



Blekinge Tekniska Högskola  
Institutionen för hälsa

## **Hiv- smittades upplevelser av stöd från Noaks Ark i Jönköpings län.**

Maria Haveland

Examensarbete i Folkhälsovetenskap 15 hp  
FH1408  
Folkhälsovetenskap med inriktning  
samhällsplanering 180 hp  
Juni 2014

Handledare: Johan Berglund  
Blekinge Tekniska Högskola  
Institutionen för hälsa  
371 79 Karlskrona

# Hiv- smittades upplevelser av stöd från Noaks Ark i Jönköpings län.

Maria Haveland

## SAMMANFATTNING

Hiv är ett virus som orsakar ett nedsatt immunförsvar vid sjukdomen aids. Tack vare stor framgång i framtagning av medicin behöver livet för en hiv- smittad person inte förändras mer än vid vilken annan kronisk smitta som helst.

I Sverige har en strategi tagits fram för att arbeta förebyggande mot hiv på olika sätt. Utifrån internationella mål har nationella och lokala mål skapats och till dessa har delmål satts upp. Som komplement till den befintliga vården finns rikstäckande frivillighetsorganisationen Noaks Ark med uppgift att förebygga och stödja hiv- positiva och deras anhöriga. Organisationen anses vara ett viktigt delmål i samhällets arbete om hiv frågor i Jönköpings län och får därför ekonomiskt stöd i form av landstingsmedel.

För att undersöka Noaks Arks arbete har här gjorts en kvalitativ utvärderingsstudie. Studien är inriktad på brukarnas egna upplevelser med syfte att utvärdera det arbete som Noaks Arks verksamhet i Jönköpings län gör.

Individuella semistrukturerade telefonintervjuer med brukare från Noaks Ark har genomförts. Vilken situation brukaren än är i, visar resultatet att Noaks Ark bidrar med mycket. Tryggheten att alltid ha någon att vända sig till upplevs som den största styrkan organisationen bidrar med. Även att träffa andra i samma situation, vilket kontakten med Noaks Ark ger möjlighet till, är betydelsefullt för brukarna.

**Nyckelord: Hiv, Noaks Ark, Jönköpings län, stöd/insatser.**

# Innehållsförteckning

<b>INLEDNING</b> .....	1
<b>BAKGRUND</b> .....	2
Hiv och smittsamhet.....	2
Förekomst av hiv internationellt, nationellt och regionalt.....	2
Salutogent synsätt/ KASAM.....	3
Målsättningar .....	3
Noaks Ark.....	4
<i>Noaks Arks målsättningar</i> .....	5
<b>Fokus på hiv- positiva</b> .....	5
<b>SYFTE</b> .....	6
<b>METOD</b> .....	6
Urval.....	6
Datainsamling.....	7
Analys .....	7
Etiska överväganden.....	8
<b>RESULTAT</b> .....	9
Noaks Arks betydelse.....	9
<i>Ökad Trygghet</i> .....	9
<i>Minskar utanförskap</i> .....	10
Information om rättigheter och skyldigheter.....	10
Aktivitaternas betydelse.....	11
Stödarbete för anhöriga.....	12
Saknar i stödet.....	12
<b>METODDISKUSSION</b> .....	13
Datainsamling .....	14
Analys .....	14
Etiska aspekter.....	15
Validitet och Reliabilitet .....	15
Alternativa metoder.....	15
<b>RESULTATDISKUSSION</b> .....	16
Noaks Arks betydelse .....	16
Information .....	17
Aktivitaternas betydelse.....	18
Stödarbete för anhöriga.....	19
Saknar i stödet.....	19
<b>SLUTSATSER</b> .....	20
<b>REFERENSER</b> .....	21
<b>BILAGEFÖRTECKNING</b> .....	26

## INLEDNING

Ett förebyggande arbete inom sexuell hälsa har olika inriktningar och riktar sig mot olika målgrupper. En inriktning som observerats i Sverige är att arbeta sjukdomsförebyggande och hälsofrämjande mot målgrupper som kommer i kontakt med hiv på ett eller annat sätt (Regeringskansliet, 2008). Från det att hiv sågs som ”bögarnas sjukdom” under 1980- talet, då det var vanligast att homosexuella ådrog sig smittan vid sexuell kontakt, till idag då stora framgångar inom forskning av brymsmediciner, har synen på hiv förändrats (RFSL, 2014). I länder med god tillgång till sjukvård och medicinering, är hiv en smitta som går att leva med förutsättningar till ett relativt normalt liv (1177, 2013; hiv- Sverige, 2014). Problematiken ligger i den väl inpräntade syn om hiv som finns kvar hos många individer. 1 av 4 av Sveriges befolkning tror fortfarande att hiv kan smitta genom ett myggbett och rädsla att smittas vid beröring eller av att gå på samma toalett som en hiv smittad lever fortfarande kvar (Folkhälsomyndigheten, 2012; Noaks Ark, 2014a). Eftersom att hiv- smittade redan är så stigmatiserade är det viktigt att de även blir respektfullt bemötta utefter de framsteg som gjorts i forskning av medicinering.

Regeringens proposition 2005/06:60 (Regeringskansliet, 2005) innehåller en strategi mot hiv/aids och vissa andra smittsamma sjukdomar. I strategin har formulerats ett antal åtgärder främst fokuserade på att förebygga hiv. På uppdrag av regeringen fördelar Folkhälsomyndigheten ut ett statligt bidrag till projekt som arbetar för den nationella strategin. Bidraget söks, via landstinget, av organisationer/föreningar som arbetar med hiv/STI – förebyggande arbete. Ett annat sökbart bidrag som delas ut till organisationer och föreningar är landstingsmedel/ skattemedel, så kallade landstingsbidrag. Dessa bidrag delas årligen ut efter beslut från landstingsstyrelsen till de organisationer som Landstinget anser bidrar till samhällsutvecklingen. Ändamålet med bidragsgivningen är att stödja föreningar och organisationer på länsnivå för att de självständigt och med kontinuitet ska arbeta för att aktivera och stimulera medlemmar att delta i samhällsutvecklingen (Landstinget i Jönköpings län, 2014b).

Föreningen Noaks Ark Småland & Halland, en frivillighetsorganisation som arbetar med att förebygga hiv och att stödja smittade, sjuka och deras närmaste, ses som ett komplement till den befintliga vården (Noaks Ark, 2014b) och arbetar förebyggande för att motverka stigmatisering och diskriminering av personer som lever med hiv inom Jönköpings län (Mocevic, 2013). I Sverige är Noaks Ark den första organisationen som arbetar med dessa frågor. Erfarenheten efter ett 25 årigt arbete innebär att verksamheten utvecklas ständigt genom att aktivt följa den naturvetenskapliga och beteendevetenskapliga forskningen. Fakta som används i verksamheten är alltid baserade på de senaste vetenskapliga rönen. I den terapeutiska verksamheten tillämpar de metoder som enligt befintlig forskning och egen erfarenhet är visat effektiva (Noaks Ark, 2014b). Organisationen har under ett antal år erhållit ett landstingsbidrag på 100 000 kronor. Från och med år 2014 ansöks om en förhöjning till 280 000 kronor vilket beror på att fram till år 2013 har erhållits ett bidrag från Smittskyddsinstitutet på 180 000 kronor som år 2013 drogs in (Mocevic, 2013). För att landstinget ska försäkra sig om att deras bidrag till Noaks Ark resulterar i de lokala målsättningarna fick studiens genomförare förfrågan, i samband med examensuppsats, att undersöka Noaks Arks verksamhet med avgränsning på de brukare som bor i Jönköpings län. Undersökningen ska ge svar på hur brukarna upplever det stöd de får från Noaks Arks.

Ett liknande undersökning har gjorts av Noaks Ark med inriktat på Landstinget Kronoberg (Karlsson, 2009). Vad som saknas i den undersökningen är tydliga svar på hur brukarna som är i kontakt med Noaks Ark upplever det stöd de får från organisationen. Därför kommer det fokuseras i den aktuella studien.

## **BAKGRUND**

### **Hiv och smittsamhet**

Hiv är en förkortning av humant immunbrist virus. Det är ett smittsamt virus, vanligen benämnt som en "smitta", som medför att en särskild typ av vita blodkroppar, så kallade CD4 eller T-hjälpceller förstörs. Blodkropparna spelar stor roll för immunförsvaret. Utan behandling utvecklas hiv till aids, acquired immune deficiency syndrome, som är ett samlingsnamn för olika infektioner och tumörer. De stora framgångarna de senaste tio åren inom behandling och bromsmediciner har fört med att chanserna är stora till att kunna leva ett så gott som "vanligt" liv med hiv, utan att utveckla aids. Detta förutsätter en regelbunden behandling som intas i form av tabletter, vilket gör behandlingen möjlig för egenvård (1177, 2013; Hiv-Sverige, 2014). De flesta som är under behandling upplever att de mår bra både fysiskt, psykiskt och med sitt sexualliv. Undersökningar visar att mindre än 6% tycker att medicineringen ger biverkningar (InfCare, 2014).

Behandlingen minimerar smittorisken betydligt. Risken att bli smittad av en person som har hiv vid samlag, är minimal om personen behandlas regelbundet. Tidigare har en hiv-positiv person varit skyldig enligt smittskyddslagen att berätta för sin nya sexpartner om sin smitta (Riksdagen, 2004). Ny bedömning från FoHM, "smittsamhet vid behandlad hivinfektion", säger att smittrisen är "minimal" och "mycket låg" (sid 13) vid sexuella kontakter samtidigt som upplysningsplikten i SML 2kap 2§ säger att upplysningsplikt föreligger vid "beaktansvärd risk", så godkänner behandlande läkare behandlingen har upplysningsplikten upphävts (Folkhälsomyndigheten, 2014). Den utveckling säger mycket om framgångar inom medicinering av hiv.

Viruset kan överföras från en hiv smittad med blod, bröstmjölk eller genom samlag utan kondom och använda sprutor. Ibland kan andra könssjukdomar öka smittorisken (1177, 2013; Hiv-Sverige, 2014). För att undvika att andra personer blir smittade, innehåller smittskyddslagen ett antal förhållningsregler som en hiv- smittad ska följa. Vilka förhållningsregler som är angelägna för varje individ avgör den behandlande läkaren vid infektionskliniken (Landstinget i Jönköpings län, 2012a; Riksdagen, 2004).

Hiv- positiva personer har regelbunden kontakt med infektionsvården på ett sjukhus där kontakt med läkare, sjuksköterskor och kurator finns. Även möjlig kontakt med psykolog och psykiater erbjuds patienten. Den två sistnämnda kontakter är behovet störst under första perioden för en hiv-positiv person som oftast är tuff. Känslor av besvikelse och ångest blandas med en process då patienten ska lära sig att leva med sin smitta (1177, 2013). Tack vare den goda tillgång till hjälp från sjukvården visar undersökningar att nästan alla är nöjda med den vård de får (InfCare, 2014).

I den aktuella studien benämns de hiv- positiva som patienter i samband med kontakt till sjukhuset och brukare i samband med Noaks Ark. För övrigt används ord som hiv- positiv/a eller hiv-smitta/de, med en avvikelse i resultatdelen där brukaren själv uttryckte smittan som en sjukdom.

### **Förekomst av hiv internationellt, nationellt och regionalt**

I dag lever 35,3 miljoner människor med hiv över hela världen (unaids, 2013). Enligt unaids (2013) är kontrasterna märkbara mellan låg och höginkomst länder i antalet hivsmittade. Låginkomstländer ligger långt efter i tillgång till medicinering och kunskap om hiv. Faktorer som även påverkar antalet hivsmittade är då preventivmedel inte används i stor skala, prostitution är vanligt, män har sex med män samt människor som injicerar droger, ibid.

I Sverige är det i dagsläget känt att drygt 6500 lever med hiv (InfCare, 2014). Undersökningar som presenteras av InfCare (2014) visar att de flesta av dessa har smittats i länder utanför Sverige där hiv är vanligare förekommande. 87% av alla hivsmittade i Sverige är under behandling och av de som behandlas har 92% så låga virusnivåer i blodet att det nästan inte går att mäta vilket medför liten risk för att föra smittan vidare, ibid.

I Jönköpings län lever 91 personer med hiv, 42 män och 49 kvinnor (Landstinget i Jönköpings län, 2012b). Enligt Landstinget i Jönköpings län (2012b) har 7 nya fall tillkommit under år 2012. 90 av de 91 får psykosocialt stöd från Noaks Ark (Mocevic, 2013). Av dessa är enligt personal från Noaks Ark 30 hiv- positiva och deras närstående i dagsläget i kontakt med organisationen.

Sjukdomsförebyggande och hälsofrämjande åtgärder

I litteraturen är det vanligt att skilja på begreppen sjukdomsförebyggande och hälsofrämjande. Andersson (2006) skriver att en sjukdomsförebyggande (preventivt perspektiv) relateras till begreppet riskfaktor. Om en riskfaktor för en sjukdom kan identifieras bör sjukdomen kunna förebyggas. En hälsofrämjande insats (salutogent perspektiv) skapas genom att stärka friskfaktorer. Det är aktiviteter som gynnar och är bra för hälsan med syftet att människan/or ska få ökad kontroll över de faktorer som påverkar dennes hälsa (Medin & Alexandersson, 2000). Enligt Medin & Alexandersson (2000) kan insatser göras på olika nivåer; individnivå, gruppnivå, befolkningsnivå eller samhällsnivå. För att nå en hel grupp eller befolkning är skapandet av stödjande miljöer betydelsefullt. Arena perspektivet är något som lyfts fram mer och mer de senaste årtiondena. Här är individerna delaktiga i en hälsofrämjande arena där förebyggande och hälsofrämjande insatser görs för den eller de inriktade målgruppen/erna (Medin & Alexandersson, 2000).

Noaks Ark är en hälsofrämjande arena av denna karaktär. Här inriktas arbetet både på individnivå, gruppnivå, befolkningsnivå och samhällsnivå. Individnivå och gruppnivå genom de brukare som är i kontakt med arenan. På befolkningsnivå och samhällsnivå genom att sprida information och kunskap till omgivningen både för att förebygga sjukdomens spridning genom att informera om sexuella levnadsvanor, och att förbättra hiv- smittades utsatthet genom ökad kunskap bland befolkningen. Ett arbetssätt som innefattar en hälsofrämjande arena svarar för de målsättningar som finns inom sexuell hälsa och är därför ett relevant begrepp i den aktuella studien.

### **Salutogent synsätt/ KASAM**

En god hälsa är inte samma sak som avsaknad av sjukdom (Medin & Alexandersson, 2000). Aaron Antonovsky (1991) är grundaren till det salutogena synsättet som förespråkar friskfaktorer i form av en känsla av sammanhang i tillvaron . Om en människa kan anpassa sig efter sin situation, tex. en smitta som hiv, så ökar känslan av sammanhanget i tillvaron vilket bidrar till en ökad hälsa (Antonovsky, 1991).

Ett annat ord för detta sätt att mäta hälsa är KASAM. Medin & Alexandersson (2000) förklarar att känslan av sammanhang består av tre aspekter; begriplighet, hanterbarhet, meningsfullhet och att det är dessa faktorer som är förklaringen till varför vissa personer lättare kan hantera olika livssituationer. Ett exempel är hur en person hanterar ett positivt besked om hiv. En hög KASAM bidrar till en fortsatt god självupplevd hälsa, trots individens smitta (Medin & Alexandersson, 2000).

Noaks Ark vill öka självkänslan hos brukarna för att öka brukarnas hälsa (Noaks Ark, 2014b).

### **Målsättningar**

Från och med den 1 januari 2014 är det Folkhälsomyndigheterna som inom ramen av den nationella strategin, Regeringens proposition 2005/06:60 (Regeringskansliet, 2005), har det nationella uppdraget att förebygga hiv och STI. Strategin innehåller samarbetsformer och målsättningar på

såväl global, regional och nationell nivå och även ansvarsfördelning mellan Sveriges departement och myndigheter (Regeringen, 2012).

Världshälsoorganisationen anses av Sverige vara den globala hälsoaktör som har störst betydelse för förbättrad hälsa för hela världens invånare (Regeringen, 2012). Därför har Regeringen beslutat att samarbeta och följa strategi från WHO för perioden 2011-2015 (WHO, 1998).

#### *Internationella mål:*

WHO:s handlingsstrategi Hälsa 21-hälsa för alla på 2000- talet, är ett strategiskt policydokument framtaget av världshandelsorganisationen som omfattar en folkhälsoplan för 53 europeiska medlemsländer (Regeringen, 2012). De mål som direkt berör sexuell hälsa är mål 4, 7 och 11.

- Mål 4 – Ungdomars hälsa, särskilt delmål är minskning av tonårsgraviditeter.
- Mål 7 – Minska smittsamma sjukdomar, delmålen består av minskning av incidens, dödlighet och skadeverkningar på grund av hiv och andra STI.
- Mål 11 – Hälsosammare livsstil, särskilt delmål innefattar hälsosammare beteende i frågan om kost, motion och sexualitet (WHO, 1998).

#### *Nationella mål:*

Regeringen (2012) har beslutat att Sverige ska lägga fokus på fyra olika inriktningar, varav en inriktning är sexuell och reproduktiv hälsa och rättigheter.

Utifrån WHO:s 21 folkhälsomål (WHO, 1998) har *En förnyad folkhälsopolitik, prop. 2007/08:110* (Regeringen, 2011) arbetats fram med 11 områden som målsättning för Sveriges befolkning. Målområde 6, 7 och 8 berör sexuell hälsa.

- Målområde 6 – Hälsöfrämjande hälsa- och sjukvård. Det är angeläget att hälsofrämjande och sjukdomsförebyggande insatser integreras i den befintliga hälsa- och sjukvården.
- Målområde 7 – Skydd mot smittspridning. Arbetet med hiv/STI bör ske med utgångspunkt från ett brett perspektiv på sexuell hälsa. Prioriterad målgrupp är unga och vuxna samt utvalda grupper med särskilt behov.
- Målområde 8 – Sexualitet och reproduktiv hälsa. Arbetet bör ta fasta på att stärka individens egen identitet och att lyfta en positiv syn på sexualitet. Viktiga insatser är bland annat ökad kvalitet på ungdomsmottagningar, öppenvårdsmottagningar, sex- och samlevnadsundervisning i skolan samt jämställdhetsinsatser (Regeringen, 2011).

#### *Jönköping läns lokala mål:*

Utifrån WHO:s 21 folkhälsomål (WHO, 1998) och *En förnyad folkhälsopolitik, prop. 2007/08:110* (Regeringen, 2011) har ansvariga för sexuell hälsa inom Landstinget i Jönköpings län tillsammans med berörda aktörer upprättat en *Handlingsplan för sexuell hälsa – med inriktning på ungdomar och unga vuxna* (Lindström, 2009). Här har identifierats vilka de största behoven är på lokal nivå och kommit fram till att sätta upp två övergripande målsättningar:

- Minska antalet fall av sexuellt överförbara sjukdomar (hiv/STI).
- Minska antalet oönskade graviditeter (Lindström, 2009).

#### **Noaks Ark**

För att Landstinget i Jönköpings län ska uppnå Jönköpings läns lokala mål (Lindström, 2009) har de ett samarbete med olika organisationen. En sådan organisation är Noaks Ark. Stiftelsen Noaks Ark är en politisk och religiös obunden organisation som startade 1986 (Noaks Ark, 2014c). Arbetet

utförs både nationellt och internationellt genom sju lokala föreningar som finns på olika platser i Sverige. En förening är Småland Halland där Jönköpings län är ett av verksamhetsområdena. Övriga områden för Noaks Ark Småland Halland är Kronobergs län, Hallands län, Kalmar län (Noaks Ark, 2014c).

Organisationen är inriktad på psykosocial stödverksamhet till hiv- positiva och deras anhöriga och arbetar också med förebyggande arbete för att motverka stigmatisering och diskriminering av personer som lever med hiv. Här ingår en rad olika informationsarbeten riktade till allmänheten med både förebyggande och socialt perspektiv. Det handlar om att informera om sexuellt överförbara sjukdomar för att inte fler ska drabbas och att informera om hiv/aids för att minska diskriminering och stigmatisering av de redan smittade (Karlsson, 2009).

Noaks Ark ses som ett komplement till den befintliga vården med stödfunktioner som inte finns att tillgå inom landstingets regi (Noaks Ark, 2014b). Deras målgrupp är: hiv- positiva, män och kvinnor, barn, unga, unga vuxna och äldre, migranter och nyanlända, Svenskar, HBTQ (homosexuella, bisexuella, transexuella och queerpå personer) och funktionshindrade (Moceviv, 2013).

I *Ansökan om organisationsbidrag för insatser mot hiv/aids* presenteras Noaks Arks målsättningar (Moceviv, 2013, sid. 3).

#### *Noaks Arks målsättningar :*

1. Bedriva insatser, psykosocialt stöd och förebyggande arbete till hiv- positiva och deras närstående. Erbjuder kurativa samtal, KBT- inriktade samtal och terapier. Detta för att stödja den enskilde individen i processen att acceptera och lära sig leva med sin hiv- infektion. Förhindra smittspridning genom sekundärprevention.
2. Erbjuder sociala aktiviteter för att sammanföra de hiv- positiva och deras familjer, närstående som befinner sig i samma situation. Så att de ska kunna fungera som stöd och hjälp till varandra i vardagen. Initiera till bibehållandet, bildandet och deltagandet i samtalsgrupper och i självhjälpgrupper.
3. Stödja de föräldrar som vill samtala med sina barn och närstående om sin egen och/eller familjens hivinfektion.
4. Erbjuder samtal till hiv- positivs partners, deras barn/ungdomar, deras närstående för att de ska få kunskap om förståelse för hiv. Så att de kan hantera den livssituation som råder i familjen och bedöma den närstående som lever med hiv.
5. Fungera som ett komplement och en resurs till sjukvårdens insatser gentemot hiv- positiva. Speciellt i samarbete med infektionsmottagning och andra verksamheter inom landstinget och myndigheter som kommer i kontakt med hiv- positiva. Det för att främja samarbete med individen i centrum.
6. Samverkan och samarbete med olika aktörer i samhället för att skapa öppenhet kring hiv samt motverka diskriminering och stigmatisering av målgruppen. För att lindra konsekvenserna av hiv för den enskilde och samhället.
7. Bedriva preventivt arbete med föreläsningar om hiv/STI och bemötande, information om säker sex för att minska stigmatisering och diskriminering av målgruppen”.

#### **Fokus på hiv- positiva**

Det finns lite forskning som talar för hur hiv- positiva upplever stöd och hur deras situation ser ut idag. Tidigare forskning är inriktad på utveckling inom framtagning av mediciner. I slutet av 2013



och våren 2014 pågår Sveriges första och största undersökning om hur det är att leva med hiv (Attlevamedhiv, 2014). Enkätundersökningar delas ut till 1000 patienter under deras ordinarie läkarbesök och resultatet ska vara till faktagrund för fortsatt utveckling i arbetet om att förbättra hiv- positivas situation. Svaren på enkäterna ska visa hur en livssituation för en hiv- positiv ser ut där det idag saknas mycket kunskap. Studien är ett samarbete mellan Karolinska Univeritetssjukhuset, Venhälsan, Astrid Lindgrens barnsjukhus i Stockholm och infektionskliniker i ett flertal städer. Undersökningen är framtagen av Brukarföreningen, Hiv- Sverige och Riksorganisationen Noaks Ark. Frågorna handlar om den personliga hälsan, både fysisk och mentalt, men även om hur man uppfattar att samhället ser på hiv och hur vård och omsorg fungerar. Resultatet av enkäterna Attlevamedhiv (2014) kommer att presenteras någon gång under 2014.

Då Landstinget i Jönköpings län står som bidragsgivare till Noaks Ark, ligger det i deras intresse att undersöka hur organisationen står upp för sina målsättningar. Samarbetspartners bör diskutera styrkor och svagheter för att uppmärksamma eventuella utvecklingsmöjligheter. Om brister uppmärksammats i forskning av hiv- positivas stöd och hur deras situation ser ut är det betydelsefullt att fånga upp deras perspektiv.

## **SYFTE**

Syftet med studien var att undersöka Noaks Arks brukares upplevelser av organisationens stöd/insatser.

## **METOD**

Den aktuella studien har gjorts som en empirisk utvärderingsstudie med kvalitativ studie design. Partel & Davidsson (2011) förklarar begreppet empiri på så sätt att det är en kunskap som samlas in genom att observera verkligheten. Studien är en utvärderingsstudie av Noaks ark med utgångspunkt från brukarnas egna upplevelser för att ge en verklighetsbild av organisationens resultat i deras arbete. Bryman (2008) skriver att en utvärderingsstudie görs för att få svar på frågor som rör om uppfyllda målsättningar har nåtts hos tex. organisationer. I den aktuella studien ligger intresset hos Landstinget att undersöka Noaks Arks verksamhet för att få svar på om deras målsättningar uppfylls.

Bryman & Burgess (1999) menar att det inte är helt lätt att sätta strikta riktlinjer för vad en kvalitativ studie är och inte är, men vad som urskiljer sig är att en kvalitativ studie är inriktad på ord och inte siffror som i den kvantitativa forsknings metoden (Bryman, 2011). Syftet med intervjuerna är att de ska ge svar på brukarnas synsätt och därmed inte svar som benämns i siffror vilket gör valet av studie design relevant. Patel & Davidsson (2011) beskriver att som hermeneutisk forskare angriper man forskningsobjektet subjektivt utifrån sin egen förståelse. Förståelsen, tankar, intryck, känslor och redan insamlad kunskap som forskaren har, används som en tillgång och ett stöd till att tolka och förstå forskningsobjektet. Därför har en förberedelse gjorts inför intervjuerna genom att skapa en förståelse om hiv och hur det är att leva med hiv genom att läsa självbiografer, se filmer, söka övrig litteraturbakgrund via nätet och vid frågor har personal från Noaks Ark Småland & Halland kontaktats.

## **Urval**

För att undersöka Noaks Arks verksamhet med frågan om hur brukarna upplever det stöd/ insatser de får från organisationen, har genom semistrukturerat tillvägagångssätt, intervjuats ett antal hiv-positiva som får stöd ifrån Noaks Ark. De brukare som studiens genomförare sökte var hiv-positiva som även har kontakt med infektionskliniken på Länssjukhuset Ryhov i Jönköping. Infektionskliniken anställda kurator på Länssjukhuset Ryhov stod för insamling av urvalet.

Studiens genomförare skrev ett informationsbrev som delades ut via infektionskliniken (bilaga1) till alla patienter som besökte infektionskliniken under perioden vecka 5 – 15. Samtal om undersökningen har förekommit vid inbokade möten mellan patient och kurator för djupare förståelse om att undersökningen görs till patienternas fördel. De patienter som inte nåtts via besök har kontaktats av kuratorn och informerats via telefon och därefter getts möjlighet till att anmäla sitt intresse för medverkan i intervjuer.

Målet har varit att komma i kontakt med 8 stycken brukare för att få en bred sammansättning av information och nå en mättnad av olika upplevelser. Denna siffra är en överrekrytering (Bryman, 2011) med tanke på eventuella bortfall.

Vid urvalet av intervjupersoner har studiens genomförare inte kunnat styra vilken livssituation brukarna har och därpå kan urvalet ses som ett bekvämlighetsval (Bryman, 2011) då ingen struktur förekommit. Inte heller kön eller ålder då detta överskrider anonymitet.

## **Datainsamling**

Intervjuer är den mest användbara metoden vid datainsamling i en kvalitativ forskning. En intervju är flexibel vilket underlättar då ett resultat ska skapas utifrån en människa och dennes upplevelser. En kvalitativ intervju kan gå till på olika sätt men de två viktigaste tillvägagångssätten är *ostrukturerade intervjuer* och *semistrukturerade intervjuer*. Det som skiljer dem åt är i huvudsak hur intervjuguiden eller intervjuschemat är utformad (Bryman, 2011).

Frågeställningarna har formulerats av studiens genomförare, utefter Noaks Arks målsättningar (bilaga2). Stödpunkter är gjorda som hjälp vid intervjutillfällena för att tydligt beskriva bakgrunden till vad frågeställningen ska ge svar på. Vid intervjuerna ställdes enbart de numrerade frågorna och stödpunkterna användes om följdfrågor behövde formuleras för att utveckla svaren. En avslutande fråga avviker från en semistrukturerat tillvägagångssätt till en strukturerad struktur då svarsalternativ anges. Detta val har gjorts då det ger en bra avslutande bild av brukarnas upplevelse av det stöd de får från Noaks Ark och att det blev en bra avslutning på intervjun. När brukarna anmält sitt intresse för medverkan, med frivillighet att uppge sitt namn, har uppgifter lämnats över muntligt från infektionsklinikens kurator, till studiens genomförare som godkännande att påbörja intervjuer. Kontakterna har bevarats med största säkerhet så ingen obehörig skulle komma åt kontaktuppgifterna.

Under en två veckors tid har telefonintervjuerna utförts och noga anteckningar har gjorts om hur många samtal som har besvarats, inte besvarats och när intervjuerna har genomförts. Stor vikt har lagts från studiens genomförande att snabbt skapa en relation som ger ett tillitsfullt och vänligt intryck för brukaren. Risken om detta inte skapas är att brukaren vill avbryta intervjun (Bryman, 2011).

Efter intervjupersonens godkännande har alla intervjuer spelats in. Varje inspelning har benämnts med en siffra för att intervjupersonens anonymitet ska följas. Detta för att benämning av namn på de medverkande ska undvikas.

6 stycken intervjuer genomfördes, varav en på engelska då detta var ett önskemål från brukaren (bilaga3). Varje intervju tog mellan 10 – 20 minuter.

## **Analys**

Efter genomförda intervjuer analyseras det insamlade materialet. Bryman (2011) skriver att innehållsanalys (induktiv ansats) är det verktyg och teknik som används för att analysera och dra slutsatser utifrån en objektiv och systematisk beskrivning och specifikation av det karakteristiska i olika slags budskap. Dessa budskap kan vara i samband med t ex. semistrukturerade intervjuer. Detta blev relevant i den aktuella studien då intervjuerna är utformade med öppna frågor.

Utefter Graneheim & Lundman (2004) har studiens genomförare analyserat den insamlade data från de genomförda intervjuerna för att kunna presenteras som ett resultat. Efter varje intervjutillfälle transkriberas materialet. Därefter spelas intervjuerna upp på nytt för att försäkra sig om att den skrivna texten är rätt och att den är lätt att förstå. Varje enhet kodas därefter med hjälp av en kombination av frågeställningarna och mönstret av det insamlade materialet (Hsieh & Shannon, 2005). Varje kodning visar sig tillhöra en kategori med eventuella underkategorier. Kategorierna används som överskrifter i uppdelningen av resultatet. Efter kodning jämförs koder och kategorier och vissa justeringar genomförs (Bilaga5).

Då avsaknad av ansiktsuttryck och kroppsspråk saknas vid telefonintervju används nivå II – III (Wibeck, 2010) vid transkribering. Detta innebär att telefonintervjuer medför begränsningar eftersom inte ansiktsuttryck och kroppsspråk blir synliga. Endast det som hörs, om tex. han/hon skrattar eller gråter, kan reflekteras. Varför valet inte blir III är att alla pauser inte tagits med då det ibland blir tystnad på grund av att utrymme lämnades för möjligheten till att utveckla svar på en frågeställning. Alla intervjuer bearbetas och analyserats på samma sätt. Därför anses detta inte påverka resultatet då det är ett val som har gjorts. Efter varje intervju antecknas några korta sammanfattande ord av studiens genomförare.

### **Etiska överväganden**

Forskning som avser människor innefattar Svensk lag om etikprövning (Riksdagen, 2003). Lagen började gälla 2004-01-01 och benämns SFS2003:460. Riksdagen (2003) skriver att innehållet i lagen innebär att en prövning görs av etikprövningsnämnder där faktorer bearbetas som personuppgifter och om forskningen påverkar forskningspersonen fysiskt eller psykiskt .

En etisk egengranskning är gjord av den aktuella studien från etikkommittén sydost, vilken resulterade i att ett godkännande från etikprövning inte är nödvändig (bilaga4). I en etisk prövning berörs de grundläggande etiska frågor som handlar om frivillighet, integritet, konfidentialitet och anonymitet. Dessa är faktorer som har varit styrande vid utförandet av den aktuella studien för att inte överstrida kraven som den etiska prövningen står för.

En ny lagstiftning gäller från den 1 januari 2014. Alla empiriska forskningsområden med patienter eller personal som görs på BTH ska genomgå en etiks rådgivning där den etiska bedömningen ingår att väga nytta mot risk,. En beskrivning om studien är därför skickad till etikprövningskommittén i Sydost. Kommittén kommenterade vikten av att intervjuerna inte får innehålla någon form av personliga frågeställningar.

Några av de etiska principerna som gäller för svensk forskning är informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet (Bryman, 2008). Den lag som påverkar hur detta går till rent praktiskt är personuppgiftslagen (PUL). Lagen grundades 1998 (SFS 1998:204) och innehåller riktlinjer för hur personer ska få information och hur materialet sedan behandlas och förvaras (Riksdagen, 1998). Detta är principer och frågor som är viktiga att informera de berörda om innan intervjutillfället (här i form av brev som infektionskliniken på Ryhov delat ut (bilaga1)). Samma information gavs till den berörda intervjupersonen vid intervjutillfället.

Vid utformningen av intervjufrågorna har hänsyn tagits till Diener & Crandall's (1978) fyra huvudsakliga områden för att ingenting ska behandlas fel. Dessa områden handlar om att det inte får förekomma någon skada för deltagarnas del, ingen brist på samtycket från deltagarnas sida, inte inkräkta på deras privatliv och det får inte förekomma någon form av falska förspeglningar eller undanhållande av viktig information. Med andra ord så har största hänsyn tagits till den intervjuades privatliv. Frågorna handlar om egna erfarenheter av den vård som de får från Noaks Ark och inte

något om hur brukaren lever och mår av sin smitta. Hantering och lagring är studiens genomförarens ansvar (Holmes, 2004). I detta ansvar är förvaring av informationen så att ingen obehörig kan komma åt den viktig och har därför hanterats med stor varsamhet i den aktuella studien.

## RESULTAT

Resultatet visar att brukarnas upplevelse av Noaks Arks stöd/insatser är betydelsefullt på olika sätt. Resultatet av bearbetningen gav tre teman. De olika temana är *Trygghet*, *Gemenskap* och *Förbättring av Noaks Ark*. Kategorier/ underkategorier och teman presenteras nedan (Figur 1). Representativa citat visas med kursiverad stil och är meningsbärande enheter som har särskild påverkan av vad som sagts och stärker studiens trovärdighet.

Resultat av kategorier och underkategorier och teman:

**Figur 1.**

Kategorier/ Underkategorier	Teman
<ul style="list-style-type: none"> <li>Noaks Arks betydelse/ Ökad Trygghet och Minskar utanförskap</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Trygghet</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Information om rättigheter och skyldigheter</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>Aktiviteternas betydelse</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Gemenskap</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Stödarbete för anhöriga</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>Saknar i stödet</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Förbättring av Noaks Ark</li> </ul>

### Noaks Arks betydelse

#### *Ökad Trygghet*

Av intervjusvaren framgår att hiv- positiva personer upplever att det finns en stor risk att isolera sig från omvärlden på grund av osäkerhet, utsatthet och psykiska problem. Deras känsla av ett smutsigt inre kämpar emot den yttre sidan som vill vara glad och leva vidare. Att träffa okända människor känns osäkert och därför upplevs en organisation som Noaks Ark mycket betydelsefull. Där omfamnas brukarna av icke okända personer och verkar mer som en familj. Vissa svar visar att brukaren inte skulle ha någonting om inte Noaks Ark fanns och andra svar visar att hen har tagit saken i egna händer och gått vidare.

***”Noaks Ark betyder egentligen allt, för utan Noaks Ark har jag nog inte haft någonting. Jag kommer liksom ingenstans med någonting”.***

***”Eftersom jag är en sådan människa som inte gör det större än vad det är, jag lever så tryggt och har i princip glömt sjukdomen. Den påverkar mig inte längre utan jag lever som vilken människa som helst”***

Problemet som kommer fram i intervjuerna är att de som berättar att de mår psykiskt dåligt uttrycker även att de inte ber om hjälp. När de blir kontaktade blir de jätte glada men att själva ta kontakt är något som är svårt. De som uttrycker sig nöjda med sitt liv kan ringa och fråga om små frågetecken när de dyker upp, inget hindrar dem att söka hjälp.

Oavsett vilken situation brukarna är i gör Noaks Ark en stor skillnad för målgrupperna och upplevs som en resursverksamhet till den befintliga vården.

Den mest återkommande betydelsen Noaks Ark bidrar med är trygghet. Brukarna upplever att ökad trygghet leder till starkare självkänsla och stabilare tillvaro. Genom att lyfta upp allt till ytan och prata med någon om oro då något känns tungt, stärker deras trygghetskänsla. Denna någon är personal från Noaks Ark som brukarna känner stor tillförlitlighet till och upplevs som individer som ställer upp i vått och torrt.

***”Man får diskutera i stället för att hålla det inom sig. Det är en trygghetskänsla att inte behöva hålla det inom mig utan jag kan få prata om det”.***

Det framgår också att vetskapen om att någon alltid finns där, någon som antingen kan komma hem till sig eller möjligheten att kunna åka dit för att ta en fika tillsammans är en trygghet. När det än är och vad det än handlar om är brukarna alltid välkomna, stödet finns alltid där.

### *Minskar utanförskap*

Att umgås och träffa andra i samma situation är betydelsefullt enligt brukarna. Det framgår att de upplever att utanförskap förebyggs då känslan av att inte vara ensam i en situation förstärks. Brukarna förklarar att den möjlighet som Noaks Ark bidrar till inte finns i den befintliga vården och blir därför betydelsefull för brukarna.

***”Skillnaden med Noaks Ark till annan vård är att man träffas flera som är i samma situation. Man pratar om allt med dom som är i samma situation. Hur vi känner och olika situationer”***

Här ges en möjlighet till att både ge och ta råd och stöd. Att kunna dela med sig av sina egna erfarenheter anser brukarna ger dem styrka. En styrka som kommer av känslan av betydelsefullhet.

På grund av att många av brukarna är av utländsk bakgrund har hinder uppmärksammats i att kvinnor och män har svårare att diskutera och dela med sig av sina erfarenheter om grupperna är könsblandade. För att så många som möjligt ska känna sig bekväma i gruppsamtalen berättar en brukare att speciella tjej och killgrupper startats vilket gjort att fler har öppnat sig för diskussion. En trygg miljö och en bekvämlighet i gruppen framgår som avgörande hos många av brukarna för att överhuvudtaget medverka i gruppsamtalen.

Brukarna förklarar att känslan av ensamhet i sin situation som hiv- positiv kan vara en orsak till varför de förtränger sin sjukdom och inte vill ta till sig hur det faktiskt ligger till. Genom stöd från Noaks Ark upplevs det lättare att vara ärlig mot sig själv vilket underlättar för att kunna vara ärlig mot sin omgivning. Öppenhet föder kunskap vilket resulterar i att personen ses för den man är, inte som ”hen med hiv”.

***”Så man inte känner sig utanför, att det bara är jag som har detta problem...men nu träffar man andra och umgås tillsammans. Det betyder mycket att prata med folk som liknar mig, utan att vara rädd att bli kränkt. Jag ser ful ut i andras ögon”.***

Dessa diskussioner och kontakt upplevs vara viktig för brukarna ska kunna bygga upp en god självkänsla och kunna se hur de kan leva ett bra liv genom att se sammanhangen med smittan och livets positiva sida. Brukarna menar att ett minskat utanförskap bidrar till deras totala trygghetskänsla, så som i vården och i samhället. En god självkänsla gör att de vågar stå på sig och tänka mer på sig själva, för egen vinnings skull och det är något som Noaks Ark bidrar med enligt brukarna.

### **Information om rättigheter och skyldigheter**

De brukare som är mest aktiva i kontakten med Noaks Ark, de som ofta tar egen kontakt, förklarar att de har fått mycket information om rättigheter och skyldigheter i sjukvården och i samhället. Informationen tas emot positivt och stärker brukarna självkänsla. Självkänslan och större säkerhet

hur brukarna ska agera i olika situationer upplevs underlätta ovälkomna överraskningar vid bemötande med andra människor.

***”Det är jättebra. Sådan information gör mig jätte stark. Jag blir stark för det hjälper mig att träffa folk, hur jag kan hantera min situation med folk. Det blir inte en lika stor chock varje gång man träffar nytt folk för man är förberedd genom den informationen vi fått”.***

Frågor som dessa är problem som kan dyka upp i det vardagliga livet och då är Noaks Ark till stor hjälp. Ett telefonsamtal eller ett möte ger svar på många frågetecken för brukarna.

Ytterligare en faktor som ger svar på dessa frågor är när Noaks Ark bjuder in läkare och andra aktörer som vid en gruppsammankomst kan ge svar på brukarnas frågor. Det blir både ett tillfälle att träffas och att ställa frågor som tynger. Skyldigheter kan låta väldigt laddat enligt brukarna, men med en säker kunskap om hur de ska agera behöver det inte bli värre än vad det är. Mediciner blir självklara i de dagliga rutinerna och att vissa saker ska undvikas eller att information till sina medmänniskor ska ges är information och stöd som enligt brukarna underlättar för deras vardagliga liv.

***”Det hjälper mig att förstå mer om hur jag mår och hur jag ska leva positivt och hur jag ska förstå situationen”.***

Alla brukare är i olika mån beroende av olika typ av stöd. De som inte ber om hjälp eller ringer och frågar själva vid frågetecken, känner mer behov av annat stöd än att få svar på frågor om skyldigheter och rättigheter.

***”Jag har aldrig varit i behov av den informationen”.***

Om det beror på att informationen undviks av brukarna eller att de känner att de har så mycket kunskap så det räcker framgår inte i dessa intervjuer då personliga behov inte ska ifrågasättas.

### **Aktiviteternas betydelse**

Noaks Ark anordnar med jämna mellanrum olika sociala aktiviteter. För brukarna är detta aktiviteter som värdesätts högt. En smitta som hiv ger som tidigare nämnts spår av psykiska problem och svårigheter med att tex. träffa nya människor vilket riskerar isolering mot omvärlden. Enligt en brukare känns isoleringen det som att hen är ***”levande död”***. Genom att Noaks Ark anordnar aktiviteter uttrycks att en ny värld öppnas med nya möjligheter. De aktiviteter som anordnas är utflykter som enligt vissa brukare inte anses vara möjliga utan Noaks Arks stöd.

***”Det betyder att jag känner att jag är levande jag med. Jag är en mänsklig person som också finns. Man känner sig inte mänsklig i det här samhället, jag lever ju jag med.....Livet får sånt stiltje liksom, så då ser dom till så vi rör på oss lite”.***

Vissa deltar ofta och andra knappt ingenting, men alla är fast beslutna om att det är mycket betydelsefullt för alla som deltar. Alla anser inte att de har ett behov av utflykter, vilket förklaras genom att de har ett så pass ordnat liv med vänner och familj runt sig så behovet är redan tillfredsställt. För andra är behovet att komma utanför hemmet stort och aktiviteterna är nästan (förutom de stödsamtal de har från Noaks Ark) det ända som ger positiv energi för dem.

En tredje grupp kan urskiljas som egentligen inte har ett jätte stort behov men värdesätter aktiviteterna ändå. De ser det som en hjälp med att hitta på roliga saker med andra och tillsammans med sin familj. Det blir ett tillfälle att hitta på något roligt utanför den gemenskapen brukarna har tillsammans på grund av deras smitta.

Hjälpen ses som tryggheten i personalen från Noaks Ark som känner till deras bakgrund och det underlättar för både brukare och deras anhöriga. Någon vet men det behövs inte alltid pratas om. Utflykterna blir ett sätt att glömma sin smitta och bara få ha roligt.

***”Man är inte där för att man har sjukdomen utan man är där för att ha roligt. Ingen skulle kunna tänka sig att fråga om saker när man är ute och ha roligt”.***

### **Stödarbete för anhöriga**

De intervjuade brukarna upplever att den positiva energi som kontakten med Noaks Ark och aktiviteterna för med sig sprider sig även till brukarnas anhöriga. Både genom att brukarna och deras anhöriga gör något roligt tillsammans och att de anhöriga ser glädjen och tryggheten som Noaks Ark för över till brukarna, smittar av sig till deras anhöriga.

Stödet till anhöriga kan ses utifrån brukarnas situation. I vissa fall framgår att det finns anhöriga som är utfrysta i samhället tex. på grund av att dennes förälder är hiv- positiv. I dessa fall är Noaks Ark ett stort stöd även för anhöriga. Stödet består av samtal och vägledning även för de anhöriga. Då brukaren inte finner kraft och mod att förklara för sina anhöriga om hiv, finns personalen från Noaks Ark som stöd.

***”Jag har mina döttrar som jag skulle berätta saker och ting för. Då fanns personalen från Noaks Ark på plats för att hjälpa mig. Barnen är jätte glada för det stöd”.***

I andra fall ses stödet till anhöriga mest som en kompisrelation. Särskilt från brukarnas barns sida. Stor uppskattning visas när aktiviteter för både brukare och deras anhöriga anordnas. Efterfrågan är stor och barnen till brukarna är ofta förväntansfulla inför vad som ska anordnas nästa gång.

***”Barnen vill ringa och fråga vad de ska hitta på men då säger jag till dom att personalen ska ringa oss. Barnen tycker att det är roligt att träffa personalen för de hittar på massor med grejer som är roligt”.***

Några brukare förklarar att de inte har några anhöriga som får stöd från Noaks Ark. Anledningen framkommer vara att behovet inte efterfrågas eller att brukaren inte har några anhöriga som är bosatta i Sverige.

Med en avslutande fråga om ett övergripande betyg på det stöd som brukarna får från Noaks Ark blev svaret från alla: MYCKET BRA!

### **Saknar i stödet**

Varje brukares situation skapar olika behov av stöd och insatser från Noaks Ark. Därför är brukarnas första tankar om vad som kan bli bättre delade. Allt från hur tillgänglighet till Noaks Arks lokaler till hur brukarna behöver hjälp med vardagliga sysslor som att ta hand om pappersarbete i form av att fylla i blanketter hjälp med saker som brukarna vill vara kreativa i tex. skriva blogg diskuteras. Även önskemål om ekonomiskt stöd tas upp.

Trots att åsikterna är skilda finns en tydlig positiv anda från alla i deras åsikter. Det som saknas i stödet från Noaks Ark är inget som krävs från brukarna utan det är mestadels sådant som de behöver ha hjälp med generellt. Med andra ord så är det mer ett alternativ att de olika brister som tas upp i stödet från samhället i stort skulle kunna komma ifrån Noaks Ark. De ser inte många andra samhällsaktörer som skulle kunna bistå med detta. Resultatet av den synen är att brukarna uttrycker att Noaks Ark inte ses som omöjliga med någonting. Finns det utvecklingsidéer tas de emot och personalen vill hjälpa till med så mycket som möjligt så långt det går.

***”Dom är ju bara människor dom med. Men jag känner att jag vill ha hjälp från någon, få lite stöd när jag får hem blanketter. Jag reder inte ens ut att fylla i det och skicka in. Jag känner att det bara ligger där och gnager. Kommer ingenstans med det”.***

En bidragande orsak till vissa brister upplevs vara på grund av tillgänglighet. För att kunna utnyttja det stöd som finns på bästa sätt är en grundfaktor som avstånd viktig. I vissa fall till och med

avgörande. Det är en bit att åka från Jönköping till Växjö, där de flesta aktiviteterna och mötena anordnas, och för en person som mår psykiskt dåligt är det en jobbig resa.

***”Vi som bor i Jönköping får åka till Växjö och det är en bit att åka när jag själv mår psykiskt dåligt så orkar man inte ta sig dit”.***

Behovet av en lokal där brukarna kan gå och prata med någon eller bara ta en fika framställs som önskvärt. Ett telefonsamtal är betydelsefullt men möjligheten till att ta en kopp kaffe ***”face to face”*** och prata om olika saker skulle vara bra enligt brukarna. De ser det som en anledning till att gå ut på en promenad om närheten var promenadavstånd. Viljan att besöka Noaks Ark är stor. Har brukarna förhinder eller inte känner att de orkar med att åka dit då något anordnas kan tiden mellan gångerna bli lång. Samtidigt som önskemål av en lokal i Jönköping diskuteras så lyfts även en förståelse från brukarens sida upp att ekonomiska hinder kan sätta stopp för detta.

***”Ekonomi styr, vilken ekonomi Noaks Ark har, men för min del skulle det vara bra om det alltid finns en lokal som stod öppen. Det skulle jag vara väldigt tacksam för och det skulle vara många som var tacksamma då tror jag”.***

Ett annat tillgänglighetsproblem som tas upp är språket. För att en aktivitet ska vara tillgänglig för alla berörda krävs att språket anpassas till deltagarna. Då de flesta brukarna är engelsktalande eller behärskar det engelska språket, framgår att många av gruppsamtalen är på engelska. De få brukarna som inte kan engelska hänger inte med på vad som sägs. Detta har inte påverkat deltagandet men ses som ett stort problem av vissa. Trots detta problem lyser ändå en tacksamhet mot Noaks Ark igenom vilket gör att de som drabbas av brukarna inte gör detta problem stort utan ser enbart tacksamhet för det som kontakten med Noaks Ark för med sig.

***”Jag är nöjd med Noaks Ark ändå så det är inga problem”.***

Brukaren i fråga har gjort sig en förståelse för hur situationen ser ut och accepterar den. Brukaren påpekar att smittan har kommit till Sverige med sina grunder och allt kan inte hänga med i utvecklingen.

***”Det är så många som är med på gruppsamtalen så tillgängligheten kan inte anpassas till alla”.***

Ändå så resulterar diskussionen i att brukaren kommer på sig själv att vilja lyfta sig själv och vill ta upp problemet för att språket ska kunna anpassas till fler.

## **METODDISKUSSION**

I den aktuella studien valdes en kvalitativ studiedesign med semistrukturerade intervjuer. För att få svar på brukarnas upplevelser av Noaks Arks stöd/ insatser beslutades av studiens genomförare och av representanter från Landstinget att detta var det mest relevanta utförandet. Beslut togs att ingen kan ge en bättre relevant bild än brukarna själva.

### **Urval**

När urvalet av brukare skulle tas fram har inte någon form av struktur använts (Bryman, 2011). Förutsättningen var att de som intervjuas skulle vara i kontakt med Noaks Ark. Tydliga problem har bidragit till att mycket tid tillbringats till att få ihop urvals personer. Tack vare att detta arbete gjordes tidigt i studien och att personal från infektionskliniken stått för kontakten, har det ändå resulterat i ett antal genomförda intervjuer. Möjligheten att få kontakt med dessa personer hade inte varit möjlig om inte hjälpen från infektionskliniken fanns tillgänglig.

Ett problem vid en kvalitativ forskning är att det är omöjligt att veta innan hur många som ska intervjuas för att nå en teoretisk mättnad (Bryman, 2011). Målet i den aktuella studien var att



intervjua åtta brukare Resultatet blev sex intervjuer. Ingen intervju var den andra lik då alla brukare hade olika upplevelser, olika personligheter och upplever sin sjukdom på olika sätt. Så därför skulle fler intervjuer kunnat göras om möjligheten funnits, där varje tillfälle hade medfört något nytt. Det nya som tillkommit hade troligtvis varit mest känslomässiga och personliga vilket inte talar för syftet med undersökningen. Efter sex genomförda intervjuer uppnåddes en teoretisk mättnad som motsvarade syftet med undersökningen.

## **Datainsamling**

Då den aktuella studien är en utvärderingsstudie med syfte att få reda på brukarnas upplevelser så har det varit viktigt att utgå ifrån brukarnas egna ord, för ingen annan än dom kan uttrycka hur Noaks Ark bidrar till deras upplevda trygghet. Därför var valet till att genomföra intervjuer enligt studiens genomförare och personal från Landstinget i Jönköpings län det mest relevanta genomförandet av studien. För att få så stort antal medverkande som möjligt valdes att genomföra intervjuer via telefon.

Kvalitativa intervjuer via telefon är ett bra tillvägagångssätt när det gäller individer som är svåra att nå eller om det handlar om brukarnas trygghet och säkerhet. En brist vid telefonintervjuer är avsaknaden av upplevelsen av ansiktsuttryck och kroppsspråk (Bryman, 2011). Om denna typ av tillvägagångssätt har påverkat svaren och tolkningen av resultatet är svårt att urskilja när ingen jämförelse kan göras men uppfattningen är att brukarna känner en större trygghet i att svara på frågor i deras hemmiljö och ingen personlig kontakt stör deras upplevelse negativt.

I den aktuella undersökningen har ett semistrukturerat tillvägagångssätt använts där studiens genomförare har utgått ifrån ett frågeschema där frågornas ordningsföljd kan variera och följdfrågor varit vanligt förekommande (Bryman, 2011). Intervjuguidens frågor har i de flesta fall följt samma ordning vid alla tillfällen. I vissa fall har fler följdfrågor behövts ställas och i andra fall har följdfrågor inte varit nödvändiga då brukaren själv varit frispråkig och villig att prata och berätta. En tydlighet om att intervjuerna inte fick vara omfattande och långa var en förutsättning för att brukarna godkände medverkan.

En viktig aspekt i utformningen av frågorna har varit tydlighet. En framgångsrik intervjuare ställer korta, enkla och begripliga frågor och använder sig inte av någon yrkesjargong (Bryman, 2011). Då många av brukarna är av utländsk härkomst var språket i vissa fall en svårighet. För att frågorna skulle uppfattas lätt var de enkelt formulerade och frågan om de uppfattat frågan ställdes upprepade gånger. Detta upplevdes inte som något stort problem då stödord fanns tillgängliga för att enkelt kunna förklara frågan vidare vid missuppfattning. Då språket visade sig som ett hinder var när intervjuerna skulle transkriberas. Alla intervjuer genomfördes via telefon med högtalarfunktion. En inspelningsfunktion användes vilket underlättade transkribering då ljudet kunde spelas om och om igen. Inspelningen pågick från det att brukaren godkände detta till dess att samtalet var slut, för att inte missa någon viktig kommentar då inspelningen var avstängd. Risker finns att brukaren skulle fortsätta prata när inspelningen stängts av (Bryman, 2011).

## **Analys**

Då intervjuerna var ganska korta har bearbetningen av texten varit ganska lätt bearbetad efter att de olika kategorierna kodats utefter frågeställningarna. Brister har uppmärksamats då tolkning av svaren skulle göras. Dessa har varit mestadels i form av avsaknad av diskussionsmöjlighet med medarbetare. Då undersökningen har gjorts enskilt och materialet har behandlats med största försiktighet på grund av bristande kompetens och etiska hänsynstaganden av studiens genomförare, har förhindrat möjligheten till att diskutera med utomstående. Diskussioner kanske hade resulterat i ytterligare utveckling av resultatdiskussionen. Fördelen med att analysera och arbeta ensam är att

det underlättar att disciplinera sig själv och på så sätt underlätta det fortlöpande arbetet.

### **Etiska aspekter**

Upplevelser av studiens genomförare i den aktuella undersökningen är att det har varit svårt att styra intervjuerna så de intervjuade personerna inte går in på personliga saker och privatliv. Många hade ett stort behov av att berätta om hur just deras situation ser ut och då var det deras val att berätta och studiens genomförares tydlighet att inte besvara. Var som gick att styra var att inga frågor var vinklade på sådant sätt att brukarna behövde dela med sig av sin privata berättelse utan kunde enbart svara utifrån erfarenheter från deras kontakt med Noaks Ark. Det finns alltid en möjlighet till att inte vilja besvara vissa frågor (Bryman, 2011).

Vad som skulle kunnat göras annorlunda för att undvika dessa privata utlägg hade kunnat vara att mer tydlighet skulle givits vid informationen om undersökningen till brukarna om att inte berätta om något privat i samband med intervjuerna. Men då intervjuerna var via telefonen och brukarna kunde ha möjligheten till att vara helt anonyma tycktes detta inte vara ett problem för varken brukarna eller intervjuare då denna information inte reflekterats över eller påverkat resultatet.

Frågan påpekades från Etikkommitén sydost, om vilka kvalifikationer som finns i den aktuella undersökningen för att utföra intervjuer med en mycket integritetskänslig grupp som hiv- positiva. Frågor som rör hälsa och sexualitet, dvs. frågor som enligt lagen om etikprövning ska prövas av regional etikprövningsnämnd, är inte tillåtna vid en studien som denna. Därmed har direktiv om att studien inte får röra hälsa och sexualitet, och att det inte handlar om känsliga personuppgifter i lagens mening, utan enbart hur man upplever stöd och vård (Moqvist – Lindberg, 2014). Med den professionella kontakt och noga överväganden om etiska aspekter som funnits i den aktuella studien så har det trots frågetecken från etisk rådgivning varit möjligt att genomföra utvärderingsstudien som den var planerad.

### **Validitet och Reliabilitet**

*Validitet* står för att metoden mäter det som avsetts att mätas. Vid intervjuer ska frågorna kontrolleras för att validitet i undersökningen ska kunna värderas (Andersson, 2006). För att avgöra kommunikativ validitet i en kvalitativ analys, vilket är svårt, måste analysen ”ha en god inre logik där olika delar kan relateras till en meningsfullhet” (Patel & Davidsson, 2011, sid.108). För att värdera validitet i den aktuella undersökningen har frågeformuläret kontrollerats och gått igenom av berörd personal från Landstinget för att bekräfta att intervjuerna mäter det som ska mätas. Ändringar har gjorts efter kontrollanternas önskemål. Syftet är att undersöka brukarnas upplevelser av stöd/ insatser från Noaks Ark. Därför är inget annat undersökt.

*Reliabilitet* står för tillförlitlighet eller att allt mätningen är korrekt gjord (Andersson, 2011 & Thurén, 1991). För att kunna mäta reliabilitet i en intervju kan så kallade test-retest undersökningar göras. Då görs några intervjuer vid en tidsperiod och resten efter en eller två veckor för att jämföra svaren så inte tiden vid intervjutillfället avgör svaren. I den aktuella undersökningen har detta inte varit möjligt då brukarna varit svåra att nå och intervjutillfällena har fått anpassas efter dem. Vad som ökar tillförlitligheten i svaren är att intervjuerna har genomförts av en utomstående oberoende person som inte påverkar resultatet av brukarnas svar på frågorna. Det som stärker reliabiliteten i studien är att professionell personal har hjälpt till att välja ett så representativt urval av intervjupersoner och att information till dem har gått rätt till.

### **Alternativa metoder**

I Sverige genomförs var fjärde år, med start år 1987, en undersökning om kunskap och attityder om hiv hos allmänheten (Folkhälsomyndigheten, 2012). Tydlig framgång i vad allmänheten vet om hiv

märks men fortfarande finns det många som väljer att ta avstånd från personer som är hiv-positiva. Närmare bestämt visar den senaste studien som är från 2011 att ca. 20% av Sveriges befolkning undviker kontakt med en människa som har hiv. Undersökningen visar också att information om hiv har minskat markant i sociala sammanhang. Enligt Folkhälsomyndigheten (2012) kommer oftast den information som allmänheten har från sökningar via internet och detta kan vara en anledning till varför kunskapen om brottsmedicin är dålig. Resultatet av dessa undersökningar är en viktig grund för det arbete som utförs i Sverige inom hivprevention, *ibid*.

För att undersöka brukarnas upplevelser av Noaks Arks stöd/insatser hade alternativet att genomföra enkätundersökningar på samma sätt som i Folkhälsomyndigheten (2012) men med frågor som stämmer med den aktuella studiens syfte. Det positiva med ett sådant tillvägagångssätt hade troligtvis varit att brukarna haft möjlighet att genomföra enkätundersökningar på infektionskliniken och på så sätt kanske fler medverkat. Det negativa med enkätundersökning är att det inte ger möjlighet till öppna frågor och mer utvecklande svar (Bryman, 2008).

## RESULTATDISKUSSION

Med fokus på studiens syfte har resultatet satts i ett större sammanhang för att förstå brukarnas situation i samhället. En förståelse för hur upplevelser kan forma brukarnas vardag i form av t ex. bemötande från människor ute i samhället vilket kan bero på bristande kunskap hos allmänheten. För att hiv-positiva ska få så bra stöd som möjligt krävs utvärdering av det stöd som finns idag för att det ska finnas möjlighet till förbättring, om så behövs. Utvärderingen i den aktuella studien är gjord utefter Noaks Arks målsättningar och jämförs nedan vad varje punkt i målsättningarna bidrar med. Punkterna med målsättningar är presenterade tidigare i avsnittet *Noaks Arks målsättningar*.

Vilken situation brukaren än är i, så visar resultatet att Noaks Ark bidrar med mycket i deras liv. Tryggheten att alltid ha någon att vända sig till upplevs som den största styrkan som organisationen bidrar med. Även möjligheten att träffa andra i samma situation, som kontakten med Noaks Ark ger, är betydelsefull för brukarna.

Alla insatser som Noaks Ark gör ses som ett komplement och en resurs till sjukvårdens insatser gentemot hiv-positiva, enligt brukarna. Stödet finns inte att tillgå någon annanstans i samhället vilket svarar för delar av Noaks Arks målsättning (punkt 5). Alla har en önskan om förbättring men de är ändå mer än nöjda med det som redan finns.

### Noaks Arks betydelse

Enligt Hildebrand (2005) kan en hiv-positiv känna meningslöshet och saknar betydelse i livet. Personer med kronisk smitta kan uppleva att det är svårt och att det tar lång tid att hitta en ny mening med livet (Duggleby, Hicks, Nikolaichuk, Holtslander, Williams, Chambers & Eby, 2012). Att både känna ett utanförskap i samhället och samtidigt leva med en kronisk smitta förvärrar hiv-smittades egenupplevda hälsa. Smittorisken som hiv för med, kan även medföra att personen med smittan isolerar sig själv från samhället och att det sociala nätverket minskar (Sgorbini, O'Brien & Jackson, 2009). Hildebrand (2005) förklarar att om förmågan till att vända tanken, kan inställningen bli en annan. Om en hiv-positiv funnit sitt värde i att leva med smittan kan resultatet tex. bli att denne vill dela med sig av sina erfarenheter och hjälpa andra i samma situation. Så trots att sjukdom är den största orsaken till ohälsa betyder inte det att god hälsa endast kan uppnås vid avsaknad av sjukdom (Tengland, 2005). Utefter intervju svaren i den aktuella studien har förståelse gjorts av studiens genomförare att en hiv-positiv kan uppleva stor meningsfullhet trots sin smitta, särskilt med de framgångsrika medicinerna som gör att det går att leva ett normalt liv. Enligt studiens genomförare behövs mer kunskap hos allmänheten om både smittspridning och hur livssituationen ser ut för en hiv-positiv. Utvecklingen behöver följa framgångarna i behandlingar och

bromsmediciner för att undvika att hiv- positiva blir en utsatt målgrupp i samhället.

Det stöd och de aktiviteter som anordnas på Noaks Ark har stor betydelse för att brukarnas meningsfullhet ska infinna sig. I vissa fall framgår att meningen med livet skulle vara lika med noll utan kontakt med Noaks Ark.

Medin & Alexandersson (2000) skriver att det finns ett mycket nära samband mellan hälsofrämjande och livskvalitet. Vad gäller livskvalitet diskuteras mental hälsa och vikten av hälsofrämjande åtgärder. I den aktuella studien relateras detta i att brukarna kan få ökad hälsopotential och bättre livskvalitet. På så sätt leder även resultatet av Noaks Arks arbete till preventiva åtgärder. Vidare anger Medin & Alexandersson (2000) att ett arbete för ökad hälsa resulterar i att riskfaktorer för sjukdom minskar. En person som i större utsträckning vidtar preventiva åtgärder och får en bättre hälsa, blir motiverad att leva. Med den bakgrunden skulle hälsa kunna definieras som *känsla av mening i livet*.

Begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet är de tre hörnstenarna för att uppnå en god KASAM (Medin & Alexandersson, 2000). För att uppleva en känsla av mening i livet trots ett sjukdomstillstånd är inte lätt, men med dessa tre utgångspunkter kan ett arbete för att bygga upp något som gått förlorat bli lättare. Vissa individer har lättare för att bygga upp ett starkt KASAM och för andra är det svårare.

Noaks Ark är en stor hjälp för många av brukarna för att denna känsla ska infinna sig. De bidrar både till en trygg kontakt, möjligheten till att kunna dela med sig av egna erfarenheter till andra och möten mellan personer i samma situation gör att ingen behöver känna sig ensam. Dessa faktorer bidrar till en ökad känsla av meningsfullhet och begriplighet vilket gör smittan mer hanterbar. Även skapa en starkare självkänsla som är särskilt viktig för vissa av brukarna. En självkänsla som kan bidra till att brukarna värdesätter sig själva och på så sätt kanske det blir lättare att söka hjälp själv vid behov.

Utifrån Noaks Arks målsättningar bidrar dessa insatser till att stödja den enskilde individen i processen att acceptera och lära sig leva med sin hiv- infektion (punkt 1).

## **Information**

Forskning visar att personer med hiv upplever att de i vissa fall blir särbehandlade inom hälso- och sjukvården (Maher, Coupland & Musson, 2007; Zukoski & Thorburn, 2009). Förvånande är hur det fortfarande förekommer rädsla bland vårdpersonal för smitta, vilket visar sig vara en av de aspekter som är mest besvärande för hiv- patienter (Gaudine, Gien, Thuan & Dung, 2010).

I samband med intervjuerna med brukarna från Noaks Ark diskuterades deras tillgång till information om rättigheter och skyldigheter inom sjukvård och i samhället. Den information som brukarna får från Noaks Ark kan relateras till flera av de internationella, nationella och lokala målen. Genom att informera brukarna om deras rättigheter och skyldigheter stärks deras identitet på så sätt att de blir säkrare på hur de ska agera i olika situationer och vad de har rätt till inom sjukvården. Ett hälsosammare levnadssätt blir resultatet av tex. en positiv syn på sexualitet som är lättare att skapa med hjälp av den information brukarna får från Noaks Ark. Detta förutsätter en fortsatt satsning på organisationer som Noaks Ark. En trygg miljö att komma till är betydelsefullt för att lyckas fånga känsliga personer som hivpositiva. Forskning visar att ett av de få platser där hiv- positiva kan känna sig trygga och inte skuldbelagd och skambelägen, är på kliniker som är specialiserade på hiv (Gaudine et.al.,2010 ; Mauer et.al., 2007). Med den bakgrund kan förståelse göras att organisationer som Noaks Ark är betydelsefullt för hiv- smittades upplevda stöd.

För att de 20% av Sveriges befolkning som undviker kontakt med en människa som har hiv ska ändra beteende krävs ökad kunskap (Hiv- Sverige, 2012). En undersökning utgiven av

Smittskyddsinstitutet genom Hiv- Sverige (2012) visar att information om hiv har minskat markant i sociala sammanhang. Den information som allmänheten har kommer oftast från sökningar via internet, ibis. Vad den aktuella studien inte ger svar på är målsättning som omfattar att bedriva preventivt arbete med föreläsningar om hiv/STI och bemötande, information om säker sex för att minska stigmatisering och diskriminering av målgruppen (punkt 7). Därför skulle en fortsatt studie på lokal nivå rekommenderas. En referens till möjligt utförande är den Svenska studie som görs vart fjärde år för att få reda på om kunskap och attityder om hiv hos allmänheten (Folkhälsomyndigheterna, 2012), vara ett exempel på utvecklingsmöjligheter för att visa vart de största kunskapsbristerna finns. Är det en bättre sex och samlevnads undervisning i skolan som krävs eller är det i andra sociala sammanhang som befolkningen behöver få mer kunskap om sjukdomen hiv?

Utifrån Noaks Arks målsättningar är dessa insatser relevanta i flera avseenden. Målsättningarna tar upp att förhindra smittspridning genom sekundärprevention vilket förstärks genom information som gör brukarna säkra i sin situation (punkt 1). Denna information ges via gruppsammankomster om att initiera till bibehållandet, bildandet och deltagandet i samtalsgrupper och i självhjälpgrupper (punkt 2). Vid gruppsammankomsterna har framkommit att andra aktörer bjuds in för att ge brukarna information som handlar om samverkan och samarbete med olika aktörer i samhället (punkt 6).

### **Aktiviteternas betydelse**

En studie från Karolinska institutet visar att social fobi är kopplat till känslor av skam som kommer från den enskilda människan (Lund, 4/ 2013). En känsla av obekvämlighet och ängslan infinner sig även hos brukarna i den aktuella studien i vissa sociala situationer som bottnar i en rädsla för att bli bedömd. Studien från Lund (4/ 2013) visar att en behandling med kognitiv beteendeterapi, KBT, har visat resultat för personer med social fobi för att minska deras skamkänslor. Detta är en behandling som finns att genomgå utan att behöva träffa någon öga mot öga utan kan genomföras via internet. Ett krav är att individen tar ansvar för sin egen behandling och har därför visat störst resultat på äldre individer. Denna skam kan även urskiljas hos brukarna i intervjuerna när de uttrycker en känsla av ett smutsigt inre och att de skuldsätter sig själva för sin smitta. Med dessa sammankopplade likheterna skulle detta vara en möjlighet för brukarna på Noaks Ark att göra framsteg med sin sociala förmåga med att möta andra människor. Även sociala medier är en tillgång för att skapa ett socialt kontaktnät, men inget kan ses som ett alternativ till de aktiviteterna som anordnas av Noaks Ark. Den kontakt som brukarna får där är en förmån som inte fås på något annat sätt. I intervjuerna framgår att aktiviteterna kan vara en första utväg till att våga möta andra människor.

Utifrån Noaks arks målsättningar bidrar aktiviteterna till att erbjuda aktiviteter för att sammanföra de hiv- positiva och deras familjer (punkt 2).

### **Stödarbete för anhöriga**

I Jönköpings län finns anhörigstöd för anhöriga i flera situationer. Några exempel är då anhöriga vårdar en äldre närstående. För dem anordnas samtalsstöd, samtalsgrupper, anhörigcafé, anhörigcirkel, må bra dagar m.m. (Jönköping, 2014a; Redcross, 2014 ). Liknade anhörigstöd finns tillgänglig för anhöriga som vårdar någon med funktionshinder (Jönköping, 2014b) och anhöriga med missbrukare i sin närhet (Jönköping, 2014c). En särskild grupp finns för barn och ungdomar som har nära anhöriga som är missbrukare .

Inom landstinget finns anhörigstöd som omfattar alla som är anhörigvårdare och behöver stöd vilket ska resultera i ökad hälsa och livskvalité (Landstinget i Jönköpings län, 2014). Även gapet som är

ett samarbete mellan landsting och kommun. Här kan stöd fås som anhörig via nätet och möjligheten att skapa ett kontaktnät med andra som är i samma situation som du själv. Kontaktpersoner går att nås från både landstinget och kommunen (Gapet, 2014).

Noaks Ark är den enda organisation och verksamhet som är specialiserade på anhörigstöd för personer som kommer i kontakt med hiv. Den bakgrunden och de svar som givits från brukarna om anhörigstöd kan slutsatsen dras att Noaks Ark bidrar till ett viktig stöd för anhöriga som resulterar i ökad trygghet både för brukarna och anhöriga.

För att kunna utveckla det anhörigstödet som Noaks Ark redan har idag skulle en hjälp vara "Anhörigas riksförbunds handbok" (Ahrisverige, 2014). Handboken är inte inriktad på någon särskild diagnos, sjukdom eller ålder och kan därför vara till hjälp även vid anhörigstöd vid hiv.

Utifrån Noaks Arks målsättningar bidrar stödet till anhöriga för att stödja de föräldrar som vill samtala med sina barn (punkt3) och närstående och erbjuda samtal till anhöriga för att öka deras kunskap (punkt4).

### **Saknar i stödet**

I intervjuerna framgår att det finns stöd/ insatser som brukarna saknar. Ändå lyser en otrolig tacksamhet för det stöd de redan får från Noaks Ark igenom. Förbättringar kan öka denna upplevelsen ännu mer. Frågan är bara vem som ska göra vad i samhället?

I grund och botten är det medborgarna som genom förtroende val bestämmer hur politiker ska genomföra sina uppdrag (Sveriges kommuner och landsting, 2009). Valen till kommun- och landstingsfullmäktige ger medborgarna möjlighet att påverka vilken politik som ska föras på lokal och regional nivå. Media kallas ibland för Sveriges tredje stadsmakt vilket menas enligt att media är en stor informationsspridare och en kritisk granskare (Göransdotter, 2010). Med den bakgrunden anser studiens genomförare att det är viktigt att hiv lyfts i media för att ämnet ska prioriteras bland politiker.

### **SLUTSATSER**

Studien visar att brukarna upplever Noaks Arks stöd/insatser som en trygghet mycket på grund av den goda kontakt mellan personal och brukare. Både genom hälsofrämjande och sjukdomsförebyggande insatser arbetar Noaks Ark med hiv- smittade och deras anhöriga genom att hjälpa dem att kunna leva ett så vanligt liv som möjligt och undvika isolering från omvärlden.

Syftet med studien anses vara uppnått och frågeställningarna besvarade och anses även kunna användas för fortsatt utveckling för att ta fler steg i hiv- positivs liv. Kunskap hos allmänheten om hiv har inte följt samma utveckling som forskning om medicinering och behöver därför spridas. Studier kan göras för att först få reda på vart och till vem informationen behövs mest. En sådan utveckling skulle förmodligen förändra befolkningens bemötande gentemot hiv- positiva.

Utifrån intervjuerna framgår att Noaks Arks målsättningar som är relevanta för den aktuella studien uppnås av det stöd/ insatser som görs av organisationen. På så sätt är Noaks Ark en betydelsefull organisation som bidrar till samhällsutvecklingen.

## REFERENSER

1177. (2013). *Hiv och aids*. Jönköping: Landstinget i Jönköpings län. Tillgänglig:  
<http://www.1177.se/Jonkopings-lan/Fakta-och-rad/Sjukdomar/Hiv-och-aids/?ar=True> (14-05-28).

Ahrisverige. (2014). *Handbok för anhöriga*. Tillgänglig:  
<http://www.handbok.ahrisverige.se/Forms/User/ViewText.aspx> (14-05-28).

Attlevamedhiv. (2014). *Bidra till ökad kunskap! Att leva med hiv*. Tillgänglig:  
<http://attlevamedhiv.se/> (14-05-28).

Andersson, I. (2006). *Epidemiologi för hälsovetare. -en introduktion*. Lund: Studentlitteratur AB.

Antonovsky, A. (1991). *Hälsans mysterium*. Köping: Natur och Kultur.

Bryman, A. & Burgess, R.G. (1999). Introduction: Qualitative research methodology: A review, I: A. Bryman & Burgess, R.G. (red.), *Qualitative research*. London: Sage.

Bryman, A.(2011). *Samhällsvetenskapliga metoder*. Stockholm: Liber AB.

Diener, E. & Crandall, R. (1978). *Etics in social and behavioral resarch*. Chicago: University of Chicago Press.

Duggleby, W., Hicks, D., Nekolaiichuk, C., Holtslander, L., Willians, A., Chambers, T. & Eby, J. (2012). Hope, older adults, and chonic illness: a metasyntesis of qualitative research. *Journal of Adreanced Nursing*. 68(6), 1211-1223.

Folkhälsomyndigheten. (2012). *Hiv i Sverige. Kunskaper, attityder och beteenden hos allmänheten 1987-2011*. Solna: Smittskyddsinstitutet.

Folkhälsomyndigheten. (2014). *Smittsamhet vid behandlad hiv infektion. Kunskapsunderlag från Folkhälsomyndigheten och Referensgruppen för Antiviral terapi (RAV)*. (pdf). Stockholm: Folkhälsomyndigheten.

Gaudine,A., Gien,L., Thuan,T. & Dung, D.V. (2010). Perspectivies of HIV-related stigma in a community in Vietnam. A qualitative study. *International journal of nursing studies*, 47, 38-48.

Graneheim, U.H. & Lundman, B. (2004). *Qualitative content analysis in nursing research:concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness*.

Göransdotter, S. (2010). *Bloggar och dagordningar. En undersökning av bloggreferenser i fyra svenska tidningar under förvalsperioden 2006 och 2010. Bloggar och dagordningsteorin*. Karlstad: Karlstad universitet.

Hildebrand, C. (2005). Har sjukdomar något syfte? Är tex. AIDS naturens försvar mot mänsklig överbefolkning? I boken *Kan man vara sjuk och ändå ha hälsan? Frågor om liv, hälsa och etik i tvärvetenskaplig belysning*. Farensjö, T. & Åkerlid, I. (RED.) Lund: Studentlitteratur AB.

Hiv- Sverige. (2012). *Hiv i Sverige Kunskaper, attityder och beteenden hos allmänheten 1987 – 2011*. Solna. Smittskyddsinstitutet.

Hiv-Sverige. (2014). Riksförbundet för hivpositiva. *Basfakta om hiv. Vad är hiv?*  
Tillgänglig: <http://www.hiv-sverige.se/om-hiv/basfakta-om-hiv/> (14-05-28).

Hsieh, H-F. & Shannon, S.E. (2005). Three Approaches to Qualitative Content Analysis. *Qualitative Health Reserch*, 15(9), 1277-1288

Holmes, L. (2004). Guidance for ensuring confidentiality and the protection of data. I: S. Becker & Bryman, A. (red.), *Understanding research for social policy and practice: Themes, methods and approaches*. Bristol: Policy Press.

InfCare. (2014). *InfCare HIV. Ett beslutsstöd och ett kvalitetsregister för den svenska hiv-vården*. Stockholm: Karolinska universitetssjukhuset Huddinge. Tillgänglig: <http://infcare.com/hiv/sv/patientinformation/svenska/> (14-05-28).

Jönköping. (2014a). *Anhörigstöd, äldreomsorgen*. Jönköping: Jönköpings kommun. Tillgänglig: <http://www.jonkoping.se/omsorghjalp/aldre/anhorigstodalldreomsorgen.4.649a6f3a1365444926c8d.html> (14-05-28).

Jönköping. (2014b). *Anhörigstöd, funktionshinder*. Jönköping: Jönköpings kommun. Tillgänglig: <https://www.jonkoping.se/omsorghjalp/funktionshinder/stodivardagenfunktionshinder/anhorigstodfunktionshinder.4.649a6f3a13654449261d86.html> (14-05-28).

Jönköping. (2014c). *Anhörigstöd – missbruk och beroende*. Jönköping: Jönköpings kommun. Tillgänglig: <https://www.jonkoping.se/omsorghjalp/missbrukochberoende/anhorigstodmissbrukochberoende.4.14be7193136a0d804b71a3.html> (14-05-28).

Karlsson, E-K. (2009). *Föreningen Noaks Ark – Röda korset Småland. Projektutvärdering*. Landstinget Kronoberg: FoU-centrum.



Landstinget i Jönköpings län. (2012a). *Hiv – patientinformation. Patientinformation och förhållningsregler. Smittskyddsläkarnas smittskyddsblad*. Tillgänglig: <http://plus.lj.se/infopage.jsf?childId=11394&nodeId=36006> (14-05-28).

Landstinget i Jönköpings län. (2012b). *GC, HIV, Syfilis statistik*. Tillgänglig: [http://plus.lj.se/info\\_files/infosida39781/2000\\_2013\\_gc\\_hiv\\_syfilis.pdf](http://plus.lj.se/info_files/infosida39781/2000_2013_gc_hiv_syfilis.pdf)(14-06-13).

Landstinget i Jönköpings län. (2014a). *Anhörigstöd på höglandet*. Tillgänglig: <http://plus.lj.se/infopage.jsf?nodeId=38221> (14-05-28).

Landstinget i Jönköpings län. (2014b). *Bidrag till föreningar och organisationer*. Tillgänglig: <http://plus.lj.se/infopage.jsf?nodeId=36813> (14-05-28).

Lindström, U. (2009). *Handlingsplan för sexuell hälsa – med inriktning på ungdomar och unga vuxna*. Jönköping: Landstingets kansli.

Lund, A. (4/ 2013). *Medicinsk vetenskap. Socialt umgänge, underbart, tröttande eller skrämmande?* Karolinska institutet.

Maher, L., Coupland, H. & Musson, R. (2007). Scaling up HIV treatment, care and support for injecting drug uses in Vietnam. *International journal of drug policy*, 18, 296-305.

Medin, J. & Alexandersson, K. (2000). *Begreppen Hälsa och hälsofrämjande. - en litteraturstudie*. Lund: Studentlitteratur AB.

Mocevic, S. (2013). *Ansökan om organisationsbidrag för insatser mot hiv/aids*. Noaks Ark: Växjö

Mokus, E. (2013). *Ansökan om organisationsbidrag för insatser mot hiv/aids*. Växjö: Noaks Ark Småland & Halland

Moqvist – Lindberg, I. (2014). *Rådgivande yttrande över studien: "Hiv-smittades trygghet i vården. Utvärderingsstudie av frivilligorganisationen Noaks ark" (Dnr EPK 219-2014)*. Växjö: Etikkommitén sydost.

Noaks Ark. (2014a). *Riksförbundet Noaks Ark*. Tillgänglig: <http://www.noaksark.org/default.asp> (14-05-28).

Noaks Ark. (2014b). *Om oss. Hivorganisationen Noaks Ark*. Tillgänglig:

<http://www.noaksark.org/omoss/omoss.asp> (14-05-28).

Noaks Ark. (2014c). *Noaks Ark Småland & Halland*. Tillgänglig: <http://www.noaksark.org/omoss/smaland.asp> (14-05-28).

Patel, R. & Davidsson, B. (2011). *Forskningsmetodikens grunder. Att planera, genomföra och rapportera en undersökning*. Lund: Studentlitteratur AB.

Redcross. (2014). *Anhörigstöd*. Tillgänglig: <http://kommun.redcross.se/jonkoping/vart-arbete/anhorigstod/> (14-05-28).

Regeringen. (2011). *Strategi för Sveriges samarbete med Världshälsoorganisationen (WHO) 2011 – 2015. (S2010/3711/EIS.)*. Stockholm: Regeringen.

RKSL. (2014). *Hiv*. Tillgänglig: <http://www.rfsl.se/?p=917> (14-06-13).

Riksdagen. (2003). *Lag (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor*. Stockholm: Sveriges riksdag.

Riksdagen. (1998). *Personuppgiftslag (1998:204)*. Stockholm: Sveriges Riksdag.

Riksdagen. (2004). *Smittskyddslag(2004:168)*. Stockholm: Sveriges riksdag.

Regeringskansliet. (2008). *En förnyad folkhälsopolitik. (Prop.2007/08:110.)*. Stockholm: Regeringen.

Regeringskansliet. (2005). *Nationell strategi mot HIV/aids och vissa andra smittsamma sjukdomar. (Prop.2005/06:60.)*. Stockholm: Regeringen

Sgoribini, M., O'Brien, L. & Jackson, D. (2009). Living with hepatitis C and treatment. The personal experiences of patients. *Journal of clinical Nursing*, 18, 2282-2291.

Sveriges kommuner och landsting. (2009). *Så styrs en kommun*. Stockholm: Sveriges kommuner och landsting.

Tengland, P.-A. (2005). Vad är skillnaden mellan ohälsa och sjukdom? I boken *Kan man vara sjuk och ändå ha hälsan? Frågor om liv, hälsa och etik i tvärvetenskaplig belysning*. Faresjö, T & Åkerlid, I. (RED.) Lund: Studentlitteratur AB.

unaids. (2013). *AIDS by the numbers*. Tillgänglig:  
<http://www.unaids.org/en/resources/infographics/20131120aidsbythenumbers03/> (14-05-28).

unaids. (2012). *HIV prevalence in adults and key populations*. Tillgänglig:  
<http://www.unaids.org/en/resources/infographics/20121120resultshivprevalence/> (14-05-28).

WHO. (1998). *Health 21*. An introduction to the health for all policy framework for the WHO European Region. (European Health for All Series ; No. 5). Århus: WHO European Region.

Wibeck, V.(2010). *Fokusgrupper: om fokuserade gruppintervjuer som undersökningsmetod. (2:a uppl.)*. Lund: Studentlitteratur.

Zukoski, A.P. & Thurnburn, S. (2009). Experience of stigma and discrimination among adult living with HIV in a low HIV-prevalence context: A qualitative analysis. *Aids patient care and STD.* (S,23, 267-276.).

## **BILAGEFÖRTECKNING**

- BILAGA 1: Informationsbrev till patient
- BILAGA 2: Frågeställningar till brukare som har kontakt med Noaks Ark
- BILAGA 3: Issues to users who have contact with Noaks Ark
- BILAGA 4: Etisk egengranskning
- BILAGA 5: Exempel

## **Informationsbrev till patient**

Hej!

Jag heter Maria Haveland och är student vid Blekinge tekniska högskola. Där läser jag 3:e året på programmet *Folkhälsovetenskap med inriktning samhällsplanerare*.

Jag ska inom ramen av mitt examensarbete göra en utvärdering av Noaks Arks arbete. Därför är jag tacksam om jag kan få ställa några frågor om det stöd du får från Noaks Ark och hur du upplever trygghet i vården.

Resultatet från intervjuerna kommer enbart att användas till undersökningens syfte och allt material förstörs efter att arbetet är godkänt vid Högskolan.

Intervjuerna genomförs genom en telefonkontakt. Du som patient är helt anonym så inga namn eller bostadsort behöver uppges och du har rätt att välja om du vill avbryta din medverkan när som helst.

Vårt samtal kommer att spelas in med syfte att det ska skrivas om i skriftlig form för att lättare kunna analyseras. Även detta material förstörs efter att arbetet är godkänt vid Högskolan.

Jag har i detta arbete tystnadsplikt. Resultatet av intervjuerna kommer att hanteras på gruppnivå och går inte att spåra till en enskild individ.

Hoppas att du vill delta i denna undersökning.

Du som patient ska stå i centrum för din vård, därför vill vi undersöka att vården uppfyller de krav som ger upplevelser av trygghet till dig som patient.

Med vänlig hälsning

Maria Haveland

## **Frågeställningar till brukare som har kontakt med Noaks Ark**

- Vårdpersonal som finns runt hiv- positiva har olika roller. Läkaren har en roll, kuratorer har en annan, liksom personalen på Noaks ark. Dessa roller kompletterar varandra och ger dig ett lämpligt stöd för att bearbeta och handskas med just din situation.

### **1. Vad betyder Noaks Ark för dig?**

- Människor som lever med hiv har rätt att få information om deras rättigheter och skyldigheter inom hälso- och sjukvården och i samhället. Att ge denna information ingår i Noaks Arks arbete.

### **2. Har du fått information om dina rättigheter och skyldigheter inom hälso- och sjukvården och i samhället från Noaks Ark?**

#### **I så fall, hur har den informationen påverkat dig?**

- Jag vet att Noaks Ark anordnar sociala aktiviteter, enskilda samtal och samtal i grupp.

### **3. Har du deltagit i några aktiviteter som Noaks Ark anordnat? Vad betyder aktiviteterna för dig?**

### **4. Har du några anhöriga som får stöd från Noaks Ark?**

#### **I så fall hur upplever de det stöd som de får?**

### **5. Är det något som du saknar i det stöd du får från Noaks Ark?**

### **6. Om du skulle sätta ett övergripande betyg på det stöd som du får från Noaks Ark. Vad skulle det då bli?**

- Mycket bra
- Bra
- Dåligt
- Mycket dåligt

## **Issues to users who have contact with Noaks Ark**

- Caregivers who are around HIV positive have different roles. The doctor has a role, counselors have another, as well as the staff of Noah's ark. These roles complement each other and give you an appropriate support to process and deal with your particular situation.

### **1. What does Noaks Ark means for you?**

- People living with HIV have the right to be informed about their rights and responsibilities in the health care system and society. Providing this information is included in Noaks Ark's work.

### **2. Did you get information about what rights and responsibilities in health care and the community from Noaks Ark?**

**If so, how has this information affected you?**

- I know that Noaks Ark organizes social activities, individual counseling and group counseling.

### **3. Have you participated in activities that Noaks Ark organized?**

**What does the activities means for you?**

### **4. Do you have any relatives receiving support from Noaks Ark?**

**If so, how do they experience the support they receive?**

### **5. Is there anything that you miss in the support you got from Noaks Ark?**

### **6. If you were to put an overall rating of the support you recive from Noaks Ark, what would it be?**

- Very good
- Good
- Bad
- Very bad

## Bilaga 4

### Blankett för etisk egengranskning av studentprojekt, kliniskt forskningsprojekt eller motsvarande inför rådgivande etisk granskning

Projekttitel: \_\_\_Hiv- smittades upplevelser av stöd från Noaks Ark i Jönköpings län. \_\_\_\_\_

Projektledare: \_\_\_Maria Haveland\_\_\_\_\_

Handledare: \_\_\_Johan Berglund\_\_\_\_\_

		Ja	Tveksamt	Nej
1	Avser undersökningen att behandla känsliga personuppgifter (dvs. enligt Personuppgiftslagen behandla personuppgifter som avslöjar ras eller etniskt ursprung, politiska åsikter, religiös eller filosofisk övertygelse, eller medlemskap i fackförening eller att behandla personuppgifter som rör hälsa eller sexualliv).			x
2	Innebär undersökningen ett fysiskt ingrepp på forskningspersonerna (även sådant som ej avviker från rutinerna men som är ett led i forskningen)?			x
3	Är syftet med undersökningen att fysiskt eller psykiskt påverka forskningspersonerna (t.ex. behandling av övervikt) eller som innebär en uppenbar risk att påverka? (Se 4 § 2 punkten i Etikprövningslagen 2003:460)			x
4	Används biologiskt material som kan härledas till en levande eller avliden människa (t.ex. blodprov eller PAD)?			x
5	Kan frivilligheten ifrågasättas (t.ex. utsatta grupper såsom barn, dementa eller psykiskt handikappade liksom personer i uppenbar beroendeställning såsom patienter eller studenter som är direkt beroende av försöksledaren)?			x

Om någon av frågorna 1-5 besvarats "Ja" eller "Tveksamt" kan forskningsarbetet, om det genomförs på forskarnivå, kräva godkännande vid en etikprövning av regional etikprövningsnämnd (EPN).

För vidare information om Etikprövningsnämnden se [www.epn.se](http://www.epn.se).

Om frågorna 1-5 besvarats med ett "Nej", fortsätt egengranskningen genom att kryssa när punkten är uppfylld  
Om frågorna 1-5 besvarats med ett "Nej", fortsätt egengranskningen genom att kryssa när punkten är uppfylld:

		Ja	Tveksamt	Nej
6	I den skriftliga informationen beskrivs projektet så att deltagarna förstår dess syfte och uppläggning (inklusive vad som krävs av den enskilde, t.ex. antal besök, projektlängd etc.) och på så sätt att alla detaljer som kan påverka beslut om medverkan klart framgår (mörka inget men överdriv ej heller farorna). Minderårig skall i allmänhet ha vårdnadshavares godkännande (t ex enkäter i skolklasser).	x		
7	Deltagandet i projektet är frivilligt och detta framgår tydligt i den skriftliga informationen till patient eller forskningsperson. Vidare framgår tydligt att deltagare när som helst och utan angivande av skäl kan avbryta försöket utan att detta påverkar forskningspersonens omhändertagande eller behandling eller, om studenter, betyg etc.	x		
8	Eventuellt upprättande av personregister (där data kan kopplas till fysisk person) är anmält till registeransvarig person på respektive förvaltning (PUL- ansvarig).	x		
9	Det finns resurser för genomförande av projektet och ansvariga för forskningspersonernas säkerhet är namngivna (prefekt, verksamhetschef eller motsvarande).	x		



Bilaga5: Exempel

<b>Meningsbärande enhet</b>	<b>Kod</b>	<b>Kategori/ Underkategori</b>	<b>Tema</b>
Man får diskutera och prata med varandra	Självkänsla	Noaks Arks betydelse/ Ökad Trygghet	Gemenskap
Trygg kontakt som alltid ställer upp	Stöd	Noaks Arks betydelse/ Ökad Trygghet	Trygghet
Träffa andra i samma situation	Ge och ta råd	Noaks Arks betydelse/ Minskar utanförskap	Gemenskap
Förtränger sin smitta	Öppenhet	Noaks Arks betydelse/ Minskar utanförskap	Gemenskap
Kan ställa frågor till personalen om detta	Stöd	Information om rättigheter och skyldigheter	Trygghet
Får information från proffs tex. läkare	Stöd från andra aktörer	Information om rättigheter och skyldigheter	Trygghet
Öppnar en ny värld och bryter isolering	Kommer ut	Aktiviteternas betydelse	Gemenskap
Hitta på roliga saker med andra	Ha kul	Aktiviteternas betydelse	Gemenskap
Gör roliga saker ihop med anhöriga	Ha kul	Stödarbete för anhöriga	Gemenskap
Hjälp vid information till anhöriga	Stöd	Stödarbete för anhöriga	Trygghet

[www.bth.se](http://www.bth.se)  
**BLEKINGE TEKNISKA HÖGSKOLA**  
*Postadress: 371 79 Karlskrona Telefon: 0455 - 38 50 00*

