

Där man kan vara hela sig själv

Utvärdering av Hivskolan och Konferensen för unga vuxna med hivinfektion

Utvärderingen har genomförts av Splitvision Research på uppdrag av Stockholms läns landsting, Smittskydd Stockholm.

Mars 2015

Innehållsförteckning

FÖRORD	4
SAMMANFATTNING	5
OM UTVÄRDERINGEN	5
SAMMANFATTNING AV RESULTAT	5
KAPITEL 1 OM UTVÄRDERINGEN.....	10
1.1 SYFTET MED UTVÄRDERINGEN	11
1.2 HUR UTVÄRDERINGEN HAR GENOMFÖRTS	12
1.3 BEGREPP VI ANVÄNDER I RAPPORTEN	19
1.4 RAPPORTENS DISPOSITION	20
KAPITEL 2 OM ATT VARA BARN ELLER UNG VUXEN MED HIVINFEKTION 21	
2.1 HIVINFEKTION I SIFFROR	22
2.2 EN HETEROGEN GRUPP	22
2.3 BARNES OCH UNGA VUXNAS BESKRIVNINGAR AV ATT VARA UNG MED HIVINFEKTION .	24
2.4 ANDRAS RÄDSLOR OCH OKUNSKAP LEDER TILL UTANFÖRSKAP.....	31
2.5 ATT SNABBT FÅ INGÅ I ETT SAMMANHANG	31
2.6 KONTEXTEN SOM HIVSKOLAN OCH KONFERENSEN ÄGER RUM I.....	32
KAPITEL 3 HIVSKOLAN	34
3.1 FAKTA OM HIVSKOLAN.....	35
3.2 INBJUDAN.....	36
3.3 BARNENS BESKRIVNING AV HIVSKOLAN	38
3.4 BARNENS BESKRIVNING AV VAD DE FÅTT MED SIG FRÅN HIVSKOLAN.....	40
3.5 BARNENS EGNA ARGUMENT FÖR ATT GÅ PÅ HIVSKOLAN	42
3.6 BESKRIVNINGAR AV METOD OCH PROCESS	43
3.7 FÖRBÄTTRINGSPOTENTIAL	46
KAPITEL 4 KONFERENSEN FÖR UNGA VUXNA MED HIVINFEKTION	47
4.1 FAKTA OM KONFERENSEN FÖR UNGA VUXNA MED HIVINFEKTION	48
4.2 INBJUDAN.....	49
4.3 DE UNGA VUXNAS BESKRIVNING AV KONFERENSEN FÖR UNGA VUXNA.....	50
4.4 DE UNGAS VUXNAS BESKRIVNING AV VAD DE HAR MED SIG FRÅN KONFERENSEN FÖR UNGA VUXNA	52
4.5 UNGA VUXNAS EGNA ARGUMENT FÖR ATT GÅ PÅ KONFERENSEN	56
4.6 BESKRIVNINGAR AV METOD OCH PROCESS	56
4.7 FÖRBÄTTRINGSPOTENTIAL	58
KAPITEL 5 MARKNADSFÖRING OCH INFORMATION - OM ATT NÅ UT.....	61
5.1 BESKRIVNING AV HUR DET SER UT IDAG	62
5.2 BARNENS OCH DE UNGA VUXNAS FÖRSLAG KRING INFORMATION OCH MARKNADSFÖRING	66

<u>KAPITEL 6 REFLEKTION OCH REKOMMENDATIONER</u>	<u>69</u>
6.1 HIVSKOLAN OCH KONFERENSEN GÖR NYTTA.....	70
6.2 EN VÄL FUNGERANDE STRUKTUR.....	72
6.3 REKOMMENDATIONER	74
<u>REFERENSKÄLLOR.....</u>	<u>78</u>
<u>OM SPLITVISION RESEARCH.....</u>	<u>79</u>

Förord

Namnet på rapporten kommer från ett citat från en av de intervjuade unga vuxna, men illustrerar hur majoriteten av både barn och unga vuxna har beskrivit Hivskolan och Konferensen för unga vuxna.

Vi vill framförallt tacka alla barn, unga vuxna och föräldrar/vårdnadshavare som ställt upp och delgett oss sina tankar, reflektioner och beskrivningar av hur det är att leva och växa upp med hivinfektion samt sina upplevelser av Hivskolan och Konferensen för unga vuxna med hivinfektion.

Vi vill även tacka all personal på Barn- och infektionsklinikerna i landet som varit oss behjälpliga vid rekryteringsförfarandet. Ett extra tack till Barnkliniken, Gävle sjukhus som ställt upp med lokaler och ordnat med tolk.

Stort tack även till Överföringsmottagningen, Infektionskliniken Huddinge, Kuratorskliniken Huddinge, Astrid Lindgrens barnsjukhus Huddinge samt Nationellt Kunskaps- och Resurscentrum för barn och unga med hivinfektion som varit behjälpliga vid rekrytering, ställt upp med lokaler samt haft ett stort engagemang vid utvärderingens insiktsmöten.

Nancy Aponno och Jonas Modin
Splitvision Research AB

Sammanfattning

Utvärderingen har genomförts av Splitvision Research AB på uppdrag av Stockholms läns landsting och har utförts under perioden september 2014 - februari 2015.

Om utvärderingen

Syftet med utvärderingen

- Dokumentera och utvärdera hur barn (i åldern 10-17 år) med hivinfektion upplever *Hivskolan*.
- Dokumentera och utvärdera hur unga vuxna (i åldern 18-26 år) med hivinfektion upplever *Konferensen för unga vuxna med hivinfektion*.

Beskrivningarna görs utifrån barnens och de unga vuxnas förklaringsram (synsätt). I utvärderingen dokumenteras processer och verksamhet (Hivskolan och Konferensen för unga vuxna med hivinfektion) ur ett barn- och unga vuxna-perspektiv.

I utvärderingen har det inte gjorts någon jämförelse med projektansökningar och målen med verksamheten.

Genomförande

Utvärderingen har genomförts med en etnografisk ansats i syfte att komma bortom fördefinierade frågor och kunna synliggöra hur barn och unga vuxna som lever med hivinfektion beskriver Hivskolan och Konferensen för unga vuxna med hivinfektion (benämns fortsättningsvis i rapporten som Konferensen för unga vuxna).

Utvärderingen baseras på intervjuer med 51 personer (22 barn, 20 unga vuxna, 3 föräldrar samt 5 intervjuer med personal samt 1 ledsagare). Intervjuerna har genomförts under perioden september 2014 till februari 2015.

Arbetet har genomförts i en iterativ process där insamlingen har fördelats på tre fältperioder. Mellan varje fältperiod har det insamlade materialet analyserats och därefter diskuterats vid ett insiktsmöte tillsammans med en arbetsgrupp (medarbetare från Barnhivmottagningen vid Astrid Lindgrens barnsjukhus och Infektionskliniken, Huddinge).

Sammanfattning av resultat

Om att vara barn eller ung vuxen med hivinfektion

En heterogen grupp

Vi kan i utvärderingen tydligt se att barn och unga vuxna med hivinfektion inte utgörs av en homogen grupp. Samtliga intervjuade barn och unga vuxna har olika uppväxtförhållanden och har olika former av familjebildningar. Flertalet av barnen och de unga vuxna är migranter.

Dubbelhet i vardagen

Majoriteten av de barn och unga vuxna som vi har intervjuat beskriver att hivinfektionen inte är något de tänker på i vardagen. Samtidigt beskriver flera av barnen och de unga vuxna att de har färdiga strategier för hur de ska hantera olika situationer som kan uppstå. Exempel på sådana strategier kan vara bortförklaringar till varför de är på sjukhuset ifall de möter någon där eller att de kallar medicinen för huvudvärkstabletter om någon frågar vad det är för medicin de tar.

Att leva med en hemlighet

Samtliga barn och flertalet av de unga vuxna vi har intervjuat berättar att de håller hemligt att de har hivinfektion. Det är några få i de intervjuades närmaste omgivning som vet om det. Ett fåtal av de unga vuxna vi intervjuat är mer öppna med sin hivinfektion. Många av de intervjuade barnen och unga vuxna är inte öppna med hivinfektionen av hänsyn till sina anhöriga som av olika anledningar inte vill att det ska komma ut att deras barn, släkting lever med hivinfektion.

Hivskolan

Hivskolan startade 1999 som ett komplement till den ordinarie vården av barn som lever med hivinfektion. Hivskolan genomförs som en lägerverksamhet för barn och ungdomar i Sverige i åldrarna 10-17 år. På Hivskolan får barnen en möjlighet att i åldersindelade grupper lära sig om hiv och dela erfarenheter med varandra. Programmet innehåller både utbildning, lek, information, samtal, film och andra aktiviteter som berör ämnet att vara ung och leva med hiv.

Det de intervjuade barnen och unga vuxna framförallt lyfter att Hivskolan har gett dem är:

- Strategier i hur de kan hantera sin egen vardag genom att ta del av andras erfarenheter
- Kunskap och medvetenhet om hivinfektion
- Medvetenhet om att det finns andra som har hivinfektion, man är inte ensam
- Gemenskap med andra i liknande situation
- Nya vänner
- Ökad självkänsla



Bild 1. Illustration över vad barnen och de unga vuxna uppger att de får med sig från Hivskolan.

Konferensen för unga vuxna

Konferensen för unga vuxna med hivinfektion startade 2003 som ett komplement till den ordinarie vården av unga vuxna som lever med hivinfektion. Konferensen genomförs som en långhelgsaktivitet (torsdag till söndag) för unga vuxna med hivinfektion i Sverige i åldrarna 18-26 år. Konferensen för unga vuxna genomförs årligen i Stockholmsområdet och anordnas av Kuratorskliniken, Huddinge i samverkan med Infektionskliniken, Huddinge.

Det de intervjuade unga vuxna framförallt lyfter att Konferensen för unga vuxna har gett dem är:

- Strategier i hur de kan hantera sin egen vardag genom att ta del av andras erfarenheter
- Kunskap och medvetenhet om hivinfektion
- Kunskap om hivinfektion och sexuella relationer
- Kunskap och medvetenhet om vikten av att ta läkemedel mot hiv för att minska risken att smitta andra
- Medvetenhet om att det finns andra som har hivinfektion, man är inte ensam
- Gemenskap med andra i liknande situation
- Nya vänner
- Ökad självkänsla/Känner sig bekväma att prata om hiv
- Möjlighet att ta mer aktiv del av den vård som erbjuds



Bild 2. Illustration över vad de unga vuxna uppger att de får med sig från Konferensen för unga vuxna.

Marknadsföring och information – om att nå ut

Det som både barn och unga vuxna har efterfrågat är att det ska finnas information på internet om Hivskolan och Konferensen för unga vuxna.

Det som efterfrågas är främst:

1. Allmän information som upplyser om när, var och hur Hivskolan och Konferensen för unga vuxna äger rum.
2. Fördjupad information om hur det är att vara på Hivskolan och Konferensen för unga vuxna.

Reflektion

Hivskolan och konferensen gör nytta

Både Hivskolan och Konferensen för unga vuxna med hivinfektion förändrar barns och unga vuxnas sätt att se på sin situation, hur det är att leva med en hivinfektion. Vår tolkning av barnens och de unga vuxnas beskrivningar är att de för varje gång de deltar får nya byggstenar med kunskap och strategier för att bättre kunna leva med sin hivinfektion. De stärks både kunskapsmässigt och mentalt av att ha deltagit på Hivskolan och Konferensen för unga vuxna.

Deltagarna får genom att ta del av andras erfarenheter hjälp att reflektera runt sin egen situation.

Det som barnen och de unga vuxna framför allt har lyft att de har med sig från Hivskolan och Konferensen för unga vuxna är att de har fått en möjlighet att få prata öppet om sin hivinfektion, att de uppmärksammats på att de inte är ensamma och att de lärt känna kompisar. De äldre barnen och de unga vuxna har lyft vikten av att få ta del av andras situationer och erfarenheter.

I varierande grad har barnen och de unga vuxna, beroende på ålder och livssituation, med sitt deltagande på Hivskolan och konferensen blivit bättre på att förstå sin sjukdom. På det sättet kan de bättre ta en aktiv del av den vård som erbjuds.

Väl fungerande struktur och samverkan

Hivskolan och Konferensen för unga vuxna håller en hög kvalitet och har ett metodupplägg som på ett bra sätt möter de åldersgrupper som insatserna riktar sig till.

Det finns en bra samverkan mellan Hivskolan och Konferensen för unga vuxna. Personal från konferensen medverkar på den del av Hivskolan som riktar sig till de äldre barnen. På så sätt lär barnen känna personalen och känner sig mer trygga att ta steget till att delta på konferensen.

Utifrån intervjuerna med de unga vuxna kan vi också se att arrangörer och personal vid Hivskolan och Konferensen för unga vuxna lyckas väl i sitt arbete med kontinuerlig uppföljning och kvalitetsförbättring.

Rekommendationer

Utifrån resultatet i utvärderingen ger vi sammanfattningsvis följande rekommendationer:

- Permanenta Hivskolan och Konferensen för unga vuxna och bibehåll en nationell upptagning för dessa aktiviteter (bland annat för att säkerställa att alla barn och unga vuxna i Sverige får likvärdig vård).
- Använd kompletterande aktiviteter som kan fungera stödjande och på olika sätt motivera barn och unga vuxna att vilja och våga gå på Hivskolan och Konferensen för unga vuxna. Exempel på aktiviteter som också delvis finns i dag är: tjej- och killgrupper, mentorskap och Familjehivskola.
- Komplettera Konferensen för unga vuxna med en återträff (debriefing) en till två veckor efter konferensen i syfte att ge deltagarna möjlighet att ta hand om känslor och emotionella frågor som kommit till ytan efter deltagandet på konferensen. För dem som bor långt från Stockholm kan debriefingen ske via telefon.
- Det behövs ett än mer aktivt arbete inom området för marknadsföring och information i syfte att säkerställa att informationen når ut till alla barn och unga vuxna som lever med hivinfektion. För att detta ska kunna vara möjligt att genomföra behövs utökade ekonomiska och personella resurser.
- Erbjud mer information i digital form till såväl patienter som till vårdgivare som stöd i marknadsföringen av Hivskolan och Konferensen för unga vuxna (exempelvis film, berättelser och FAQ). Arbetet görs med fördel i samverkan mellan Hivskolan och Konferensen för unga vuxna i en gemensam digital plattform.
- Säkerställ att det finns resurser för att möta upp ett ökat deltagande som kan bli en effekt av en mer aktiv marknadsföring.
- Se över möjligheten att låta frivilligorganisationerna få ett visst utrymme på Konferensen för unga vuxna, i syfte att ge dem möjlighet att presentera sina verksamheter för deltagarna.
- Se över möjligheten att än mer samverka och etablera gemensamma satsningar för kompetensutveckling inom ramen för Hivskolan och Konferensen för unga vuxna.
- Se över möjligheten att samverka med de övriga nordiska länderna inom ramen för Hivskolan och Konferensen för unga vuxna.



Kapitel 1

Om utvärderingen

Utvärderingen har genomförts av Splitvision Research AB på uppdrag av Stockholms läns landsting och har utförts under perioden september 2014 - februari 2015.

För mer information om utvärderingen kontakta: Ivonne Camaroni på Smittskydd Stockholm, Stockholms läns landsting, telefon: 08-737 39 36 , e-post: ivonne.camaroni@sll.se.

1.1 Syftet med utvärderingen

1.1.1 Bakgrund

Varje år anordnas tre läger för alla barn i Sverige i åldrarna 10-17 år som lever med hivinfektion (Hivskolan). För unga vuxna i åldrarna 18-26 år anordnas varje år en konferens för unga vuxna som lever med hivinfektion. Hivskolan och Konferensen för unga vuxna startade för cirka femton år sedan som ett komplement till den ordinarie vården av barn och unga vuxna som lever med hivinfektion (projektverksamhet).

I Stockholms län finns Nationellt Kunskaps- och Resurscentrum för barn och unga med hivinfektion. Det är ett nationellt kompetenscenter för vårdpersonal och andra med behov av att lära sig mer om barn med hiv. Resurscentrumets uppgift är att bistå vårdgivare, myndigheter, organisationer och enskilda med kunskap om hiv hos barn och ungdomar. De som arbetar inom resurscentrum är även kliniskt verksamma på barnhivmottagningen vid Astrid Lindgrens barnsjukhus i Huddinge.

Ungdoms- och överföringsmottagningen (benämns Överföringsmottagningen i denna rapport) är en speciell mottagning som en gång i månaden är öppen för ungdomar med hiv på Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge (samarbete mellan Barnhivmottagningen vid Astrid Lindgrens barnsjukhus och Infektionskliniken på Huddinge). Den vänder sig till de unga vuxna som är mellan 16-24 år.

Inom ramen för statsbidraget för STI/hiv ska externa projekt utvärderas på regelbunden basis. BDO Consulting Group AB genomförde 2012 en utvärdering av Nationellt Kunskaps- och Resurscentrum för barn och unga med hivinfektion, Hivskolan och Konferensen för unga vuxna med hivinfektion. Den kunskapsbild som detta gav behöver nu kompletteras och dokumenteras utifrån ett barn- och unga vuxna-perspektiv.

1.1.2 Syfte

Syftet med utvärderingen är att:

- Dokumentera och utvärdera hur barn (i åldern 10-17 år) med hivinfektion upplever *Hivskolan*.
- Dokumentera och utvärdera hur unga vuxna (i åldern 18-26 år) med hivinfektion upplever *Konferensen för unga vuxna med hivinfektion*.

Beskrivningarna görs utifrån barnens och de unga vuxnas förklaringsram (synsätt). I utvärderingen dokumenteras processer och verksamhet (Hivskolan och Konferensen för unga vuxna med hivinfektion) ur ett barn- och unga vuxna-perspektiv.

I utvärderingen har det inte gjorts någon jämförelse med projektansökningar och målen med verksamheten.

1.2 Hur utvärderingen har genomförts

1.2.1 Etnografisk utvärdering

Utvärderingen har genomförts med en etnografisk ansats i syfte att komma bortom fördefinierade frågor och kunna synliggöra hur barn och unga vuxna som lever med hivinfektion beskriver Hivskolan och Konferensen för unga vuxna med hivinfektion (benämns fortsättningsvis i rapporten som Konferensen för unga vuxna).

Utvärderingens ambition har varit att förmedla en djup och nyanserad beskrivning av målgruppens upplevelser, beteenden, behov, drivkrafter, önskemål och värderingar runt *Hivskolan* och *Konferensen för unga vuxna*.

Vi har fått ta del av de utvärderingar (enkäter) som genomförts för samtliga genomförda Hivskolor och konferenser. Detta material har vi använt oss av för att få en orientering i ämnet. Det har på intet sätt styrt vad vi har samlat in.

1.2.2 Öppet förhållningssätt

I syfte att svara på uppdragets frågeställning har vi närmat oss ämnet med ett öppet förhållningssätt. Det innebär att vi inte har några färdiga hypoteser som vi utgår ifrån utan vi har intervjuat barn och unga vuxna öppet runt deras situation, Hivskolan och Konferensen för unga vuxna. Detta för att finna mönster i deras beskrivningar. I syfte att kunna komma åt sådant som vare sig uppdragsgivare eller utvärderare visste att vi ska ställa frågor om har insikter huvudsakligen samlats in med hjälp av semistrukturerade djupintervjuer.

Ur ett helhetsperspektiv har vi fångat insikter och förståelse för deras relation till Hivskolan och Konferensen för unga vuxna. Efter respektive fältperiod har vi ställt de insamlade insikterna i relation till de ursprungliga mer specifika frågeställningarna.

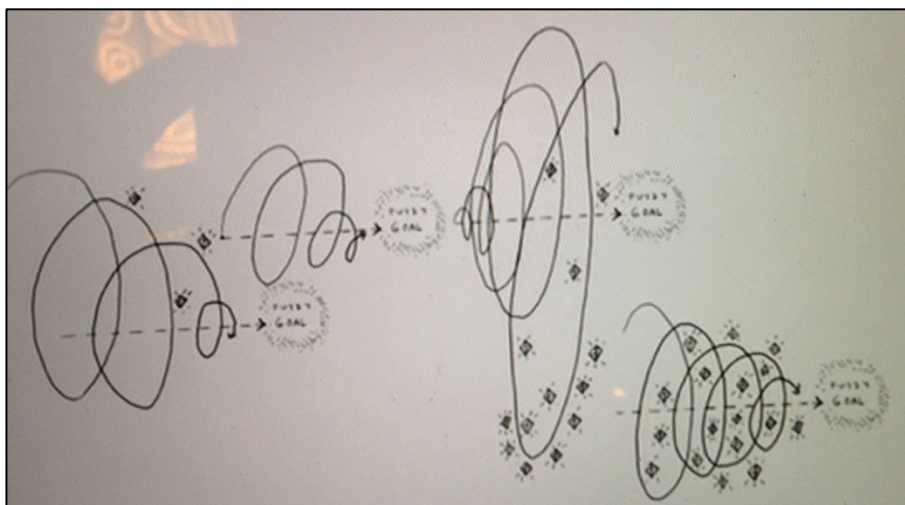


Bild 1:1 Vi har i intervjuer närmat oss ämnet med ett öppet förhållningssätt. Syftet med det är att kunna identifiera betydelsefulla insikter som initialt bara ser ut att ligga i periferin.

1.2.3 Fyra utvärderingsområden

I intervjuerna har vi strävat efter att erhålla så täta och innehållsrika berättelser som möjligt. Intervjuerna har genomförts utifrån teman som vi låtit den intervjuade prata fritt utifrån. Temana har varit:

- Hivskolan
- Konferensen för unga vuxna med hivinfektion
- Inbjudan och kännedom om Hivskolan respektive Konferensen för unga vuxna med hivinfektion
- Hur det är att vara barn eller ung vuxen med hivinfektion

1.2.4 Iterativ och agil process

Utvärderingen har genomförts i en iterativ process där insamlingen har fördelats på tre fältperioder. Mellan varje fältperiod har det insamlade materialet analyserats och därefter diskuterats vid ett insiktsmöte tillsammans med en arbetsgrupp (medarbetare från Barnhivmottagningen vid Astrid Lindgrens barnsjukhus och Infektionskliniken, Huddinge). En viktig del under de insiktsmöten vi haft har varit föreningen mellan insikter i målgruppens beteende, uppdragsgivarens kompetens i området och Splitvision Researchs kunskaper om undersökningar och mänskligt beteende.

- **Fältperiod 1** genomfördes under oktober-november 2014. Här genomfördes intervjuer med åtta unga vuxna samt en fokusgrupp med nio barn i åldern 13-15 år i samband med Hivskolan.
- **Fältperiod 2** genomfördes under december-januari 2015. I den andra fältperioden intervjuades fyra unga vuxna, en ledsagare i landet, tre barn i åldern 14-17 år samt en förälder/vårdnadshavare.
- **Fältperiod 3** genomfördes under januari-februari 2015. I den tredje fältperioden intervjuades åtta unga vuxna, tio barn i åldern 10-17 år, två föräldrar/vårdnadshavare, en kurator i landet samt två medarbetare på Nationellt Kunskaps- och Resurscentrum för barn och unga med hivinfektion som är ansvariga för Hivskolan, en medarbetare på Infektionsmottagningen och en medarbetare på Kuratorskliniken på Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge som båda är ansvariga för Konferensen för unga vuxna med hivinfektion.

Genom ett agilt arbetssätt har vi kontinuerligt kunnat anpassa utvärderingens genomförande utifrån rådande förutsättningar och utifrån insikterna från respektive fältperiod till nästkommande fältperiod.

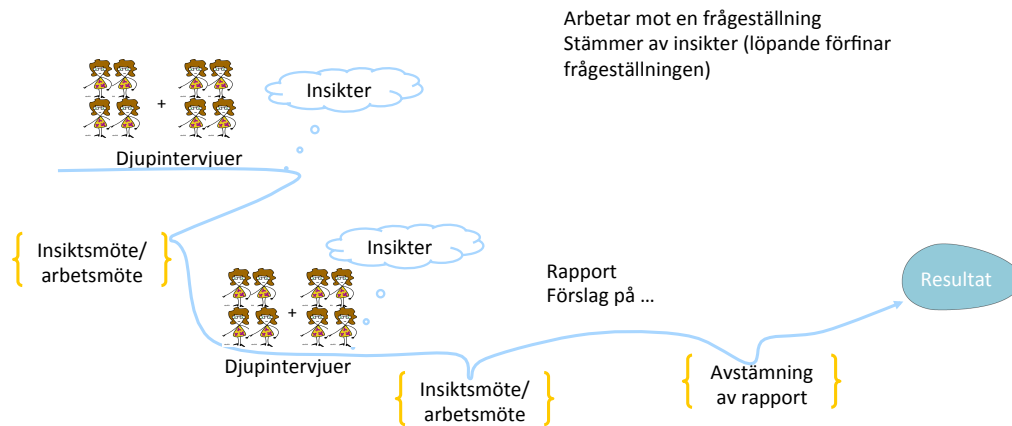


Bild 1:2. Utvärderingen har genomförts i en iterativ process.

1.2.5 Oberoende part

Då vi som oberoende part har genomfört denna utvärdering har vi tagit hänsyn till att det kan finnas maktförhållande mellan sjukvården och barnen och de unga vuxna samt att det kan finnas en känslomässig koppling till sjukvårdspersonalen som påverkar de svar som ges.

1.2.6 Urval och insamling

Antal genomförda intervjuer

Utvärderingen baseras på intervjuer med 51 personer. Intervjuerna har genomförts mellan september 2014 och februari 2015:

- 13 intervjuer med barn i åldern 10-17 år (10 djupintervjuer på sjukhuset samt 3 djupintervjuer som genomförts via telefon)
- en fokusgrupp med 9 barn i åldern 13-15 år
- 3 intervjuer med föräldrar/vårdnadshavare till barn i åldern 10-17 år
- 20 intervjuer med unga vuxna i åldern 18-26 år (18 djupintervjuer på sjukhuset, hemma hos de intervjuade, på Splitvision Researchs kontor eller i hyrd lokal samt 2 djupintervjuer som genomförts via telefon)
- 6 intervjuer med personal (inklusive en ledsagare)

Samtliga intervjuer har genomförts på svenska förutom två, varav en har genomförts med hjälp av tolk (via telefon) vid intervju med förälder/vårdnadshavare och en har genomförts på engelska med en ung vuxen.

Intervjuerna med barn har tagit mellan 20 minuter till 90 minuter och intervjuerna med unga vuxna har tagit mellan 60 minuter till 120 minuter i anspråk.

Om de intervjuade

Totalt 22 barn har intervjuats (se illustration nedan). Bland de intervjuade barnen har 4 personer varit i åldern 10-13 år och 18 personer i åldern 14-17 år. Bland de intervjuade barnen har 13 varit tjejer och 9 killar.

Totalt har 20 unga vuxna intervjuats (se illustration nedan). Bland de intervjuade unga vuxna har 12 personer varit i åldern 18-23 år och 8 personer varit i åldern 24-26 år. Bland de intervjuade unga vuxna har 10 varit tjejer och 10 killar. Två av de intervjuade unga vuxna har barn.

Vi har valt att inte presentera en detaljerad intervjulista med hänsyn till de intervjuades anonymitet.

Av ovanstående intervjuade barn har samtliga utom en deltagit minst en gång på Hivskolans aktiviteter.

Av ovanstående intervjuade unga vuxna har 6 enbart deltagit i Hivskolans aktiviteter, 6 har deltagit på både konferens och skola, 5 har deltagit enbart på Konferensen för unga vuxna (varav en fick hivinfektion i vuxen ålder och en kom relativt nyligen till Sverige så för dessa personer har Hivskolan ej varit aktuellt) och 3 av de intervjuade unga vuxna har vare sig gått på Hivskolan eller Konferensen för unga vuxna.

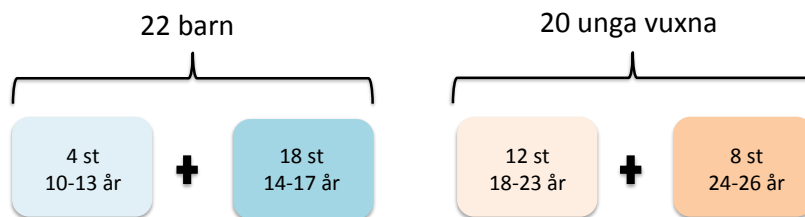


Bild 1:3 Illustration över åldersfördelningen bland de intervjuade barnen och unga vuxna.

Av de intervjuade barnen bor nio i Stockholmsområdet och fyra bor norr om Stockholm. De nio barn vi intervjuade i fokusgruppen bor utspritt i Sverige.

Sexton av de intervjuade unga vuxna bor i Stockholmsområdet. Vi har genomfört två intervjuer med unga vuxna som bor i västra Sverige och två intervjuer med unga vuxna som bor i norra Sverige.

Inkluderingskriterier

De som ingår i utvärderingens målgrupp lever med en hivinfektion i Sverige och är i åldern 10-30 år. Oavsett om barnen och de unga vuxna har deltagit på Hivskolan och Konferensen för unga vuxna med hivinfektion eller inte så omfattas de av målgruppen.

Rekrytering via Ungdoms- och överföringsmottagning, Huddinge

Rekrytering till djupintervjuer med unga vuxna har genomförts på Ungdoms- och överföringsmottagningen, Huddinge.¹ Vid dessa mottagningstillfällen har de unga vuxna informerats av personalen om att utvärderingen genomförs och tillfrågats om de kan tänka sig att få information om utvärderingen av oss som genomför utvärderingen. Därefter har de kort fått träffa oss utvärderare och om de kunde tänka sig att delta i en intervju har vi bokat in ett lämpligt intervjudatum. Vissa intervjuer genomfördes även på plats vid rekryteringstillfället.

På Ungdoms- och överföringsmottagningen har vi varit med vid fem tillfällen (oktober 2014-februari 2015). Vid dessa fem tillfällen var det sammanlagt 45 personer som kom till Överföringsmottagningen. Av dessa var det:

- sju som tackade ja
- fyra som vi intervjuade på plats samma kväll som Överföringsmottagningstillfället var
- tio tackade nej
- tolv hade redan tillfrågats tidigare
- en person visste inte att det var aktuellt och hann gå från mottagningen
- två personer var ej aktuella på grund av psykisk ohälsa
- fem blev inte tillfrågade av personalen då de inte deltagit på Hivskola och konferens
- tre hann gå innan de tillfrågades
- en hade akuta besvär och blev inte tillfrågad

De som tackade nej gjorde det främst för att de just för stunden inte ville eller orkade. Det var inte kopplat till att de inte ville prata om konferensen eller Hivskolan.

I samband med Konferensen för unga vuxna informerade ledarna för konferensen om utvärderingen. Vissa av deltagarna som redan blivit intervjuade med anledning av utvärderingen berättade också om intervjuerna. Efter konferensen hörde tre personer av sig om att de kunde tänka sig att bli intervjuade.

Rekrytering via Barnhivmottagningen vid Astrid Lindgrens barnsjukhus

Barn på Barnhivmottagningen vid Astrid Lindgrens barnsjukhus har tillfrågats av personalen om de kan tänka sig att bli intervjuade (efter att personalen fått tillåtelse av föräldrarna/ vårdnadshavarna). I dessa fall har vi genomfört elva djupintervjuer i anslutning till Barnhivmottagningen vid Astrid Lindgrens barnsjukhus. Ingen av barnen som tillfrågades tackade nej.

Initialt användes ett rekryteringsförfarande där personalen på Barnhivmottagningen delade ut informationslappar till föräldrar i syfte att deras barn skulle ställa upp och bli intervjuade. Detta gav inte någon utdelning.

Vi genomförde en fokusgrupp med nio av de tio barn i 13-15 årsåldern som deltog på Hivskolan den 6-8 november 2014.

¹ En speciell mottagning som en gång i månaden är öppen för ungdomar med hiv på Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge (samarbete mellan barnkliniken och infektionskliniken). Den vänder sig till de unga vuxna som är mellan 16-24 år.

Rekrytering via Barn- och infektionskliniker i landet

Vi har varit i kontakt med ett tjugotal Barn- och infektionskliniker i landet och bitt dem om hjälp att informera deras patienter om utvärderingen och ge dem våra kontaktuppgifter om de skulle kunna tänka sig att bli intervjuade. Många av klinikerna som hört av sig nämner att de inte har så många patienter i berörd ålder att tillfråga.

- Nio av tjugo kliniker hörde inte av sig.
- Två av klinikerna hörde av sig om att de hade barn respektive unga vuxna som kunde tänka sig att bli intervjuade.
- Två av klinikerna hörde av sig om att de hade barn som eventuellt kunde tänka sig att bli intervjuade. Dessa intervjuades sedan i fokusgruppen på Hivskolan.
- Sex kliniker hörde av sig om att de tillfrågat sina patienter, men där hörde vi inte någonting från patienterna.
- En klinik hörde inte av sig till oss, men en av deras patienter hörde av sig om att hen kunde tänka sig att bli intervjuad.

Ovanstående kontakter ledde till att vi genomfört två djupintervjuer på ort väster om Stockholm med unga vuxna och fyra djupintervjuer på ort norr om Stockholm med barn och deras föräldrar/vårdnadshavare samt en telefonintervju med ung vuxen från ort norr om Stockholm.

Rekrytering via frivilligorganisationer

Vi har även varit i kontakt med frivilligorganisationer i landet och tillfrågat dem om de kände till barn och unga vuxna med hivinfektion som de skulle kunna fråga om de kunde tänka sig att bli intervjuade. Detta resulterade i att vi genomfört en djupintervju med en ledsagare från Noaks ark i Växjö.

Rekryteringsförfarandets begränsningar

Det finns flera faktorer som gör att barn och unga vuxna med hivinfektion i Sverige är en svår målgrupp att rekrytera bland:

- Dels är det en begränsad grupp barn och unga vuxna som lever med hivinfektion i Sverige
- Dels är barnen och de unga vuxna eller deras närstående rädda för att andra ska få reda på om hivinfektionen
- Dels måste rekryteringen av barnen i åldern 10-17 år gå via Barnklinikerna som pratar med barnens föräldrar/vårdnadshavare som pratar med barnen. Här skulle i vissa fall språket kunna utgöra en begränsande faktor, då en del föräldrar/vårdnadshavare kanske inte förstår syftet med utvärderingen.

Rekryteringsförfarandet blir begränsat då vi måste gå via Barn- och infektionsklinikerna i landet. Det gör att de grupper som Barn- och infektionsklinikerna eventuellt inte når ut till är samma grupper som vi har svårt att nå ut till i utvärderingen. De *barn och unga vuxna som inte har nåtts av information om Hivskolan och Konferensen för unga vuxna med hivinfektion* är i begränsad omfattning med i utvärderingen. Vi har intervjuat de som *deltagit på Hivskolan och Konferensen för unga vuxna* samt *de som aktivt valt att inte delta på Hivskolan eller Konferensen för unga vuxna*. De vi har intervjuat har dock beskrivit sina respektive processer – från hur situationen var när de fick diagnosen till att de kanske fått ett par förfrågningar om att delta på Hivskolan och konferensen innan de slutligen väljer att delta eller inte.

1.2.7 Analys

Vid analysen av det insamlade materialet har vi haft ett *abduktivt*² förhållningssätt, där vi sökt mönster och förståelse för de intervjuades beskrivningar. Vi har tagit hänsyn till vad de intervjuade säger, vad de inte säger samt vad som sägs mellan raderna.

Alla intervjuer som genomförts har spelats in på band, med undantag av de intervjuer som genomförts på telefon. Vi har därmed i efterhand kunnat lyssna på alla inspelningar och har på detta sätt fått möjlighet att analysera materialet två gånger. Vi har sedan tillsammans i Splitvision Researchs arbetsgrupp diskuterat insikterna. Det har möjliggjort att vi kunnat diskutera resultatet utifrån ett tvärvetenskapligt perspektiv.

Vid analys och bearbetning av de intervjuades beskrivningar har vi sorterat resultatet från intervjuerna i fyra områden:

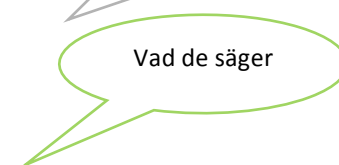
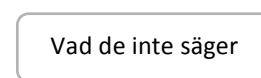
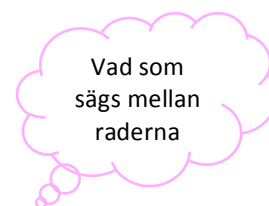
- I. Hivskolan
- II. Konferensen för unga vuxna med hivinfektion
- III. Marknadsföring (information och inbjudan)
- IV. Om att vara barn eller ung vuxen och leva med hivinfektion

Insikterna som presenteras i rapporten är uppbyggda dels på de intervjuades svar och resonemang och dels på vår analys av deras svar och resonemang. När vi i rapporten har använt oss av citat från intervjuade, representerar de vad flera av de intervjuade har uttryckt. Vi har skrivit ut vilket kön och vilken åldersgrupp citaten kommer från. Är det citat som kommer från intervjuer med barn benämns de tjej/kille. Är det citat som kommer från intervjuer med unga vuxna benämns de kvinna/man. Vi har bytt ut "hon/han" i citat från föräldrar/vårdnadshavare till "hen" i syfte att öka anonymiteten.

I analysen av det insamlade materialet har vi öppet förhållit oss till de fyra utvärderingsområdena som vi tidigare omnämnt samt nedanstående frågeområden:

- Är det rätt utbud som ges på Hivskolan och Konferensen för unga vuxna?
- Är Hivskolan och Konferensen för unga vuxna rätt aktivitet enligt barn och unga vuxna?
- Hur ser de på inbjudan till konferensen? Hur beskriver de att de blivit inbjudna att delta?
- Hur beskriver de att andra har fått reda på konferensen?
- Hur beskriver de den fakta/kunskap de får på Hivskolan/Konferensen för unga vuxna?
- Hur beskriver de tiden/det som händer mellan aktiviteterna på Hivskolan/Konferensen för unga vuxna?
- Hur beskriver de att deras liv påverkas av deltagande på Hivskolan/konferensen (vad gör de, känner de annorlunda tack vare medverkan)?
- Hur uppfattar de Hivskolan/konferensen?
- Upplever de att alla som vill får tillgång till konferensen?
- Vilka delar önskar de skulle kunna göras bättre?

² Är ett öppet förhållningssätt där man i det insamlade materialet söker mönster för att förstå verkligheten. Detta skiljer sig från induktiv och deduktiv förhållningssätt, där man istället försöker verifiera eller falsifiera verkligheten.



1.3 Begrepp vi använder i rapporten

Begrepp	Förklaring
Abduktivt förhållningssätt	Är ett öppet förhållningssätt där man i det insamlade materialet söker mönster för att förstå verkligheten. Detta skiljer sig från induktiv och deduktiv förhållningssätt, där man istället försöker verifiera eller falsifiera verkligheten.
Agilt arbetssätt	Innebär att det finns möjlighet till anpassning till förändrade krav under projektets gång.
Barn	I utvärderingen omfattas barn av intervjuade i åldern 10-17 år.
Barnhivmottagningen vid Astrid Lindgrens barnsjukhus	Barnhivmottagningen vid Astrid Lindgrens barnsjukhus i Huddinge är landets största mottagning för barn och ungdomar med hiv.
Fokusgrupper	En kvalitativ undersökningsmetod där en grupp människor utfrågas kring sina attityder, värderingar, åsikter kring en specifik situation, område, produkt, tjänst, vara med mera. Med fokusgruppen erhålls en gemensam beskrivning av frågorna. Fokusgrupperna genomförs oftast med en blandning av frågor och övningar.
Hivinfektion	Hivinfektion och aids orsakas av humant immunbristvirus, ett så kallat retrovirus med jämförelsevis låg smittsamhet förutom de första veckorna efter att man smittats då smittsamheten är hög liksom under slutskedet då aids utvecklats. Utmärkande för retrovirus är att de lagras i kroppens arvs massa. En hivinfektion läker därför inte ut spontant, utan den som fått hiv bär på viruset resten av livet. Blod och andra kroppsvätskor kan sålunda vara smittsamma för andra under mycket långa tider (Källa: Folkhälsomyndigheten).
Hivskolan	Genomförs för barn i åldern 10-17 år som lever i Sverige med hivinfektion. Lägren genomförs tre gånger per år med olika åldersgrupper varje gång. Är Nationellt Kunskaps- och Resurscentrum för barn och unga med hivinfektion som driver projektet med Hivskolan.
Infektionskliniken, Huddinge	Infektionsmottagningen på Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge.
Iterativ process	Se 1.2.4 i rapporten.
Konferensen för unga vuxna	I rapporten benämner vi Konferensen för unga vuxna med hivinfektion för Konferensen för unga vuxna.
Konferensen för unga vuxna med hivinfektion	Konferensen heter egentligen Konferens Nationellt Kunskaps- och Resurscenter för barn och unga med hivinfektion. Den genomförs en gång per år. Är Kuratorskliniken, Huddinge som driver konferensen, men konferensen genomförs i samverkan mellan Kuratorskliniken och Infektionskliniken, Huddinge.
Nationellt Kunskaps- och Resurscentrum för barn och unga med hiv, Huddinge	Är ett nationellt kompetenscenter för vårdpersonal och andra med behov av att lära sig mer om barn med hiv. Centrumets uppgift är att bistå vårdgivare, myndigheter, organisationer och enskilda med kunskap om hiv hos barn och ungdomar. De som arbetar inom resurscentrum är även kliniskt verksamma på barnhivmottagningen vid Astrid Lindgrens barnsjukhus i Huddinge.

Semistrukturerade djupintervjuer	En kvalitativ undersökningsmetod där det finns utrymme för intervjupersonen att ge fördjupande beskrivningar om ett visst ämne. Semistrukturerade djupintervjuer innebär att det inte finns en fast frågestruktur, utan frågorna ställs utifrån temaområden där intervjuaren följer den intervjuades beskrivning av temaområdet.
Unga vuxna	I utvärderingen omfattas unga vuxna av intervjuade i åldern 18 -26 år (18-30 år).
Överföringsmottagning, Huddinge	Benämns egentligen Ungdoms- och överföringsmottagningen. Är en speciell mottagning som en gång i månaden är öppen för ungdomar med hiv på Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge (samarbete mellan Barnhivmottagningen och Infektionskliniken). Den vänder sig till de unga vuxna som är mellan 16-24 år.

1.4 Rapportens disposition

I **Sammanfattning och reflektion** presenteras huvuddragen av resultatet.

I **Kapitel 1 Om utvärderingen** finns en beskrivning av hur utvärderingen har genomförts.

I **Kapitel 2 Om att vara barn eller ung vuxen med hivinfektion** presenteras hur de intervjuade beskriver sin vardag, hur det är att leva med hivinfektion.

I **Kapitel 3 Hivskolan** presenteras en fördjupning av hur de intervjuade upplever Hivskolan.

I **Kapitel 4 Konferensen för unga vuxna med hivinfektion** presenteras en fördjupning av hur de intervjuade upplever Konferensen för unga vuxna.

I **Kapitel 5 Marknadsföring och information – om att nå ut** beskrivs hur de intervjuade resonerar kring information och marknadsföring av Hivskolan och Konferensen för unga vuxna.

I **Kapitel 6 Reflektion och rekommendationer** presenteras Splitvision Researchs reflektion av resultatet samt rekommendationer på åtgärder.

I slutet av rapporten finner ni **information om Splitvision Research AB**.



KAPITEL
2

Kapitel 2

Om att vara barn eller ung vuxen med hivinfektion

I detta kapitel presenteras hur de intervjuade barnen och unga vuxna beskriver hur det är att leva med hivinfektion. Denna beskrivning finns med i rapporten för att sätta de intervjuades beskrivningar om *Hivskolan och Konferensen för unga vuxna med hivinfektion* i rätt kontext.

2.1 Hivinfektion i siffror

Globalt lever för närvarande cirka 30-35 miljoner människor med hivinfektion. Värst drabbat är Afrika söder om Sahara. I Sverige rapporteras ungefär 400-500 nya fall av hiv varje år. Mer än hälften har fått hivinfektionen före immigration till Sverige. Idag föds ytterst få hivpositiva barn i Sverige (endast vid något enstaka fall). Ungefär 6 500 personer lever idag med hiv i Sverige.³

Det är cirka 130 barn under 18 år som lever med hivinfektion i Sverige. Av dessa är drygt hälften (cirka 80 barn) patienter på Barnhivmottagningen vid Astrid Lindgrens barnsjukhus. Därefter är det Gävle centralsjukhus som har flest barn som patienter (cirka 10 barn).

Det är cirka 150 unga vuxna mellan 18-26 år som lever med hivinfektion i Sverige. Av dessa är drygt hälften patienter på Infektionskliniken, Huddinge.

2.2 En heterogen grupp

Vi kan i utvärderingen tydligt se att barn och unga vuxna med hivinfektion inte utgörs av en homogen grupp.

Samtliga intervjuade barn och unga vuxna har olika uppväxtförhållanden. De har vuxit upp i olika delar av världen. Några av de intervjuade är födda i Sverige av svenska föräldrar och några är födda i utlandet. En del av de intervjuade är födda med hivinfektion och en del har fått det senare i livet.

Ungefär hälften av de barn och unga vuxna vi intervjuat har förlorat en eller båda föräldrarna i aids. Flera av de intervjuade barnen bor idag tillsammans med en annan vårdnadshavare än sina föräldrar. Det kan vara en mor- eller farförälder, föräldrarnas syskon eller liknande. Ett fåtal av de intervjuade är själva föräldrar.

Bland gruppen barn med hivinfektion på Barnhivmottagningen vid Astrid Lindgrens barnsjukhus har cirka hälften olika typer av kognitiva svårigheter och eller psykisk ohälsa.⁴ Bland gruppen unga vuxna är det inte en lika hög andel som har annan problematik kopplad till sig som bland barnen.⁵

Från några av intervjuerna med barn och unga vuxna har vi förstått att det ibland förekommer annan social problematik som exempelvis bostadslöshet, arbetslöshet, ekonomiska svårigheter, bristande nätverk.

³ Källa: Folkhälsomyndighetens webbsida: Personer som lever med hiv:
<http://www.folkhalsomyndigheten.se/amnesomraden/halsa-och-sexualitet/preventionsgrupper/personer-som-lever-med-hiv/>

⁴ Källa: Intervju med personal på Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Huddinge (ansvariga för Hivskolan). Att jämföra med att cirka 10-13 % av alla barn i skolan i Sverige idag har kognitiva funktionshinder. Källa: <http://www.su.se/lararutbildningar/forskning/intervju/aven-mindre-kognitiva-svarigheter-forsvarar-skolgangen-for-manga-1.102334>.

⁵ Källa: Intervju med personal på Infektionskliniken, Huddinge (ansvariga för Konferensen för unga vuxna med hivinfektion).

Flertalet av barnen och de unga vuxna har emigrerat från sitt tidigare hemland till Sverige. Några av dem har traumatiska upplevelser från hemlandet med sig.


Det är dock viktigt att ha med sig att ovanstående beskrivning inte gäller alla barn och unga vuxna med hivinfektion utan varje barns och ung vuxens situation är unik.

2.2.1 Förenande faktorer

Följande faktorer gäller för majoriteten av de intervjuade barnen och unga vuxna:

- Besöker barnhivmottagning eller infektionsmottagning regelbundet.
- Äter läkemedel mot hiv (dock ej samtliga).
- Är rädda för andras reaktioner på deras sjukdom.
- Är ensamma i sin situation.
- Har ingen eller endast ett fåtal som de kan diskutera sin sjukdom med.
- Är oftast den som har mest kunskap om hivinfektion bland de närstående i deras omgivning.

Flera av de intervjuade barnen och unga vuxna har också det gemensamt att de brottas med andras (bland annat lärares och klasskamraters) fördomar och okunskap om hiv. Flera har i intervjuerna beskrivit att de upplever att det i samhället saknas en bild av hur det är att leva med hiv idag.

 *"Filmerna idag borde ha text som säger: så här såg det ut för 20 år sedan. Idag ser det annorlunda ut. Filmerna utspelar sig ofta på 80-talet. Det handlar inte om hur hiv ser ut idag."*


Man, 18-28 år

En insikt vi fått när vi genomfört intervjuerna är att de barn och unga vuxna som vi intervjuat i en hög grad ger en bild av kontroll, ordning och reda (även om de i vissa fall berättar annat i sina berättelser) och att de tar hand om sitt yttre och sin hälsa i högre grad än vad vi brukar uppleva i andra ungdomsundersökningar.

2.3 Barns och unga vuxnas beskrivningar av att vara ung med hivinfektion

2.3.1 Dubbelhet i vardagen

För majoriteten av de barn och unga vuxna som vi har intervjuat så beskriver de att hivinfektionen inte är något de tänker på i vardagen. De flesta nämner att den enda gången de tänker på hivinfektionen är när de ska in och ta prover (majoriteten tar prover 3-4 gånger per år) och några nämner att de tänker på det i samband med att de tar sina mediciner (vilket majoriteten av de vi intervjuat gör 1-2 gånger per dag). Så länge de är under behandling så påverkar det inte deras vardag, men det kan vara som nedanstående person vittnar om nedan:

 *"Det att jag har hiv [...] är inte så mycket att jag är fysiskt sjuk som att det påverkar mig psykiskt många gånger. Det är väldigt många tankar som snurrar Hur ska jag bemöta honom, henne? Hur ska jag säga? Jag tror inte samma tankar snurrar lika mycket för andra. Det gör att man lätt blir utbränd, uppstressad och väldigt lätt blir sjuk och borta från jobbet. Det är det som hindrar mig i vardagen."*

Kvinna, 18-28 år

Den dubbelheten som ovanstående resonemang syftar till kan vi se både bland de intervjuade barnen och de unga vuxna. Hivinfektionen är inte någonting de tänker på i vardagen. Samtidigt beskriver flera av de unga vuxna (flera unga vuxna men även några barn) att de alltid måste tänka på vad de gör, att de inte försägar sig. Flera har beskrivit att de har färdiga strategier för hur de ska hantera olika situationer de skulle kunna hamna i (en plan B ifall olika situationer uppstår).

Strategier i vardagen

Många av de intervjuade (framförallt de unga vuxna men även barnen) beskriver att de har tänkt på olika situationer som kan komma att uppstå och tänkt på (och ibland bollat med andra) vad de ska säga ifall dessa situationer uppstår. Exempel på en sådan strategi kan vara att de kallar medicinen för huvudvärkstabletter om någon frågar vad det är för medicin de tar. Andra situationer kan vara hur de hanterar vaccineringsituation i skolan då de vaccinerar på löpande band, en utlandsresa med kompisar då tullen ber om förklaring av vad det är för mediciner de har med sig i resväskan eller en förklaring till varför de är på sjukhuset.

Undvika att göra på grund av hivinfektion

De flesta av de intervjuade barnen och unga vuxna beskriver att det är några saker de inte kan göra eller som de vid något tillfälle hoppat över att göra på grund av att de lever med hivinfektion. Det är exempelvis:

- Att sova över hos kompisar
- Att delta på någon klassresa över en helg
- Att resa till eller studera på olika platser i världen (dit man inte får komma in om man har hivinfektion, de intervjuade nämner exempelvis Mecka, USA och Kina)
- Att ha sex på samma sätt som ens kamrater har
- Att boxas (vid tävlingar måste de tävlande lämna blodprov)
- Att göra lumpen



"Hoppade kanske över någon klassresa över en helg i låg- och mellanstadiet. Det var föräldrarna som tyckte att det skulle bli krångligt med mediciner. Ville inte att lärarna skulle veta."

Man, 18-28 år



"Den enda jag inte kan göra på grund av att jag har hivinfektion är att ha sex."

Tjej, 10-17 år

Några av de intervjuade unga vuxna har beskrivit problematik runt utlandsresor och att de känt sig begränsade.



"Nu har inte jag varit utomlands mycket, men om man ska åka ett gäng kompisar. Då är det jobbigt. Då kommer man få ha med sig intyg, mediciner i väskan, tullen. Då kommer det komma fram för kompisgänget man åker med. Det är jobbigt. Det är en sak som är aktuell idag. Hur hanterar man en sån sak? Nu var jag på en resa i april. Då slapp jag ta med mig mediciner. Det var en vecka. Eftersom jag har bra värden fick jag under den veckan ställa in medicinerna. Sedan fick jag gå hit ett gäng extra gånger för att se att inget hänt."

Man, 18-28 år


2.3.2 Att leva med en hemlighet

Samtliga barn och flertalet av de unga vuxna vi har intervjuat berättar att de är hemliga med att de har hivinfektion. Det är några få i de intervjuades närmaste omgivning som vet om det. En del av de intervjuade barnen och unga vuxna nämner exempelvis att någon förälder eller vårdnadshavare vet, men att deras syskon inte vet om att de har en hivinfektion.


Hemliga med hivinfektionen av hänsyn till anhöriga

Många av de intervjuade barnen och unga vuxna är hemliga med hivinfektionen av hänsyn till sina anhöriga. De anhöriga kan exempelvis vara deras föräldrar, deras barn, andra släktingar eller partners.

Flera av de intervjuade barnen och unga vuxna beskriver även att det finns en rädsla bland dem de växer upp hos, både för hivinfektionen i sig då de kanske är dåligt insatta i vad den innebär och för vad omgivningen ska tycka om de får reda på om hivinfektionen.

 *"Jag kan ibland vara orolig att jag ska möta någon som kommer från samma land som mig när jag är på sjukhuset. Det har hänt två gånger, men då försöker jag prata ett annat språk för jag ser inte ut att komma från mitt hemland. Om det skulle vara någon annan jag träffar säger jag att jag är här för att hälsa på mina syskonbarn som tar vaccin."*


Tjej, 10-17 år

 *"Jag har funderat på att jag skulle gå ut offentligt med det [hivinfektionen], men då sa min pappa att gör du det så är du inte min dotter längre."*

Kvinna, 18-28 år

Ett fåtal är öppna med sin hivinfektion

Ett fåtal av de unga vuxna vi intervjuat är mer öppna med sin hivinfektion (hela tiden eller i vissa situationer). Liksom citatet nedan visar på beskriver de ofta att det är ett beslut de tagit baserat på sina tidigare erfarenheter.

 *"Jag tänker lite grann att först var jag absolut inte öppen med det. För det var på det sättet jag växte upp. Man pratar inte med någon om det. Inte någon. Sedan vet jag att jag berättade det för en före detta till mig som sedan berättade det för halva stan. Då kände jag 'vill folk ta avstånd från mig för att jag har en sjukdom kan ni fara och flyga, ärligt talat'."*

Kvinna, 18-28 år

De vi intervjuat som är öppna med sin hivinfektion eller som skulle vilja vara det upplever att de är trygga med sin hivinfektion. Antingen har någon annan person gjort valet åt dem och spridit att de har hivinfektion utan deras samtycke (i linje med citatet ovan) eller så har de tröttnat på allt hemlighetsmakeri (men det bygger på att de inte behöver ta hänsyn till någon närstående).

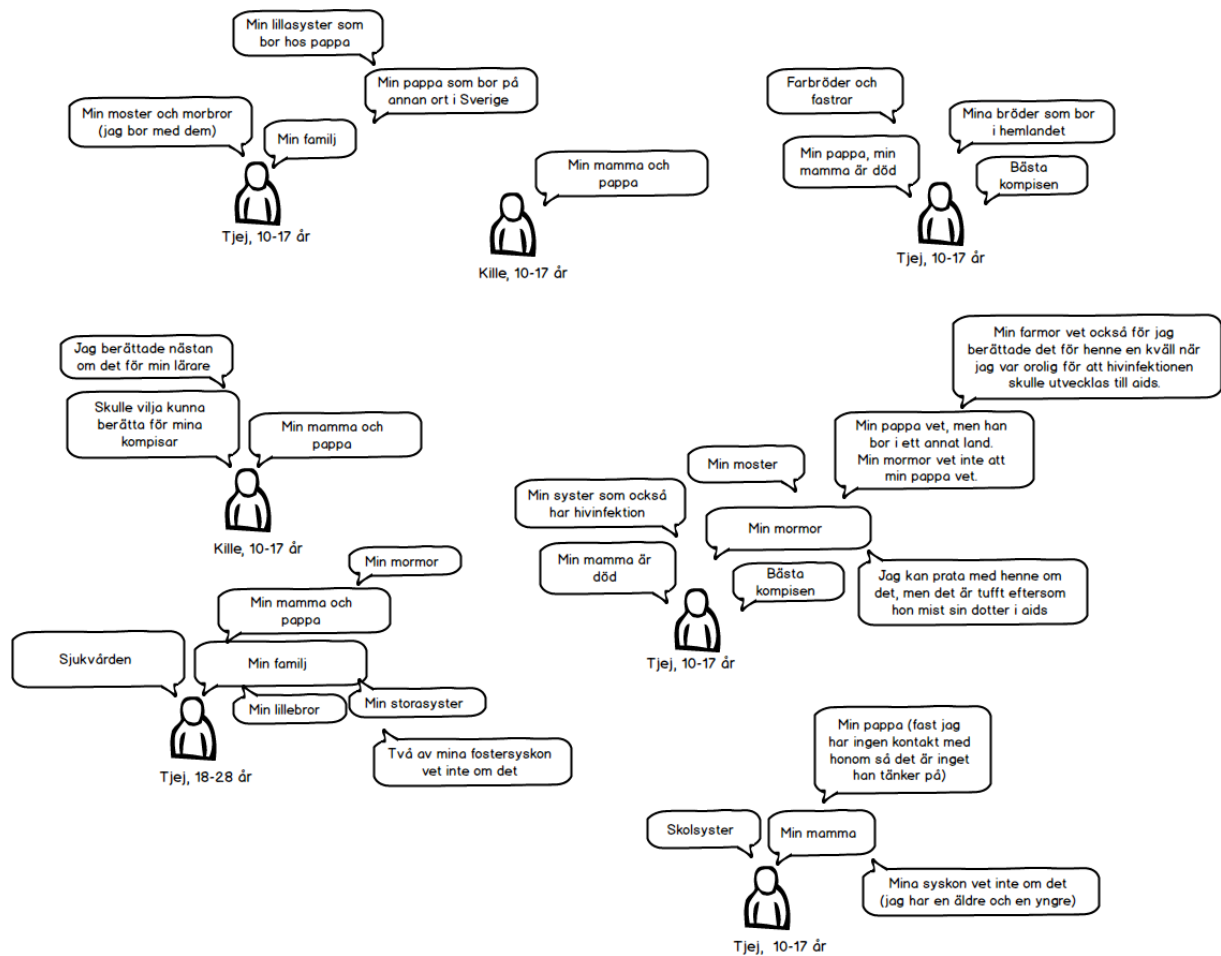



Bild 2:1. Illustration över hur kännedomen om hivinfektionen är för några av de intervjuade barnen och unga vuxna.


Fast i relation av rädsla


Några av de intervjuade unga vuxna (framförallt tjejer) har beskrivit att de är kvar i en dålig relation av rädsla för vad som kan hända om de lämnar relationen. De har berättat för sin partner att de har hivinfektion. Under andra förhållanden kanske de hade lämnat relationen, men nu är de kvar för att de är rädda att informationen om deras hivinfektion ska spridas. Det finns även en rädsla för att de måste öppna sig och berätta för en eventuell ny partner om hivinfektionen. De är även rädda för att de inte ska kunna hitta någon ny person som accepterar dem med deras hivinfektion.

2.3.3 Att prata om hivinfektion

Det varierar om barnen och de unga vuxna pratar om hivinfektionen hemma. Vissa är uppväxta med föräldrar eller vårdnadshavare som inte kan eller vill prata med dem om sjukdomen. Vissa diskuterar öppet vid middagsbordet. Det faktum att det skiljer sig om de pratar om hivinfektionen eller inte framgår av de olika citaten nedan.

 *"Jag kan prata om hivinfektionen med min pappa." ... Jag kan mer än vad han kan om infektionen, det händer att han frågar mig och jag får berätta."*
Tjej, 10-17 år

 *"Jag har känt den kompis hela mitt liv. Jag berättade när jag sov över hemma hos henne för att hon såg att jag hade en massa nålstick i armvecket. Jag berättade så att hon inte skulle tro att jag var heroinberoende eller så." ... "Hon tog det bra. Hon sa att hon önskat att jag berättat det tidigare. Vi blev ännu närmare kompisar efter detta." ... Ingen vet att hon vet."*
Tjej, 10-17 år

 *"Jag pratar egentligen inte med min mamma om det. ... Jag kan mest om hivinfektion av oss två."*
Tjej, 10-17 år

Ett tabubelagt område att diskutera – en gråzon

Det finns ett ämne som flera av de intervjuade äldre barnen och de unga vuxna tagit upp som är problematiskt för dem. Problematiken de beskriver omfattar:

- informationsplikten vid tillfälliga relationer där de av olika anledningar inte har skyddat sex eller informerat innan de haft sex.
- informationsplikten i fasta relationer, där partnern vet om hivinfektionen, men där partnern i ett senare skede väljer att stämna vederbörande.
- att vara ärlig för läkare och berätta att de inte kontinuerligt äter sin medicin.

De beskriver att det ibland är svårt att få ihop det emotionellt, praktiskt och juridiskt sett. Sedan 2014 kan den behandlande läkaren välja att ta bort informationsplikten för en person som en längre tid haft väl fungerande medicinering och väldigt låga virusnivåer i blodet. Personen måste även fortsättningsvis praktisera säker sex, men behöver inte informera om sin hivinfektion.⁶

Några av de unga vuxna vi har intervjuat har beskrivit att det är svårt att alltid skydda sig. Det händer att de har sex i tillfälliga relationer utan att skydda sig. Det händer även att de inte berättar att de har hivinfektion.

⁶ Källa: Smittsamhet vid behandlad hivinfektion. Kunskapsunderlag från Folkhälsomyndigheten och Referensgruppen för Antiviral terapi (RAV). Folkhälsomyndigheten, 2014.

Några av de intervjuade unga vuxna beskriver att de har oskyddat sex i fasta relationer och de beskriver att det händer att de inte berättar att de har hivinfektion (de vet att de har låg smittrisk).


De beskriver att de upplever att det ställs orimliga krav på dem, där de alltid måste ha kontroll. Samtidigt vill de självklart inte utsätta någon annan för det som de själva upplever med hivinfektionen.

Några av de yngre unga vuxna ha beskrivit att de tycker att sjukvårdspersonalen har en förenklad bild när de säger att bara de äter sin medicin regelbundet så blir det inga problem. De unga vuxna beskriver att det periodvis inte alltid är så lätt att få till regelbunden medicinering i sitt vardagsliv. Det glöms av ibland och är de på resande fot eller om de gör någon speciell aktivitet kan det ibland vara svårt att ta sina mediciner obemärkt. Ibland kan det även vara praktiskt svårt att svälja sina mediciner.

Nästan samtliga av de unga vuxna vi har intervjuat har refererat till att det är ändringar i Smittskyddslagen. Flera av de unga vuxna vi intervjuat som deltagit på Konferensen för unga vuxna 2014 uppgav att de hade diskuterat ämnet på konferensen bland annat under ett pass med en smittskyddsläkare. Flera har också nämnt att de upplever att det är oklart vad som gäller enligt lag.

2.3.4 Mediciner

Att ta medicin beskriver flera av de intervjuade barnen och unga vuxna som att det inte är något problem.

 *"Att ta medicin är en naturlig grej för mig. Inget konstigt. Nästan jämställt med att borsta tänder."*

Man, 18-24 år

Vissa av de intervjuade barnen och unga vuxna beskriver att det är problematiskt. Det kan exempelvis vara svårt att svälja medicinen. Ett fåtal av de intervjuade (främst bland barnen) har beskrivit att det är problematiskt att komma ihåg att ta sina mediciner.


Det faktum att de tar medicin verkar skapa en gemenskap. I fokusgruppen som vi genomförde med barn i åldern 13-15 år kunde vi se att de var stolta över bilden de arbetat fram på Hivskolan som visade alla mediciner de sammanlagt tar tillsammans (se illustrationen nedan).



Bild 2:2 På Hivskolan för 12-15-åringar 2014 hade barnen arbetat fram en bild som visar vilka mediciner de tar.

Strategier för att ta medicin


I flera av intervjuerna har såväl barn som unga vuxna berättat och resonerat kring olika strategier de har för att kunna ta medicinen. Både vad gäller hur och när de tar medicinen (rent praktiskt) och hur de går tillväga när de umgås med folk eller är hemifrån (exempelvis sover över hos någon kompis, är på konsert eller på resa).

 *"När jag är på festival lindar jag in medicin som man gömt i ryggan. När man måste gå på toa får man ta det där. Det är ett smygande..."*

Man, 18-24 år

Upplys än mer om att medicinen är ett skydd

Några av de intervjuade unga vuxna beskriver att de inte tog sina mediciner under en period i tonåren. Som förslag på vad som skulle kunna hjälpa andra unga vuxna i samma situation föreslog någon av de intervjuade (som själv inte tog sin medicin under en period i tonåren) att man än mer skulle informera ungdomarna om att medicinen är ett skydd för att inte smitta andra vid sexuella relationer.

 *"Det är viktigt att säga att medicinen är ett skydd. Det skulle hjälpa många ungdomar att ta medicinen."*


Kvinna, 18-28 år

I intervjuer med personal på Infektionsmottagningen refererar de till att de i några fall försökt motivera under flera år kring hur viktigt det är att ta medicin. De har bland annat lyft vikten av att vara konsekvent och ta sin medicin för att få kunna leva länge och ha hälsa. Men först när de lyft det som viktigt att ta medicin för att inte smitta sin partner har patienterna varit konsekventa och tagit sin medicin.

2.4 Andras rädslor och okunskap leder till utanförskap


Även om både barn och unga vuxna beskriver att det inte påverkar deras vardag är det tydligt att de samtidigt upplever ett stigma och självstigma.

Det finns ofta en rädsla för att familj och släkt ska få reda på att de lever med hivinfektion, att de inte ska bli omtyckta av sina vänner. Många av de intervjuade har från ung ålder lärt sig att hivinfektionen är ett känsligt ämne. I sin vardag möter de människors rädslor, fördomar och okunskaper kring hivinfektion. Det är något som i sig gör att steget till att vara öppen med sin hivinfektion är svårare. Det handlar om rädslor för hur andra ska se på dem, men även om att ta ansvar för vad släkt familj (ens egna barn, ens föräldrar, ens mor- och farföräldrar) ska få utstå om man väjer att berätta om sjukdomen. Oavsett vilken bakgrund barnen och de unga vuxna har eller hur de har fått hivinfektionen så brottas de med andras fördomar och med sina egna fördomar kring hivinfektionen.

 *"Stigman finns. Antingen är man gammal missbrukare eller att man är homosexuell, tror folk. En vit heterosexuell man då är det de två stämplarna som majoriteten sätter tyvärr om man skulle gå ut med det [att man har hivinfektion]."*

Man, 18-28 år

Nedanstående citat beskriver en kille som bodde hos vårdnadshavare (morbror med småbarnsfamilj) och killens upplevelse av utanförskap då morbroderns fru reagerade på en situation vid köksbordet:

 *"En gång hade jag glömt tuggummi på bordet och det var katastrof alltså. Det är det som gjorde att jag blev jätteledsen också. Ifall någon annan hade lämnat så hade de bara kastat bort det. De hade inte sagt någonting. Men när det var jag, då insåg jag att jag och de är inte samma. Det var en av anledningarna till att jag blev jätteledsen hela tiden. Vi var olika. Som att du blev äcklad av någonting smutsigt."*


Man, 18-28 år

2.5 Att snabbt få ingå i ett sammanhang

Fler av de intervjuade beskriver vikten av att snabbt få ingå i ett sammanhang i samband med att de får sin diagnos. De har beskrivit att de relativt snart efter det att de fått en diagnos har fått möjlighet att delta på Hivskolan eller på Konferensen för unga vuxna och de har beskrivit hur viktigt det har varit för dem.

De intervjuade beskriver att personalen på Barnmottagningen eller Infektionsmottagningen har gett dem bra bemötande och de har fått kunskap om hivinfektionen. Personalen har varit stödjande och behjälpliga på alla sätt, men de beskriver att de i den situationen haft svårt att ta till sig all information (utan att de har signalerat att de hade önskat att det hade gått till på något annat sätt). Däremot beskriver de att när de väl har kommit till Hivskolan eller till Konferensen för unga vuxna så har de genom att få ta del av andras erfarenheter och få

kunskapen förmedlad i det forumet så har det varit till stor hjälp för dem för att kunna förstå hivinfektionen såväl medicinskt som emotionellt. De får möjlighet att ingå i ett sammanhang och träffa andra som också lever med hivinfektion. De får se att man kan leva ett gott liv med hivinfektion.

 *”Det är viktigt att det finns ett forum som fångar upp alla som är nydiagnostiserade även över 26 år. Hivskolan och Konferensen är viktiga i dessa situationer. Man har sådana fördomar innan tyvärr. Jag är inte ensam om det i Sverige. Att kunna träffa andra som har det, att kunna se att det inte är en dödsdom. Att livet inte behöver förändras drastiskt om man inte vill det. Det behöver inte vara en stor del av ens liv. Det avgörs om man väljer att identifiera sig med sin infektion. Viktigt att man inte ser detta som sitt jag. Det är också viktigt att man dealar med det ibland i lagom doser och inte går och grubblar på det hela tiden. Likaså är det ohälsosamt om man förnekar det. Det är strategier som är viktigt att diskutera med andra runt. Hur ofta tänker du på det. När tänker du på det. Vad brukar du göra när du tänker på det osv. Vissa tänker på det när de ska ta sina mediciner, vissa bara när de ska till sjukhuset. Det är väldigt olika.”*

Man, 18-28 år

2.6 Kontexten som Hivskolan och konferensen äger rum i

Flera av de vi intervjuat har beskrivit att de under sin uppväxt har deltagit i aktiviteter kopplade till sin hivinfektion. Några av de äldre unga vuxna beskriver att de har gått på *förskola för barn med hivinfektion*. De äldre unga vuxna beskriver också att de har varit på *sommarkollo för barn med hivinfektion* (själva eller tillsammans med sina föräldrar). Några av de intervjuade barnen har refererat till att de är med i *tjejgruppen*. Några av de intervjuade barnen och föräldrarna/vårdnadshavarna har refererat till att de deltagit på *familjehivskola*. Några av barnen har också nämnt att de gjort aktiviteter som exempelvis att ha gått på fotbollsmatch med en kompis eller liknande. Barnhivmottagningen vid Astrid Lindgrens barnsjukhus har beskrivit att dessa aktiviteter har arrangerats av dem. De brukar bjuda in till aktiviteter på exempelvis skollov eller kväll ungefär 2-3 gånger per år. Dessa aktiviteter finansieras bland annat genom Min stora dag, men även på annat sätt.

Utöver ovanstående aktiviteter har de intervjuade unga vuxna refererat till att det finns en *facebookgrupp*. Det är en sluten grupp med ett 40-tal medlemmar. Man blir inbjuden till facebookgruppen av de andra i gruppen. De flesta har varit på Konferensen för unga vuxna eller så känner man någon som varit på Konferensen för unga vuxna och blir inbjuden via dem.

Någon enstaka av de intervjuade unga vuxna har nämnt ett nytt forum på internet. Hiv-Sverige har skapat ett forum på internet för personer mellan 15-30 år.

2.5.1 Koppling till Barnhivmottagningen vid Astrid Lindgrens barnsjukhus

De två verksamheter som nämnts ovan som är kopplade till Barnhivmottagningen vid Astrid Lindgrens barnsjukhus är:

- **Tjejgruppen.** Beskrivs av de intervjuade äldre barnen/unga vuxna som ett stöd, ett sätt att träffa andra i en liknande situation. Träffarna fokuserar inte på hivinfektion enligt de intervjuade tjejerna utan de pratar mer om relationer, framtid och att vara ung tjej. Som vi har fått det förklarar för oss av personalen på Hivskolan så ska tjejgruppen inte ses som en ersättning för eller komplement till Hivskolan. Det vi kan se är att tjejgruppen har en motiverande effekt. De vi intervjuat som deltagit i tjejgruppen beskriver att de genom tjejgruppen känner sig mer motiverade till att våga och vilja gå på Hivskolan och Konferensen för unga vuxna. Tjejgruppen arrangeras av Barnhivmottagningen och har genomförts under senare delen av 2014 (drygt 5 träffar). Liknande grupper har arrangerats av dem tidigare år i syfte att stötta och stärka barn.
- **Familjehivskolan.** Vi har intervjuat en förälder/vårdnadshavare och ett barn som har varit på Familjehivskolan. De beskrev att den var mycket bra.

Flera barn och unga vuxna har beskrivit att det behövs en skola för föräldrar också. En av de äldre unga vuxna som vi intervjuat uttrycker att det inte ska ligga på barnens ansvar att lära sina föräldrar/vårdnadshavare om hivinfektion:



”Som jag ser det är det viktigt att ett barn inte ska behöva lära sina föräldrar om hivinfektionen. Det optimala är om båda föräldrarna är med och får ta del av informationen vid samma tillfälle.”

Man, 18-28 år

Familjehivskolan ligger utanför denna utvärdering, men som vi har fått det beskrivet för oss har det varit svårt att få familjer att våga vilja gå på familjehivskolan. Vi har inte utvärderat denna verksamhet då den inte ingår i utvärderingen, men med stor sannolikhet är det även här så att man behöver mer resurser och att införsäljning och marknadsföring av familjehivskolan behöver ske på annat sätt.



Kapitel 3

Hivskolan

I detta kapitel presenteras hur de intervjuade barnen och unga vuxna upplever Hivskolan. Insikterna presenteras utifrån hur barnen upplever Hivskolan före, under och efter sin medverkan.

Avslutningsvis presenteras Hivskolans metod och process samt utvecklingspotential ur barnens perspektiv.

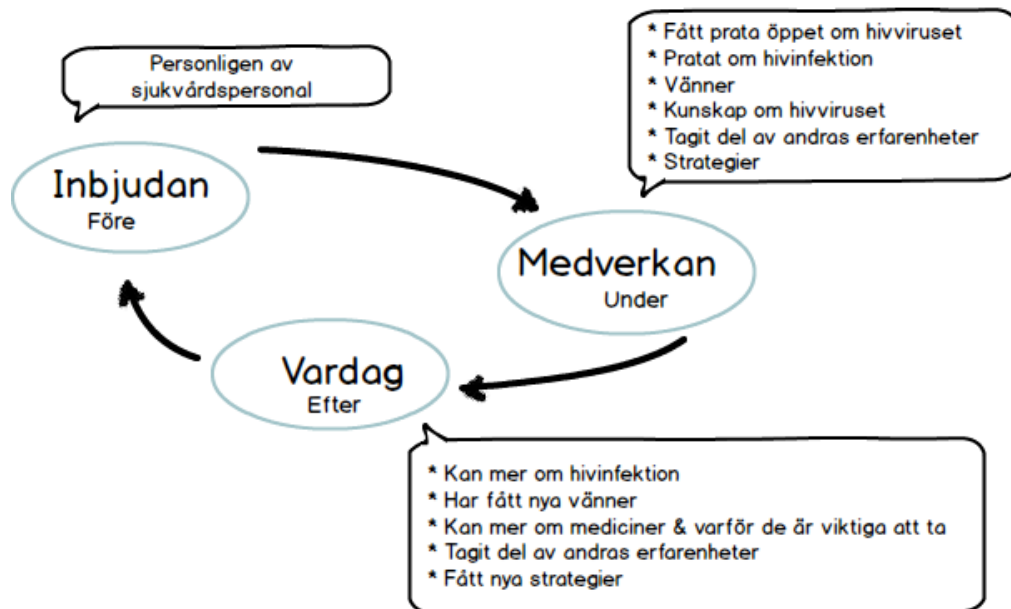


Bild 3:1. Översiktlig bild över processen från det att barnen får inbjudan till Hivskolan till att de medverkar på Hivskolan för att sedan övergå till vardagslivet efter Hivskolan.

3.1 Fakta om Hivskolan

Hivskolan startade 1999 som ett komplement till den ordinarie vården av barn som lever med hivinfektion. Hivskolan genomförs som en lägerverksamhet för barn och ungdomar i Sverige i åldrarna 10-17 år.

Hivskolan genomförs i Stockholmsområdet och anordnas av Nationellt Kunskaps- och Resurscentrum för barn och unga med hivinfektion. Hivskolan är en utbildningsverksamhet och en mötesplats. Barnen och ungdomarna får där en möjlighet att i åldersindelade grupper lära sig om hiv och dela erfarenheter med varandra. Programmet innehåller både utbildning och lek, information, samtal, film och andra aktiviteter som berör ämnet att vara ung och leva med hiv.

Hivskolan hålls tre gånger per år. En gång under vintern för de barn som är 10-11 år, en gång under hösten för de som är 12-14 år och en gång under sommaren för de som är 15-17 år. Upplägget för Hivskolan varierar beroende på ålder. I början, vid 10-11 års ålder, blandas kunskap och lek och fokus läggs på att barnen ska lära känna varandra på ett avslappnat sätt. Vid 12-14 års ålder tar Hivskolan även upp deras egna erfarenheter och vid 15-17 års ålder tar de även upp relationer och framtid.

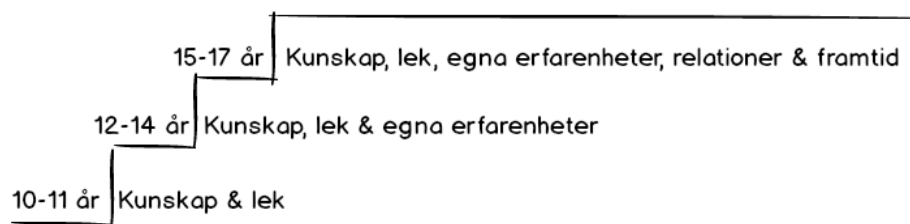


Bild 3:2. Ålderstrappa. Illustration från Nationellt Kunskaps- och Resurscentrum för barn och unga med hivinfektion.

I och med att Hivskolan utgörs av ett "bygga på-koncept", finns det en poäng med att barnen går på Hivskolan flera gånger. Dels tar barnen till sig olika saker vid olika perioder och dels tillkommer en reflekterande strategi som byggs på allteftersom. Barnen ställs också inför nya situationer med att de utvecklas och blir äldre.

3.2 Inbjudan

Majoriteten av de intervjuade barnen och unga vuxna beskriver att de fått information och inbjudan om Hivskolan via sin kurator eller någon annan personal på kliniken de går hos. Några av barnen beskriver att de blivit tillfrågade vid flera tillfällen innan de väl deltog i Hivskolan. Flera av de intervjuade berättar också att de har deltagit vid flera tillfällen.

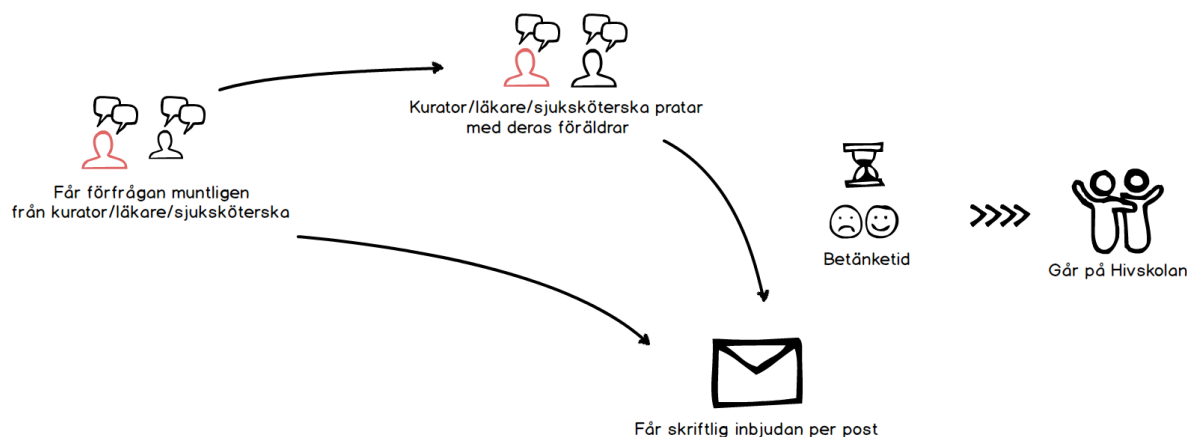




Bild 3:3. Illustration över processen att bli tillfrågad att delta på Hivskolan. Processen för vem som tillfrågas först och i vilken turordning det sker är olika beroende på situation. I vissa fall kan föräldrarna/vårdnadshavarna tillfrågas först innan barnen tillfrågas. Ibland går det inte via en skriftlig inbjudan utan det sker enbart muntligen.

3.2.1 Har tackat ja till att gå på Hivskolan


Många av barnen har diskuterat med förälder/vårdnadshavare innan de bestämmer sig för att gå. De flesta av de som deltagit beskriver att det är upp till dem själva att bestämma om de vill gå på Hivskolan eller inte.

 *"Mina föräldrar vill att jag skall gå. Det är min sjukdom. Klart man ska veta mer om sin sjukdom, istället för att sitta hemma och glo på TV och inte veta någonting."*


Kille, 10-17 år

 *"Jag ville inte åka dit. Det var långt bort, Jag visste inte vad som skulle ske, jag kände inte personerna där. Mamma ville att jag skulle gå."*

Kvinna, 18-28 år

 *"Inget problem för föräldrarna. Jag fick åka, men det var jag själv som tog beslutet. Var nyfiken."*

Man, 18-28 år


 *"Det var upp till mig om jag ville gå."*

Kille, 10-17 år


En av de intervjuade beskrev att hen inte ville gå på grund av att det var långt bort och hon kände sig otrygg. Men genom att Hivskolans personal åkte ut och besökte henne på hennes klinik blev hon tryggare, kände sig mer motiverad och det ledde till att hen deltog på Hivskolan samma år.

3.2.2 Får inte gå på Hivskolan för sina föräldrar/vårdnadshavare


Ett fåtal av de intervjuade barnen beskriver att de vill gå, men att de av olika anledningar inte får, alternativt att de tar hänsyn till att familjen inte vill att de ska gå på Hivskolan. En del av de intervjuade som är födda utanför Sverige beskriver att det är viktigt att sätta föräldrars/vårdnadshavares motstånd att skicka barnen till Hivskolan i sitt rätta sammanhang. De beskriver att det inom familjen finns ett annat förhållningssätt till myndigheter än vad det generellt gör i Sverige. Många har vuxit upp i en kultur där de helt enkelt inte kan lita på myndigheter. Det finns också en rädsla för att det ska bli känt att barnen har Hivinfektion då det finns en risk att personer från samma land deltar i Hivskolan.

 *"Det är ok för mormor att jag går när jag är 16 år. Då är jag tydligen stor nog att kunna gå enligt henne. [...] Jag gillar egentligen inte heller att vara borta från mormor."*

Tjej, 10-17 år

 *"Min mormor tycker inte man ska berätta om det." ... "I min kultur -Om man är annorlunda är det inte bra."*

Tjej, 10-17 år


 *"Den uppfattningen jag har fått är att hon [min vårdnadshavare] har velat dölja det, inte tänka på det. Så hon gjort med många saker. Min mamma gick bort när jag var liten. Det pratar hon inte heller om."*

Kvinna, 18-28 år


Ytterligare någon enstaka av de barn vi har intervjuat har inte fått information om Hivskolan. Orsaken kan vara att de inte alls fått en inbjudan eller förfrågan, men det kan också vara att förälder/vårdnadshavare tagit ett beslut att inte informera barnet.

3.2.3 Vågar inte eller mäktar inte med att delta på Hivskolan

Några enstaka av de vi har intervjuat har valt att inte gå på Hivskolan. Några av dessa personer väljer att inte gå på grund av att de inte förmår (orkar) acceptera att de har sjukdomen. De vill undvika att behöva hantera de känslor som det skulle innebära att delta i Hivskolan och träffa andra barn som har hivinfektion.

 *”Jag skulle deltagit när jag var 14 år. Jag gick iväg. Jag såg gruppen när de samlats. Men då var det flera som var yngre [såg jag] så jag backade. Sedan dess. Det är enda gången det var nära att det blev. Jag hade min mamma med mig. Jag gick ifrån henne också. Jag tror jag åkte själv hem på tunnelbanan. Jag kände väl att – vet inte hur jag kände. Var som att jag var på väg att ge mig in i någonting som kändes stort, otäckt. Jag vet inte. Trots att allt var bra och snällt och för mitt eget bästa. Ändå kändes det otäckt. Det kändes befriande när jag vände mig. Lättnad.”*

Man, 18-28 år

 *”Rädd att de skulle komma från samma land som mig och att de skulle pratat om mig inför andra” ... ”En av de andra tjejerna tänkte samma sak.”*

Kvinna, 18-28 år

Några av barnen har också beskrivit att orsaken till att de inte vågar åka är att de tycker att det är jobbigt att vara borta hemifrån. Det kan också vara att de inte vet hur det går till på lägret och att det kan vara jobbigt att träffa människor som de inte känner.

3.3 Barnens beskrivning av Hivskolan


Hivskolan beskrivs som ett läger för barn som har hivinfektion. Barnen berättar att lägret är indelat i tre åldersgrupper, att det är barn från hela Sverige som deltar och att det pågår i fler dagar ju äldre man är.

De beskriver att det är roligt, att personalen är snäll och att det är en blandning av lek och aktiviteter. Flera av de äldre barnen som har varit med vid flera tillfällen berättar att de får mer frihet och egen tid ju längre upp i ”ålderstrappan” de kommer.


Här presenteras några exempel på vad de intervjuade barnen har sagt om lägret:

 *”Efter att jag varit där första gången kände jag bara att jag ville dit igen.”*


Kille, 10-17 år

 *”Det är skönt att träffa andra så att man vet att man inte är ensam.”*


Tjej, 10-17 år

 *”Där kan jag vara hela mig själv.”*

Kvinna, 18-26 år

 *”Skönt att prata med någon som också har hivinfektion. Jag håller mig för mig själv annars med detta.”*

Kille, 10-17 år

 *”Det ger [hen] trygghet. Tycker att det är kul att träffa kompisarna där.”*
Förälder/vårdnadshavare till barn 10-17 år

Barnen beskriver att Hivskolan ger kunskap, gemenskap och är ett tillfälle där de får dela sina erfarenheter kring hivinfektionen. För många av barnen handlar det också om att få möjlighet att åka iväg och göra någonting roligt.

I intervjuerna om Hivskolan har det inte framkommit några negativa kommentarer, med undantag av två kommentarer: de hade önskat att lägret pågick flera dagar och de hade önskat att lägret för deras åldersgrupp var flera gånger per år.

Nedan följer några sammanfattande punkter kring hur de intervjuade barnen och unga vuxna har berättat att det är på Hivskolan (utan inbördes ordning):

- De får prata öppet om hivinfektionen. (Majoriteten har beskrivit att de annars inte har någon förutom sjukhuspersonal att prata om sin hivinfektion med.)
- De kan ta sin medicin öppet utan att behöva vara på ”sin vakt”.
- De får lära sig om hivviruset och om varför de behöver ta läkemedel mot hiv.
- De får ta del av andras vardag och får strategier för hur de själva kan hantera olika situationer i sin vardag.
- De får kompisar.
- De får göra andra saker förutom att prata om hiv.
- De får göra roliga saker som att paddla och leka fångarna på fortet.
- De får godis och presenter.

3.3.1 Stort att åka på läger

För vissa av de intervjuade barnen är det faktum att de åker hemifrån och är på läger stort i sig (utöver värdet av att få prata om sin hivinfektion, få ta del av kunskap och få träffa nya vänner). Vår tolkning är att livssituationen för många av de intervjuade barnen inte ger möjlighet att annars få delta i den typen av aktiviteter. Det finns ett samhällsvärde i att barnen får åka iväg och vara på lägergård, åka charterbuss, göra aktiviteter som att exempelvis paddla kanot och få upplevelser som de inte vanligtvis får ta del av i sin vardag.

3.4 Barnens beskrivning av vad de fått med sig från Hivskolan

Det är ingen tvekan om att barnen efter att ha deltagit på Hivskolan har blivit bättre rustade för att kunna leva med sin hivinfektion. I barnens beskrivningar kan vi också tydligt se att det finns en styrka i att delta vid flera tillfällen. Barnen beskriver själva att de lär sig nya saker ju äldre de blir.

Det de intervjuade barnen och unga vuxna framförallt lyfter att Hivskolan har gett dem är:

- Strategier i hur de kan hantera sin egen vardag genom att ta del av andras erfarenheter
- Kunskap och medvetenhet om hivinfektion
- Medvetenhet om att det finns andra som har hivinfektion, man är inte ensam
- Gemenskap med andra i liknande situation
- Nya vänner
- Ökad självkänsla

Nedan följer fördjupade beskrivningar av punkterna ovan. Graden av hur mycket Hivskolan påverkar barnens vardag varierar. Det beror dels på hur gamla barnen är när de deltar men självklart har också varje barns individuella situation betydelse.



Bild 3:4 Illustration över vad barnen och de unga vuxna uppger att de får med sig från Hivskolan.


3.4.1 Strategier för att hantera vardagen


Efter det att barnen har varit på Hivskolan kan vi, från deras berättelser, se att de har med sig ett nytt sammanhang som de kan omringa sin vardag med. De har fått ett nytt förhållningssätt till att ha hand om sin hivinfektion och bemöta omvärlden på. Det handlar dels om att de öppet har fått prata om att de har hivinfektion. Det handlar dels om att de fått sociala strategier för hur de kan agera i vardagen genom att ta del av andras erfarenheter.


Barnen har beskrivit tillfällena i vardagen där de (ofta på grund av okunskap hos lärare och klasskamrater) hamnar i dilemman om hur de ska kunna bevara sin hemlighet om att de har hiv. Det kan exempelvis vara en situation då man i samband med vaccination i skolan vaccinerar eleverna på löpande band. Genom att diskutera med kompisarna på Hivskolan är barnen bättre rustade för att mer aktivt kunna agera på det sätt som är bäst för dem i olika situationer.


3.4.2 Kunskap och medvetenhet om hivinfektion


Majoriteten av de intervjuade uppger att de fått mer kunskap om och förståelse för hivviruset, smittskydd och läkemedel mot hiv på Hivskolan.


 *"Jag lärde mig grymt mycket från Hivskolan. Jag hade inte tagit in så mycket kunskap innan Hivskolan. Jag lärde mig kunskap om hiv-viruset vad det betyder och vad man ska tänka på. Jag fick med mig strategier för olika sammanhang eller vad man ska säga från de andra deltagarna som hade haft sin diagnos längre än jag. ... "Strategier för hur man tar sina mediciner om det är lättast att ta dem på morgonen, kvällen om man ska ta dem med vatten, yoghurt. Strategier för om och hur man ska berätta det för sina vänner. Vilka som berättat eller inte berättat och varför man gjort det."*
Man, 18-28 år


 *"Man lär sig hur man ska skydda sig och skydda andra."*
Tjej, 10-17 år


 *"Vi lärde oss om viruset i magen. Det vi har, hiv. Att man måste ta medicinen annars kommer hiv att lära sig hur medicinen fungerar och då blir det svårt för medicinen att hjälpa dig att ta bort viruset. Det måste man tänka på. Det gör att man tänker på att ta medicinen och i rätt tid och så."*
Kille, 10-17 år

 *"Viktigt [med Hivskolan]. Man lär sig mycket. Man kan inte lita på att föräldrarna vet allt. Barnen behöver lära sig. Därför bra med skolan."*
Kvinna, 18-28 år

 *"Fick lära mig en massa. Innan visste jag bara att jag hade det. Jag hade inte så mycket kunskap om hiv."*
Man, 18-28 år


 *"Visste inte så mycket. Hade inte pratat om hiv innan. Jag visste att jag hade det, det fick jag reda på när vi kom till Sverige."*
Man, 18-28 år

 *"Man pratade inte om det [hivinfektion] hemma."*
Kille, 10-17 år


 *"Kunskapen om att man kan leva ett normalt liv. Sättet de sa det på. De tog upp nackdelarna och saker att ta sig runt dem. Det blir mer logiskt när man får ta del av det och då tänker man själv att det inte finns något stort som stoppar en, gör att man måste leva onormalt."*
Man, 18-28 år

3.4.3 Medvetenhet om att det finns andra som har hivinfektion


Ett flertal av de intervjuade uppger att de efter att ha varit på Hivskolan inte längre har känslan av att de är ensamma om att ha hiv. De blir lättade och styrkta av att det finns andra i liknande situationer.

 *"Jag har insett att jag är som andra. Man ska inte sitta och tycka synd om sig själv."*


Kvinna, 18-28 år

 *"Har fått ett annat sätt att se på hiv genom Hivskolan och konferensen. Att hiv inte är så traumatiskt".*

Kvinna, 18-28 år

 *"Det var bra. Jag var nervös i början. Jag visste inte att det fanns barn, flera barn, som hade Hivinfektion och att de var så öppna. Jag var nervös för hur det skulle gå till. Jag var en liten tjej, jag var lite blyg av mig när jag var 10 år. Jag var nervös för att träffa nya barn. Jag visste inte hur många som skulle komma. Vad vi skulle göra osv."*

Kvinna, 18-28 år

 *"Det är skönt att träffa andra så att man vet att man inte är ensam."*

Tjej, 10-17 år

3.4.4 Gemenskap & nya vänner

Barnen beskriver att Hivskolan ger dem en känsla av tillhörighet och sammanhang. Ofta åker de från Hivskolan med nyfunna vänner. Vissa av barnen berättar om vänskap som håller över tid. Ett fåtal av barnen håller kontakten (med jämna eller ojämbna mellanrum) under resten av året när inte Hivskolan äger rum. Oftast har de kontakt via internet. De intervjuade barnen berättar att de kan vara ett stöd till varandra. Det är dock inte nödvändigt att de pratar om saker som rör hivinfektion.

3.4.5 Ökad självkänsla

Flera av de intervjuade barnen beskriver att de har en positiv känsla när de kommer från lägret. Några beskriver att de känner sig stärkta som personer, att de fått bättre självförtroende och självkänsla. De känner sig lättade och upplever att de alltid har människor de kan prata med.

3.5 Barnens egna argument för att gå på Hivskolan

Vi frågade de barn och unga vuxna som deltagit på Hivskolan hur de själva skulle "sälja in" Hivskolan till andra barn som är tveksamma till att gå. Deras främsta argument var då:

- De får lära sig om hiv
- De får träffa andra med hiv
- De får prata öppet om hiv
- De får lära känna andra barn och får kompisar
- De får göra mycket roligt och pratar inte bara om hiv
- Pröva så får du se (är det inte kul så behöver du inte åka dit igen)

3.6 Beskrivningar av metod och process

Utifrån de beskrivningar vi fått av barnen framgår det att det är ett bra pedagogiskt arbete som ligger bakom Hivskolans aktiviteter och upplägg. De beskriver att det snabbt blir en bra stämning, gemenskap och samhörighet i gruppen. Ledarna för Hivskolan möter barnen på den nivå de är och utifrån det arbetar de sig vidare.




Med utgångspunkt från barnens berättelser ser vi att det finns ett antal komponenter som gör att Hivskolan blir så bra som den är:

1. En bra grupprocess.
2. En trygg miljö.
3. En gemenskap skapas. Avdramatisering av hivinfektion genom att konstatera att alla har hivinfektion.
4. Lektioner, övningar och lek på en bra nivå.
5. Raster och utrymme mellan lektionerna.
6. Bra lägermiljö.

Nedan följer fördjupade beskrivningar av en del av punkterna ovan.

3.6.1 En bra grupprocess och en trygg miljö

Samtliga intervjuade barn och unga vuxna som deltagit på Hivskolan beskriver att de snabbt lär känna varandra på Hivskolans läger. Arrangörerna för Hivskolan har berättat att barnen på olika sätt får lära sig varandras namn och lära känna varandra genom olika lekar och aktiviteter. I intervjuerna med barnen framgår det att det etableras en gemenskap och tillit mellan barnen och mellan barnen och ledarna.

-  *"Det var lite stelt på bussen."* Tjej, 10-17 år
-  *"Kändes som vi känt varandra sedan länge."* Kille, 10-17 år
-  *"Skönt att prata med någon som också har hivinfektion."* Tjej, 10-17 år

3.6.2 Lektioner, övningar och lek

Barnen beskriver att det är en bra nivå på lektioner, övningar och lekar. De tycker att de får göra roliga saker och att ledarna pratar om hivvirus på ett bra sätt. De berättar att de lär sig mycket nytt. En del av dem som varit där flera gånger förut berättar att de känner igen saker men att det är bra med repetition. Några har också nämnt att de tycker att det är bra att det skapas utrymme för "anonymitet", att de kan ställa frågor (genom att skriva på lappar) om de inte vågar ställa frågor själva.

Några av de saker som barnen lyfter kring innehållet i lektioner, övningar och lek är:

- Att de leker och pysslar
- Att läkare berättar om hiv
- Att de får information om virus och blodceller
- Att de pratar om hur man berättar för en kompis (om man måste berätta)
- Att de diskuterar i små grupper
- Att de får se på film

"Man fick lära sig hur viruset förökar sig. Det var nytt för mig. Inga frågor lämnades obesvarade."

Man, 18-28 år

"Sedan kändes det jättekul för oss alla barn. Visst, vi hade undervisning om sjukdomen. Det var jättekul, speciellt när vi hade våra raster. Det var som att gå i samma klass. Man gjorde aktiviteter, gick till sina rum och pratade. Gjorde en massa aktiviteter. Man saknade att gå tillbaka. Man lärde känna en massa människor och så splittras man och det känns 'ojoj'. Jag gick året därefter."

Kvinna, 18-28 år

Flera av barnen beskriver att de tycker att det är bra när det är med ledare som själva har hivinfektion och därmed har egen erfarenhet av hur det är att ha hiv.

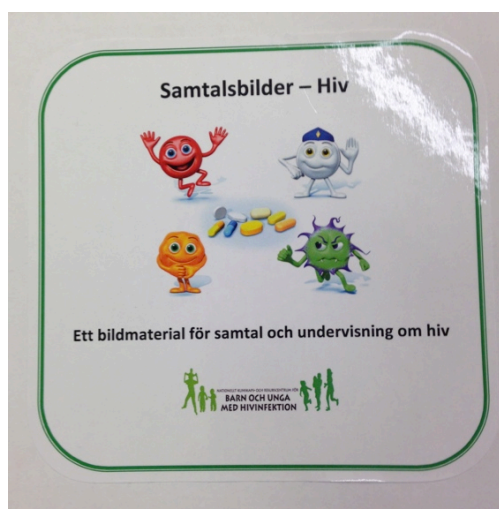


Bild 3:5 Bild på modell som man använder på Hivskolan i undervisningen om hivinfektion och läkemedel mot hiv.

Har hål i öronen	Har syskon som inte har hiv	Kan spela ett instrument	Tycker om pizza
Äter medicinen kivexa	Tycker om att sjunga	Har ett husdjur	Bor i en lägenhet
Har hiv	Gillar fotboll	Är född på vintern	Är bra på matte

Illustration 3:6 Bild på bingobricka som används på Hivskolan när barnen får intervjua varandra. Övningen bygger på att de får prata om hivinfektion och medicin samt själva uttala att de har hivinfektion. En tanke med uppgiften är att genom frågorna på bingobrickan så förflyttas svaren och frågorna en bit från dem själva.

3.6.3 Raster och utrymme mellan lektionerna

Det behövs raster och utrymme mellan aktiviteterna för att barnen ska ha tillfällen att prata med varandra och med ledare om de har frågor som de vill ta upp. Barnen lyfter också vikten av "fri tid" då de kan göra spontana aktiviteter som exempelvis att spela fotboll eller leka "Sanning eller konsekvens". Utifrån barnens beskrivningar är vår uppfattning att det har varit lagom mycket tid och tillfällen för raster och "fri tid" för att dessa diskussioner och aktiviteter ska ske på ett naturligt sätt.

3.6.4 Varierande upplägg anpassat efter ålder

De barn som varit på flera läger beskriver att de för varje läger får lite mer frihet. De äldsta barnen uppger att de får bestämma själva mer vad de gör på sin fria tid efter och mellan lektionerna och när de ska gå och lägga sig med mera. Detta överensstämmer med det som ledarna för Hivskolan relaterar till som en ålderstrappa, se illustration i början av detta kapitel.

3.6.5 Ett väl fungerande arbete för kvalitetsförbättring

En viktig del i Hivskolans arbetssätt är att kontinuerligt arbeta med att vidareutveckla och förbättra Hivskolan. Det arbetet görs bland annat genom skriftliga och muntliga utvärderingar med barnen i samband med Hivskolan.

Flera av de äldre barnen och de unga vuxna har berättat att personalen på Hivskolan har varit lyhörda för förbättringsförslag och har ändrat upplägg utifrån barnens kommentarer i de skriftliga utvärderingarna.

3.7 Förbättringspotential

De flesta av de intervjuade barnen och unga vuxna beskriver att de tycker att Hivskolan är bra som den är och efterfrågar ingen förändring.

Ett fåtal av de intervjuade tjejerna nämner att de tycker att för vissa av diskussionerna på lektionerna skulle det vara bättre ifall de kunde dela upp sig i tjej- och killgrupper (om det är tillräckligt många killar och tjejer).

Några av barnen på Hivskolan har lyft att de önskar att Hivskolan förläggs till loven och att det genomförs fler läger för dem under året.

Flera av barnen har tagit upp att de önskar att Hivskolan ska vara fler dagar än vad den är i förhållande till den åldersgrupp de är i. Vår tolkning är dock att det i förhållande till den kunskap och den gemenskap som ska etableras på lägret är ett väl avvägt antal dagar för respektive åldersgrupp. Barnens önskemål om fler dagar ska snarare ses som ett bevis på att barnen tycker att Hivskolan är bra än att den behöver förlängas med fler dagar.



Kapitel 4

Konferensen för unga vuxna med hivinfektion

I detta kapitel presenteras hur de intervjuade unga vuxna (i åldern 18-26 år) upplever *Konferensen för unga vuxna med hivinfektion*. Insikterna presenteras utifrån hur de unga vuxna upplever konferensen före, under och efter sin medverkan.

Avslutningsvis presenteras konferensens metod och process samt utvecklingspotential ur de unga vuxnas perspektiv.

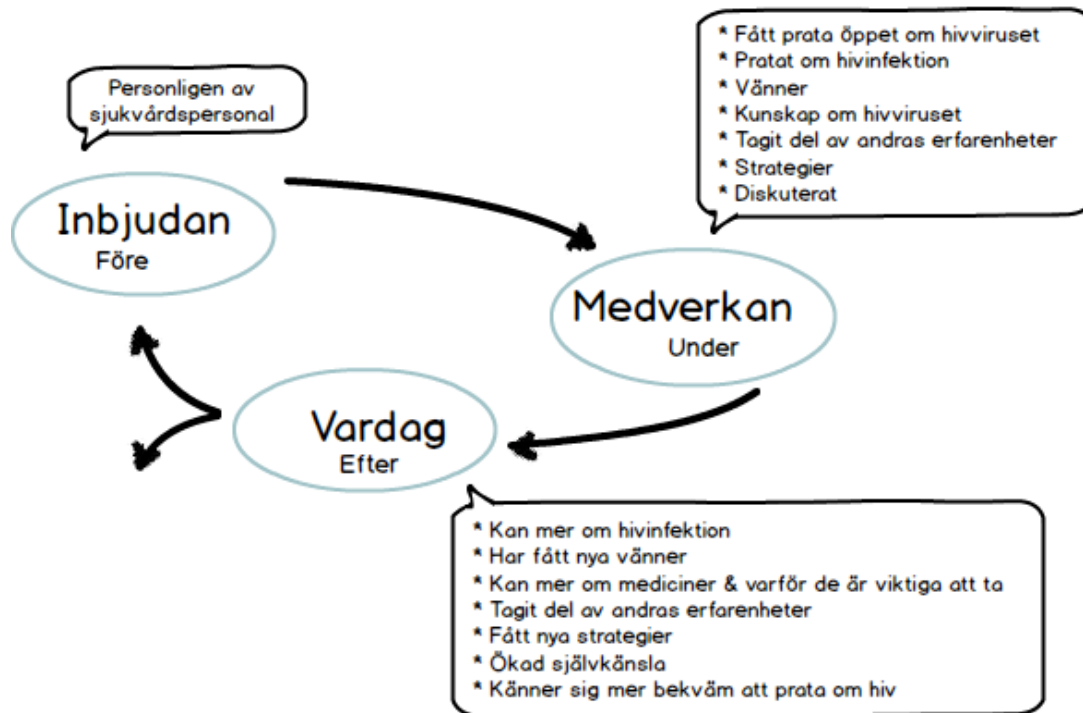


Bild 4:1. Översiktlig bild över processen från det att de unga vuxna får inbjudan till konferensen till att de medverkar på konferensen för att sedan övergå till vardagslivet efter konferensen.

4.1 Fakta om Konferensen för unga vuxna med hivinfektion

Konferensen för unga vuxna med hivinfektion startade 2003 som ett komplement till den ordinarie vården av unga vuxna som lever med hivinfektion. Konferensen genomförs som en långhelgsaktivitet (torsdag till söndag) för unga vuxna med hivinfektion i Sverige i åldrarna 18-26 år.

Konferensen för unga vuxna genomförs årligen i Stockholmsområdet och anordnas av Kuratorskliniken, Huddinge i samverkan med Infektionskliniken, Huddinge.

Konferensen för unga vuxna är en utbildningsverksamhet och en mötesplats.

Antalet deltagare på konferensen är ungefär 20 unga vuxna. 2014 var det 23 anmälda och 20 som deltog.

Konferensen skiljer sig från Hivskolan på så sätt att man i högre grad har inbjudna föreläsare på konferensen. Arrangörerna för konferensen är med och ser till att allt praktiskt fungerar. De är också "facilitare", där de "fångar upp", förklarar och agerar stöd under, mellan och efter föreläsningarna samt vid dagens slut.

4.2 Inbjudan

Majoriteten av de intervjuade unga vuxna beskriver att de fått information och inbjudan om Konferensen för unga vuxna via sin kurator eller någon annan personal på kliniken de går hos. Några av de intervjuade beskriver att de blivit tillfrågade vid flera tillfällen innan de väl deltog på konferensen. Flera av de intervjuade berättar också att de har deltagit vid flera tillfällen.

Många av de som återkommande har gått på konferensen har beskrivit att de själva har fått fråga efter en inbjudan eller att de hört av andra att konferensen är på gång, men att de själva ännu inte fått en inbjudan och att de därefter har efterfrågat en inbjudan av sin kurator/läkare/sjuksköterska.

Majoriteten av de vi intervjuat har i yngre ålder gått på Hivskolan och fortsätter att gå på Konferensen för unga vuxna.

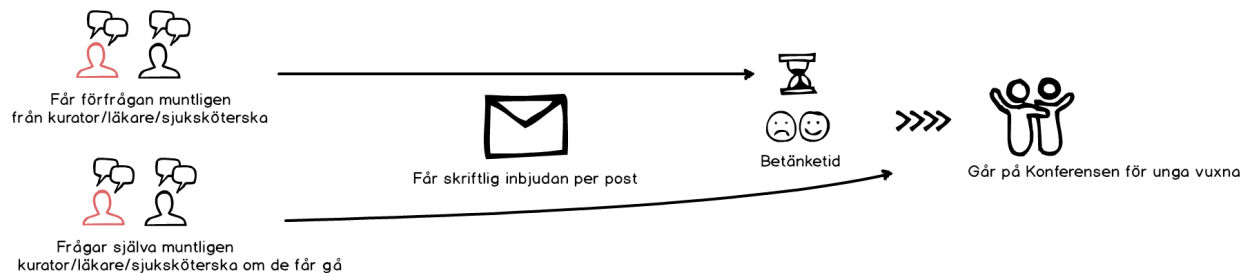


Bild 4:2. Illustration över processen att bli tillfrågad att delta på Konferensen för unga vuxna.

4.2.1 De som är tveksamma till att gå

Några av de intervjuade unga vuxna (som inte har varit på Hivskolan) har beskrivit att de själva eller andra som de känner från konferensen (som inte har varit på Hivskolan) har beskrivit att de varit tveksamma inför att gå. Funderingar som gjort dem tveksamma till att gå har varit:

- Vilka är där?
- Vad gör man där?
- Vad är det som sägs och hur mycket av det kommer ut?
- Hur bor man?

Bland de personer vi har intervjuat verkar det största hindret vara att de är rädda för att träffa någon de känner (är från samma land) som kan sprida information om att de lever med hivinfektion. I många fall handlar det inte bara om rädsla för egen del, utan även om hänsyn till sin familj och släkt. De vill inte att familjen ska få lida för att det skulle komma ut information om att de har hivinfektion. Se även *Hemliga med hivinfektionen av hänsyn till anhöriga* i kapitel 2.

4.2.2 Har valt att inte delta

De som har valt att inte delta på konferensen, har främst gjort det av två orsaker:


- Går inte av rädsla för att eventuellt träffa någon från sitt land eller för att det på något sätt skulle komma ut att de har hivinfektion genom deras medverkan på konferensen.
- De förmår inte fullt ut acceptera att de har hivinfektion (de vågar/vill inte behöva hantera de känslor som det skulle innebära att gå på konferensen).

Några enstaka av de intervjuade unga vuxna som tidigare gått på Hivskolan beskriver att de har valt att inte gå på konferensen på grund av att de känner att de har tillräckligt med information om sjukdomen och att de inte har behov av att prata om sin sjukdom.


4.2.3 Går gärna flera gånger

Flera av de äldre unga vuxna beskriver att de gått flera gånger på konferensen. Flera av dem har även deltagit på Hivskolan. Bakgrunden till att de väljer att gå på konferensen flera gånger är att de upplever att de får ny kunskap varje gång samt en utökad vänskapskrets (med personer som har hivinfektion). Det är också ett sätt att träffa vänner som de lärt känna från Hivskolan och tidigare konferenser och umgås, men även för att följa upp hur de har det. Några av de äldre unga vuxna beskriver att de inte går på konferensen varje år.

När det gäller konferensen för unga vuxna är det från arrangörernas sida inte ett mål i sig att gå flera gånger (om man inte har behov av det), till skillnad från Hivskolan, där man har ett ackumulativt upplägg (se kapitel 3.1 Fakta om Hivskolan).

 *"Efter att jag gått några gånger kände jag att jag fått bra med kunskap, att jag hade fått ett bra nätverk med mig. I år fick jag en inbjudan och i år ville jag gå eftersom det var mitt sista år att vara med."*

Man, 18-28 år


 *"Har inte fått så mycket mer information under de andra gångerna jag gått än det jag fick första gången, men så otroligt kul att träffa alla människor."*

Man, 18-28 år

4.3 De unga vuxnas beskrivning av Konferensen för unga vuxna

Som vi fått beskrivet upplägget för konferensen så bjuds det in föreläsare som är ämnesexperter. Till skillnad från upplägget med Hivskolan, där arrangörerna håller i övningar och moment, är arrangörerna av konferensen med och ser till att allt praktiskt fungerar. De är också "facilitörer" där de "fångar upp", förklarar och agerar stöd under, mellan och efter föreläsningarna samt vid dagens slut. För att kunna göra detta krävs att ledarna har gedigna kunskaper om hiv och att leva med hivinfektion samt kompetens i att stödja och arbeta med unga vuxna.


I citatet nedan beskriver en av de intervjuade unga vuxna konferensen, och belyser också skillnaden mellan Hivskolan och konferensen:

 *"Konferensen är mer vuxet än Hivskolan. Mer aktuellt ... Det som skiljer är vilka ämnen man lägger tyngd på och samtalsämnena. Det är mer vuxna grejer. Hur man förhåller sig till sin nybildade familj, hur man tänker runt sin partner, hur man skyddar sig om man är ute och slarvar. På Hivskolan är det mer på nivån hur man berättar det för bästa kompis. På Hivskolan får man vetskap om dessa frågor, men det är inget de går in djupare på. På Hivskolan får man reda på vilka frågor som kan dyka upp när man är vuxen medan på Konferensen dealar man med dessa vuxna frågor."*


Man, 18-28 år

Några av de intervjuade har också beskrivit en skillnad i att på Hivskolan så deltar de barn som vuxit upp med hivinfektion och på konferensen så tillkommer även de unga vuxna som fått hivinfektion i en senare period i livet.


Flertalet av de intervjuade unga vuxna beskriver att de med konferensen får ett utbyte av kunskaper och erfarenheter under trevliga sociala former, i en trevlig miljö. Många av de intervjuade unga vuxna beskriver sina upplevelser från konferensen i mycket positiva ordalag:

 *"Känns som att jag skapat en familj – i och med konferensen."*

Man, 18-28 år

 *"När jag var där första gången tänkte jag 'Herre gud varför har jag inte gått hit tidigare?'"*

Kvinna, 18-28 år

 *"Ville inte gå först på konferensen – blev övertalad. Jag ångrar mig stort att jag inte gick tidigare. Jag hade mått bäst. Varför ska jag inte må bäst? Det var jätteroligt på konferensen."*


Man, 18-28 år

Nedan följer några sammanfattande punkter kring hur de intervjuade unga vuxna har berättat att det är på konferensen (utan inbördes ordning):


- De beskriver att det är skönt att kunna prata öppet om hivinfektionen. (Flertalet av de intervjuade unga vuxna har beskrivit att de, förutom sjukhuspersonal, bara har ett fåtal att prata om sin hivinfektion med.)
- De får lära sig om hivviruset och om varför de behöver ta läkemedel mot hiv.
- De får ta del av andras vardag och får strategier för hur de själva kan hantera olika situationer i sin vardag.
- De får vänner.

4.4 De ungas vuxnas beskrivning av vad de har med sig från Konferensen för unga vuxna

Det är inte någon tvekan om att de unga vuxna har blivit bättre rustade för att kunna leva med sin hivinfektion efter att ha deltagit på konferensen. I de unga vuxnas beskrivningar kan vi också tydligt se att det finns en styrka i att delta på flera konferenser.

 *"Konferensen var mycket viktig, första gången hade jag fått information [kunskap om hivinfektionen] men inte kunnat ta till mig allt."*

Man, 18-28 år

 *"Det är det som är grejen med konferensen att de behandlar i princip samma grejer varje gång. Men man snappar upp olika grejer varje gång. Även om man hört föreläsningarna förut för det är ungefär samma sak de tar upp varje gång. Men det är alltid något nytt som fastnar. Kanske allra viktigaste är eller i alla fall lika viktiga är samtalen utanför de organiserade samtalen. När man bara hänger i sällskapsrummen på kvällen och mellan passen. Väldigt givande samtal. ... Personalen är inte med och hänger på kvällarna, och det är bra. De är givetvis välkomna men..."*

Man, 18-28 år

Det de intervjuade unga vuxna framförallt lyfter att Konferensen för unga vuxna har gett dem är:

- Strategier i hur de kan hantera sin egen vardag genom att ta del av andras erfarenheter
- Kunskap och medvetenhet om hivinfektion
- Kunskap om hivinfektion och sexuella relationer
- Kunskap och medvetenhet om vikten av att ta läkemedel mot hiv för att minska risken att smitta andra
- Medvetenhet om att det finns andra som har hivinfektion, man är inte ensam
- Gemenskap med andra i liknande situation
- Nya vänner
- Ökad självkänsla/Känner sig bekväma att prata om hiv
- Möjlighet att ta mer aktiv del av den vård som erbjuds

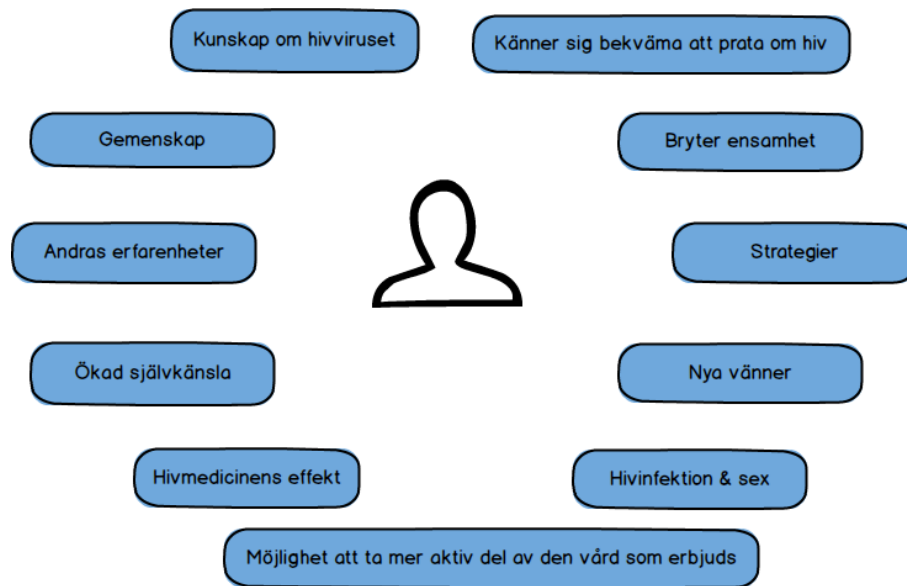


Bild 4:3 Illustration över vad de unga vuxna uppger att de får med sig från Konferensen för unga vuxna.


Nedan följer fördjupade beskrivningar av punkterna ovan. Graden av hur mycket konferensen påverkar de unga vuxnas vardag varierar. Det beror dels på deras personliga situation, dels på hur nydiagnostiserade de är samt om de deltagit i Hivskolan tidigare.

Flera av de intervjuade beskriver att genom att de själva är i olika faser i livet tar de till sig olika saker vid olika konferenser. Vad man tar till sig beror även på vilka de övriga deltagarna är.

4.4.1 Strategier för att hantera vardagen

Efter det att de unga vuxna har varit på konferensen kan vi, från deras berättelser, se att de har med sig ett nytt sammanhang som de kan omringa sin vardag med. De har fått ett nytt förhållningssätt till att ha hand om sin hivinfektion och bemöta omvärlden på. Det handlar dels om att de öppet har fått prata om att de har hivinfektion. Det handlar dels om att de fått sociala strategier för hur de kan agera i vardagen genom att ta del av andras erfarenheter.

Ett viktigt moment som de intervjuade har beskrivit är möjligheten att kunna se sina egna upplevelser och sin egen kunskap om hivinfektionen genom andras berättelser av sina erfarenheter.

 *"Årets konferens var lika bra som alltid, men i år 2014 var det en av deltagarna som öppnade och berättade sin historia av att blivit utsatt för en häxjakt i media, vilket gav väldigt mycket."*

Man, 18-28 år

4.4.2 Kunskap och medvetenhet om hivinfektionen

Majoriteten av de intervjuade uppger att de fått mer kunskap om och förståelse för hivviruset, smittskydd och läkemedel mot hiv på konferensen.

”Det är folk, många som är sjukt slarviga med sina mediciner och blir resistenta så att vi [de andra på konferensen och i nätverket] får prata vett med dem, stötta, skälla på dem.”

Man, 18-28 år

4.4.3 Kunskap om hivinfektion och sexuella relationer


Något som flera av de intervjuade har lyft att många är intresserade av är när det kommer föreläsare (sexologer) som pratar om relationer och sex.

4.4.4 Kunskap och medvetenhet om vikten av att ta läkemedel mot hiv för att minska risken att smitta andra

Några av de äldre unga vuxna har lyft att de har förstått sambandet med att ta läkemedel mot hiv och att det är en viktig faktor vad gäller minskning av risken att smitta andra i samband med sex. De har också lyft vikten av att man informerar om detta samband på Konferensen för unga vuxna och på Infektionskliniken. I samma andetag beskriver de även att det är många unga vuxna som periodvis slarvar med att ta sina mediciner.


4.4.5 Medvetenhet om att det finns andra som har hivinfektion

Många beskriver att de mår bra av att gå på konferensen och att de inte längre har känslan av att de är ensamma om att ha hiv. De blir lättade och styrkta av att det finns andra i liknande situationer. Flera påpekar också att de önskar att de gått dit tidigare.


 *”Det som är allra bäst är att man med Hivskolan och konferensen får känna att man inte är ensam. En sak att veta det, en annan att fatta det.”*

Man, 18-28 år

Flera av de intervjuade unga vuxna beskriver att de inte upplever sig ensamma med sin sjukdom efter att ha deltagit på konferensen.

 *”Har känt mig jättedeppig och valt att inte gå ut och efter konferensen känns det som jag fått en ny familj.”*


Man, 18-28 år

 *"Det är så himla givande. Första gången var det stort att träffa andra för jag kände mig ensam. Visst fick jag information vid mina besök. Men det är så mycket så det är svårt att ta till sig på en gång. Bra att få mer information när jag hunnit bearbeta det mer också. Bra att få gemenskapen. Idag är jag väldigt påläst. I år var det inte för att lära mig, men samtidigt är jag en sådan som kan ställa/vågar ställa dumma frågor. Inte rädd för att ta upp frågor och starta en diskussion. Det finns en hel del yngre som är ganska blyga. Då kan jag ställa alla dessa dumma frågor som de inte själva vågar ställa i en lite större grupp."*

Kvinna, 18-28 år

4.4.6 Gemenskap & nya vänner


De unga vuxna beskriver att konferensen ger dem en känsla av tillhörighet och sammanhang. Ofta åker de från konferensen med nyfunna vänner. Vissa av de intervjuade berättar om vänskap som håller över tid. En del av de intervjuade uppger att de håller kontakten (med jämna eller ojämna mellanrum) under resten av året när inte konferensen äger rum. Oftast har de kontakt via internet. De intervjuade unga vuxna berättar att de kan vara ett stöd till varandra. Det är dock inte nödvändigt att de pratar om saker som rör hivinfektion.

 *"Nätverket har varit en viktig del för mig att hantera min hivinfektion. Några av mina bättre vänner är sådana som jag lärt känna både på Hivskolan och konferensen. Om jag skulle känna 'shit jag måste prata hiv', då är det inga som man först måste ta steg att berätta för att man har hivinfektion, nu har jag inte haft det behovet, men vi har haft många värdefulla samtal."*


Man, 18-28 år

4.4.7 Ökad självkänsla & känner sig bekväma att prata om hiv

Flera av de intervjuade unga vuxna beskriver att de har en positiv känsla när de kommer från lägret. Några beskriver att de känner sig stärkta som personer, att de fått bättre självförtroende och självkänsla. De känner sig lättade och upplever att de alltid har människor de kan prata med.

 *"Många är blyga första gången de kommer på konferensen, men sedan händer det något de börjar bli allt mer aktiva på Facebook. Det är stora steg."*

Kvinna, 18-28 år

 *"För mig har konferensen gjort jättestort. Det är tack vare konferensen som jag vågar vara mer öppen."*

Man, 18-28 år

4.4.8 Tar mer aktiv del av den vård som erbjuds

Det vi kan se utifrån de unga vuxnas beskrivningar av sin livssituation så har de tack vare sitt deltagande på Hivskolan och konferensen blivit bättre på att förstå sin sjukdom. På det sättet kan de bättre ta en aktiv del av den vård som erbjuds (i varierande grad beroende på ålder och livssituation).

4.5 Unga vuxnas egna argument för att gå på konferensen

Vi frågade de unga vuxna som deltagit på Konferensen för unga vuxna hur de själva skulle "sälja in" Konferensen för unga vuxna till andra unga vuxna som är tveksamma till att gå. Deras främsta argument var då:

- De får lära sig om hiv
- De får träffa andra med hiv
- De får prata öppet om hiv
- De får lära känna andra unga vuxna och får vänner
- De får göra mycket roligt och pratar inte bara om hiv

Några av de intervjuade har sagt att om de själva skulle prata med en annan ung vuxen om att delta på konferensen så skulle de säga "Varför inte? Pröva så får du se."

4.6 Beskrivningar av metod och process

Utifrån de beskrivningar vi fått av de unga vuxna framgår det att det är ett bra pedagogiskt arbete som ligger bakom konferensens aktiviteter och upplägg. De beskriver att det snabbt bli en bra stämning, gemenskap och samhörighet i gruppen.

Med utgångspunkt från de unga vuxnas berättelser ser vi att det finns ett antal komponenter som gör att konferensen blir så bra som den är:

1. En bra grupprocess.
2. En gemenskap skapas.
3. Föreläsningar.
4. Raster och utrymme mellan föreläsningarna.

4.6.1 Grupprocessen

Konferensen består av ett antal delar där en del är att skapa utrymme där deltagarna själva kan utbyta erfarenheter. En viktig del är också möjligheten att skapa nätverk få nya vänner. En ytterligare del är att ge deltagarna kunskap och fakta runt sin sjukdom. För att dessa delar ska fungera krävs en plattform där deltagarna känner sig trygga i att närma sig varandra. Såväl arrangörer som deltagare beskriver att det finns naturliga tillfällen och utrymmen där de får möjlighet att prata och lära känna varandra. Deltagarna beskriver också att de tycker att det är en lagom gruppstorlek på konferensen.




"En lagom gruppstorlek. Vi har varit cirka 20, vilket är en lagom grupp storlek. Mindre grupp är inte bra för då är det svårt att få vara anonym."

Man, 18-28 år

4.6.2 Föreläsningar

De intervjuade unga vuxna beskriver att konferensens föreläsningar ger mycket information, men att de är upplagda på ett bra och lättillgängligt sätt:

- Föreläsarna pratar mycket i liknelser (inte bara fakta).
- Föreläsarna kommer med mycket runtomkring-berättelser.
- Det är välkommet att ställa frågor.

 *"Det var mycket information precis som de sagt till mig, men de la upp det så att det var intressant att lyssna, vilket gjorde att det var lätt att ta in information. Man orkar sitta och lyssna."*

Kvinna, 18-28 år

Möjlighet att samla upp frågor, tankar och känslor

Det är viktigt att det under konferensen finns möjlighet att samla upp de frågor, reflektioner, tankar, känslor som en föreläsning kan initiera.

"Ett pass bestod i att en person kom dit och pratade om existentiella frågor. Vem är jag? och Vem strävar jag efter att bli? Detta pass hade behövt följas upp. Detta blev väldigt strakt för några av deltagarna där de började reflektera över sig själva på ett nytt sätt. Detta hade behövt följas upp så att de landar i det."


Man, 18-28 år

Teman som de unga vuxna har lyft som viktiga är:

- Kunskap om hiv
- Smittskyddsläkarnas information
- Hur man berättar för en flickvän/pojkvän
- Kul att träffa vänner
- Efterfrågar information/kunskap om nya mediciner, kunskapsläget nu


4.6.3 Raster och utrymme mellan föreläsningarna

Det behövs raster och utrymme mellan aktiviteterna för att deltagarna ska ha tillfällen att prata med varandra, utbyta erfarenheter, lära känna varandra och umgås. Delade nya erfarenheter vävs samman med deras gemensamma historia av att växa upp med hivinfektion.

 *"Viktigt att man får göra annat mellan föreläsningarna. Aktiviteterna stärker banden mellan oss som deltar. Exempelvis att vi står och målar tillsammans. Det är små saker som gör det. Gemensamma upplevelser binder oss samman."*

Man, 18-28 år

Utifrån de intervjuades beskrivningar är vår uppfattning att det har varit lagom mycket tid och tillfällen för raster och "fri tid" för att dessa diskussioner och aktiviteter ska ske på ett naturligt sätt. De som var på konferensen 2014 uppgav att de tyckte att det var en bra avvägning när man började på morgonen och slutade på kvällen.

 *"I år satt vi en kväll och pratade om mediciner, olika tekniker för att ta medicin. En del har jättesvårt med mediciner. Diskussionen fortsatte sedan dagen efter med personalen."*

Man, 18-28 år



"Det blir djupare och mer personligt när det inte står en läkare där framme och pratar" [...] "Man vågar prata om saker som kanske känns jobbigt/svårt att prata med personalen om."

Man, 18-28 år

4.6.4 Omfång

De intervjuade unga vuxna som har deltagit på både Hivskola och konferens har själva resonerat kring att det var annorlunda när de var på Hivskolan; då önskade de att lägret skulle vara fler dagar, men nu med konferensens uppger de att 4 dagar är lagom (torsdag-söndag). Det är den tid de flesta unga vuxna har möjlighet att vara borta från arbete eller studier.

4.6.5 Ett väl fungerande arbete för kvalitetsförbättring

En viktig del i konferensens arbetssätt är att kontinuerligt arbeta med att vidareutveckla och förbättra Konferensen för unga vuxna. Det arbetet görs bland annat genom skriftliga och muntliga utvärderingar med de unga vuxna i samband med konferensen.

Flera av de intervjuade har berättat att personalen på konferensen har varit lyhörda för förbättringsförslag och har ändrat upplägg utifrån de kommentarer som framkommit i de skriftliga utvärderingarna.

4.7 Förbättringspotential

Många av de intervjuade unga vuxna beskriver att de tycker att Konferensen för unga vuxna är bra som den är och efterfrågar inga större förändringar.

Ser vi sammanfattningsvis vad de intervjuade unga vuxna efterfrågar så är det:

- Ha en uppföljande återträff en vecka eller månad efter konferensen
- Gå än mer tydligt igenom vilka regler som gäller under konferensen
- Forskning
- Juridisk information om Smittskyddslagen
- Tydligare samverkan med de nordiska länderna alternativt med de europeiska länderna
- Aktiviteter för de som är över 26 år
- Mentor

Nedan går vi kort igenom punkterna de unga vuxna har efterfrågat.

4.7.1 Uppföljande återträff en vecka eller månad efter konferensen

De intervjuade äldre unga vuxna efterfrågar någon form av *uppföljning* efter konferensen. Den kan exempelvis ske genom muntlig uppföljning per telefon. De efterfrågar även någon form av *återträff* som genomförs en vecka eller en månad efter konferensen. Det här gäller kanske främst de som bor i närområdet (eller som har möjlighet att resa till Stockholm). Genom uppföljningen och återträffen finns det möjlighet att kunna ta hand om de känslor och emotionella frågor som kommit till ytan efter deltagandet på konferensen.

4.7.2 Gå än mer tydligt igenom vilka regler som gäller under konferensen

Vissa av de äldre intervjuade unga vuxna har efterfrågat en tydlig genomgång av vilka regler som gäller under konferensen (exempelvis att det som sägs stannar hos deltagarna, ingen fotografering). Nu var det inga problem vid 2014 års konferens men något annat år kanske det kommer behövas, resonerar de.

4.7.3 Efterfrågar information om forskning

I flera av intervjuerna med de unga vuxna har de beskrivit att de är intresserade av att få reda på mer är om hur forskningsläget kring hiv ser ut nu och hur de arbetar med forskningen idag. Många har refererat till att de gärna skulle vilja träffa forskare.

4.7.4 Juridisk information om Smittskyddslagen

Några av de intervjuade unga vuxna har efterfrågat mer information och kunskap kring Smittskyddslagen ur en juridisk synvinkel då de upplever att förändringen i Smittskyddslagen är diffus. Den juridiska synvinkeln kan vara ett komplement till det som smittskyddsläkaren berättar.

4.7.5 Tydligare samverkan med de nordiska länderna alternativt med de europeiska länderna

Några av de unga vuxna vi intervjuat har refererat att det varit med deltagare med hivinfektion från Danmark på konferensen (2014) och tidigare år har det även varit med deltagare från Norge. De beskriver att det har varit givande att få ta del av deras erfarenheter och önskar fler tillfällen där deltagare från andra länder kan delta på Konferensen för unga vuxna.

Några av de intervjuade önskar också att de själva skulle kunna åka iväg till konferenser utomlands (främst nordiska länder, men även länder i Europa nämns). Några av de äldre unga vuxna har refererat till att de själva åkt på läger i utlandet när de var yngre (exempelvis till Schweiz).


4.7.6 Aktiviteter för de som är över 26 år

Något som flera av de intervjuade unga vuxna har efterfrågat, och som vi vet att Infektionskliniken i Huddinge håller på och undersöker, är om det går att ordna aktiviteter för de patienter med hivinfektion som är över 26 år (se 4.7.7 Mentor).

Flera av de intervjuade unga vuxna har beskrivit att de inte känner sig hemma bland de frivilligorganisationer som arbetar med hiv i Sverige. Några av de intervjuade refererar till att dessa organisationer främst vänder sig till "äldre svenskfödda män". Några av de intervjuade har också beskrivit att det känns utpekande eller känsligt att besöka dessa organisationer då deras verksamheter enbart riktar sig till personer som lever med hivinfektion. De refererar till att det kan vara svårt att hantera en situation om de exempelvis skulle stöta på någon de känner i samband med ett besök i lokalen.

4.7.7 Mentor

Flera av de intervjuade unga vuxna har lyft att mentorskap kan vara bra. Precis som nedanstående citat visar hade de själva önskat att de haft en mentor:

 *"Jag hade önskat ha en mentor när jag fick reda på min diagnos. Att ha någon att prata med som själv har hiv."*

Kvinna, 18-28 år

Det är några av de intervjuade barnen och unga vuxna som har beskrivit att de träffat och pratat med någon som har hivinfektion och som är några år äldre. Det har varit en blandning av mentor och ambassadör som de träffat specifikt vid ett enskilt tillfälle och som hade möjlighet att prata med och ställa frågor till.

Några av de intervjuade har även lyft att det finns en styrka med att själv kunna få vara mentor och att få gå mentorstutbildning. Det skulle också kunna få vara ett sätt för de som är över 26 år att få möjlighet att fortsätta vara kvar i "gemenskapen".



Kapitel 5

Marknadsföring och information - om att nå ut

I detta kapitel presenteras insikter från intervjuerna runt marknadsföringen av och informationen om Hivskolan och Konferensen för unga vuxna med hivinfektion.

5.1 Beskrivning av hur det ser ut idag

5.1.1 Muntlig marknadsföring

Marknadsföringen av Hivskolan och Konferensen för unga vuxna sker huvudsakligen muntligen. I samband med sina besök på Barnhivmottagningen / Infektionskliniken blir barn och unga vuxna tillfrågade av sin läkare, kurator eller sjuksköterska. Därefter får de en skriftlig inbjudan/anmälan per vanlig post (se bild 5:3).



Bild 5:1. Illustration över att informationen och inbjudan om att delta på Hivskolan och Konferensen för unga vuxna initialt oftast sker muntligen.

En stor del av marknadsföringen består i att muntligen motivera (tjata på) barn och unga vuxna som lever med hivinfektion till att vilja och våga delta. En av de intervjuade unga vuxna beskriver exempelvis att kuratorn och hennes vårdnadshavare försökte övertala henne varje år från att hon var 15-16 år fram till när hon var 22-23 år och till slut valde att gå (och tyckte då att det var mycket värdefullt att ha deltagit på konferensen):

"Jag var emot det. Min moster och kuratorn på infektion la fram förslag varje år och jag sa nej. Det kändes som de ville skicka mig till dagis. Som att jag kan ingenting ändå 'så gå dit' ungefär. Nej, jag tycker inte det passar mig. Jag vill inte bli behandlad på det sättet. [...] De berättade bara om att det var en konferens med flera stycken unga vuxna med hiv. Så får man lite information om sjukdomen. Det var inte vad jag tänkt mig. Men till slut tänkte jag, ja jag går väl på den där konferensen då. Jag gick. Om de håller på och tjatar hela tiden".

Kvinna, 18-28 år

5.1.2 Information på internet

Vid en sökning gjord under februari 2015 finns det inte någon information på internet om nästkommande konferens (hösten 2015). När det gäller Hivskolan består informationen på internet av en kort informativ text samt tre PDF-dokument (se bild 5:2 och 5:3).

KAROLINSKA
 Universitetssjukhuset

112 Akutfall 1177 Vårdguiden Language

For patienter For vårdgivare Om Karolinska

Hivskola

Hivskolan är en utbildningsverksamhet och en mötesplats som finns till för alla hivinfekterade barn och ungdomar mellan 10-17 år i Sverige.

På hivskolan får barnen och ungdomarna möjlighet att i grupp lära sig om hiv och dela erfarenheter med varandra. Programmet innehåller både utbildning och lek, information, samtal, film och andra aktiviteter som berör ämnet att vara ung och leva med hivinfektion. Deltagarna får träffa många andra barn och ungdomar med hiv, byta erfarenheter med dem och knyta nya kontakter.

De som deltagit under de snart 15 år som vi bedrivit verksamheten säger att de lärt sig mycket om sin hivinfektion och om sig själva. De har brutit sin känsla av ensamhet och skapat ett nätverk med andra unga i samma situation. Flera barn återkommer flera gånger och har sett hivskolan som ett ställe att hitta kraft för livet.

Hivskolan genomförs som ett tre-fyra dagar långt läger på en kursgård nära Stockholm.

Hivskolan är åldersindelad och erbjuds en gång vardera per år för åldersgrupperna 10-11 år, 12-14 år och 15-17 år.

Vistelsen är gratis för deltagarna.

Vi som arbetar med hivskolan är också verksamma i barnhivteamet vid Astrid Lindgrens barnsjukhus

Vill du veta mer om Hivskolan - kontakta:

Maja Nannesson
 Telefon: 08-585 837 48
 Mobilnr: 070-737 41 23
 Epost: [Maja.Nannesson](mailto:Maja.Nannesson@karolinska.se)

Inbjudan och anmälan till hivskola

Inbjudan daghivskola 14 mars, 2015 för 10-12 år >

Bild 5:2. Exempel på information som finns på internet gällande Hivskolan.

Inbjudan till familjehivskola

25-26 april 2015

Välkommen till familjehivskolan, ett tillfälle för er i familjen att träffa andra familjer där barnen lever med hiv och där vi tillsammans lär oss mer och pratar öppet om hiv!

Familjehivskolan är till för barn med hiv i alla åldrar. Barnen deltar i familjehivskolan tillsammans med en eller flera närstående och gärna ev. syskon.

Vi kommer att bo på en lägergård lite utanför Stockholm

Vi kommer att ha aktiviteter för barnen och föreläsningar och samtal för de närstående.

Program:

Lördag den 25 april kl 13.00 Samling i Stockholm
 Gemensam busresa från cityterminalen för de som önskar

14.00 samling vid Lägergården
 15.00 Gemensamt program och tid för umgänge och lek.
 17.30 middag

Söndag 26 april kl 11.00 Avresa från Lägergården
 12.00 Gemensam aktivitet i Stockholm
 14.30 Gemensam avresa till Stockholm City för de som önskar

BARN OCH UNGA MED HIVINFEKTION

Inbjudan till hivskola 15-18 juni 2015

Den 15-18 juni är det hivskola för ungdomar mellan 15-18 år med hiv från hela Sverige.

Hivskolan är upplagd som ett fyra dagar långt läger med övernattnig. Programmet innehåller både utbildning och lek, information, samtal, film och andra aktiviteter som berör ämnet att vara ung och leva med hivinfektion. Du kommer att träffa många andra hivinfekterade ungdomar, byta erfarenheter med dem och knyta kontakter.

Alla ungdomar som deltar har hiv. De vuxna som är ledare för hivskolan arbetar med barn och ungdomar som har hiv på Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge.

Hivskolan startar **måndagen den 15 juni** och slutar **torsdagen den 18 juni**. **Exakta tider och mötesplats får du när du anmält dig.**

Deltagande, boende och all mat är gratis.

Antalet deltagare är begränsat till 16 stycken, anmäl dig snarast så att du vet att du får en plats!

Välkommen!

Har du några frågor kontakta Maja Nannesson
 Telefon 08-585 837 48, 070-737 41 23
maja.nannesson@karolinska.se

BARN OCH UNGA MED HIVINFEKTION

Inbjudan till daghivskola

14 mars 2015

Är du mellan 10 och 12 år?
 Vill du vara med på hivskola tillsammans med andra barn som också har hiv?
 Välkommen till vår daghivskola lördagen den 14 mars mellan 10.00-17.00.

Vi kommer att leka, prata, äta lunch och fika, pyssla och titta på film.
 Vi kommer att ha roligt och lära oss mer om hiv tillsammans. **Välkommen!**

Om du bor långt från Stockholm kan vi erbjuda dig och medföljande vuxen en övernattnig i Stockholm i samband med hivskolan.

Har du några frågor kontakta Maja Nannesson
 Telefon 08-585 837 48, 070-737 41 23
maja.nannesson@karolinska.se

BARN OCH UNGA MED HIVINFEKTION

Anmäl dig genom att skicka in anmälningsblanketten, ringa eller maila.

Namn:

Adress:

Telefon:

Sjukhus:


Önskar övernattnig

Skicka anmälan till:
 Maja Nannesson
 Kuratorskliniken B64
 Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge
 141 86 Stockholm


Bild 5:3. Exempel på inbjudan/anmälningsblanketter som finns för Hivskolan, familjehivskolan under våren 2015.

5.1.3 Inbjudan når inte alla

Ett återkommande mönster i intervjuerna med unga vuxna är att de inte har fått inbjudan eller att de har kompisar som inte har fått inbjudan till konferensen (både till konferensen 2014 och tidigare konferenser). De beskriver att de själva har fått efterfråga om och när det är en konferens eller om de kan få anmäla sig.

 *"Första året fick jag information från den kuratorn som jag hade då som tipsade mig. Andra året frågade jag min sköterska om de kunde skicka ut en inbjudan hem till mig. I år (2014) frågade jag också en sköterska som skickade en inbjudan hem till mig. En anmälningsblankett."*

Kvinna, 18-28 år

 *"Jag vet att andra som är med i facebookgruppen, som bor i andra kommuner, har sagt att de inte fått någon inbjudan."*

Kvinna, 18-28 år

Att unga vuxna själva efterfrågar en inbjudan visar dels att informationen inte når ut och dels att konferensen är väl etablerad hos vissa unga vuxna och en självklarhet för dem att gå på.

När det gäller hur väl inbjudan till Hivskolan når ut till alla barn med hivinfektion i Sverige i åldern 10-17 år, har vi inte en tydlig bild om informationen når ut till alla eller ej. Bland de barn och unga vuxna vi har intervjuat är det bara några enstaka som refererat till att de under sin uppväxt inte har fått någon inbjudan till Hivskolan (se även Rekryteringsförfarandets begränsningar i kapitel 1).

5.1.4 Via barn- och infektionsmottagningar i landet

Att sprida kunskap och information om Hivskolan och konferensen i landet

För de barn som är patienter på Barnhivmottagningen vid Astrid Lindgrens barnsjukhus och de unga vuxna som är patienter på Infektionskliniken och Överföringsmottagningen på Huddinge sjukhus eller på Sesam City, sker inbjudan till stor del "direkt" via personalen (som också medverkar vid Hivskolan respektive Konferensen för unga vuxna).

När det gäller de barn och unga vuxna som är patienter på Barn- och infektionskliniker runt om i landet sker inbjudan till Hivskolan och Konferensen för unga vuxna med hjälp av personal på respektive klinik. I dessa fall blir det ett ytterligare steg innan inbjudan når patienterna och det ligger på arrangörerna att hålla personal på dessa cirka 30 kliniker uppdaterade. För flera av klinikerna utanför Stockholms län finns väl utarbetade relationer med dedikerad personal som hanterar dessa frågor. Men för andra kliniker saknas rutiner och bra kontaktytor (det kan exempelvis bero på organisatoriska faktorer). För vissa kliniker kan det bero på att de enbart sporadiskt har patienter med hivinfektion. Detta kan medföra att inte alla barn och unga vuxna får vetskap om Hivskolan och Konferensen för unga vuxna.

Att nå ut

Vi har i utvärderingen haft svårt att få en klar och tydlig bild av hur väl Hivskolan och Konferensen för unga vuxna når ut till barn och unga vuxna med Hivinfektion i hela Sverige. De barn och unga vuxna som vi inte har nått ut till i vår rekrytering är med stor sannolikhet samma målgrupp som inte nås av inbjudan till att delta på Hivskolan och Konferensen för unga vuxna.


I samband med att vi har varit i kontakt med kliniker i landet för att få hjälp med att rekrytera barn och unga vuxna till intervjuer, har flera nämnt att de inte har så många patienter i berörd ålder att tillfråga. Några nämner att de på kliniken gör en bedömning av vilka som erbjuds att delta på skola och konferens i stället för att låta barnen och de unga vuxna själva göra detta val. Vid våra telefonsamtal reflekterar de själva runt att det kanske inte är korrekt hanterat. Exempelvis tillfrågas sällan:

- Personer som nyss kommit till Sverige (exempelvis anhöriginvandring och arbetsmarknadsinvandring) på grund av brister i svenska språket
- Asylsökande, på grund av brister i svenska språket
- Unga vuxna som lever som "etablerade vuxna" (har barn)

Då Hivskolan och Konferensen för unga vuxna med hivinfektion bör ses som en del av vården är det viktigt att säkerställa att alla har möjlighet att nås av samma information och själva kan göra valet utifrån en väl informerad kännedom om Hivskolan/ Konferensen för unga vuxna.

Att besöka barn och unga vuxna i landet

Några av de intervjuade barnen och unga vuxna har beskrivit att det som gjorde att de vågade åka på Hivskolan var att personalen från Hivskolan kom på besök till deras barnklinik och berättade om Hivskolan.

 *"Först ville jag inte gå dit. Jag bodde inte i Stockholm då [...]. Jag tyckte det var för långt bort, det var nya människor som jag inte kände och så. [...] Sjukhuset sa det först, sedan kom en sjuksköterska och en kurator [från Huddinge]. Det var de som sa som presenterade hela Hivskolan, hur det går till och vad de gör och så. Så tänkte jag att 'ja, det var roligt'. Och att de kom från Stockholm bara för att berätta för mig, det var bra."*

Kvinna, 18-28 år

Det vi tydligt kan se i intervjuerna är att dessa besök har en betydande positiv inverkan för de barn (och barnens föräldrar/vårdnadshavare) där det tidigare funnits en tvekan kring att åka till Hivskolan. Vi kan se att liknande behov finns för att minska tveksamheter hos de yngre unga vuxna inför att gå på Konferensen för unga vuxna.

5.1.5 Hinder för beslut

Vi kan se att följande punkter utgör hinder för att barn och unga vuxna själva ska kunna besluta om de vill delta i Hivskolan eller Konferensen för unga vuxna:

- Sjukvården i landet utgör gatekeepers vad gäller vilken information som ska nå ut till vem.
- Barnen och de unga vuxna tar hänsyn till familj och släkt (som inte vill att de ska gå).
- Barnens och de unga vuxnas egna rädslor eller felaktiga bilder om Hivskolan och Konferensen för unga vuxna gör att de väljer att inte gå.
- De har själva inte fullt ut accepterat att de har hivinfektion.

5.2 Barnens och de unga vuxnas förslag kring information och marknadsföring

Det som både barn och unga vuxna har efterfrågat är att det ska finnas information om Hivskolan och Konferensen för unga vuxna på internet.

Det som efterfrågas är två typer av information:

1. Allmän information som upplyser om när, var och hur Hivskolan och Konferensen för unga vuxna äger rum.
2. Fördjupad information om hur det är att vara på Hivskolan och Konferensen för unga vuxna.

Nedan följer en mer detaljerad beskrivning av barnens och de unga vuxnas förslag.

5.2.1 Allmän information

Den allmänna informationen består huvudsakligen av information som upplyser om när, var och hur Hivskolan och Konferensen för unga vuxna äger rum. Om inte alla tillfällen och datum är inbokade, är det ändå en fördel att ge den information som finns. Informationen kan bli mer detaljerad ju närmare aktiviteterna man kommer. Exempel på allmän information finns redan idag när det gäller Hivskolan finns exemplifierad i bild 5:2 och 5:3.

5.2.2 Fördjupad information

Både barn och unga vuxna har efterfrågat information som förmedlar känslan av hur det är att vara med på Hivskolan eller Konferensen för unga vuxna. Det kan exempelvis vara återberättande av några av de diskussioner som sker under konferensen.

De har beskrivit att det för deras egen del hade varit bra som en förberedelse inför deras vistelse, men menar också att den sortens information är extra viktig för de barn och unga vuxna som tvekar till att åka.

Baserat på intervjuerna tror vi att en fördjupad information även skulle kunna ge trygghet till de barn och unga vuxna som anmält sig till Hivskolan eller till Konferensen för unga vuxna men som är på väg att hoppa av i ett sent skede.

I barnens och de unga vuxnas beskrivningar framkommer det att de gärna tar del av information digitalt.

En stor del av den information som barn och unga vuxna inhämtar idag är via youtube. Ett naturligt steg för dem skulle vara att det finns korta instruktionsfilmer som de kan titta på själva eller som de kan se på tillsammans med sjukvårdspersonalen.

I det material som presenteras är det viktigt att det finns en närvarokänsla från Hivskolan och Konferensen för unga vuxna. Samtidigt är det viktigt att säkerställa att det inte går att utläsa vem det är som tyckt eller sagt något samt att det inte går att se vem det är som är med på bilder och filmer.

Fördjupad information om Hivskolan

Barnen och de unga vuxna berättar hur de ser att marknadsföringen av Hivskolan kan bli bättre. Det de efterfrågar är att få koll på situationen innan de åker till Hivskolan. De efterfrågar exempelvis filmklipp, foton (men ej på personer) som ger en känsla av vad man får göra och information på nätet.

Barnen och de unga vuxna nämner att följande information på nätet förmodligen skulle göra att fler beslutar sig för att gå på Hivskolan:

- Visa bilder på vad vi gör (ej på personer)
- Visa bilder på huset (så att man vet vad man ska ha med sig)
- Berätta att vi gör annat än att prata om hiv
- Berätta att ingen blir utanför genom att vi har bra ledare
- Berätta att ledarna är snälla, trevliga och härliga
- Ge information om vad vi ska göra på lägret
- Berätta att de bjuder på god mat
- Berätta om de aktiviteter vi gör

Fördjupad information om Konferensen för unga vuxna

Flertalet av de unga vuxna vi intervjuat nämner att fördjupad information förmodligen skulle göra att fler beslutar sig för att gå på Konferensen för unga vuxna. De anser att det är viktigt att ge fördjupad information om bland annat:

- Att ingen information läcker ut från konferensen (vilket betyder att inga fotografier tas, att ingen länkar till facebook och att det man sagt stannar inom gruppen).
- Att alla som deltar på konferensen befinner sig i samma situation – alla har hivinfektion.
- Att det finns en gemenskap. Det är inte någon som ”tycker synd om dig”. Det är inte någon som dömer.
- Exempel på vilka diskussioner som förs och där en utvald diskussionstråd beskrivs mer utförligt.

Genom att det är ett känsligt ämne, är det viktigt att man tillgängliggör informationen så att den går att ta till sig i det privata. Här passar de digitala kanalerna bra.

Att be någon lägga ut i facebookgruppen

Några av de intervjuade har nämnt att man skulle kunna använda den slutna facebookgruppen för unga vuxna med hivinfektion som en kanal för att sprida information om när konferensen äger rum. Medarbetarna på Konferensen för unga vuxna skulle förslagsvis kunna be de som är aktiva i facebookgruppen att sprida information om konferensen till övriga medlemmar.

Vi har också blivit upplysta om att det finns ett nytt forum. Hiv i Sverige har skapat ett forum på nätet för personer mellan 15-30 år som skulle kunna användas för att sprida information om Hivskolan och Konferensen för unga vuxna.

5.2.3 Ambassadörer

Några av de intervjuade barnen och de unga vuxna beskriver att de själva har träffat en annan ung vuxen i syfte att motivera dem att gå på Hivskolan eller konferensen eller att själva bli motiverade.



Kapitel 6

Reflektion och rekommendationer

6.1 Hivskolan och konferensen gör nytta

Både Hivskolan och Konferensen för unga vuxna med hivinfektion förändrar barns och unga vuxnas sätt att se på sin situation, hur det är att leva med en hivinfektion. De stärks både kunskapsmässigt och mentalt av att ha deltagit på Hivskolan och Konferensen för unga vuxna.

6.1.1 Nya byggstenar med kunskap och strategier

Hivskolan och Konferensen för unga vuxna håller en hög kvalitet och har ett metodupplägg som på ett bra sätt möter de åldersgrupper som insatserna riktar sig till. Aktiviteterna har ett väl avvägt innehåll som når ut med sitt budskap till barn och unga vuxna med hivinfektion. Det finns flera moment i barnens och de unga vuxnas beskrivningar som visar att Hivskolan och konferensen fyller en viktig funktion och att det är ett mycket bra pedagogiskt arbete som ligger bakom utvecklingen av koncepten.

Vår tolkning av barnens och de unga vuxnas beskrivningar är att de för varje gång de deltar får nya byggstenar med kunskap och strategier för att bättre kunna leva med sin hivinfektion.

Deltagarna får genom att ta del av andras erfarenheter hjälp att reflektera runt sin egen situation. Exempelvis skapas det på Hivskolan aktiviteter och lekar där barnen själva på ett naturligt sätt kan diskutera och utbyta erfarenheter med varandra. På konferensen anordnas föreläsningar som skapar embryon till diskussion som sedan ofta fortsätter vid pauser och kvällsprat. De unga vuxna beskriver att de diskussioner de haft under kvällen ofta leder tillbaka till föreläsarna och arrangörerna i form av mer utvecklade frågor. Här nedan följer ett citat från en av de intervjuade unga vuxna, som tydligt visar på detta. Citatet finns även i kapitel 4.



"I år satt vi en kväll och pratade om mediciner, olika tekniker för att ta medicin. En del har jättesvårt med mediciner. Diskussionen fortsatte sedan dagen efter med personalen."

Man, 18-28 år

För att dessa diskussioner och erfarenhetsutbyten ska vara möjliga att genomföra krävs det att det finns en gemenskap och en trygghet i gruppen. Både på Hivskolan och Konferensen för unga vuxna beskriver de intervjuade barnen och unga vuxna att det snabbt etableras en bra stämning, gemenskap och samhörighet.

6.1.2 Positiva effekter

Det som barnen och de unga vuxna framför allt har lyft att de har med sig från Hivskolan och Konferensen för unga vuxna är att de har fått en möjlighet att få prata öppet om sin hivinfektion, att de uppmärksammats på att de inte är ensamma och att de lärt känna kompisar. De äldre barnen och de unga vuxna har lyft vikten av att få ta del av andras situationer och erfarenheter.

Sammanfattningsvis beskriver de att de har fått med sig:

- Att de inte känner sig ensamma i sin situation längre
- Kunskap om hivviruset
- Kunskap om medicin och om att ta medicin
- Kunskap om vikten av att kontinuerligt ta medicin
- Kunskap om vikten av att ta medicin för att minska smittspridning
- Kunskap om smittskyddslagen
- Sociala strategier för att leva med hivinfektion, genom att ta del av andras erfarenheter
- Insikt i att man kan leva ett gott liv trots sjukdomen
- Nätverk och kompisar
- Möjlighet att ta mer aktiv del av den vård som erbjuds

De sociala kontakter som har etablerats under Hivskolan och Konferensen för unga vuxna fortsätter efter aktiviteterna. Många har beskrivit att de är som mest aktiva direkt efter Hivskolan och konferensen.

De unga vuxna har skapat en facebookgrupp för unga vuxna med hivinfektion. Det är en sluten grupp och idag, 2015, har gruppen ett 40-tal medlemmar som bland annat träffas och gör aktiviteter tillsammans.

6.1.3 Får hjälp med strategier i vardagen

Med utgångspunkt från intervjuerna kan vi inte bedöma om det är skillnad i effekt för de barn och unga vuxna som har deltagit på både Hivskolan och Konferensen för unga vuxna jämfört med de barn och unga vuxna som har deltagit på enbart Hivskolan eller enbart på Konferensen för unga vuxna. Varje individs situation är för komplex för att en sådan bedömning ska kunna vara möjlig. Flera av de intervjuade har dock beskrivit att de har tagit till sig olika kunskap vid olika tidpunkter (ålder) både när det gäller Hivskolan och Konferensen för unga vuxna.

En slutsats vi tycker oss kunna se (underlaget är dock begränsat till ett fåtal individers utsagor när det gäller de som inte har deltagit) är att de barn och unga vuxna vi intervjuat som vare sig deltagit på Hivskolan eller på Konferensen för unga vuxna, på grund av egna eller sina föräldrars/vårdnadshavares beslut, är begränsade till sin egen bild av hur det är att leva med hivinfektion. De enda som de diskuterar hivinfektion med är personalen på sjukhuset (kurator, läkare, sexolog och sjuksköterska). Det som framförallt skiljer sig åt mellan de som deltagit och inte deltagit är hur de i intervjuerna resonerar runt strategier för att hantera situationer kring hur det är att leva med hivinfektion.

6.1.4 Effekter på lång sikt

Barnens och de unga vuxnas beskrivningar om vad de har lärt sig på Hivskolan och Konferensen för unga vuxna indikerar att de är bättre rustade och stärkta som individer tack vare sina erfarenheter och nya kunskaper.

Det vi kan se att de har förvärvat är kunskaper om hivviruset och mediciner, insikter och nya perspektiv på att leva med hivinfektion. Kunskaper och insikter har de dels förvärvat genom fakta men också genom att utbyta erfarenheter med andra deltagare.

I varierande grad har barnen och de unga vuxna, beroende på ålder och livssituation, med sitt deltagande på Hivskolan och konferensen blivit bättre på att förstå sin sjukdom. På det sättet kan de bättre ta en aktiv del av den vård som erbjuds.

6.2 En väl fungerande struktur

6.2.1 En bra samverkan mellan Hivskolan och Konferensen för unga vuxna

Det finns en bra samverkan mellan Hivskolan och Konferensen för unga vuxna. Samverkan sker på ett likvärdigt sätt som då Barnhivmottagningen och Infektionskliniken samverkar vid Överföringsmottagningen, där syftet med samverkan är att underlätta vid övergång från Barnhivmottagningen till Infektionskliniken. Personal från konferensen medverkar på den del av Hivskolan som riktar sig till de äldre barnen. På så sätt lär barnen känna personalen och känner sig mer trygga att ta steget till att delta på konferensen.

Samverkan mellan Hivskolan och konferensen skulle också kunna stärkas genom att etablera en gemensam kompetensutveckling.

6.2.2 Ett väl fungerande arbete för kvalitetsförbättring

Utifrån intervjuerna med de unga vuxna kan vi se att arrangörer och personal vid Hivskolan och Konferensen för unga vuxna lyckas väl i sitt arbete med kontinuerlig uppföljning och kvalitetsförbättring av Hivskolan och Konferensen för unga vuxna.

Flera av de unga vuxna har berättat att personalen på Hivskolan och Konferensen för unga vuxna är lyhörda för förbättringsförslag och har ändrat upplägg utifrån barnens och de unga vuxnas kommentarer i de skriftliga utvärderingarna. De unga vuxna har exempelvis berättat att personalen på konferensen tog till sig av den tidigare kritiken av val av kursgård som de upplevde var för "kolloaktig". De har även ändrat så att de börjar senare på morgonen och slutar tidigare på kvällen i syfte att ge mer tid för diskussion, erfarenhetsutbyte och umgänge.

6.2.3 Utvecklingspotential

Hivskolan

Några av barnen på Hivskolan har lyft att de önskar att Hivskolan förläggs till loven och att det genomförs fler läger för dem under året.

Flera av barnen har också tagit upp att de önskar att Hivskolan ska vara fler dagar än vad den är i förhållande till den åldersgrupp de är i. Vår tolkning är dock att det i förhållande till den kunskap och den gemenskap som ska etableras på lägret är ett väl avvägt antal dagar för respektive åldersgrupp. Barnens önskemål om fler dagar ska snarare ses som ett bevis på att barnen tycker att Hivskolan är bra än att den behöver förlängas med fler dagar.

Konferensen för unga vuxna

När det gäller konferensen för unga vuxna har de intervjuade efterfrågat mer information om den senaste forskningen, juridisk information och att det sker en samverkan med de andra nordiska länderna och Europa.

Flera av de vi har intervjuat beskriver att de på konferensen känner sig uppfyllda och allt känns bra. De berättar också att de under konferensen ofta har "lättat på locket" och reflekterat runt känsliga saker som de länge hållit inom sig. De menar att det kan kännas tungt när de sedan kommer hem och blir ensamma med sina tankar och funderingar. De efterfrågar därför att det efter konferensen förekommer någon form av uppföljning, gärna via fysiska träffar, då det finns möjlighet att prata om det de känner.

Fortsättning efter konferensen

I flera av intervjuerna har de unga vuxna efterfrågat någon form av fortsatt verksamhet för de som är över 26 år. En tänkbar förlängning som har diskuterats bland de intervjuade unga vuxna, den intervjuade personalen och på konferensen är mentorskap och mentorskapsutbildning. De flesta av de intervjuade unga vuxna har ställt sig positiva till detta. Några av de intervjuade beskriver att de själva i yngre ålder skulle ha varit stärkta av att ha en mentor.

6.3 Rekommendationer

6.3.1 Permanenta Hivskolan och Konferensen för unga vuxna

Utvärderingen visar tydligt att både Hivskolan och Konferensen för unga vuxna har positiva effekter för de barn och unga vuxna som lever med hivinfektion.

Med utvärderingen som underlag kan vi inte se att det skulle finnas något annat koncept som skulle vara mer fördelaktigt än det som idag erbjuds (Hivskolan och Konferensen för unga vuxna).

En stor del i att Hivskolan och konferensen under flera år varit framgångsrika är att det finns ett stort engagemang hos personalen (för frågan och för målgruppen).

Det finns tydliga fördelar med att Hivskolan och Konferensen för unga vuxna har en nationell upptagning. Det handlar framför allt om att säkerställa att alla barn och unga vuxna i Sverige får likvärdig vård (Hivskolan och konferensen ses som en del i behandlingen av att leva med en kronisk sjukdom). Lika viktigt är att alla barn och unga vuxna erbjuds möjligheten till ett stort kontaktnät med andra barn och unga vuxna som lever med hivinfektion oberoende av var i Sverige de bor.

Mot bakgrund av ovanstående rekommenderar vi att:

- Sjukvården är utförare av Hivskolan och konferensen. Detta bland annat för att kunna garantera att Hivskolan och konferensen kan drivas med hänsyn till sjukvårdens etik och sekretess.
- Verksamheterna permanentas alternativt att Hivskolan och Konferensen för unga vuxna garanteras medel för en 3-eller 5-årsperiod som projektägarna sedan avropar från. Detta för att kunna säkerställa att de ska kunna fortsätta att arbeta långsiktigt med verksamheterna samt för att de inte ska behöva söka projektmedel årligen.
- Verksamheten bedrivs med nationell upptagning och att barn och unga vuxna kan garanteras möjlighet att delta, oberoende av i vilket landsting de bor i.

6.3.2 Kompletterande aktiviteter

Utvärderingen visar att det finns aktiviteter som kan fungera stödjande och på olika sätt motivera barn och unga vuxna att vilja och våga gå på Hivskolan och konferensen. Vår rekommendation är att även fortsättningsvis möjliggöra att dessa kompletterande aktiviteter kan genomföras. För att detta ska vara möjligt behövs ökade resurser (tid och finansiering).

Tjej- och killgrupper

Vi kan se att den tjejgrupp (som arrangeras av Barnhivmottagningen vid Astrid Lindgrens sjukhus) som träffats under 2014 har gett en motiverande effekt. Denna aktivitet har bidragit till att dessa tjejer vill och vågar gå på Hivskolan och Konferensen för unga vuxna. Vi rekommenderar därför att det finns möjlighet att genomföra liknande aktiviteter för såväl tjejer som killar när så behov finns.

Mentorer och ambassadörer

En annan form av motiverande och stödjande aktiviteter som har diskuterats av de intervjuade är att unga vuxna skulle kunna utbildas till att vara mentorer och ambassadörer. Vi rekommenderar att man går vidare och utvecklar ett koncept och en utbildning för de unga vuxna som önskar bli mentorer. Detta kan också bli en förlängning av verksamhet för de unga vuxna som är över 26 år, vilket har efterfrågats av de som är över 26 år idag och som därmed inte får fortsätta att delta på Konferensen för unga vuxna.

Mentorerna skulle också kunna vara behjälpliga med att vara ambassadörer för Hivskolan och Konferensen för unga vuxna. De skulle då kunna träffa barn och andra unga vuxna som inte deltagit på Hivskolan och konferensen för att motivera dem att våga och vilja delta på dessa aktiviteter.

Familjehivskola

Likaså kan Familjehivskolan utgöra en stödjande funktion som kompletterar Hivskolan på ett bra sätt. Den kan ge föräldrar/vårdnadshavare mer kunskap och ge ökad förståelse hos både barn och föräldrar/vårdnadshavare om nyttan med Hivskolan. Denna aktivitet finns redan idag.

6.3.3 Återträff

Flera av de unga vuxna som har deltagit på konferensen efterfrågar någon form av återträff (debriefing) i nära anslutning efter konferensen. De önskar tillfällen där de får möjlighet att ta hand om de känslor och emotionella frågor som kommit till ytan efter deltagandet på konferensen.

Mot bakgrund av dessa beskrivningar rekommenderar vi att man ser över möjligheten att en eller två veckor efter konferensen genomföra någon form av återträff för deltagarna. Återträffen skulle förslagsvis kunna genomföras i Stockholm och för de som bor längre bort kan återkoppling genomföras genom muntlig uppföljning per telefon. Debriefingen genomförs med fördel av de ledare som varit med på konferensen då de är väl insatta i de diskussioner och aktiviteter som genomförts under konferensen.

6.3.4 Förstärk marknadsföringen

Vi kan se att det behövs ett än mer aktivt arbete inom området för marknadsföring och information i syfte att säkerställa att nå ut till alla barn och unga vuxna som lever med hivinfektion. För att detta ska kunna vara möjligt att genomföra behövs utökade resurser (tid och finansiering).

Det handlar inte om att den information och marknadsföring som sker i dag är felaktig, utan om att det är resurskrävande om informationen och marknadsföringen ska kunna nå ut maximalt.

Det vi har sett i utvärderingen är att det behövs ett mer aktivt arbete med att nå ut med information till aktuella Infektionskliniker i landet för att de i sin tur ska kunna motivera barn och unga vuxna att gå på Hivskolan och konferensen. Som vi har förstått handlar det ofta om att bygga upp och vårda personliga kontakter på klinikerna i landet. För att göra arbetet tidseffektivt skulle detta exempelvis kunna göras i samverkan mellan Hivskolan och konferensen via ett antal gemensamma, regionala informationsträffar, "Roadshows". För att detta ska vara möjligt behövs det, som vi har förstått det, utökade ekonomiska resurser för att personalen på

Hivskolan och konferensen ska ha möjlighet att avsätta mer tid för den här sortens verksamhet.

Ytterligare ett förslag i syfte att förstärka marknadsföringen är att alla barn, deras föräldrar samt unga vuxna erhåller en informativ broschyr (som också finns digitalt på internet) om Hivskolan och konferensen när de får sin diagnos.

6.3.5 Gemensam digital plattform för information och marknadsföring

Både barn och unga vuxna har i intervjuerna efterfrågat att mer beskrivande information ska finnas tillgängligt digitalt. Vårt förslag är att erbjuda mer information i digital form till såväl patienter som till vårdgivare som stöd i marknadsföringen av Hivskolan och Konferensen för unga vuxna (exempelvis film, berättelser och FAQ). Vår rekommendation är att det arbetet med fördel görs i samverkan mellan Hivskolan och konferensen i en gemensam digital plattform.

Arbetet med att ta fram ett digitalt informationsmaterial kan förslagsvis göras i samverkan med barnen och de unga vuxna. Exempelvis kan materialet tas fram som en aktivitet på Hivskolan och konferensen, eller i form av ett sommarjobb för ungdomar med hivinfektion.

Dock vill vi poängtera att digital marknadsföring och information inte kan ersätta det personliga mötet som är viktigt för att skapa trygghet och övertyga barnen och de unga vuxna om att delta på aktiviteterna.

Information och marknadsföring via film

Som ett stöd i marknadsföring och information till målgruppen rekommenderar vi att göra korta filmer på några minuter som riktar sig till barnen och de unga vuxna med hivinfektion i syfte att motivera till att våga och vilja gå på Hivskolan och Konferensen för unga vuxna. Filmerna kan kortfattat beskriva exempelvis:

- Vad man kan tänka på inför att man ska åka
- Hur det är att vara på Hivskolan och konferensen
- Vad man gör
- Vad man lär sig
- Hur man bor

Det behöver inte vara professionellt gjorda instruktionsfilmer, utan kan med fördel göras med en mobiltelefon. Det viktiga är att informationen görs tillgänglig för barnen och de unga vuxna med hivinfektion.

6.3.6 En lyckad marknadsföring ger fler deltagare

En ökad satsning på marknadsföring medför sannolikt att fler vill delta på Hivskolan och Konferensen för unga vuxna. Det är viktigt att säkerställa att det då finns en strategi för att kunna möta upp med fler tillfällen för Hivskola och konferens.

6.3.7 Samverkan med frivilligorganisationerna

Majoriteten av de intervjuade har inte någon relation till de frivilligorganisationer som vänder sig till de i Sverige som lever med hivinfektion. I syfte att introducera en kontaktyta kan dessa organisationer förslagsvis bjudas in till konferensen för unga vuxna. Genom att de får möjlighet att presentera sin verksamhet i en, för deltagarna, trygg miljö kan det skapas en första kontakt som bland annat kan leda till fortsatt aktivitet för de personer som senare fyller 26 år och därmed inte längre är en del av aktiviteterna inom ramen för Hivskolan och Konferensen för unga vuxna.

6.3.8 Gemensam kompetensutveckling

Det finns redan idag en bra samverkan mellan Hivskolan och Konferensen för unga vuxna, bland annat genom att personal från konferensen har deltagit vid Hivskolan för de äldre barnen. Denna samverkan skulle än mer kunna stärkas genom att etablera gemensamma satsningar för kompetensutveckling.

6.3.9 Samverkan med de nordiska länderna

Flera av de intervjuade unga vuxna har lyft att de är nyfikna på hur situationen ser ut för de unga vuxna med hivinfektion som lever i andra nordiska länder (även andra europeiska länder). Några har beskrivit att de själva skulle vilja åka till konferenser i norden (eller Europa). Några har beskrivit att de upplevt att det varit berikande att ha med deltagare på Konferensen för unga vuxna från de nordiska länderna. Mot bakgrund av de unga vuxnas beskrivningar skulle vi rekommendera att personalen för Hivskolan och Konferensen för unga vuxna ser över hur en ökad samverkan med de nordiska länderna skulle kunna se ut.

Referenskällor

Folkhälsomyndighetens webbsida: Personer som lever med hiv:
<http://www.folkhalsomyndigheten.se/amnesomraden/halsa-och-sexualitet/preventionsgrupper/personer-som-lever-med-hiv/>

Smittsamhet vid behandlad hivinfektion. Kunskapsunderlag från Folkhälsomyndigheten och Referensgruppen för Antiviral terapi (RAV). Folkhälsomyndigheten, 2014.

Utvärdering av Nationellt Kunskaps- och Resurscentrum för barn och unga vuxna med hivinfektion, Hivskolan och Konferensen för unga vuxna med hivinfektion (2012). BDO Consulting Group AB på uppdrag av Stockholms läns landsting (Hälsa- och sjukvårdsförvaltningen Avdelningen för somatisk specialistvård).

Även mindre kognitiva svårigheter försvårar skolgången för många
<http://www.su.se/lararutbildningar/forskning/intervju/aven-mindre-kognitiva-svarigheter-forsvarar-skolgangen-for-manga-1.102334>

Om Splitvision Research

Splitvision Research AB är ett etnografiskt undersökningsföretag. Vi arbetar främst med samhälls- och marknadsundersökningar, utvärderingar och utredningar där våra uppdragsgivare vill nå en djupare och bredare kunskap om företeelser och målgrupper.



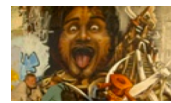
Vår specialitet som affärsantropologer är att vi kan synliggöra det "mjuka", hur människor tänker och vad de upplever. Vi arbetar på ett nytt sätt med kvalitativa och kvantitativa undersökningar.



I egenskap av affärsantropologer använder vi oss av etnografiska metoder som intervjuer, observationer och deltagande. Ofta genomförs våra undersökningar i människors vardag. Det kan vara på plats i personers hem, på kontor, på sjukhus, i butiker eller på skolor.



De etnografiska metoderna lyfter fram människors attityder, värderingar, beteenden och de kulturella sammanhang som de ingår i.



Bland våra kunder finns både näringsliv och offentlig verksamhet. Vi arbetar både med korta, intensiva uppdrag och med långsiktiga strategiska projekt.



För mer information besök gärna vår webbsida:
www.splitvisionresearch.se

Ni är även varmt välkomna att kontakta oss:
Göteborgskontoret: 031-707 41 00
Stockholmskontoret: 08-55 24 24 70