogrammet 180 högskolepoäng

Kurs: 43

Självständigt arbete, 15 högskolepoäng

Författare: Elin Engelin

Författare: Thomas Larsson

Handledare: Britten Jansson

Examinator: Margareta Westerbotn

SAMMANFATTNING

Bakgrund

Humant immunbristvirus är en sjukdom som bryter ned immunsystemet som leder till opportunistiska infektioner. Sjukdomen sprids via oskyddade samlag och kontakt med smittat blod. Smittorisken är däremot låg om personen som lever med humant immunbristvirus har en välinställd antiretroviral behandling. Det finns rädslor för sjukdomen och personerna som lever med den. Som följd upplever de personerna diskriminering och stigmatisering i sitt dagliga liv från olika delar av omgivningen. Dåligt bemötande kan komma från närstående, hälso- och sjukvårdspersonal och andra delar av samhället.

Syfte

Syftet var att beskriva hur personer som lever med diagnosen HIV upplever bemötandet från omgivningen i sitt dagliga liv.

Metod

Metoden som valdes var en intervjustudie med en kvalitativ innehållsanalys. I studien deltog sex personer med diagnosen humant immunbristvirus.

Resultat

Bemötandet från familj och vänner ansågs vara positivt då de var förstående och gav deltagarna ett stöd i sin anpassning att leva med HIV. Det upplevdes problematiskt att träffa nya personer i dejsammanhang och att sjukdomen påverkade deltagarnas sexuella beteende. Vården och bemötandet på infektionskliniker upplevdes som god. Brister beskrevs inom den allmänna sjukvården där personalen ansågs ha bristfällig kunskap om humant immunbristvirus och kunde bemöta deltagarna illa. I det dagliga bemötandet upplevde deltagare att det förekom stigmatisering på grund av fördomar och okunskap kring sjukdomen.

Slutsats

Fortfarande saknas kunskap om humant immunbristvirus inom vården men också hos allmänheten, vilket medför att det är problematiskt för personer med HIV att träffa nya partners då det finns en rädsla för att bli smittad genom intima möten. Kunskapsnivån hos vårdpersonal förknippas med hur bemötandet upplevs av personer som lever med humant immunbristvirus.

Nyckelord: HIV, Bemötande, Kunskap, Förhållningssätt

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

BAKGRUND	1
Humant immunbristvirus.....	1
Dagligt liv	4
Bemötande.....	4
Sjuksköterskans roll.....	5
Diskriminering och stigmatisering	5
Problemformulering.....	7
METOD	7
Val av metod	7
Urval	7
Datainsamling	8
Genomförande	8
Bearbetning av data	9
Dataanalys.....	9
Forskningsetiska överväganden.....	11
RESULTAT	11
Familj och vänner.....	12
Dejter	13
Hälso- och sjukvårdspersonal	15
Samhället i övrigt	16
DISKUSSION	18
Resultatdiskussion.....	18
Metoddiskussion	19
Slutsats.....	21
Klinisk tillämpbarhet.....	21
REFERENSER	22

BILAGA A-B

BAKGRUND

Humant immunbristvirus

Humant immunbristvirus (HIV) är ett virus som attackerar specifika celler i kroppen, främst cluster of differentiation 4 (CD4) celler, för att kunna reproducera sig. CD4-celler organiserar kroppens övergripande immunrespons mot främmande kroppar och infektioner. När viruset tagit sig in genom cellmembranet börjar det överföra sitt genetiska material till cellen och bildar kopior av viruset. Kopiorna bryter sig sedan ut från cellen och infekterar fler celler. Vid en HIV-infektion sänks CD4-värdet parallellt med infektionens progression. CD4-värdet hos en frisk person är normalt över 1 000 celler per kubikmillimeter blod (Whiteside, 2008). Viruset kan ligga latent i kroppen under flera år utan att symtom utvecklas hos personen som infekterats. Detta innebär att en person som är infekterad med HIV kan gå runt med viruset länge utan att veta det. Därmed kan personen också smitta andra utan vetskap (Farnan & Enriquez, 2012).

Förekomst av HIV i Sverige

Cirka 6400 personer har HIV i Sverige, vilket innebär en prevalens på cirka 65 personer per 100 000 invånare (0,06 procent). De senaste tio åren har det rapporteras cirka 450 nya fall av HIV per år. Under år 2013 rapporterades totalt 461 fall av HIV, av dessa var 76 procent smittade i ett annat land än Sverige och 24 procent smittade i Sverige. Under år 2013 har totalt 86 personer smittats i Sverige, 72 procent av dessa smittades genom sex mellan män, 25,5 procent genom heterosexuell kontakt och 2,5 procent genom injektionsmissbruk. Antalet personer som har smittats genom sex mellan män har ökat sedan år 2004, men har de senaste åren stabiliserats på cirka 65 fall per år. Antalet rapporterade fall genom heterosexuell kontakt är cirka 30 fall per år, vilket inte har ändrats i någon större utsträckning sedan början av 2000-talet. Under samma period har de smittade genom injektionsmissbruk minskat efter en topp år 2007 på 52 rapporterade fall till två fall under år 2013. Minskning av antalet smittade genom injektionsmissbruk kan bero på flera orsaker, såsom ökad tillgång till rena sprutor och kanyler genom sprututbytesprogram samt förändrade injektionsvanor. Vid utomlandssmitta är heterosexuell kontakt den vanligaste smittvägen och cirka 85 procent av de utomlandssmittade är också födda utanför Sverige. Av alla rapporterade fall under år 2013 var 61 procent män och 39 procent kvinnor. Medianåldern för en man som lever med HIV är 37 år, motsvarande för kvinnor är 35 år (Folkhälsomyndigheten, 2014).

Symtom

Det förekommer fyra stadier vid en HIV-infektions progression (Whiteside, 2008). Det första stadiet är den asymtomatiska infektionen då CD4-värdet brukar vara över 500 celler/mm³. I det andra stadiet är CD4-värdet mellan 350 och 499 celler/mm³ och man kan få symtom som viktnedgång, svampinfektioner och herpes zoster. När CD4-värdet faller under 350 celler/mm³, i det tredje stadiet, har den infekterade personen en avancerad immunsuppression med opportunistiska infektioner, feber, viktnedgång, diarréer, svampinfektion och tuberkulos. Det fjärde och sista stadiet inträffar när CD4-värdet är under 200 celler/mm³. Enligt Whiteside har den infekterade personen då sjukdomar som tuberkulos, pneumoni och meningit. Det fjärde stadiet kallas också acquired immune deficiency syndrome (AIDS). Enligt Jordaan (2008) är orofaryngeal candida, som är en svampinfektion i munnen, ett tillstånd som kan förutspå en progression av en HIV-infektion till AIDS.

Ett tillstånd som är typiskt vid AIDS är esofageal candida, en svampinfektion i munnen, vilket är vanligast när den infekterade personen har ett CD4-värde under 100 celler/mm³ (Jordaan, 2008).

Smittspridning

HIV är ett blodburet virus som även finns i sädesvätska, saliv, tårar, bröstmjölk och cerebrospinalvätska. Sjukdomen sprids via oskyddade samlag, kontakt med smittat blod genom exempelvis blodtransfusioner, organdonationer eller vid användande av begagnade sprutor från en smittad person. Spädbarn kan bli smittade av modern under graviditet, förlossning eller genom bröstmjölken (Whiteside, 2008).

Smittskyddsinstitutet [SMI] (2014) har sammanfattat den senaste forskningen och kunskapsläget gällande smittsamhet vid behandlad HIV-infektion och bedömt risken för smittöverföring vid olika kontakter. Risken att bli smittad vid vaginala och anala samlag där kondom används är minimal om den infekterade personen har en välinställd antiretroviral behandling. Välinställd behandling innebär att virusnivån i blodplasma är lägre än 50 HIV ribonukleinsyra (RNA) kopior/ml. Smittrisker beräknades då till cirka en överföring av smitta på 150 000 sexuella kontakter. Även om kondom inte används vid sexuell kontakt är smittrisker mycket låga om personen som lever med HIV har en välinställd antiretroviral behandling. Det finns dock för närvarande inte tillräckligt vetenskapligt stöd eller data för att bedöma smittrisker (SMI, 2014).

SMI (2013) har genomfört studien HIV i Sverige vart fjärde år sedan år 1987 som undersöker kunskap och attityder om HIV hos allmänheten i Sverige. Rapporterna ger en bild över hur kunskapsläget och attityderna har förändrats med tiden och ger underlag för att förstå och förklara utvecklingen kring HIV. Undersökningarna visar att allmänhetens kunskaper har förbättrats med tiden gällande HIV och dess olika smittvägar. Det finns en stor medvetenhet om att virus i blod, sperma och slidsekret innebär en hög smittrisk samt att kondom är ett säkert sätt att skydda sig mot sexuell smitta.

HIV är en sjukdom som är anmälningspliktig genom smittskyddslagen. Informationsplikten innebär att en person som lever med HIV har en skyldighet att underrätta personer som denne har sådan kontakt med att överföringsrisk kan uppstå (SOSFS, 2004:168, kap. 2, 2 §).

Enligt Svensson (2010) har kritik framförts av både läkare och stödföreningar mot att personer som lever med HIV måste upplysa varje eventuell sexpartner om sin diagnos. Kritiken bygger på att risken att smitta någon vid en välinställd behandling av HIV är mycket liten enligt SMI (2014) samtidigt som lagen anses öka stigmatiseringen kring sjukdomen. Samtidigt anses lagen skapa en falsk trygghet där personer antar att en sexpartner som inte informerar om någon smitta är frisk (Svensson, 2010).

Läkemedelsbehandling

Läkemedel som används vid behandling av HIV hämmar på olika sätt virusets möjligheter att replikera sig och därmed möjligheten att skada immunförsvaret. När virusets möjlighet att replikera sig hämmats tillåts också immunförsvaret att stärkas och antalet CD4-celler att öka. Behandlingen är som mest effektiv vid en kombination av flera preparat som på olika sätt attackerar virusets livscykel, detta då det finns risk för läkemedelsresistens vid behandling med endast ett läkemedel (Whiteside, 2008).

I en studie av Pandhi och Ailawadi (2014) uppmärksammar att en HIV-infektion innebär läkemedelsbehandling livet ut. Det är därför viktigt att personen med HIV har en övergripande förståelse av behandlingen med dess fördelar, kravet av livslång följsamhet och konsekvenserna vid låg följsamhet som är resistens och fortskriden sjukdom.

År 1987 blev det första antiretrovirala läkemedlet tillgängligt, azidothymidine, vilket inte kunde kontrollera sjukdomen utan endast förhålla nedbrytningen av immunförsvaret. Det stora genombrottet i behandlingen av HIV kom under 1990-talet genom att kombinera flera preparat som gjorde sjukdomen kontrollerbar och stoppade nedbrytningen av immunförsvaret. Behandlingen innebar en stor mängd tabletter flera gånger om dagen med vanliga biverkningar som diarré, illamående och huvudvärk. Under 2000-talet förfinades preparaten vilket innebar mindre antal tabletter i färre doser per dag med mildare och färre biverkningar. En person som idag får diagnosen HIV och har en välinställd behandling kan förväntas leva med god hälsa utan påverkan på livslängden (Farnan & Enriquez, 2012).

Följsamhet vid behandling

Vid behandling av HIV är följsamheten viktig för att begränsa virusmängden samt förhindra läkemedelsresistens (Whiteside, 2008). O'Connor et al. (2013) uppmärksammar att läkemedelsbehandlingens antal doser och tabletter per dag samt biverkningar påverkar följsamheten till behandlingen. da Silva et al. (2014) uppmärksammar att vissa tabletter måste tas tillsammans med mat vid en specifik tidpunkt vilket kan innebära att patienten måste leva ett mer organiserat liv än innan behandlingens start. Vidare framkom i studien att personer med lågt antal CD4-celler uppvisar sämre följsamhet än de med högt antal CD4-celler. Detta kan bero på att dessa individer är försvagade fysiskt och kognitivt samt att försämringen har inneburit ett mindre socialt stöd från omgivningen. Nel och Kagee (2011) belyser att psykiska sjukdomar som depression, ångest och störningar relaterade till drogmisbruk kan leda till en försämrad följsamhet vid behandling. Svårighetsgraden av symtomen relaterade till dessa sjukdomar påverkar graden av följsamhet.

da Silva et al. (2014) menar att det finns positiva samband mellan följsamhet och god vårdkvalitet, med betoning på relationen mellan patienten och hälso- och sjukvårdspersonal. En tydlig kommunikation om behandlingen, vikten av följsamhet och svårighetsgraden av biverkningar ger bättre följsamhet.

Förebyggande arbete

Inom hälso- och sjukvården arbetar ett antal verksamheter med att förmedla kunskap om sex och samlevnad samt erbjuder kondomer, testning och rådgivning kring HIV. Organisationer som Hiv-Sverige och Noaks Ark arbetar med frågor kring HIV riktat för utsatta grupper och personer som lever med HIV (SMI, 2011). SMI (2013) menar att det komplicerade med det förebyggande arbetet är att ge allmänheten information om sjukdomen och samtidigt verka för att inte öka rädslan och stigmatiseringen kring HIV. Enligt SMI (2011) är skolan en viktig del i det förebyggande arbetet för unga där de genom undervisning och samtal får grundläggande kunskaper i sexualitet och samlevnad. Ungdomsmottagningar, elevhälsan och ideella organisationer som exempelvis Riksförbundet för sexuell upplysning (RFSU), Riksförbundet för homosexuellas, bisexuellas, transpersoners och queeras rättigheter (RFSL) och RFSL Ungdom är viktiga stödresurser till skolans undervisning kring sexualitet, samlevnad och det förebyggande arbetet mot sexuellt överförbara sjukdomar. World Aids Day arrangeras den första december årligen och är en av flera återkommande dagar där undervisning och informationskampanjer genomförs (SMI, 2011).

Dagligt liv

Carnevali, Mitchell, Woods och Tanner (1984) beskriver ett dagligt liv utifrån två komponenter. Den ena är vad en person gör under dagen, Activities of Daily Living (ADL). Den andra är vad en person och andra individer omkring kräver av personen i det dagliga livet, Demand of them in Daily Living (DDL). Carnevali (1996) menar att det dagliga livet har en inverkan på hur individen kan eller måste fungera och anger krav på den funktionella förmågan. Individens möjlighet att leva sitt dagliga liv påverkas i sin tur av den funktionella förmågan.

I en studie utförd av Martinez, Lemos och Hosek (2012) undersöks hur personer med HIV reagerar vid mottagandet av diagnosen och deras processer för acceptering av diagnosen. Studien visar att ilska och depression var de första reaktionerna vid mottagandet av diagnosen. Nyblivna mödrar upplevde att det var svårt emotionellt att erhålla diagnosen, inte bara för dem själva men också för det nyfödda barnet. Deltagarna beskrev att accepterandet av diagnosen var en svår process. De flesta var tvungna att ta mer än ett test för att förstå att de hade erhållit sjukdomen. Under processen beskriver deltagare att de genomgått ångest, depression och ilska. Utöver mottagandet och accepterandet av diagnosen upplevde deltagarna en kamp mellan att vilja berätta för familj och vänner och att inte vilja berätta på grund av rädsla för deras reaktion.

Vance, Wadley, Crowe, Raper och Ball (2011) menar att leva med HIV och att åldras med HIV kan ha en negativ effekt på det dagliga livet. I studien visas att de som åldrats med HIV har sämre reaktionstid, uppmärksamhet, visuell sökning och psykomotorisk förmåga än yngre individer med och utan HIV.

Christianson et al. (2007) har genomfört en studie som undersöker hur unga kvinnor och män med HIV i Sverige uppfattar riskbeteenden och hur de fick sjukdomen. Riskbeteendena var vanliga komponenter i deltagarnas dagliga liv. Deltagarna upplevde att riskbeteendena var bristen på tillsyn av vuxen och en problematisk uppväxt, naivitet, att vara kär och lita på någon och alkohol och droger. Naivitet inkluderade okunskap om risker och missuppfattningar. Att vara kär betydde också att vara i en underordnad position. Männen i studien kopplade ihop alkohol och droger med osäkert sex eftersom det oftast var när de var fulla som de hade osäkert sex. Deltagarna oroade sig inte för att bli smittade av HIV utan hade tanken att det inte skulle hända dem.

Bemötande

Enligt Fossum (2013) uppfattas bemötande som ett abstrakt begrepp innefattande flertalet dimensioner om hur samtal utförs och genomförs. Bemötande omfattar exempelvis vänlighet, hjälpsamhet, människosyn, människovärde, kvalitet, respekt och korrekt information. En annan aspekt av bemötande är kroppsspråket, hur vi presenterar oss, har ögonkontakt samt förhåller oss fysiskt till varandra. Inom sjukvården beror ofta brister i bemötandet på att patienterna upplever personalen som okunnig, osäker, oengagerad och att de uppvisar ett dåligt omdöme. Detta upplevda dåliga bemötande kan få konsekvenser i form av missnöje, bristande följsamhet samt ökad sjukvårdskonsumtion och ohälsa.

Enligt SMI (2013) finns det oro bland befolkningen för flertalet smittvägar som till exempel saliv, kyssar, att dricka ur samma glas och offentliga toaletter. Oron tros komma från att allmänheten har svårt att bedöma hur smittsamt viruset är i andra kroppsvätskor än blod, sperma och slidsekret.

År 1987 uppfattade cirka 25 procent av allmänheten att HIV kunde spridas via offentliga toaletter. Siffran har sedan dess halverats men ännu menar 10-15 procent att det är en möjlig smittväg. Kunskapsnivån i Sverige är generellt hög men ännu skulle cirka 20 procent av allmänheten undvika närkontakt med en person som lever med HIV (SMI, 2013).

Sjuksköterskans roll

I sjuksköterskans kompetensbeskrivning (Socialstyrelsen, 2005, s. 11) står det att sjuksköterskan ska ha förmåga att "kommunicera med patienter, närstående, personal och andra på ett respektfullt, lyhört och empatiskt sätt". Vården ska också ges med respekt för alla människors lika värde (SFS, 1982:763).

Dobbin (2012) uppmärksammar att personer som lever med HIV rapporterar att deras psykiska välbefinnande negligeras vid hälso- och sjukvårdsbesök. HIV är förknippat med psykiska besvär som ångest, depression, posttraumatisk stressyndrom, självmordstankar, sexuella och neurokognitiva problem. Sjuksköterskan har ett utmärkt läge för att identifiera eventuella psykiska problem patienten upplever och navigera denne till rätt vård.

Macfarlane (2014) uppmärksammar att sjuksköterskor som jobbar utanför specialistkliniker anser att sin egen kunskapsnivå kring HIV är likvärdig med allmänhetens. Trots den upplevda kunskapsbristen kunde sjuksköterskorna redogöra för smittvägar. Detta innebar att sjuksköterskorna kände sig obekväma och osäkra att ge patienten stöd eller information om sjukdomen. Stavropoulou et al. (2011) menar att 40 procent av sjuksköterskestudenterna i en studie uppgav att de var mycket rädda för att vårda personer som lever med HIV. Anledningen till rädslan uppgavs vara risken för smittöverföring relaterat till okunskap om smittvägarna och smittsamheten. Kagan, Ovadia och Kaneti (2008) uppmärksammar att 64 procent av studiens tillfrågade sjuksköterskor och doktorer var positiva till att införa restriktioner för HIV-smittad vårdpersonal som utför procedurer som till exempel operationer, förlossningar och dialys. 52 procent av den tillfrågade vårdpersonalen var positiva till att HIV-smittade kirurger ska informera patienterna om sin sjukdom innan operation. Främsta faktorn som påverkade attityderna till den infekterade vårdpersonalen var de tillfrågades grad av kunskap kring HIV, andra faktorer som påverkade var stigma, kultur och religion (Kagan, et al., 2008).

Diskriminering och stigmatisering

Enligt 4§, kap. 1, i SFS 2008:567 finns det två definitioner av diskriminering, direkt diskriminering och indirekt diskriminering. Direkt diskriminering definieras som när:

“Någon missgynnas genom att behandlas sämre än någon annan behandlas, har behandlats eller skulle ha behandlats i en jämförbar situation, om missgynnandet har samband med kön, könsöverskridande identitet eller uttryck, etnisk tillhörighet, religion eller annan trosuppfattning, funktionsnedsättning, sexuell läggning eller ålder.”

Indirekt diskriminering definieras enligt 4§, kap 1, i SFS 2008:567 som när:

“Någon missgynnas genom tillämpning av en bestämmelse, ett kriterium eller ett förfaringsätt som framstår som neutralt men som kan komma att särskilt missgynna personer med visst kön, viss könsöverskridande identitet eller uttryck, viss etnisk tillhörighet, viss religion eller annan trosuppfattning, visst funktionsnedsättning, viss

sexuell läggning eller viss ålder, såvida inte bestämmelsen, kriteriet eller förfarings sättet har ett berättigat syfte och de medel som används är lämpliga och nödvändiga för att uppnå syftet.” (SFS 2008:567, 4§, kap 1)

Goffman (2011, s. 11) använder termen stigma som “benämning på en egenskap som är djupt misskrediterande”.

I en studie av Zukosi och Thorburn (2009) undersöks hur personer som lever med HIV i lantliga samhällen med låg förekomst av HIV upplever stigmatisering och diskriminering på grund av sin sjukdom. De studerade hur deltagarna upplevde stigmatisering och diskriminering från olika håll i samhället. Deltagarna beskrev att de upplevde social avstötning eller social exkludering från vänner och familj. Enligt Sahlin och Machado (2008) innebär social exklusion brist på sociala rättigheter och materiella resurser. Begreppet kan också användas för att belysa hur och varför individer och grupper misslyckas med att få tillgång till ekonomiska eller sociala resurser. I studien av Zukosi och Thorburn (2009) inkluderade social exkludering förlust av vänner och att ha blivit ombedd att vidta försiktighet i närhet av närstående. Deltagare beskrev att de hade blivit behandlade annorlunda på grund av sjukdomen. Några upplevde att stigmatiseringen blev ännu mer intensifierad av att leva med HIV och samtidigt var homosexuell eller drogmissbrukare. Stigmatisering och diskriminering förekom också inom hälso- och sjukvården. I studien definieras termen “vårdgivare” som olika professioner, exempelvis läkare, sjuksköterskor, tandläkare, apotekare och andra som deltagarna kommit i kontakt med via sjukvården. Någoting som deltagare i studien beskrev var att vårdgivare verkade rädda för dem. De ville inte röra deltagarna och använde ofta vad som kändes som onödigt mycket skydd vid kontakt, exempelvis dubbla handskar. Andra vårdgivare vägrade att ge vård på grund av att deltagaren var HIV-positiv. Deltagarna beskrev att de kände sig annorlunda behandlade av vårdgivare på grund av deras HIV-status. Deltagarna pratade om påträngande frågor och otrevlig behandling från vårdgivare.

Rintamaki, Scott, Kosenko och Jensen (2007) undersöker hur män som lever med HIV upplever stigmatisering från hälso- och sjukvårdspersonal. Det framkom att deltagarna upplevt negativt bemötande från vårdpersonal. Vårdpersonal kunde vara nedvärderande då de undvek ögonkontakt, tog avstånd från deltagare och bemötte dem med ilska och irritation. Deltagarna beskrev också att personal använt överdrivna försiktighetsåtgärder i arbetet med dem och att försiktighetsåtgärderna bara användes på dem och inte på patienter som inte hade HIV. Deltagare beskriver också att de blivit nekade vård på grund av deras HIV-status.

Stigmatisering har påverkan på sexualiteten i det dagliga livet för personer som lever med HIV menar Psaros et al. (2012). Psaros et al. konstaterar att stigmatiseringen har en inverkan på intima partnerrelationer för kvinnor över 50 år som lever med HIV. Stigmatiseringen sätter en barriär för intimiteten och flera av deltagarna i studien berättar om en känsla av hopplöshet över att någonsin hitta en intim partner. Dels på grund av tron om att ingen villigt skulle gå in i en relation med en äldre kvinna med HIV. Deltagarna i studien var också oroliga för att bli dömda som smutsiga eller att folk skulle tro att de fått diagnosen av att ha arbetat med sex eller för att de använt droger.

Bravo et al. (2012) undersöker hur stödarbetare som arbetar med personer som lever med HIV upplever svårigheter som finns för de personerna. De menar att personer som lever med HIV har svårigheter med att berätta om sin sjukdom på grund av rädslor för vad konsekvenserna av att berätta kan innebära.

Det upplevs problematiskt för dessa personer att påbörja nya intima relationer eftersom de kan bemötas med avvisning. Bravo et al. (2012) menar också att de kan mötas av acceptans i nya intima relationer.

Problemformulering

Individer som lever med HIV möts av diskriminering, stigmatisering och social exklusion i det dagliga livet (Zukosi & Thorburn, 2009). Bravo, Edwards, Rollnick och Elwyn (2012) menar att negativa reaktioner från sexuella partners och rädslor för negativa reaktioner på grund av beskedet om sjukdomen påverkar sexualiteten hos personer som lever med HIV och gör det problematiskt att påbörja nya intima relationer. Detta bemötande kan komma från brist på kunskap om sjukdomen och sjukdomens smittvägar (SMI, 2013). SMI (2013) uppmärksammar att kunskapsnivån i Sverige generellt är hög men ändå skulle cirka 20 procent av befolkningen undvika närkontakt med en person som lever med HIV.

Zukosi och Thorburn (2009) uppmärksammar att personer som lever med HIV även upplever diskriminering inom hälso- och sjukvården. Deltagarna i studien av Rintamaki, Scott, Kosenko och Jensen (2007) upplevde att vårdgivare verkade rädda för deltagarna samtidigt som Stavropoulou et al. (2011) studie åskådliggör att 40 procent av tillfrågade sjuksköterskestudenterna uppgav att de var mycket rädda för att vårda personer som lever med HIV. Rädslan kan ha en negativ inverkan på behandlingen då studien från da Silva et al. (2014) visar att det finns positiva samband mellan följsamhet och en god vårdkvalitet, där relationen mellan patienten och personalen är den viktigaste aspekten. Macfarlane (2014) uppmärksammar att sjuksköterskor anser att sin egen kunskapsnivå kring HIV är så låg att de kände sig obekväma och osäkra att ge patienten vård. Problemen i ovanstående studier belyser hur viktigt det är att uppmärksamma dessa individers upplevelser av bemötande i omgivningen och att sprida kunskap om sjukdomen.

SYFTE

Syftet var att beskriva hur personer som lever med diagnosen HIV upplever bemötandet från omgivningen i sitt dagliga liv.

METOD

Val av metod

Författarna av föreliggande studie valde att utföra en kvalitativ studie för att undersöka deltagarnas egna upplevelser av bemötande från omgivningen för att besvara studiens syfte. Metoden som valdes var en intervjustudie med en kvalitativ innehållsanalys. Enligt Henricson & Billhult (2012) är intervjustudier lämpliga att användas för att förstå upplevelser och situationer vilket var syftet med studien.

Urval

Ett urvalskriterie var att de potentiella deltagarna skulle vara över myndighetsåldern 18 år. Kjellström (2012) menar att forskning på barn endast bör utföras om det är uteslutet att använda sig av vuxna eller att resultatet leder till en förbättrad situation för barn. Ett annat urvalskriterie var att deltagarna skulle ha haft diagnosen HIV i minst ett år för att de då hunnit få erfarenhet av att leva med sjukdomen.

Det tredje urvalskriteriet var att potentiella deltagare skulle ha kunskaper inom det svenska språket för att säkert förstå den information som ges innan studiens start samt för att enligt Henricson och Billhult (2012) kunna ge informationsrika beskrivningar.

Urvalsgrupp

Vi fick kontakt med sex personer som deltog i studien. Samtliga deltagare uppfyllde urvalskriterierna. Deltagarna var mellan 24 och 51 år med en genomsnittlig ålder på 37,2 år. Deltagarna hade levt med HIV mellan ett och 25 år med en genomsnittlig sjukdomstid av 11,5 år.

Datainsamling

Semistrukturerade intervjuer användes för insamling av data till studien. Enligt Gillham (2008) är den semistrukturerade intervjun den viktigaste typen av forskningsintervju. Den genererar data av god kvalitet eftersom den balanseras av struktur och tillåter flexibilitet och är lämplig för att få uttömmande beskrivningar av deltagarnas upplevelser (Kvale & Brinkman, 2014). Intervjuerna var upplagda som samtal i enlighet med Kvale och Brinkman (2014) som skriver att forskningsintervjun är en interpersonell situation och ett samtal mellan två deltagare om ett ämne av gemensamt intresse.

Intervjuguide

En intervjuguide (Bilaga A) skapades i en semikonstruerad modell innehållande öppna frågor med målet att besvara syftet. Semikonstruerad modell innebär att det finns färdigkonstruerade frågor och ordningsföljd och att det finns möjlighet att avvika från guiden genom exempelvis följdfrågor (Kvale & Brinkman, 2014). Intervjuguiden innehöll 18 frågor med stödord ifall svaren inte täckte dessa områden. Exempelvis frågan *Hur hanterade du den första tiden efter beskedet?* gavs stödorden *Stödgrupper?* och *Psykolog?*

Pilotintervju

En pilotintervju genomfördes med en deltagare som uppfyllde urvalskriterierna för att testa frågorna och upplägget av intervjun. Enligt Danielson (2012) bör en pilotintervju genomföras för att intervjuaren ska komma in i sin roll samt för att testa den tekniska utrustningen, upplägget och tidsåtgång. Pilotintervjun spelades in med ljudupptagare. Efter pilotintervjun reviderades en fråga, trots revideringen ansågs pilotintervjun besvara studiens syfte och inkluderades därför i studiens resultat.

Genomförande

Rekrytering

Kontakt togs via elektronisk post (e-post) med Posithiva gruppen, Noaks ark, Convictus och Hiv-Sverige som är medlemsföreningar för personer som lever med HIV. Posithiva gruppen och Hiv-Sverige tog i sin tur kontakt med sina medlemmar för att ta reda på om det fanns intresse att delta i studien. På Noaks ark fick vi tillstånd att sätta upp ett missiv (Bilaga B) på en anslagstavla. Missivet och epost-meddelandet omfattade information beträffande studiens syfte, urvalskriterier samt kontaktuppgifter till författare och handledare. Missivet postades även på Hiv-Sveriges sida på Facebook. Deltagarna kontaktade oss via telefon, e-post eller meddelande på Facebook.

Intervjuerna

Deltagarna erbjöds att utföra intervjun i en av skolans lokaler och informerades att de själva fick välja tid och plats för intervjun. Enligt Polit och Beck (2011) är det viktigt för forskare att säkerställa förtroende med deltagare. Intervjuerna hölls i ett enskilt rum. Det gjordes i enlighet med Gillham (2008) som anser att det är viktigt att vara i ett rum där det inte finns moment som anses störande under intervjun och där det är lite bakgrundsljud eftersom ljudupptagaren inte sorterar upptagningsljudet.

Inför varje intervjus start informerades kort syftet med intervjun, användning av ljudupptagare och om deltagaren hade några frågor innan intervjun startade. Detta menar Kvale och Brinkman (2014) är en orientering som intervjun ska inledas med. I enlighet med Gillham (2008) betonades också betydelsen av att deltagaren beskriver sina egna, individuella erfarenheter.

Två av intervjuerna genomfördes via telefon där inspelningen av samtalen skedde genom Skype. Gillham (2008) konstaterar att fördelen med telefonintervjun är att folk kan intervjuas var som helst i världen, vilket utnyttjades i detta fall då deltagarna befann sig på en annan ort än författarna. Deltagarna som intervjuades via telefon fick frågorna (utan stödord) en timme innan intervjutillfället, Gillham (2008) anser att detta kan vara bra att göra i en telefonintervju för att deltagaren inte ska tappa bort sig i sina svar.

Båda författarna av studien var närvarande vid samtliga intervjuer vilket Trost (2010) anser kan vara en fördel och ett gott stöd. En av författarna var aktiv och ställde frågorna och den andra antecknade. Författarna hade ansvar för och höll i tre intervjuer var. Intervjuerna varade mellan 24 och 64 min.

Bearbetning av data

Transkribering

När intervjuerna var genomförda fördes ljudfilerna över på en av författarnas datorer. Samtidigt som vi lyssnade på intervjuerna transkriberades de så ordagrant som möjligt. Genom att lyssna på intervjun ges en upprepning av intervjusituationen (Danielson, 2012). Författarna ansvarade för transkriberingen av intervjuerna där de själva hade varit den aktiva som ställde frågorna. I transkriberingen inkluderades pauser och skratt. Transkriptionen av intervjuerna skedde kort efter intervjutillfället i enlighet med Danielsson (2012) som anser att det ska göras för att få en bra förståelse för deltagarens beskrivningar.

Citat

Citat som förekommer i studiens resultat bearbetades från talspråk till skriftspråk utan att ändra dess innebörd i enlighet med Kvale och Brinkman (2014) som anser att skriftspråk gör citaten mer läsbara. Författarna valde att ange hur många år deltagaren levt med sin diagnos bredvid deras citat i resultatet. Enligt studien HIV i Sverige (SMI, 2013) som genomförts vart fjärde år sedan 1987 har allmänhetens kunskaper om HIV ändrats över tiden. Författarna ansåg att det därför var intressant att belysa hur länge deltagaren levt med sin diagnos.

Dataanalys

De transkriberade intervjuerna lästes flera gånger. Enligt Henricson och Billhult (2012) görs detta för att kunna hitta koder och teman till dataanalysen.

När intervjutexten lästs flera gånger började meningar avgränsas till meningsenheter som svarade på studiens syfte. Meningsenheterna lades in i en tabell (Tabell 1), kondenserades och tilldelades olika koder som låg nära texten. När koderna hade färdigställts skrevs tabellen med meningsenheter och koder för alla intervjuer ut. Meningsenheterna klipptes ut för att få en överskådlig bild. Meningsenheterna flyttades runt och lades i olika underkategorier som senare bildade övergripande kategorier. Under framställning av resultatet fick författarna en mer överskådlig bild och kategorierna och underkategorierna ändrades. Författarna diskuterade hur meningsenheterna skulle kategoriseras till enighet uppstod. Meningsenheter som inte ansågs svara på syftet lades undan och uteslöts. Fem kategorier bildades varav en ansågs inte svara på syftet och inkluderas därför inte i resultatet.

Tabell 1. Exempel på analysprocess.

Meningsenhet	Kondenserad meningsenhet	Kod	Underkategori	Kategori
“Så har det ju gjort att, varje person som jag har berättat för, det har ju aldrig hänt de där grejjerna som jag tänkt. Utan alla har ju varit jätteförstående och då blir jag ju mer och mer säker på att det är klart att folk är kvar för det.”	De dåliga sakerna som jag tänkt har aldrig hänt. Alla har varit förstående när jag berättat, vilket har gett mig mer förtroende för andra.	Positiva reaktioner har gjort det lättare att berätta	Stöd	Familj och vänner
“Han har hört på ryktesvägar att jag har HIV och ser det som hans jävla mission i livet eller nåt att gå runt och berätta det här för folk som jag umgås med.[...] för han säger aldrig något när han träffar mig. Men samtidigt vet jag att han har sagt till folk 'Akta dig för henne, hon har hiv'.”	Han har hört genom rykten att jag har HIV och berättar för folk i min omgivning om min sjukdom och att de ska akta sig för mig.	Negativ rykesspridning och förlorad kontroll över vem som vet om diagnosen	Rykesspridning	Samhället i övrigt

Trovärdighet

Varje deltagare ställdes frågor kring urvalskriterierna för att försäkra att dessa stämde. Dalen (2015) anser att validiteten stärks om intervjuaren ställer frågor som ger deltagaren möjlighet att ge innehållsrika svar. I intervjuguiden används relevanta, öppna frågor för att svara på syftet. Pilotintervju har genomförts där frågor och utrustning testats vilket Dalen menar ökar validiteten. Dalen skriver att en djupare förståelse av det tema som studeras utvecklas under tolkningsprocessen. Genom ljudinspelning och att lyssna igenom materialet flera gånger har författarna fått en förståelse av deltagarnas berättelser. Analysen av datan har tydligt redovisats i steg. Danielson (2012) menar att det senare ska kunna gå att verifiera stegen i resultatet för att få en hög tillförlitlighet till innehållsanalysen.

Forskningsetiska överväganden

Informerat samtycke

Samtliga deltagare fick en presentation av författarna samt information om intervjuens syfte, dess upplägg och vilken kunskap den avsåg att skapa. Deltagarna hade möjlighet att ställa frågor för att få en så klar bild som möjligt av projektet. De informerades om att deltagande var frivilligt och att de när som helst kunde dra sig ur projektet utan något krav på anledning. Deltagarna informerades om konfidentialitet samt hur intervjun kommer att publiceras och presenteras. Kjellström (2012) menar att informerat samtycke innebär att värna om deltagarnas rättighet att själv bestämma om och under vilka omständigheter de vill delta i projekt. Processen bygger på den etiska principen att skydda deltagarnas autonomi och frihet.

Konfidentialitet

Den inhämtade datan från intervjuerna förvarades på ett säkert sätt så att obehöriga inte kunde ta del av den. Vilket skedde genom att datan förvarades i ett lösenordsskyddat dokument som endast författarna hade tillgång till. Redovisning av data presenterades på ett sådant sätt att enskilda individer inte kunde identifieras, genom att exempelvis bytta ut namn på orter, arbetsplatser och personer. Vid publicering av information som eventuellt skulle kunna kännas igen av andra personer behövde den intervjuade godkänna texten. Deltagarna informerades innan intervjun om vem som kommer ha tillgång till materialet. Enligt Kjellström (2012) innebär konfidentialitet att åtgärder sätts in så att obehöriga inte kan ta del av känsliga uppgifter eller information som gör det möjligt att identifiera deltagare.

Känsliga ämnen

I kvalitativa intervjustudier kan det hända att deltagarna reagerar negativt på vissa frågor. En forskare ska kunna hantera detta med känslighet och etiskt kunnande (Kjellström, 2012). Vid genomförande av intervjuerna fanns detta i åtanke. Deltagarna fick veta att hela intervjun var frivillig och att deltagaren själv fick bestämma hur frågorna besvaras.

RESULTAT

I resultatet presenteras fyra kategorier som framkom under analysprocessen. Kategorierna motsvarar deltagarnas upplevelser av bemötande från olika delar av omgivningen och presenteras som *Familj och vänner*, *Dejter*, *Hälso- och sjukvårdspersonal* och *Övriga samhället*. Under rubrikerna för kategorierna presenteras också underkategorier (Tabell 2).

Citat som förekommer i resultatet visas i kursiverad stil och efter citatet anges antal år deltagaren haft sin diagnos. I resultatet avser omgivningen deltagarnas familj, vänner, dejtter, hälso- och sjukvården och samhället i övrigt. Deltagarna beskriver allmänt om sina egna förhållningssätt till sjukdomen och hur det påverkar deras upplevelser av bemötande från olika delar av omgivningen.

Tabell 2. Presentation av kategorier och underkategorier

Kategori	Underkategori
Familj och vänner	Rädsla för negativa reaktioner Konfronteras med sjukdomen
Dejtter	Rädsla att påbörja en relation Avvisning Eget förhållningssätt Goda erfarenheter
Hälso- och sjukvårdspersonal	Bristande kunskap Ärlighet och viljan att lära sig Infektionskliniker
Samhället i övrigt	Avståndstagande till sjukdomen Fokus på sjukdomen

Familj och vänner

Det framkom att deltagarna upplevde att det inte var problematiskt att berätta om sin sjukdom för familj och vänner. Närstående hade varit ett stöd och en tillgång för deltagarna. Deltagarnas egna rädslor och tankar kring hur personer kommer reagera på beskedet om sjukdomen påverkade dem negativt.

Rädsla för negativa reaktioner

Samtliga deltagare upplevde rädslor över att få negativa reaktioner och illa bemötande. Det framkom en oro över att bli lämnad och övergiven eller att folk inte skulle acceptera en person eller vän som lever med HIV.

”Den största delen i början var det sociala, Jag tänkte att jag aldrig mer kommer träffa någon, folk kommer att vara rädda för mig och jag kommer inte kunna berätta det här. Jag mådde psykiskt dålig och tog inte hand om mig själv.” - Diagnos 7 år

Konfronteras med sjukdomen

Beskedet om sjukdomen innebar att närstående var tvungna att konfrontera sina egna kunskaper och förhållningssätt till sjukdomen. Det förekom okunskap och fördomar kring sjukdomen som exempelvis smittvägar eller vad en person som lever med HIV kan eller inte kan jobba med. Närstående var ofta nyfikna, frågvisa och läste på om sjukdomen. En deltagares mor oroade sig för hur övriga familjen skulle reagera på beskedet och fick deltagaren att vänta med att berätta för dem.

En deltagare som levt med HIV i 19 år beskrev att hen fick egna bestick, glas och handdukar som separerades från de andras vid första besöket hos sina släktingar efter att ha fått diagnosen.

”Folk har en viss uppfattning om HIV, precis som jag hade innan jag fick det själv. Så det är klart att mina närstående har fått tackla sina egna uppfattningar kring HIV.” - Diagnos 4 år

Samtliga deltagare har beskrivit att närstående reagerat på beskedet med sorg och oro. Närstående visade också medkänsla och sympati för deltagarna. En av deltagarna fick sjukdomen innan det fanns bromsmediciner vilket medförde att familjen tog beskedet som en dödsdom.

”Det var ju bara att berätta för dem på en gång när de kom ner, jag ville inte ta det på telefon. Ehh ja, vad är det första då? Det är ju sorg liksom. Vi grät alla fyra.” - Diagnos 13 år

Samtliga deltagare beskriver att reaktionen från vänner och familj har varit förstående och stöttande. Bemötandet har upplevts som positivt och ingen har upplevt att de blivit avvisade eller bortstötta.

”Personerna som jag har berättat för, det har ju aldrig hänt de sakerna som jag har tänkt. Alla har varit jätteförstående och då blir jag ju mer och mer säker på att det är klart att folk är kvar för det.” - Diagnos 7 år

Dejter

Deltagarna hade rädslor för att påbörja intima relationer och för hur personer skulle reagera på beskedet om sjukdomen. Rädslorna påverkade deras livsstil och sexuella beteende på olika sätt. Det förekom avvisningar från dejter på grund av sjukdomen medan andra personer visade acceptans.

Rädsla att påbörja en relation

Det förekom rädslor för att påbörja nya relationer. Deltagarna beskriver rädslor för att aldrig kunna träffa någon igen och att ingen skulle vilja ha ett förhållande med en person som lever med HIV. Deltagarna beskrev att det var svårt att berätta om sin sjukdom och att veta när de ska berätta på grund av att de inte visste hur andra skulle reagera. En deltagare berättar att rädslan för reaktionerna medfört föreställningar av vad personer tycker och tänker innan deltagaren ens berättat om sin sjukdom.

”När ska man berätta? Man vill inte berätta första gången man går på en dejt men man vill inte heller undanhålla någonting.” - Diagnos 1 år

Rädslorna hade också en inverkan på deltagarnas sexuella beteende. Att behöva berätta om sin sjukdom innebar en förändring i vardagen samt en rädsla för bemötandet. En deltagare upplevde en förändring i sin vardag eftersom hen inte längre spontant kunde följa med någon hem från krogen. Det krävdes nu förberedning för att kunna berätta om sin sjukdom för sexuella partners.

”Så en del av mitt sexuella beteende ändrades. Och nu har jag regelbundna sexuella relationer med personer som är väldigt insatta eller som själva lever med HIV.” - Diagnos 13 år

Avvisning

Samtliga deltagare beskriver att det i intima relationer är svårt att veta när de ska berätta och hur personen kommer att reagera. Det beskrevs att personer reagerat med ilska för att inte de inte hade berättat tidigare eller för att de ödslat deras tid. Det framkom att avvisningar sällan var tydliga men att det märktes att folk tog avstånd.

”Alltså, jag har ju blivit spottad rakt i ansiktet när jag har berättat, som man inte är vatten värd. Det är klart att det påverkar, kommer jag våga berätta det här för någon annan?” - Diagnos 1 år

Deltagare har funnit det svårt med mötesplatser och sociala medier på internet då det upplevs att de måste upprätthålla en “perfekt” bild utåt. De anser att en person som är öppen med sin sjukdom skulle bli avfärdad direkt. Det upplevs att tempot är så högt att folk inte vill lägga tid på att lära känna personen bakom sjukdomen.

”Däremot gällande sociala medier och liknande, om du söker partner, där möts du ju hela tiden av att “jag är frisk förstås och det är självklart att du också är”. – Diagnos 25 år

Eget förhållningssätt

Deltagarna menar att det egna förhållningssättet påverkar hur beskedet om sjukdomen mottas av andra. Att i sitt eget bemötande inge förtroende, lugn och att avdramatisera beskedet ansågs underlätta mottagandet.

”Jag försöker nästan göra det till att jag är speciell på det viset “nämen jag har AIDS” man kan gå upp i tonartsökning “nämen jag har AIDS!” haha. Och då blir det enklare ”- Diagnos 13 år

Deltagarnas förhållningssätt till sjukdomen har också haft en inverkan på hur de hanterar bemötandet från omgivningen, speciellt i dejsammanhang. De menar att om de är säkra i sig själva så kan de hantera negativt bemötande bättre. De kan ignorera det negativa bemötandet eftersom de anser att det inte berör dem.

”Jag är fortfarande säker i min situation och jag känner att jaja men nu har jag berättat och då kan den personen välja att springa femhundra meter åt andra hållet och aldrig ens vinka åt mig. Men då är det inte mitt problem längre, förstår du?” - Diagnos 4 år

Goda erfarenheter

Vissa deltagare har aldrig upplevt dåligt bemötande vid beskedet om sjukdomen utan har istället bemötts med acceptans och medlidande. Personer med goda kunskaper om HIV gjorde generellt inte beskedet till en stor sak men även personer med sämre kunskaper om HIV kunde ta beskedet bra.

”En del har sagt ”Jag vet hur det där funkar, vi använder kondom” och så är det bra med det liksom”. - Diagnos 13 år

Hälso- och sjukvårdspersonal

I sitt vardagliga liv har deltagarna varit med om möten med hälso- och sjukvårdspersonal till följd av sin sjukdom och andra tillstånd som inte har med HIV att göra. Dåligt bemötande har förekommit i olika sammanhang från tand- och sjukvård. Deltagare har upplevt osäkerhet, bristande kunskap och negativt bemötande från hälso- och sjukvårdspersonal. Samtliga deltagare har även blivit bemötta på ett bra sätt från framförallt vårdpersonal på sina infektionskliniker.

Bristande kunskap

Det framkom att deltagarna hade blivit dåligt bemötta i olika situationer i vården. Vården innebär både tand- och sjukvård. Deltagare hade blivit nekade vård och ombedda att ringa någon annanstans. De hade också känt sig illa bemötta av vårdgivare som sagt okänsliga saker i deras närhet.

”Sjuksköterskan kunde inte ta blodprovet så det kom en annan som skulle ta det. Då sa den första sjuksköterskan till den andra “men akta dig, var försiktig och ta handskar för att hon är HIV-smittad”. - Diagnos 19 år

En känsla av osäkerhet i vårdsammanhang framkom. Deltagarna upplevde att vårdpersonal inte skyddade dem så som de borde. De hade blivit utsatta för situationer där de kände sig oskyddade och osäkra. Det kunde innebära att de blev frågade frågor som kunde avslöja deras sjukdom för andra.

”Jag var på en akutmottagning där jag stod med många andra personer nära mig. Då frågar de varför man söker och om man har en blodsmitta. Och det måste de veta i receptionen. Det är en sak om doktorn behöver veta det när han ska göra en bedömning, men oftast så behöver de inte den informationen i alla fall. Men ändå ska man alltid tala om det.” - Diagnos 25 år

Ett återkommande problem som samtliga deltagare beskriver är bristen på kunskap hos vårdpersonal. Okunskapen om HIV upplevdes leda till en rädsla hos vårdgivarna. Rädslan resulterade sedan i att deltagarna blev illa bemötta och inte alltid fick den vård de behövde och kunde istället bli hänvisade till sin infektionsklinik.

”Jag var inne på en akutmottagning när jag var jättesjuk. Jag blev undersökt snabbt och senare skickade de hem mig och sa “Nej men du får höra av dig till din behandlande läkare” Jaha, okej det här hade ingenting med HIV att göra.” - Diagnos 1 år

Bristen på kunskap om HIV hos vårdpersonal innebar också att deltagarna blev behandlade annorlunda i vårdsituationer. Deltagare har blivit tilldelade sista tiden på olika mottagningar. De tror att de fått de tiderna på grund av att vårdgivare behövt stöda mer noggrant efter dem. De har också upplevt att vårdgivare använt mer skydd vid behandling av dem. Sådan behandling upplevdes kränkande av deltagarna.

”Jag måste berätta att jag har blodsmitta innan de sticker mig. Jag har haft sjuksköterskor som har tagit på sig dubbla handskar och det är ju helt galet.” - Diagnos 1 år

Ärlighet och viljan att lära sig

Trots det dåliga bemötandet och okunskapen i vården var det två av deltagarna som berättade att okunskapen inte alltid hade någon betydelse om vårdgivaren var beredd att lära sig. De ansåg att vårdgivarens ärlighet och vilja att lära sig mer om HIV gav dem en trygghet till vården. Istället för att hänvisa deltagarna till sina infektionskliniker ställde de frågor och intresserade sig för dem och deras sjukdom.

”En läkare sa en gång ”Jag kan inte så mycket om det här men jag beredd att lära mig!” Då kände jag, bra då löser vi det här tillsammans. Han behöver inte vara en expert på HIV men han var öppen för att lyssna på vad jag hade att säga och tog det på allvar. Och det är det enda man behöver.” - Diagnos 25 år

Infektionskliniker

Någonting som var återkommande från deltagarna var den goda vården de blev erbjudna från deras infektionskliniker. Alla deltagare var nöjda med vården och bemötandet de fått av vårdgivarna på deras infektionskliniker. Där hade de fått hjälp från första början med olika tillstånd, fysiska som psykiska.

”Jag tycker verkligen att min infektionsklinik är helt fantastisk, de tar sig tid och möblerar om i sina kalendrar, jag får alltid hjälp när jag behöver.” - Diagnos 7 år

Samhället i övrigt

I det dagliga bemötandet upplevde deltagare att det förekom stigmatisering på grund av fördomar och okunskap kring sjukdomen. Det framkom att deltagare har upplevt sig diskriminerade genom restriktioner och annorlunda behandling på grund av deras sjukdom. Det framkom en åsikt att personer som lever med HIV bör ha en röst i hur preventionsarbetet utförs för att inte ytterligare öka stigmatiseringen.

Avståndstagande till sjukdomen

Deltagarna anser att stigmatiseringen av HIV har medfört att personer tar avstånd till HIV. Stigmatiseringen ansågs resultera i att folk tycker att HIV är någonting som de själva inte vill leva med eller vara nära. En deltagare berättar att personers avstånd till sjukdomen leder till att hen känner sig mindre värd som människa och uttryckte detta såsom att man blir andra klassens medborgare.

”Folk som exempelvis arbetar med HIV kan ofta vara väldigt noga med att berätta om de själva inte har HIV. Men varför ska de tala om det? Är det något farligt om folk kanske råkar tro att du har HIV?” - Diagnos 25 år

Det framkom att deltagare upplevt ryktesspridning om deras sjukdom. Personer har varnat deltagares vänner för att umgås med denne på grund av sjukdomen.

*”Jag har varit med om, när jag var på ett uteställe tillsammans med en kompis. Sen var jag tvungen att gå på toaletten och då kommer det fram en kille till min kompis som jag är där med och säger ”Vet du om den där? Han har AIDS” -
Diagnos 13 år*

Fokus på sjukdomen

Bemötandet påverkades av att personer lade ett stort fokus på sjukdomen när de fått reda på deltagarens HIV-status. Att berätta om sin sjukdom kunde kräva svar och förklaringar som upplevdes känsliga, vilket var tungt att diskutera i vissa sammanhang. Det upplevdes som att intresset för personen som människa minskade medan intresset för sjukdomen fick större fokus. Det gjorde att deltagarna kände sig annorlunda och att de inte kunde vara sig själva.

*”När man är ute med till exempel kompisens kompisar och jag är osäker på om dem vet om min sjukdom eller inte, ska kompiserna säga någonting, ska den här kvällen handla om mig nu fast jag egentligen bara vill vara en av gänget.” -
Diagnos 1 år*

Det framkom en önskan att kunna vara helt öppen med sin sjukdom och att sjukdomen skulle anses vara någonting normalt.

*”Jag önskar att jag kunde ta fram min medicin och säga ”Nej men det är min HIV-medicin bara” som någon som är diabetiker kan sätta igång sin insulinpump. Det skulle vara skönt att kunna säga en sådan sak när man sitter och pratar, som om det vore någonting normalt.” -
Diagnos 7 år*

Deltagare beskrev att det finns länder som har inreseförbud och restriktioner för personer som lever med HIV. En deltagare beskrev att de i vissa länder delar ut hälsodeklarationer där det efterfrågas om personen har HIV. Det framkom att det blir problematiskt att resa tillsammans med personer som inte är medvetna om ens sjukdom. Det framkom att en deltagare blivit nekad att tatuera sig på grund av smittrisk.

*”Det är ju massa länder som har inreseförbud och restriktioner för HIV-positiva. Då blir det ju lite problematiskt för jag måste ju ha mina mediciner med mig.” -
Diagnos 7 år*

En deltagare menade att det är viktigt att personer som lever med HIV får en röst i hur preventionsarbetet utförs genom att medlemsföreningar är med och utformar kampanjer och förebyggande arbete. Deltagaren beskrev det som att preventionsarbetet varnar för människor som lever med HIV och därmed kan öka stigmatiseringen för denna grupp. Det gör att preventionsarbetet måste utformas med hänsyn till detta, att informera om sjukdomen men att minimera stigmatiseringen.

*”Jag tror att det är jätteviktigt att vi som lever med HIV har en röst även i preventioner, för på något vis är ju all prevention riktad mot oss som grupp.” -
Diagnos 13 år*

DISKUSSION

Resultatdiskussion

Resultatet visade att familj och vänners bemötande upplevdes som förstående och stödjande av deltagarna. Familj och vänner visade sorg och oro för deltagarna. En studie av Zukosi och Thorburn (2009) visar motsatsen då personer som lever med HIV upplevt social exklusion och avvisning från familj och vänner. De olika studierna är genomförda i olika länder, Sverige och Kanada. Majoriteten av deltagarna som undersöktes i föreliggande studie levde i storstäder i Sverige och studien av Zukosi och Thorburn undersöker personer som lever i lantliga samhällen i Kanada. Skillnaden i resultaten kan bero på att deltagarna lever i olika samhällen som kan ha olika kunskapsnivåer om HIV, kulturer och värderingar. Det förklarar däremot inte att deltagarna i föreliggande studie beskrivit negativt bemötande från andra håll i samhället, som från dejourter och hälso- och sjukvårdspersonal.

I sammanhang där deltagarna var på dejourter upplevde de att det kunde vara besvärligt. De beskriver rädslor för att berätta om sjukdomen och för att få negativa reaktioner. Rädslor förekom också för att påbörja nya relationer. Konsekvenser av att berätta för dejourter kunde vara avvisning men även acceptans och medlidande. Likheter finns med Bravo et al. (2012) studie som visar att personer som lever med HIV upplever det problematiskt att påbörja nya intima relationer. De menar också att bemötandet kan vara olika, som acceptans eller avvisning, från nya relationer. Likheterna mellan studierna kan bero på att det fortfarande finns rädslor för att bli smittad av HIV. Kunskapsnivån i Sverige är generellt hög men det finns fortfarande okunskap kring smittvägar och många som skulle undvika personer som lever med HIV (SMI, 2013). Eftersom deltagarna i föreliggande studie beskrev avvisning från intima relationer men inte från familj och vänner tror vi att rädslan för att bli smittad finns i större grad i intima eller sexuella relationer än hos familj och vänner.

Ett fynd kan vara att deltagarna beskrev att deras egna förhållningssätt påverkade hur beskedet om sjukdomen mottas av andra och att förhållningssättet hade en inverkan på hur de själva hanterade bemötandet från omgivningen. Det är en åsikt som författarna inte funnit i andra studier om ämnet. Andra studier har visat att rädslor har påverkat hur bemötandet upplevs (Bravo et al., 2012) men inte att andra förhållningssätt har påverkat bemötandet positivt. Det egna positiva förhållningssättet fanns i större grad hos de som levt med sjukdomen under en längre period. De personerna har mer erfarenhet av att leva med sjukdomen och haft mer tid att acceptera den och reflektera kring konsekvenser av sjukdomen. Det anser vi kan ha en inverkan på varför de hanterar dåligt bemötande bra och har ett positivt förhållningssätt.

Ur resultatet framkom det att deltagarna upplevde bristande kunskap hos hälso- och sjukvårdspersonal. Det kunde innebära att vårdgivare använde mer skydd än nödvändigt i kontakt med deltagarna. Det överensstämmer med andra studier (Rintamaki, Scott, Kosenko & Jensen, 2007; Zukosi & Thorburn, 2009) som visar att personer som lever med HIV upplevt att hälso- och sjukvårdspersonal använt överdrivna försiktighetsåtgärder och användning av skyddsutrustning på grund av rädsla för dem. Deltagarna i föreliggande studie var noga med att förklara att infektionsklinikerna erbjöd bra vård och personalen där ansågs ha bra kunskaper om HIV. Enligt Macfarlane (2014) anser sjuksköterskor som jobbar utanför specialistkliniker att de har en låg kunskapsnivå kring HIV.

Det gjorde att de kände sig obekväma och osäkra att ge stöd till patienten. Bristen på kunskap kan vara grunden till varför vårdpersonal använder för mycket skydd vid kontakt med personer som lever med HIV. Eftersom personal på infektionskliniker har bra kunskap och inte tar större försiktighet tror författarna att kunskapen har betydelse för hur personer som lever med HIV behandlas i vårdsammanhang.

Det framkom från två deltagare att bristen på kunskap inte alltid spelade någon roll om vårdgivaren var vänlig, ärlig och hade en vilja att lära sig mer om sjukdomen. Vid sökande av studier har det fyndet inte återfunnits i andra studier. Macfarlane (2014) skriver att sjuksköterskor som inte jobbar på infektions- eller specialistkliniker upplever att de har sämre kunskap om HIV och att det leder till osäkerhet när de ska ge personer som lever med HIV stöd och information. Ändå kan bemötandet från vårdgivarna se olika ut, som visas i föreliggande studie. Eftersom vänlighet, ärlighet och viljan att lära sig gjort att mötet med vårdgivaren som har dålig kunskap ansågs som positivt kan inte kunskapen vara den viktigaste komponenten i ett bra bemötande från vårdpersonal.

Deltagarna i studien av Bravo et al. (2012) beskriver att personer som lever med HIV i hemlighet tycker att de lever ett dubbelliv och att det är påfrestande. I föreliggande studie är majoriteten av deltagarna öppna med sin sjukdom och därför har problematik med att hålla sjukdomen hemlig inte framkommit. Kontakt med deltagarna togs genom medlemsföreningar och urvalsgruppen begränsas då inom ett nätverk. Det är möjligt att personer som är aktiva i medlemsföreningar i större grad är öppna med sin sjukdom. Författarna tror att det kan ha bidragit till skillnaden mellan studierna då vi tror att det inte är representativt för personer som lever med HIV i Sverige att vara helt öppen med sin sjukdom.

Syftet med studien var att beskriva hur personer som lever med diagnosen HIV upplever bemötande från omgivningen. Resultatet visade att dessa personers upplevelser av bemötande var skiftande från olika delar av omgivningen och syftet anses därför besvarat.

Metoddiskussion

För att svara på studiens syfte valdes att göra en kvalitativ intervjustudie. Enligt Trost (2010) är en kvalitativ studie rimlig att göra för att förstå människors sätt att resonera, reagera eller för att urskilja olika handlingsmönster. Metoden ansågs vara lämplig för att svara på syftet då studien handlar om människors upplevelser (Trost, 2010). En nackdel vid en intervjustudie är forskarens närhet till intervjuobjektet, då forskaren kan påverka intervjun och därmed forskningsprocessen (Lundman & Hällgren Granheim, 2012). En litteraturstudie skulle varit genomförbar då tillräckligt antal artiklar finns för att besvara studiens syfte. Antalet svenska artiklar är begränsade vilket innebär att en litteraturstudie skulle få ett internationellt perspektiv. Författarnas intresse fanns i det svenska perspektivet och ansåg att utländska artiklar skulle vara svårtillämpade på grund av kulturella skillnader, annorlunda lagstiftning och skillnaden i prevalens av HIV mellan länderna.

Av studiens deltagare är majoriteten födda i Sverige medan majoriteten av personer som lever med HIV i Sverige är födda utomlands. Av personerna som lever med HIV i Sverige och smittades under 2013 blev 76 procent infekterade utomlands och av denna grupp är 85 procent födda utanför Sverige (Folkhälsomyndigheten, 2014). Ett av urvalskriterierna var kunskaper i det svenska språket vilket utesluter de personer som är födda utomlands som inte lärt sig det svenska språket.

Det innebar att en stor grupp av de personer som lever med HIV i Sverige exkluderas ur studien. Kontakt med deltagare skapades i de flesta fall genom medlemsföreningar vilket kan ge ett missledande resultat då urvalsgruppen begränsas inom ett nätverk. Författarna valde att ett urvalskriterie skulle vara att deltagaren ska ha haft sin diagnos i minst ett år. Författarna ansåg att ett år var rimligt då deltagaren hunnit få erfarenhet av att leva med sjukdomen. Detta belyser Henricson och Billhult (2012) som anser att deltagarna ska ha erfarenheter av fenomenet som är i fokus i studien. Deltagarna fluktuerade i ålder, kön och tid levd med sjukdomen vilket Henricson och Billhult menar bidrar till mer variation i deras utsagor.

En pilotintervju genomfördes som resulterade i en revidering i intervjuguiden av frågan, *Hur upplever du att det är att leva med HIV?* till *Hur upplever du att din HIV-diagnos påverkar din livsstil?*. Ändringen utfördes då frågan upplevdes för öppen och svårtolkad, vilket skapade osäkerhet hos den intervjuade. Med denna revidering fick vi svar på livsstilsförändringar som oftast var oberoende av bemötandeaspekten. Författarna har spekulerat i att en revidering till, *Hur upplever du att din HIV-diagnos påverkar ditt dagliga liv?* hade svarat på syftet bättre. Frågorna i intervjuguiden kan upplevas fokusera på det negativa bemötandet, vilket kan avspeglats i resultatet.

Efter pilotintervjun genomfördes fem intervjuer till. Det fanns en vilja att hitta ytterligare deltagare då rekommendationen på antalet intervjuer var sex till åtta exklusive en pilotintervju. Samtidigt skulle fler intervjuer innebära mindre tid för analysarbete, vilket redan med nuvarande antal intervjuer var tidspressat. Fler deltagare skulle också innebära mer material. Trost (2010) anser att fyra till åtta intervjuer är att föredra då fler deltagare kan innebära att materialet blir svårt att hantera och överblicka. Med dessa faktorer i åtanke ansåg vi att fler deltagare inte hade gagnat studien

Urvalsgruppen upplevdes som svår att komma i kontakt med och på grund av det valde författarna att utföra telefonintervjuer för att inte begränsas till endast deltagare inom Stockholmsområdet. Svårigheten att komma i kontakt med deltagarna innebar också en sen start på intervjuerna vilket skapade ett stressmoment för författarna. De två deltagarna som intervjuades via telefon fick intervjuguiden utan stödord en timme innan intervjun vilket de andra deltagarna inte fick. Deltagarna som fick se intervjuguiden innan hade därför en möjlighet att förbereda sig inför intervjun och svaren blir då inte lika spontana. De kan även få en helhetsbild över intervjun som de övriga deltagarna inte hade möjlighet till. Gillham (2008) anser att det kan vara en fördel att deltagarna får tillgång till frågorna vid en telefonintervju för att kunna se intervjuens struktur och för att inte tappa bort sig i sina svar. Författarna inser dock att skillnaderna i förutsättningarna för deltagarna kan påverka svaren de ger.

Båda författarna var närvarande vid samtliga intervjuer vilket har möjliggjort diskussion kring innebörden av deltagarnas olika kroppsuttryck och tonfall. Enligt Kvale och Brinkman (2014) finns det en risk att tonfall och kroppsuttryck förloras under transkriptionen och att deltagarens åsikt kanske inte framförs korrekt. I de två intervjuerna som genomfördes via telefon förlorades också kroppsuttryck och andra icke verbala delar. Det kan leda till att deras mening inte framkom korrekt. En av deltagarna som intervjuades per telefon hade inte svenska som modersmål och hade ett begränsat ordförråd, denna intervju hade tjänat på att utföras ansikte mot ansikte då deltagarens kroppsuttryck kunnat väga upp för det bristande ordförrådet.

Författarna till föreliggande studie har läst samtliga intervjuer, utfört delar av dataanalysen tillsammans och diskuterade kategoriseringen till enighet uppstod, enligt Kvale och Brinkman (2014) ökar detta tillförlitligheten i resultatet. Stor mängd transkribering och en sen start med intervjuerna innebar en tidspress vid analysarbetet vilket kan minska tillförlitligheten i resultatet.

Genom valet av metod har vi kunnat ta del av deltagarnas upplevelser och erfarenheter och därigenom besvarat studiens syfte. Med den ovanstående metoddiskussionen som stöd anser vi att resultatet är trovärdigt.

Slutsats

Det framkom att bemötandet var olika från olika delar av omgivningen. Bemötandet från familj och vänner ansågs vara positivt då de var förstående och gav deltagarna stöd. Familj och vänner uttryckte sorg och oro för deltagarna och var tvungna att konfrontera sina egna uppfattningar om sjukdomen. Det upplevdes från samtliga deltagare att det var problematiskt att träffa nya personer i dejsammanhang. Det förekom rädslor att inte kunna ha ett intimt förhållande igen och för att bli ensam. Rädslan för att bli smittad fanns i större grad i intima eller sexuella relationer än hos familj och vänner. Kunskapsnivån hos vårdpersonalen förknippades med hur bemötandet upplevdes. Hälso- och sjukvårdspersonal som inte arbetade på infektionskliniker ansågs ha bristande kunskap om HIV och kunde bemöta deltagarna illa samtidigt som personal på infektionskliniker bemötte deltagarna bra. Personalens egna förhållningssätt hade en inverkan på bemötandet då deltagarna upplevde det positivt om personal med bristande kunskaper var vänliga, ärliga och villiga att lära sig mer om sjukdomen. Från samhället i övrigt upplevdes det att folk höll ett avstånd till sjukdomen och de som lever med den och de restriktioner som finns för personer som lever med HIV upplevdes kränkande.

Fortsatta studier

Enligt Ahlqvist (2014) förväntas en utredning av smittskyddslagen ske då en majoritet i riksdagen är positivt inställda till att avskaffa informationsplikten vid sexuellt umgänge för personer som lever med HIV. Enligt Dagens Juridik (2013) friades en HIV-smittad man som tidigare fälldes för framkallande av fara för annan efter han haft sexuellt umgänge med fyra kvinnor utan att informera om sin sjukdom. Mannens välinställda HIV-behandling innebar att sannolikheten för smittöverföring av HIV var så låg att kvinnorna inte ansågs vara utsatta för fara. Författarna anser att det behövs studier kring vad ett eventuellt avskaffande av informationsplikten skulle innebära för de personer som lever med HIV gällande bemötande och stigmatisering.

Klinisk tillämpbarhet

Syftet med studien var att ge en fördjupad förståelse för hur personer som lever med HIV upplever att de bemöts av sin omgivning. Studien beskrev dåligt bemötande och okunskap deltagarna upplevt inom hälso- och sjukvården, studien hoppas möjliggöra vårdpersonal att reflektera över sitt förhållningssätt till denna grupp av människor. Vidare framkom att ett gott bemötande, ärlighet och viljan att ta in kunskap gav trygghet till vården trots bristande kunskap kring HIV. Reflektion över sitt förhållningssätt till personer som lever med HIV hoppas författarna möjliggöra för alla som tar del av studien.

REFERENSER

Ahlqvist, E. (2014, November 11). Hivpositiva kan slippa informationsplikt vid sex. *ETC*. Hämtad från <http://www.etc.se/inrikes/hivpositiva-kan-slippa-informationsplikt-vid-sex>

Bravo, P., Edwards, A., Rollnick, S., & Elwyn, G. (2012). 'Not just another chronic illness': the dilemmas of people living with HIV - a support workers' perspective. *HIV Nursing*, 12(2), 6-11. ISSN: 1474-7359

Carnevali, D. (1996). *Handbok i omvårdnadsdiagnostik*. Stockholm: Liber.

Carnevali, D. L., Mitchell, P. H., Woods, N. F., & Tanner, C. A. (1984). *Diagnostic reasoning in nursing*. Philadelphia: J.B Lippincott Company.

Christianson, M., Lalos, A., Westman, G., & Johansson, E. E. (2007). "Eyes wide shut"-Sexuality and risk in HIV-positive youth in Sweden: A qualitative study. *Scandinavian Journal of Public Health*, 35, 55-61. PMID: 17366088

Dalen, M. (2015). *Intervju som metod*. (2. uppl.) Malmö: Gleerups utbildning.

Danielson, E. (2012). Kapitel 9: Kvalitativ forskningsintervju. I Henricson, M. (red.) *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (ss. 163-176) Lund: Studentlitteratur.

da Silva, R. R., Nelson, A. C., Duarte, F. S., Prado, N. C., Costa, R. S., & Costa, D. S. (2014). Limits and obstacles in the adherence to antiretroviral therapy. *Revista de pesquisa: Cuidado e fundamental*, 6(4), 1732-1742. doi:10.9789/2175-5361.2014v6i4.1732-1742

Dagens Juridik (2013, Oktober 30). HIV-smittad hade oskyddade samlag med kvinnor - frias av hovrätten till följd av låg smittoris. *Dagens Juridik*. Hämtad från <http://www.dagensjuridik.se/2013/10/hiv-smittad-hade-oskyddade-samlag-med-kvinnor-frias-av-hovratten-till-foljd-av-lag-smittoris>

Dobbin, D. (2012). Standards for psychological support for adults living with HIV: A review. Part 2: Nursing perspectives. *HIV Nursing*, 12(2), 22-26.

Farnan, R., & Enriquez, M. (2012). *HIV/AIDS*. New York: Demos Health.

Folkhälsomyndigheten. (2014). *Hivinfektion*. Hämtad 26 Februari, 2015, från Folkhälsomyndigheten, <http://www.folkhalsomyndigheten.se/amnesomraden/statistik-och-undersokningar/sjukdomsstatistik/hivinfektion/?t=com&p=15055>

Fossum, B. (2013). *Kommunikation: samtal och bemötande i vården* (2. uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Gillham, B. (2008). *Forskningsintervjun: tekniker och genomförande* (1. uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Goffman, E. (2011). *Stigma*. Stockholm: Norstedts

Lundman, B., & Hällgren Granheim, U. (2012). Kapitel 11: Kvalitativ innehållsanalys. I Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. (ss. 187-202) Lund: Studentlitteratur.

Henricson, M., & Billhult, A. (2012). Kapitel 6: Kvalitativ design. I Henricson, M. (red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (ss. 129-138) Lund: Studentlitteratur.

- Jordaan, H. F. (2008). Common skin and mucosal disorders in HIV/AIDS. *SA Fam Pract*, 13(6), 5-14. ISSN: 1607-6672
- Kagan, I., Ovadia, K., & Kaneti, T. (2008). Physicians' and nurses' views on infected health care workers. *Nursing Ethics*, 15(5), 573-585. doi:10.1177/09697333007088362
- Kjellström, S. (2012). Kapitel 3: Forskningsetik. I Henricson, M. (red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (ss. 69-94) Lund: Studentlitteratur.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2014). *Den kvalitativa forskningsintervjun* (3. uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Martinez, J., Lemos, D., & Hosek, S. (2012). Stressors and sources of support: The perceptions and experiences of newly diagnosed latino youth living with HIV. *AIDS Patient Care and STDs*, 26(5), 281-90. doi: 10.1089/apc.2011.0317
- Macfarlane, E. (2014). 'It's nothing special ... but we are more careful': A study of nurses' attitudes to caring for HIV patients in non-specialist settings. *HIV Nursing*, 14(1), 9-12.
- Nel, A., & Kagee, A. (2011). Common mental health problems and antiretroviral therapy adherence. *AIDS Care*, 23(11), 1360-1365. doi:10.1080/09540121.2011.565025
- O'Connor, J. L., Gardner, E. M., Mannheimer, S. B., Lifson, A. R., Esser, S., Telzak, E. E., & Phillips, A. N. (2013). Factors associated with adherence amongst 5295 people receiving antiretroviral therapy as part of an international trial. *Journal of Infectious Diseases*, 208(1), 40-49.
- Pandhi, D., & Ailawadi, P. (2014). Initiation of antiretroviral therapy. *Indian Journal of Sexually Transmitted Diseases*, 35(1), 1-11. doi:10.4103/0253-7184.132399
- Polit, D. F., & Beck C. T. (Ed.). (2011). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice* (9th ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Psaros, C., Barinas, J., Robbins, G. K., Bedoya, C. A., Safren, S. A., & Park, E. R. (2012). Intimacy and sexual decision making: Exploring the perspective of HIV positive women over 50. *AIDS Patient Care and STDs*, 26(12), 755-60. doi: 10.1089/apc.2012.0256
- Rintamaki, L. S., Scott, A. M., Kosenko, K. A., & Jensen, R. E. (2007). Male patient perceptions of HIV stigma in health care contexts. *AIDS Patient Care and STDs*, 21(12), 956-69. PMID: 18154492
- Sahlin, I., & Machado, N. (2008). Diskriminering och exkludering: En introduktion. *Socialvetenskaplig tidskrift*, 3(4).
- SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslag*. Stockholm: Sveriges riksdag. Hämtad 1 mars 2015, från https://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Halso--och-sjukvardslag-1982_sfs-1982-763/
- SFS 2004:168. *Smittskyddslag*. Stockholm: Sveriges riksdag. Hämtad 15 februari, 2015, från http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Smittskyddslag-2004168_sfs-2004-168/
- SFS 2008:567. *Diskrimineringslag*. Stockholm: Sveriges riksdag. Hämtad 19 januari, 2015, från http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Diskrimineringslag-2008567_sfs-2008-567/
- SMI Smittskyddsinstitutet (2011). *Kunskapsunderlag och vägledning för förebyggande arbete bland ungdomar och unga vuxna*. Solna: SMI. Hämtad från <http://www.folkhalsomyndigheten.se/pagefiles/12839/forebygga-hiv-sti-2011-1-2.pdf>

- SMI Smittskyddsinstitutet (2013). *Hiv i Sverige: Kunskaper, attityder och beteenden hos allmänheten 1987*. Solna: SMI. Hämtad från <http://www.folkhalsomyndigheten.se/pagefiles/12857/hiv-i-sverige.pdf>
- SMI Smittskyddsinstitutet (2014). *Smittsamhet vid behandlad hivinfektion: Kunskapsunderlag från Folkhälsomyndigheten och Referensgruppen för Antiviral terapi (RAV)*. Solna: SMI. Hämtad från <http://www.folkhalsomyndigheten.se/pagefiles/13389/smittsamhet-vid-behandlad-hivinfektion.pdf>
- Socialstyrelsen (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad 26 januari, 2015, från http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf
- Stavropoulou, A., Stroubouki, T., Lionaki, A., Lionaki, S., Bakogiorga, H., & Zidianakis, Z. (2011). Student nurses' perceptions on caring for people with HIV. *Health Science Journal*, 5(4), 288-296.
- Svensson, G (2010, April 4). Hård kritik mot lag om smittskydd. *Dagens nyheter*. Hämtad från <http://www.dn.se/nyheter/sverige/hard-kritik-mot-lag-om-smittskydd/>
- Trost, J. (2010). *Kvalitativa intervjuer*. (4. uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Vance, D. E., Wadley, V. G., Crowe, M. G., Raper, J. L., & Ball, K. K. (2011). Cognitive and everyday functioning in older and younger adults with and without HIV. *Clinical Gerontologist*, 34(5), 413-426. doi: 10.1080/07317115.2011.588545
- Whiteside, A. (2008). *HIV/AIDS: A very short introduction*. New York: Oxford University Press Inc.
- Zukosi, A. P., & Thorburn, 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), doi: 10.1089=apc.2008.0168

Intervjuguide

- Hur gammal är du?
- Hur länge har du levt med HIV?
- Varför testade du dig? (testade du dig rutinmässigt eller pga. misstanke?)
- Hur gavs du beskedet? (Läkare? Sjuksköterska?)
- Hur kändes det när du fick diagnosen (dina första tankar)
- Hur hanterade du den första tiden efter beskedet? (Hjälp av stödgrupper, Psykolog)
- Hur var dina kunskaper kring HIV innan diagnosen? (Smittvägar?)

Närstående:

- Berätta om reaktioner som du fått när du berättade?
- Berätta om vilka reaktioner du trodde att du skulle få?
- Beskriv hur du upplevt att du blivit behandlad efter att du har berättat?
- Anser du att dina närstående berörs av din sjukdom och i så fall hur?
- Hur har reaktionerna påverkat dig när det kommer till att berätta om diagnosen? (Känns det enklare eller svårare att berätta?)

Stora, öppna frågor:

- Beskriv hur du bemöts av din omgivning?
- Hur upplever du att din HIV-diagnos påverkar din livsstil? (Alkohol, Matvanor, Aktiviteter)
- Upplever du att du blir eller har blivit behandlad annorlunda pga din sjukdom och i så fall hur?

Beskriv händelser som ev. kompliceras pga diagnosen:

- Hur det funkar med ny partner? När berättar du om din diagnos?
- Besök hos vården som tex. Tandläkare eller andra vårdgivare som inte är vana att möta patienter som lever med HIV.

Medicinering:

- Hur fungerar din medicinering? (följsamhet? Biverkningar?)

Stockholm xx/x - 2015

Hej!

Vi heter Thomas Larsson och Elin Engelin och är sjuksköterskestudenter vid Sophiahemmet Högskola, termin 5, som ska genomföra ett självständigt arbete omfattande 15 högskolepoäng. Området som ska studeras berör HIV och bemötande. Vi är därför intresserade av att få genomföra intervjuer med personer som lever med diagnosen HIV och uppfyller följande kriterier; Deltagarna måste vara över 18 år, haft diagnosen HIV minst ett år och besitter goda kunskaper inom det svenska språket.

Syftet är att beskriva hur personer som lever med HIV upplever bemötandet från omgivningen i sitt dagliga liv.

Intervjuerna kommer att spelas in via bandupptagning. Beräknad tid för intervjun är cirka 30 minuter till en timme som sker på en plats vi tillsammans kommer fram till. Intervjun kommer att genomföras konfidentiellt och bandupptagningen kommer att raderas efter att arbetet är slutfört. Materialet som redovisas från intervjuerna kommer presenteras på ett sådant sätt att inte går att identifiera enskilda individer. Deltagandet är självklart frivilligt och man har rätt att när som helst dra sig ur projektet.

Med vänlig hälsning

Sophiahemmet Högskola

Elin Engelin
XXX-XXX XX XX
elin.engelin@stud.shh.se

Thomas Larsson
XXX-XXX XX XX
thomas.larsson@stud.shh.se

Handledare
Britten Jansson
XX-XXX XX XX
britten.jansson@shh.se