

## Vem skyddas av smittskyddslagen?

- En kvalitativ studie om smittskyddslagens konsekvenser för HIV-positiva

Camilla Eskilsson

---

Socialhögskolan vid Lunds Universitet  
SOPA63 Vt-2010



Handledare: Eva-Malin Antoniusson

# Abstract

Author: Camilla Eskilsson

Title: Who is protected by the Communicable Diseases Act? A qualitative study on the Acts impact on HIV-positive people. [translated title]

Supervisor: Eva-Malin Antoniusson

Assessor: Anna Angelin

There is an ongoing debate in Sweden about the Communicable Disease Act and if it should be modified because of the negative impact it has on HIV-infected people. The law is said to be counterproductive and does not protect the general public against the infection. The Swedish Communicable Diseases Act is unique because it places all the responsibility on the infected person and they must give their new sexual contacts information about their HIV-status. The Act is also said to be stigmatizing and labeling HIV-positive people. My purpose of this study was to determine the impact that the Communicable Disease Act has on HIV-positive and to see if the Act is able to stop HIV from spreading. I also asked myself the question if the Communicable Disease Act had an impact on the contact between HIV-positive and health professionals. To examine this, I have interviewed six people who have contact with HIV-positives in their work. I have been using semi-structured interviews that I have recorded and then transcribed the material. In my empirical analysis I used the labeling theory and stigma. I have reached the conclusions that the law is limiting HIV-infected people in their everyday lives, particularly sexually. The Communicable Diseases Act prevent an open and honest communication between the health professionals (mainly medical social workers) which leads to that behavior that can spread the infection is not talked about. The Act may be needed but the unilateral responsibility does not seem to reduce the spread of the infection.

Key words: HIV, The Communicable Diseases Act, Stigma, Labeling, Health Professionals

Nyckelord: HIV, Smittskyddslag, stigma, stämpling, vårdpersonal

# Innehållsförteckning

1. Inledning	5
1.1. Problemformulering	5
1.2. Syfte och frågeställningar	7
1.3. Bakgrund	7
1.3.1. HIV/AIDS	7
1.3.2. Smittskyddslagen	8
1.3.3. Smittskyddslagens historia	9
2. Metod	10
2.1. Urval av intervjupersoner	10
2.2. Trovärdighet och relevans	11
2.3. Bearbetning och analys	12
2.4. Litteratursökning	12
2.5. Avgränsning	12
2.6. Etiska överväganden	13
2.7. Förkunskap	14
3. Tidigare forskning	14
4. Teori	17
4.1. Stämpling	17
4.2. Stigma	18
5. Analys	20
5.1. Begränsningar som smittskyddslagen...	20
5.1.1. Ett tungt ansvar	21
5.1.2. Begränsad sexualitet	24
5.2. Det dubbla uppdraget – stöd och kontroll	26
5.3. Smittskyddslagens stigmatisering...	28
5.3.1. Bidrar smittspårning till stigmatiseringen av...	30
5.4. De positiva aspekterna av smittskyddslagen	31
5.4.1. Gratis behandling	33

5.4.2. <i>Begränsar smittskyddslagen spridningen av HIV?</i>	34
6. Avslutande diskussion	35
Referenslista	38
Bilaga 1	42
Bilaga 2	43

# 1. Inledning

## 1.1. Problemformulering

Hösten 2008 gick jag en kurs på Noaks ark som heter ”Kunskap om hiv” för att förbereda mig inför min praktik som rådgivare för ungdomar före och efter HIV-testning. När jag gick kursen pratade våra föreläsare mycket om smittskyddslagen och dess negativa sidor. Själv såg jag inte det negativa med lagen utan ansåg att det var positivt att HIV-positiva har ansvaret att i särskilda situationer informera om sin sjukdom. Efterhand började jag förstå vad de menade med smittskyddslagens negativa konsekvenser, men jag var fortfarande inte säker på om lagen var bra eller dålig. När jag hade läst på om ämnet började jag allt mer förstå att det finns en utbred stigma kring HIV-positiva. Jag började fundera på om det möjligtvis är så att lagen genom att lägga allt ansvar på den HIV-positiva ökar stigmatiseringen. Efterforskningarna som jag gjorde för att sätta mig in i ämnet fick mig även att förstå att det finns ett problem med vårdpersonalens skyldigheter enligt smittskyddslagen.

## 1.1. Problemformulering

HIV (Humant Immunbrist Virus) är en av de sjukdomar som idag hamnar under smittskyddslagens förordningar. Smittskyddslagen påstås motverka sitt syfte att skydda allmänheten från smittsamma sjukdomar när det gäller HIV (DN 2010). Det sägs att lagen medför många negativa konsekvenser för HIV-positiva, bland annat att lagen skapar fördomar mot HIV-positiva (Vänsterpartiet 2009). Jag ställer mig frågan, på vilket sätt påverkar smittskyddslagen HIV-positivas liv? Och är det så att smittskyddslagen försöker skydda allmänheten på HIV-positivas bekostnad? Kanske hindras HIV-positiva från att få bra livskvalitet utan någon egentlig anledning. Smittskyddslagen är till för att skydda människor från att bli sjuka genom att hindra HIV-positiva från att föra smittan vidare och genom att hjälpa de människor som utsatts för en risk att bli smittade. Enligt lagen ska HIV-positiva ange namnen på dem som kan ha utsatt för en risk att smittas, detta kallas smittspårning. HIV-positiva bär ansvaret för att inte smitta andra, därför är de skyldiga att berätta om sin HIV-status i en del situationer, exempelvis för sjukhuspersonal och innan ny sexuell kontakt inleds, HIV-positiva har med andra ord informationsplikt.

Sverige är unik i sin smittskyddslagstiftning och en del vill att lagen ska göras om och efterlikna de internationella lagarna. Vänsterpartiet har gått ut med att lagen måste ändras och en debatt kring detta har startats. Lagen sägs vara föråldrad och inte vara anpassad efter de samhällseliga förhållanden som råder. Följande citat är hämtat från vänsterpartiets hemsida efter att partiledaren Lars Ohly tillsammans med Cege Hedén presenterade partiets nya förslag till en effektivare och humanare lag mot spridningen av HIV.

Man skulle kunna tro att hiv-lagstiftning innebär en sådan konflikt mellan å ena sidan individens fri- och rättigheter, å andra sidan samhällets strävan att begränsa sjukdomens spridning. Men den bilden är falsk. Hiv-epidemins kärna är stigma och tabu. Det är endast genom att arbeta mot dessa vi kan minska spridningen. [---] Att vara sjuk är inget brott, men när man ser hur hiv-positiva behandlas i Sverige kan man lätt få intrycket att så är fallet. Ingen annan sjukdom är kringgärdad av så aggressiva tvångsåtgärder och långa fängelsestraff.

([www.vansterpartiet.se](http://www.vansterpartiet.se), 090730)

Partiet fortsätter att i texten problematisera smittskyddslagen, de menar att lagens hårda straff skapar fördomar mot HIV-positiva och kopplar sjukdomen till kriminalitet och ondska. Få HIV-positiva väljer att öppet berätta om sin sjukdom då omgivningens fördomar och avståndstagande är stort. Fördomarna mot hiv bidrar till att det finns fler anledningar att inte informera sexpartnern om sin sjukdom, skriver vänsterpartiet (vänsterpartiet 2009). Vänsterpartiet går emot det ensidiga ansvar som informationsplikten innebär, även hälsoexperter och NGO (non-governmental organization) förordar att allt ansvar inte bör läggas på den HIV-positiva (Schüklenk 2008). Trots det är enligt svensk lagstiftning HIV-positiva de som har ansvaret att berätta om sin sjukdom och skydda sig vid sexuella kontakter. Dock kan det vara oerhört svårt för en del att berätta om sin HIV-status för en eventuell sexpartner och i en del fall kan det leda till våld mot personen som är HIV-positiv (*ibid.*). På vilket sätt påverkas HIV-positiva av detta ensidiga ansvar?

I min uppsats har jag undersökt vilka konsekvenser den rådande smittskyddslagen får för HIV-positiva i Sverige och om det stämmer att lagen inte bidrar till minskad spridning av HIV. Vårdpersonal är skyldig att anmäla HIV-positiva patienter som misstänks bryta mot smittskyddslagen. Detta ger dem en motsägelsefull roll som både hjälpare och kontrollant, jag undersöker vilka konsekvenser detta dubbla uppdrag får för HIV-positiva. Det dubbla uppdraget är något som särskilt kuratorerna på sjukhus ställs inför, då det är viktigt för dem att skapa ett förtroende mellan sig och personen som är HIV-positiv.

Som tidigare nämnts anser vänsterpartiet att stigmatiseringen av HIV-positiva ökar på grund av smittskyddslagen och i min uppsats vill jag ta reda på om detta stämmer. Därför har jag valt att använda mig av begreppen stigma och stämpling för att undersöka detta.

## 1.2. Syfte och frågeställningar

I min uppsats ämnar jag undersöka vilka konsekvenser personal som i sitt dagliga arbete kommer i kontakt med HIV-positiva anser att smittskyddslagen får för HIV-positiva i deras dagliga livsföring.

För att göra detta ställer jag mig följande frågor:

- Hur upplever personal, som i sitt arbete kommer i kontakt med HIV-positiva smittskyddslagens konsekvenser?
- På vilket sätt anser personal som i sitt dagliga arbete kommer i kontakt med HIV-positiva att lagen begränsar HIV-positiva i deras livsföring och vardag?
- Hur ser vårdpersonal på den motsägelsefulla rollen som hjälpare och kontrollant?

## 1.3. Bakgrund

### 1.3.1. HIV/AIDS

HIV är ett virus med relativt låg smittsamhet som lagras i kroppens arvsmassa och smittar genom blod och andra kroppsvätskor. Den här typen av infektion läker inte ut av sig själv utan man bär det med sig resten av livet. Ett par veckor efter att en person smittats med HIV kan han/hon få en s.k. primärinfektion som kan liknas vid influensasymtom. Det kan gå många år innan personen som smittats med HIV

blir sjuk. När personen blir sjuk beror det på infektioner som orsakats av nedsatt immunförsvar. Dessa sekundära infektioner ligger till grund för sjukdomstillståndet AIDS (förvärva immunbristsyndrom). Idag finns bromsmediciner som saktar ner sjukdomsförloppet och minskar virusmängden men något botmedel finns inte. HIV tillhör de sjukdomar som klassas som allmänfarliga sjukdomar i smittskyddslagen (Smittskyddsinstitutet 2008).

Den senaste statistiken kring HIV-smittade i Sverige är från 2009, då fanns det 8935 anmälda fall med HIV-infektion. Det beräknas att det lever drygt 5000 personer i Sverige med HIV idag. När det gäller smitta inom Sverige är män som har sex med män den grupp som är hårdast drabbad, statistiken visar även att bland alla anmälda HIV fall i Sverige är 70 % män (Smittskyddsinstitutet 2009).

### *1.3.2. Smittskyddslagen*

HIV klassas enligt smittskyddslagen (SFS: 2004:168) som allmänfarlig sjukdom och tillhör därför den sjukdomsgrupp där man enligt proposition 2003/04:30 har möjlighet att använda integritetskränkande skyddsåtgärder. Det påtalas i propositionen (2003/04:30) att särreglering för HIV bör begränsas så långt som möjligt. Smittskyddslagens syfte är att skydda allmänheten mot smittsamma sjukdomar (1kap, 1§) och enligt lagen ska den som kan ha utsatt sig för smitta förhindra vidare spridning (2kap, 1§). En person som är HIV-positiv måste informera om sin sjukdom till dem som han/hon kommer i sådan kontakt med att det finns risk för smittöverföring (2kap, 2§). Om läkaren misstänker att en patient som är HIV-positiv inte har berättat för närstående om sin sjukdom och det finns en påtaglig risk att den närstående blir smittad, kan läkaren underrätta denna person om smittorisken (4kap, 8§).

I de fall där en person testas positivt för HIV följer det en smittspårning. Denna syftar till att finna de som varit utsatta för smittrisk för att dem ska kunna HIV-testas. Personen som är HIV-positiv är skyldig att lämna upplysningar om vilka han/hon kan ha utsatt för en risk att smittas, för att en smittspårning ska kunna genomföras (3kap, 4§). De personer som dyker upp i detta sammanhang måste komma och testa sig (3kap, 6§). Om det finns risk för att en person sprider HIV kan smittskyddsläkaren besluta att sätta personen i karantän (3kap, 9§). Orsaken kan vara att personen inte följer smittskyddslagens förhållningsregler som bland annat säger att HIV-positiva måste informera sexpartners om sin sjukdom, iaktta



ett sexuellt beteende som minimerar risken för smittspridning och hålla kontakt med behandlande läkare (4kap, 2§, p 5, 6, 8). Behandlande läkare sköter kontakten och undersökningarna av HIV-positiva, medan smittskyddsläkaren är den som tar emot anmälningar kring smittskyddslagen och bestämmer lämpliga åtgärder.

Smittskyddslagen innehåller inte endast skyldigheter utan även rättigheter i form av god vård, råd och stöd. De som arbetar inom smittskyddet (t.ex. infektionsklinik) ska inte enbart värna om skyddet för dem som är osmittade utan även för de som bär på en smittsam sjukdom. HIV-positiva ska få stöd och råd som behövs ur smittskyddssynpunkt (1kap, 6§). Även på andra ställen i smittskyddslagen påpekas vikten av att psykosocialt stöd erbjuds till dem som behöver det för att kunna hantera sin sjukdom eller ändra sin livsföring (4kap, 1§).

### *1.3.3. Smittskyddslagens historia*

**1918** – Lex Veneris, som är en författning om smittskydd infördes, den reglerade hur man skulle bekämpa könssjukdomar (Leijonhufvud 1993).

**1968** – Smittskyddslagen ersatte Lex Veneris (Leijonhufvud 1993).

**1983** – Första författningsåtgärden för HIV antogs, det innebar att läkare skulle anmäla misstänkta aidsfall till det nuvarande smittskyddsinstitutet (Proposition 1985/86:13).

**1985** – Tillägg i lagen gjordes så att den nu även innefattade HIV- infektion eller HTLV-III som den kallades då (Leijonhufvud 1993). Detta år bildades även AIDS delegationen som hade till uppgift att kontrollera epidemin (SOU 2006:37).

**1989** – Uppdaterades smittskyddslagen och omfattade därefter de flesta smittsamma sjukdomar som sprids bland människor (Leijonhufvud 1993).

**1996** – Översyn av lagstiftningen fram till år 1999 (Regeringen 2003).

**2004** – Ny smittskyddslag som i stort liknade den lag som gällt för hiv sedan 1985 (Sörberg 2008).

HIV hamnade under smittskyddslagen när HIV-epidemin blev känd i Sverige. Sedan dess har lagen inte ändrats nämnvärt, trots att det idag lever ca 5000 HIV-positiva i Sverige och forskningens framsteg kring HIV.

## 2. Metod

För att besvara min frågeställning har jag använt mig av en kvalitativ metod. Med kvalitativ metod menas att forskaren betraktar sammanhang och människor som helheter. Metoden går ut på att få mer förståelse för människor utifrån deras egna referensramar (Levin 2008). Anledningen till att jag valt att använda mig av kvalitativ metod är att jag på så sätt fått omfattande information och en djupare förståelse för smittskyddslagens effekter för HIV-positiva. Jag har inte använt mig av en kvantitativ metod i denna undersökning då det kan vara svårt att få tag på tillräckligt många personer som är adekvata för undersökningen och vill delta. Kvantitativa metoder är mer stringenta, regelstyrda och entydiga än de kvalitativa metoderna (Aspers 2007). Med en kvalitativ metod har jag kunnat gå djupare in i ämnet och på så sätt fått en bättre förståelse för olika människors perspektiv och hur lagen påverkar människor på ett individuellt plan. Eftersom det hade varit svårt att få tillräckligt mycket material till en kvantitativ undersökning anser jag att tillförlitligheten ökar då jag istället gör en kvalitativ undersökning. Genom att använda mig av semistrukturerade intervjuer har jag kunnat ställa liknande frågor till intervjupersonerna men samtidigt låta dem utveckla sina svar och på så sätt har intervjuerna belyst nya tankar (Aspers 2007). Denna metod har gjort det möjligt för mig att uppmärksamma vad dem jag intervjuat tycker är viktigt och vilka frågor som är irrelevanta i sammanhanget. Intervjupersonerna blev först tillfrågade om de ville delta och fick sedan informationsbrev som beskrev vad undersökningen handlar om och deras roll i den. De blev även underrättade om att deras medverkan var helt frivillig och att de hade rätt att avbryta sitt deltagande i undersökningen (Vetenskapsrådet 2002).

### 2.1. Urval av intervjupersoner

Jag har valt att intervjua personal som på olika sätt kommer i kontakt med HIV-positiva i sitt arbete. Tre av de intervjuade arbetar på olika stödorganisationer för HIV-positiva och deras anhöriga. De tre andra jag intervjuade arbetar på sjukhus varav en är sjukhuskurator, en sjuksköterska och den tredje är kurator som främst arbetar med narkotikamissbrukare. Mina intervjupersoner har lång erfarenhet av att arbeta med HIV-positiva. Jag har valt att intervjua dessa personer då jag ville undersöka vilka konsekvenser de upplever att smittskyddslagen resulterar i för

HIV-positiva och hur HIV-positiva uppfattar lagen. Jag vill skapa en helhetsbild kring ämnet och har därför valt att intervjua personal som inom olika områden arbetar med HIV-positiva. Dessa människor är insatta i smittskyddslagen och kan ge en generell bild av hur situationen ser ut för HIV-positiva. Anledningen till att jag valt att inte intervjua personer som själva är HIV-positiva är att det är sannolikt att dessa människor endast ger en bild av sina egna upplevelser och att jag då går miste om den helhetsbild jag vill komma åt i undersökningen. För att uppnå samma resultat hade det i så fall krävts att jag intervjuade en stor grupp människor för att få kunskap ur ett större perspektiv. Personalen som har mycket kontakt med HIV-positiva och är insatta i deras problematik kan ge en mer nyanserad bild av smittskyddslagens konsekvenser. De första två intervjuerna tog ca 75 minuter var medan de tre senare tog ca 45 minuter. Efter de två första intervjuerna var jag säkrare på vilka frågor som var viktigast och kunde sortera bort de som inte var relevanta. Den sista intervjun tog endast 20 minuter eftersom den jag intervjuade inte hade mer tid att avsätta. Jag ser dock inget problem i att intervjun var kortare eftersom jag fick svar på de viktigaste frågorna.

## 2.2. Trovärdighet och relevans

Jag har valt att anonymisera mina intervjupersoner och skriver endast ut deras yrkestitel och inom vilket område de arbetar. Detta för att minimera igenkänningsrisken, alla de intervjuade godkände detta upplägg. Dock har jag inte skrivit ut inom vilka organisationer eller i vilka städer de arbetar och därför anser jag att de förblir anonyma trots avslöjandet av profession. Trovärdigheten ökar genom mitt val av intervjupersoner i uppsatsen då jag intervjuat personal som arbetar med HIV-positiva inom olika yrkesområden. Jag anser att trovärdigheten tillförsäkras genom dessa människors yrkestitel som visar på att de är verksamma inom områden där de kommer i kontakt med HIV-positiva. Genom kodning fick jag fram de delar av smittskyddslagens konsekvenser för HIV-positiva som huvudparten av intervjupersonerna delgav, på så sätt fick jag ett tillförlitligt resultat.

### 2.3. Bearbetning och analys

Intervjuerna spelades in vilket är att föredra då antecknandet riskerar att bli en distraherande faktor (May 2005). Mina intervjupersoner godkände att jag spelade in intervjuerna och snarast möjligt efteråt transkriberade jag inspelningen ordagrant. När jag genomfört alla intervjuerna kodade jag materialet. Kodning är ett sätt att strukturera det material intervjuerna ger (Aspers 2007). Genom att koda materialet hade jag för avsikt att sammanställa och analysera den information jag fått genom intervjuerna trots den varierande informationsmängden. På så sätt kunde jag jämföra informationen som intervjupersonerna gett mig och identifiera betydelsefulla områden i texten. Det kodade materialet användes sedan till de empiriska delar som finns med i analysen. Både de delar av materialet där intervjupersonerna uppger samma information, likasom de områden där deras utsagor skiljde sig var intressanta för analysen. För att förklara och förstå mitt material har jag använt teorier om stämpling och stigma som underlättade sökandet för att finna svar till frågeställningarna.

### 2.4. Litteratursökning

I uppsatsen fokuserar jag på den svenska smittskyddslagen, därför har det varit svårt att hitta internationell forskning. Jag hittade artiklar (från Lunds Universitets sökbas ELIN) då jag sökte på orden: HIV, law, responsibility, vilket gav fyra träffar och de var alla peer reviewed. Sökord som inte gav någon relevant träff var: The Communicable Disease Act. Jag sökte efter böcker i Lunds Universitets bibliotekskatalog LOVISA. När jag sökte på: Smittskyddslag\*, fick jag 22 träffar, tilläggsord: HIV, Sverige, då fick jag endast 3 träffar och 2 av dessa var relevanta för uppsatsen. Jag sökte även på Sveriges nationella bibliotekskatalog (Libris) där jag upplevde att det var lättare att få bra träffar på sökorden. Genom att leta efter litteratur i de böcker som jag hittade genom sökbaserna jag tidigare nämnt fann jag mycket relevant litteratur som jag hade användning av i uppsatsen.

### 2.5. Avgränsning

En kvantitativ enkätundersökning bland HIV-positiva skulle möjligen ge ett liknande resultat. Dock anser jag att den metoden har mer brister än förtjänster då det skulle vara svårt att nå målgruppen. Även om en del HIV-positiva kommer till

olika organisationer är det en begränsad andel människor, dessutom finns det ingen garanti för att de vill svara på enkäten. En kvantitativ metod skulle därför vara för tidskrävande. En annan kvalitativ metod som jag hade kunnat använda mig av i denna undersökning är dokumentanalys. Enligt May (2005) kan dokument berätta för oss om hur händelser konstruerades vid den tid då de registrerades och skälen till att dessa dokumenterades. Hade jag fokuserat på smittskyddslagen och dess tillämpning hade jag kunnat använda mig av denna metod. Dock har jag snarare koncentrerat mig på hur lagen påverkar HIV-positivas liv och därför är metoden inte lämplig i undersökningen.

Eftersom uppsatsen är tidsbegränsad har jag valt att endast beskriva personalens utsagor om smittskyddslagens konsekvenser för HIV-positiva. Då de arbetar med människor med HIV har de kunnat bidra med en informativ bild av hur situationen ser ut för dessa människor. Jag är dock medveten om att uppsatsen möjligen hade kunnat få ett annat resultat om jag utgått från HIV-positivas egna perspektiv. Personal som arbetar med HIV-positiva kan ge en sammanfattande bild av hur situationen ser ut, samtidigt finns det en risk att dessa personer uttrycker sina egna känslor och åsikter istället för att företräda de HIV-positiva. Därför formulerade jag noggrant frågorna som jag ställde under intervjuerna för att på så sätt få fram rätt information. Under kodningen av mitt material kunde jag särskilja intervjupersonens personliga åsikter från den information de gav om HIV-positivas upplevelser av smittskyddslagen.

## 2.6. Etiska överväganden

Jag funderade länge på om det var viktigt för uppsatsen att intervjua HIV-positiva och kom fram till att det inte var nödvändigt. Anledningen till att jag funderade kring det beslutet är att HIV-positiva inte alltid är öppna med sin sjukdom utan döljer det för sin omgivning. Därför kan det vara problematiskt för dem att ställa upp på en intervju av rädsla att bli avslöjade. Att få ett HIV-positivt testresultat kan vara en traumatisk upplevelse som personerna inte bearbetat än och därför kan det bli etiskt oriktigt att be dem delta i en intervju. För dem kan ämnet bli väldigt känsligt och intervjun därför påfrestande. Genom att intervjua personal inom yrkesområden som har nära kontakt med HIV-positiva har jag haft som mål att göra de HIV-positivas röster hörda och hoppas att de ska kunna känna igen sig i

intervjupersonernas beskrivningar. Jag valde att inte skriva intervjupersonernas namn eller var de arbetar då jag tror att de kan vara mer öppna i intervjun om de får figurera anonymt. Däremot har jag valt att skriva ut deras yrkestitel, jag anser att det är viktigt att det tydligt framkommer var jag hämtat informationen ifrån. Risken blir minimal att yrkestiteln kan avslöja vilka de är eftersom ingen närmare information kommer att ges. Dock var det ytterst viktigt för mig att de intervjuade först gav sitt samtycke till detta (Vetenskapsrådet 2002).

## 2.7. Förkunskap

Som jag nämnde i inledningen har jag en del kunskap om HIV sedan tidigare eftersom jag gått en kurs som gav baskunskap om HIV. Dessutom gjorde jag min praktik som rådgivare i Uganda för ungdomar som ville HIV-testa sig. Den förförståelsen jag har för ämnet gör att jag ibland drar egna slutsatser utifrån den kunskapen jag har sedan tidigare. Mina egna åsikter har jag dock varit noggrann med att inte skriva ut i uppsatsen. Meningen har varit att ta reda på hur situationen ser ut och jag har gjort det så objektivt som möjligt. Jag har varit öppen för det resultat undersökningen visar då jag inte utgått från att det ser ut på ett visst sätt.

## 3. Tidigare forskning

Eftersom smittskyddslagen är specifik för Sverige finns det väldigt lite internationell forskning att tillgå. Det finns även begränsat med svensk forskning kring det ämne jag valt att studera, dock har jag stött på en del under uppsatsens förlopp.

Monica Christianson, Ann Lalos & Eva E. Johanssons (2008) kvalitativa studie *The law of Communicable Diseases Act and disclosure to sexual partners among HIV-positive youth* handlar om hur HIV-positiva ungdomar i Sverige uppfattar smittskyddslagen. Studien utforskar även hur ungdomarna hanterar sin sexualitet och utlämnandet av sin HIV-status till den eventuella sexpartnern. Undersökningen baseras på intervjuer som är genomförda tillsammans med ungdomar i åldern 15-24 år. Christiansons et al. (2008) skriver att syftet med smittskyddslagen är att balansera intresset av att skydda allmänheten från smittsamma sjukdomar och att skydda HIV-smittade personernas säkerhet och integritet. I studie upptäckte de att de flesta informanterna gjorde sitt bästa för att vara ansvarsfulla när det gällde att

skydda andra från att smittas med HIV. De fann även att under umgänge som 'kan bli' sexuellt var den sexuella lusten, rädslan för att bryta mot lagen och risken att sprida viruset vidare balanserat.

Anna Ljungs (2001) avhandling som är skriven vid Uppsala Universitet är en etnografisk studie där hon fokuserar på moral, trygghet och otrygghet i förhållande till HIV. För att göra detta har hon analyserat hur den svenska pressen skildrar HIV/AIDS och ger uttryck för föreställningar om moral, trygghet och otrygghet, men även vilka konsekvenser det får för hur HIV-positiva upplever sin situation. I avhandlingen tar hon upp de statliga åtgärderna som skulle minska spridningen av HIV, hur pressen har skrivit om smittskyddslagen och personliga erfarenheter av lagen.

Jari Kylmä, Juhani Lähdevirta & Kari Vehviläinen-Julkunens studie *Hope, despair and hopelessness in living with HIV/AIDS: a grounded theory study* (2001) undersöker dynamiken i hoppet hos vuxna HIV-positiva. Undersökningen grundas på intervjuer gjorda i Finland. Kylmä et al. (2001) upptäckte att en del HIV-positiva ändrar sina intima relationer då de blivit medvetna om sin HIV-status och för vissa innebär det att "ge upp sin sexualitet" åtminstone under en period. I intervjuerna beskrev HIV-positiva att svårigheterna de gått igenom har gjort dem starkare som människor och de har börjat se livet från ett nytt perspektiv. De menade att de började värdera livet på ett nytt sätt då de blev medvetna om hur bräckligt livet är och accepterade den osäkerhet livet för med sig. En aspekt som upplevdes positivt var den nya sexualitet HIV-positiva fick efter att ha "förlorat" den under en tid.

Renée Danziger (1999) har skrivit artikeln *The social impact of HIV testing: a comparative analysis of Britain and Sweden* som analyserar de sociala konsekvenserna av HIV-testning och varför de bör tas med i utvärderingar av politik och praxis. Denna artikel är inte lika relevant för uppsatsen som de föregående, men har ändå varit till nytta eftersom bestämmelser om HIV-testning finns med i den svenska smittskyddslagen. Danziger (1999) menar att man kan se kritiskt på massiv HIV-testning då det kan vara kontraproduktivt eftersom det tar resurser från förebyggande strategier som anses vara effektivare mot spridningen av HIV. I artikeln tar Danziger (1999) även upp hur lagen tillämpas och vad forskningen säger om ansvaret som enligt den Svenska lagen endast läggs på den som är HIV-positiv.

Ronny Tikkanen (2003) har skrivit avhandlingen *Risky Business? En sociosexuell studie av män som har sex med män* vid Göteborgs Universitets. I avhandlingen analyserar och beskriver han handlingar och sexuella relationer bland män som har sex med män. En av hans frågeställningar är hur män förhåller sig till eventuella risker för HIV-överföring. Tikkanen (2003) skriver att utländska forskare rapporterar om allt fler oskyddade samlag bland män som har sex med män. Eftersom statistiken visar en ökning av HIV bland män som har sex med män är denna avhandling relevant för min uppsats (smittskyddsinstitutet 2009).

I boken *HIV-smitta, straff- och skadestånds ansvar* (1993) beskriver Madeleine Leijonhufvud smittskyddslagens historia och hur det gick till när HIV skrevs in i lagen. Trots att boken är gammal har den varit till nytta i min undersökning då den gett mig bakgrundsinformation och även fakta kring hur tankarna gick vid inskrivandet av HIV i smittskyddslagen. Eftersom lagen inte ändrats nämnvärt sedan boken skrevs gäller informationen som finns att hämta i boken även idag. Madeleine Leijonhufvud var då boken skrevs professor i straffrätt vid Stockholms Universitet.

Petra Van Veens (2003) har skrivit en c-uppsats på rättssociologiska institutionen vid Lunds Universitet som beskriver hur smittskyddslagen tillämpas och uppfattas vad gäller HIV. Hon har använt sig av en enkät som lämnades ut till HIV-positiva och har även intervjuat fem personer som i sitt arbete kommer i kontakt med HIV-positiva. Hennes uppsats har varit till nytta för mig då hon har granskat ett likartat ämne och gett mig nya uppslag till min uppsats.

Per Sander Helenius & Nebojsa Petrovic (2008) har skrivit c-uppsatsen *När det rör det sexuella så...* på Socialhögskolan vid Lunds Universitet. Den handlar om hur vi försöker hantera HIV i Sverige i dagens samhälle och kartlägger och analyserar den sexuella rådgivningen för HIV-positiva. Uppsatsen baseras på en litteraturgranskning och en enkätundersökning som riktats till behandlande läkare på svenska sjukhus. Författarna kommer till viss del in på smittskyddslagen i sin uppsats men har valt att fokusera mer på HIV-positivas sexualitet.



## 4. Teori

De två teorier jag kommer att använda mig av är stämplingsteorin och stigma. Då teorierna är väldigt lika är de lätta att förena och de går på sätt och vis in i varandra. Stämpling och stigma är dessutom två begrepp som intervjupersonerna genomgående använde sig av. Teorierna kan ge insikt om på vilket sätt HIV-positiva kan tänkas känna inför smittskyddslagen och vilka konsekvenser den får för dem. HIV är för många starkt förknippat med sexuella kontakter, då det är tabu att prata om sådana saker i vissa grupper förknippas sjukdomen även med skam. Därför kan det vara skamfyllt att berätta om sin sjukdom vilket HIV-positiva enligt lagen är tvungna göra vid en del tillfällen.

### 4.1. Stämpling

Howard Becker är en känd företrädare till stämplingsteorin som grundades på mitten av 1960-talet. Stämplingsteorins grundtanke är att om en handling ska klassas som avvikande eller kriminell måste den definieras eller stämplas som sådan av omgivningen (Månsson 2002). Becker (1963) menar att alla sociala grupper konstruerar regler som någon gång under särskilda omständigheter verkställs. Dessa sociala regler definierar de situationer och beteende som är lämpligt för gruppmedlemmarna och vilka handlingar som är förbjudna. Efter att en regel verkställts blir troligtvis personen som brutit mot regeln klassad som en särskild sorts människa som inte kan anförtros leva efter gruppens regler. Detta leder till att personen stämplas som en främling (outsider). Dock kan personen som stämplas som avvikare ha en annan syn på saken och måste inte acceptera den regel han/hon blivit dömd enligt (*Ibid.*).

Stämplingsprocessen innebär samspelet mellan avvikaren eller den avvikande handlingen och omvärldens reaktioner mot denna. Detta kan leda till en process som driver personen in i en så kallad avvikarkarriär (Månsson 2002). Hilde skriver om Beckers grundantaganden i sin bok *Avvikande beteende – en sociologisk introduktion*:

Beckers (1963/1973) grundantaganden är att avvikande beteende är sammanlänkat med omgivningens reaktioner och har ingen självständig, tinglik existens utanför den sociala kontexten. (Hilde 1996, s. 117)

Han menar att det avvikande beteendet inte kan existera utan att omgivningen dömer det som avvikande. Hilde (1996) försätter beskriva att Becker ser avvikandet som ett resultat av den uppgörelse som utspelar sig mellan en social grupp och en person som gruppen betraktar som regelbrytare. Hilde (1996) anser att en av stämplingsteorins fördelar är att den beskriver hur den avvikande handlingen definieras eller skapas i samspelet mellan individ och omgivande samhälle. Det krävs alltså personer eller grupper som stämplar handlingar eller en individ som avvikande genom lokala regelverk.

Enligt Payne (2002) kan stämplingsteorin inte medverka till förändringen av väletablerade attityder och beteendemönster. Han menar även att teorin visar ansatser till att goda traditionella och stela reaktioner på ett särskilt beteende på samma gång som beteende påstås vara en social skapelse. De sociala grunder som kan resultera i en avvikelse ifrågasätts inte. Det gör inte heller makten som myndigheter har när det gäller att skapa avvikelser i somliga grupper men inte i andra (*Ibid.*). Hilde (1996) instämmer i att stämplingsteorin har brister, nämligen att den inte avslöjar de villkor individen levt under innan stämplingen och på vilket sätt dessa bidragit till stämplingen. Utifrån den aspekten finns det inget utrymme i stämplingsteorin för de historiska och strukturella förhållanden som inträffat innan stämplingen (*Ibid.*).

Stämplingsteorin har varit till fördel i uppsatsen eftersom den med lätthet kunnat appliceras på mitt insamlade material. Teorin betonar behovet av att undvika stigmatisering och bestraffning av personer eller grupper för de beteenden som till viss del har sociala orsaker (Payne 2002). Jag kommer nu beskriva stigmatisering och på vilket sätt det knyts an till stämplingsteorin.

## 4.2. Stigma

Goffman (1972) menar att stämplas kan innebära ett stigma, särskilt om den nedsättande effekten är betydande. Det finns många negativa känslor som kan kopplas till begreppet stigma, bland annat skam, förnedring och förlust av självförtroende (Scheff & Starrin 2002). Stigma kan definieras som en benämning på egenskaper som ger väldigt dåligt rykte, menar Goffman (1972). Begreppet stigma fokuserar dock mer på relationer än egenskaper. Följande citat förklarar närmare vad Goffman (1972, s. 13) menar:

En egenskap som stigmatiserar en viss typ av individer kan verka som bekräftelse på den fulla gruppstillhörigheten för en typ av individer, och egenskaper behöver således i och för sig varken vara misskrediterande eller positivt värderad.

På samma sätt som vid stämplingsteorin avgör omgivningen vad som är eller inte är acceptabelt. Egenskapen är inte den som startar stigmatiseringen utan det är på vilket sätt personer eller gruppen väljer att se på den egenskapen.

Goffman (1972) anser att stigma kan delas in i tre olika kategorier.

1. Olika sorters kroppsliga missbildningar.
2. Fläckar på den personliga karaktären, dessa kan tolkas som viljesvaghet, onaturliga lidelser eller bristande hederlighet t.ex. sjukdom, arbetslöshet och missbruk.
3. Stambetingade stigma som förs över mellan generationerna t.ex. ras, nation och religion.

HIV hör till den andra kategorin som benämns som fläckar på den personliga karaktären, eftersom HIV är en sjukdom. De s.k. fläckarna på den personliga karaktären kan även sättas i samband med det tabu som finns kring sjukdomen då den delvis är sexuellt överförbar.

I mötet mellan ”normala” och synligt stigmatiserade människor känner ofta den stigmatiserade ängsla och dålig förankring i situationen. Även de som klassas som ”normala” kan tycka att situationen känns besvärande (Hilte 1996). För att hantera situationen försöker båda parter se bortom stigma och ”normalisera” avvikandet. Ett exempel på detta kan vara ett försök att tona ner en alkoholistens problematik genom att påstå att alla dricker alkohol. Något liknande beskriver Payne (2002) då han menar att Goffmans teori om stigma beskriver hur stigmatiserade människor försöker styra de, i grunden, negativa intryck som andra får av dem för att de ska kunna klassas som ”normala”.

Lindqvist (2009) redogör för den kritik som riktas mot forskningen kring stigma, nämligen att perspektivet inte fokuserar på sociala, ekonomiska och politiska faktorer, som egentligen är grunden till mycket stigma.

Eftersom jag i denna undersökning ständigt stött på ordet stigma i olika situationer som kopplats till HIV-positiva och smittskyddslagen, känns denna teori

väldigt aktuell för uppsatsen. Genom att använda två teorier som är lika får jag ett större djup i analysen.

## 5. Analys

I detta avsnitt kommer jag knyta samman de teoretiska utgångspunkterna och tidigare forskning med mitt empiriska material. Det empiriska materialet består av sex intervjuer med personer som i sitt arbete kommer i kontakt med HIV-positiva. En av intervjupersonerna arbetar främst med HIV-prevention för män som har sex med män och kuratorn som arbetar med narkotikamissbrukare kommer genom sitt arbete i kontakt med HIV-positiva men arbetar framför allt med deras missbruk. Intervjupersonen som i analysen benämns som medlem är engagerad i olika HIV-organisationer och de tre övriga intervjupersonerna har till arbetsuppgift att stödja HIV-positiva. Intervjupersonerna har berättat om vilka konsekvenser de uppfattar att smittskyddslagen får för HIV-positiva. Jag presenterar detta genom att dela upp mitt material i: på vilket sätt smittskyddslagen begränsar HIV-positiva, det dubbla uppdraget för vårdpersonal, stigma som en konsekvens av lagen och de positiva aspekterna av lagen. I följande text kommer jag att benämna intervjupersonerna med yrkestitel, förutom vid citat, där jag kommer använda mig av förkortningen ip (intervjuperson).

Ip 1 Kvinna, **Psykolog**, stödorganisation.

Ip 2 Man, **medlem**, stödorganisation.

Ip 3 Man, **informationssekreterare**, stödorganisation.

Ip 4 Man, **sjukhuskurator**, sjukhus.

Ip 5 Kvinna, **sjuksköterska**, sjukhus.

Ip 6 Man, **kurator** (arbetar med narkotikamissbrukare), sjukhus.

### 5.1. Begränsningar som smittskyddslagen medför

Människor upplever alla olika sorters begränsningar och de upplevelserna är alltid en sanning för oss själva. En del HIV-positiva känner sig inte begränsade av smittskyddslagen eller sin sjukdom, medan andra känner sig tvingade att leva ett annat liv än de gjort tidigare. Intervjupersonerna (1-5) upplever att HIV-positiva

känner sig begränsade på grund av mediciner, vetenskapen om att vara HIV-positiv och det ansvar/skyldigheter som medföljer lagen. Även deras möjligheter att åka utomlands och att ha sexuella kontakter är begränsade. Dessa begränsningar kan både kopplas till sjukdomen och till smittskyddslagen som HIV-positiva styrs av efter sitt HIV-positiva besked. Psykologen menar att HIV-positiva kan känna sig begränsade på många olika plan: "[...] de begränsningar jag kan se det är socialt, fysiskt, psykiskt, sexuellt och existentiellt." Ip 1.

Psykologen berättar att det står tydligt i patientinformationen vad som är tillåtet och inte tillåtet för HIV-positiva enligt smittskyddslagen. Där står bland annat att HIV-positiva är skyldiga att hålla kontakt med behandlande läkare och att komma på provtagning och undersökningar. HIV-positiva får inte dela toalettartiklar, rakapparat och tandborste med någon annan. Dessutom får de inte uppehållstillstånd i en del länder och i somliga tillåts HIV-positiva inte komma in.

Kuratorn har inte samma syn på smittskyddslagen som de övriga när det gäller begränsningar. Han hänvisar specifikt till HIV-positiva narkotikamissbrukare när han säger att han inte ser att smittskyddslagen kan leda till begränsningar. Han anser att den enda begränsningen i smittskyddslagen finns i att HIV-positiva inte medvetet får sprida smittan vidare och att de gör det är något som händer ytterst sällan. Kuratorn menar att det inte finns någon drivkraft i att dela sprutor med andra, men att det däremot finns i att ha sex och därför är det svårare att undvika.

De begränsningar som HIV-positiva upplever kan märkas tydligare i umgänget med personer som är HIV-negativa då kontrasten blir tydligare. Goffman (1972) skriver att när personen som är avvikande omger sig med människor som klassas som "normala" ökar klyftan mellan hans/hennes verkliga jag och kraven som han/hon ställer på det. Begränsningarna kan kännas tydligare för HIV-positiva i umgänget med HIV-negativa som inte förstår de begränsningar som är ett resultat av smittskyddslagens förhållningsregler.

### *5.1.1 Ett tungt ansvar*

Som HIV-positiv har du både rättigheter och skyldigheter berättar två av intervjupersonerna. En skyldighet är att informera om sin blodsmitta i olika situationer bland annat i kontakt med sjukvården och tandläkare, men även vid sexkontakter, berättar sjukhuskuratorn. Han säger även att smittskyddslagen

handlar om att både berätta och skydda. Det är viktigt att vårdpersonalen påtalar vikten av att HIV-positiva följer smittskyddslagen annars finns det en risk att de kan råka illa ut. En del HIV-positiva upplever att det är oerhört svårt att berätta om sin sjukdom, särskilt vid sexuella kontakter. Intervjupersonerna 1-5 tog upp de svårigheter som HIV-positiva känner inför informationsplikten. Frågor från HIV-positiva som de ofta stöter på i sitt arbete är: Om man ska berätta? Hur man ska berätta? Och vad som händer när man har berättat? Sjukhuskuratorn berättar att risken för att få ett avvisande tycks vara ett stort problem för många HIV-positiva:

Att när jag ska ta nya kontakter så måste jag berätta att jag har HIV.

Det är många som tycker att det är väldigt svårt därför att man är rädd att avvisas, man är rädd att bli nobbad. Ip 4.

Bland missbrukare är det dock inte lika svårt att berätta, menar kuratorn. Han säger att en HIV-positiv sprutnarkoman inte blir negativt bemött när han/hon berättar om sin HIV-status. Utan det är snarare så att dem andra anser att det är snällt att personen berättar så de kan akta sig för nålarna.

Medlemmen i stödorganisationen berättar att det finns en del HIV-positiva som inte följer smittskyddslagen och väljer att inte informera sin sexpartner om sin HIV-status. De riskerar hellre att bli anmälda och dömda för att inte ha informerat sin sexpartner, än att bli avvisade efter att ha berättat. Några av intervjupersonerna anser att HIV-positiva inte ensamma bör ha allt ansvar då det ger en falsk trygghet för alla. Ingen kan lämna över sitt eget ansvar på någon annan, först och främst måste vi ta ansvar för oss själva menar psykologen och sjuksköterskan. Psykologen fortsätter förklara att hon inte förkastar informationsplikten helt. Det är bra om det behövs i en situation att personen berättar om sin HIV, men inte annars. Sjuksköterskan är idag tveksam till hur hon känner inför smittskyddslagen. Hon berättar att hon har gått från att se smittskyddslagen som en trygghet till att förstå att lagen är ett hinder för HIV-positiva. Risken med att inte informera om sin status är att bli anmäld enligt smittskyddslagen. Samtidigt kan informationsplikten kännas övermäktig, särskilt för unga HIV-positiva, menar hon. Citatet förklarar närmare vad hon menar:

Skyldig att använda kondom är kanske lite lättare än skyldighet att upplysa. Vi har några unga killar och tjejer som kanske är en 18-19 år, hur hade det sett ut om man berättade för den man hade sex med när man är 18 år. Hela staden hade visst att man har HIV. Man tränger in dem lite i ett hörn, att antingen kan du inte ha någon sexuell kontakt alls eller så blir det fel. Ip 5.

Stämplingsteorin belyser hur omgivningen definierar personer och processer som avvikande. Enligt Beckers teori om stämpling handlar avvikelsen inte om en egenskap hos personen som stämplas utan är en konsekvens av regler och sanktioner som finns (Ejrnoes & Kristiansen 2002). HIV-positiva är omgivna av regler och skyldigheter, dessa reglerar vilket beteende som är acceptabelt och vad som är olagligt. HIV-positiva stämplas inte utifrån någon särskild egenskap, sjukdomen i sig eller sexuell läggning, utan det är handlingen som stämplas då HIV-positiva bryter mot de regler som finns, enligt denna teori. Ljung (2001) menar att den svenska smittskyddspolitiken kan ses som ”ett opium för folket”. Med det menar hon att det är ett sätt att lugna allmänheten medan de som anses tillhöra riskgruppen eller de som redan är HIV-positiva lämnas till sitt öde. En av intervjupersonerna i Christiansons et al. (2008) studie uttryckte att man är skyddad tills man får HIV, från och med då ser allmänheten personen som en potentiell mördare.

Goldberg (2000) menar att stämpling är en process och inte enstaka händelser. Många negativa reaktioner från omgivningen resulterar i att den avvikande personen skapar en mer negativ bild av sig själv. Enligt Ljung (2001) finns det en motsättning mellan andra människors reaktioner på HIV-positiva och deras egen syn på sin kropp. HIV-positiva uppfattar själva sin kropp som frisk medan en del andra ser dem som smittsamma eller farliga (*ibid.*). Om HIV-positiva under en längre tid blir stämplade som sjuka av omgivningen, då är alltså risken att HIV-positivas självbild förändras till det negativa och att de tillslut anammar den bild andra har av dem. Enligt Kylmä et al. (2001) kan den sänkta självkänslan och internaliseringen av stigma kan även leda till skuld känslor.

Sjuksköterskan påpekade att det kan vara förödande för en HIV-positiv ungdom att berätta för sin eventuella sexpartner om sin sjukdom då detta kan leda till att den informationen sprids vidare till personer som inte kan hantera det. Om detta

skulle ske finns det anledning att tro att personen som är HIV-positiv skulle kunna bli utsatt för negativa reaktioner vilket skulle resultera i att den egna självbilden blir mer negativ. Processen skulle resultera i att ungdomen som har HIV blir stämplad. Risken för detta gör att en del HIV-positiva finner det väldigt svårt att berätta om sin sjukdom för andra. Precis som sjuksköterskan förklarar: "[...] det är omöjligt, det bara är så, du kan inte berätta". Ip 5. Enligt Christianson et al. (2008) omfattar smittskyddslagen både stöd och en börda för unga HIV-positiva. Ibland känner ungdomarna att de har ett så stort ansvar att de inte riktigt klarar av att hantera det. Dock gjorde de flesta informanterna i studien sitt bästa för att inte smitta andra med HIV.

### *5.1.2. Begränsad sexualitet*

De personer jag intervjuade (ip 1-5) uttryckte att HIV-positiva känner sig sexuellt begränsade på grund av smittskyddslagen. En av anledningarna till det menade de är informationsplikten. Informationssekreteraren anser att HIV-positiva inte begränsas mer än personer med andra blodburna smittor. Det finns en del saker som man måste vara försiktigare med och man kan inte rationalisera bort risken att smitta andra, fortsätter han förklara. Samtidigt är det svårt att ta ansvar för alla sina handlingar, men lagen tvingar HIV-positiva att göra det. Den sätter press på HIV-positiva att avslöja något som är väldigt personligt och efter att personen berättat kommer alla följdfrågor som han/hon inte vill ha i den situationen, berättar medlemmen i stödorganisationen.

Man kan inte ta ansvar för alla sina handlingar. Genom lagen så blir man tvungen att göra det. Det är därför man bli begränsad i sitt handlande som HIV-positiv [...]. Ip 2.

Smittskyddslagen begränsar en i sitt handlande och kan ge en psykologisk broms när det gäller sex. Därför väljer många HIV-positiva att helt avstå från sex den första tiden efter att de fått sin diagnos, berättar medlemmen i stödorganisationen. Han fortsätter med att förklara att en del förnekar för sig själva att de är HIV-positiva och har oskyddat sex utan att informera om sin sjukdom, medan andra löser problemet genom att åka till något annat land för att ha sex. Svensk lagstiftning gäller endast i Sverige och informationsplikten finns



till exempel inte i Danmarks motsvarighet till smittskyddslagen. Därför räcker det med en tågresa över till Köpenhamn där man inte behöver berätta för den sexuella kontakten om sin sjukdom, vilket gör att HIV-positiva känner sig mer sexuellt avslappnade, menar informationssekreteraren.

Enligt Payne (2002) beskriver Goffmans teori om stigma att det finns olika strategier för hur stigmatiserade människor styr de negativa intryck som andra får av dem för att inte uppfattas som avvikare. Ljung (2001) beskriver en sådan strategi, hon menar att genom att förbise kroppsliga symtom, att inte prata öppet om att man har HIV eller hävda att det faktiskt inte är en särskilt farlig sjukdom inte ska ses som förträngning, förnekelse eller rädsla. Utan istället är det ett sätt att försöka "normalisera" sin livssituation och en strävan efter att få vara med i det sociala livet på samma villkor som andra. Detta kan jämföras med Hiltes (1996) beskrivning av hur någon vill tona ner en persons alkoholism genom att påstå att alla dricker alkohol. Han skriver att i ett möte mellan "normala" och synligt stigmatiserade människor finns det stor risk för att den som är stigmatiserad ska känna sig dåligt förankrad i situationen och ängslig. Personen som är "normal" kan också känna sig generad i den situationen och från båda parter kan finnas en vilja att se bort från stigmat genom att de "normaliserar" avvikandet (*Ibid.*). Genom att undvika det faktum att man är HIV-positiv kan man "normalisera" sig själv och som Ljung (2001) uttrycker det, leva på samma villkor som andra. Accepterar personen som är HIV-positiv inte sin sjukdom och inte vill förstå vad sjukdomen innebär skulle "leva på samma villkor" kunna innebära att personen inte informerar sin sexpartner om sin sjukdom. Om personen inte heller har ett säkert sexuellt beteende finns det en risk för att smitta någon annan med HIV.

Christianson et al. (2008) visar i sin studie att den sexuella lusten, rädslan för att bryta mot smittskyddslagen och risken att sprida viruset är balanserat. För de som inte klarar balansera detta kan HIV innebära att de "ger upp sin sexualitet" (Kylmä et al. 2001). Detta uttryckte medlemmen i stödorganisation då han pratade om den sexuella bromsen och att en del avstår från sex efter att de fått sitt HIV-positiva besked. Eftersom smittskyddslagen endast gäller i Sverige finns det en del som åker utomlands för att få en större sexuell frihet (Christianson et al. 2008).

Sammanfattningsvis kan det konstateras att sexualiteten är problematisk för HIV-positiva och är något som det inte gärna pratas öppet om (Sander Helenius & Nebojsa 2008).

## 5.2. Det dubbla uppdraget – stöd och kontroll

Att smittskyddslagen får konsekvenser för HIV-positiva är uppenbart, men lagen har även ett visst inflytande över personal inom vården. Då smittskyddslagen berör vårdpersonalens arbete drabbar den indirekt HIV-positiva. Lagen säger att vårdpersonal ska bidra till att begränsa spridningen av smittsamma sjukdomar. Det leder till att de vid vissa tillfällen är tvungna att rapportera patienter som missköter sig enligt smittskyddslagen till smittskyddsläkarna. Smittskyddslagen ger sjukhuspersonal ett dubbelt uppdrag då de ska se till att HIV-positiva patienter får en bra vård samtidigt som de är skyldiga att anmäla om de misstänker att patienten inte följer förhållningsreglerna. Detta var något som påtalades i intervjuerna med sjukhuskuratorn och sjuksköterskan.

Vi har ju ett dubbelt uppdrag kan man säga som delvis blir lite oförenligt i med att vi ska stödja patienten, vi ska vara advokat för patienten och samtidigt ska vi se till att smittskyddslagen och föreskrifter upprätthålls och följs. Vi ska ju ge förhållningsregler och vi ska se till att de följs, det är ju en del av uppdraget. Ip 4.

Sjukhuskuratorn menar att det är svårt att både stödja patienten och samtidigt ha en kontrollerande roll i den kontakten. Då patienterna är rädda för att tala öppet med vårdpersonalen på grund av att de kan bli anmälda kan man inte heller arbeta med frågor som rör riskbeteende. Han menar att det är ett allvarligt problem med smittskyddslagen att den förhindrar den öppenhet som är nödvändig för ett effektivt smittskyddsarbete. Vårdpersonalen vill tillsammans med patienterna kunna arbeta med frågor som rör beteende som kan anmälas enligt smittskyddslagen. I de fall där en HIV-positiv patient har utsatt andra för risk att smittas brukar sjukhuskuratorn diskutera situationen med en läkare. Om patienten fortsätter bryta mot bestämmelserna i smittskyddslagen kontaktar sjukhuskuratorn smittskyddsläkaren som bestämmer vilka åtgärder som är lämpliga. Många gånger resulterar det i att smittskyddsläkarens åtgärder blir att be kuratorn att fortsätta ha samtal med patienten. Dock finns det även andra möjligheter, vid extrema fall kan smittskyddsläkaren tvångsisolera patienter, berättar sjukhuskuratorn.

Sjuksköterskan berättar att hon ibland får vara extra trixig och tillmötesgående mot patienterna då HIV-positiva är tvingade enligt smittskyddslagen att upprätthålla kontakten med sjukvården. Patienter som inte följer den regeln får vårdpersonalen på olika sätt uppmuntra att komma på undersökning, till skillnad från annan sjukvård kan de inte strunta i om patienterna kommer, menar hon. Hon säger att: ”Det är vi som tvingar hit dem. Det är inte så att de egentligen, om man ska hårdra det, har valt oss”. Ip 5. Sjuksköterskan känner inte att hon kommer i konflikt med det dubbla uppdraget, hon tror däremot att läkarna tydligare märker av svårigheterna med smittskyddslagen.

Utifrån Goffmans teori om stigma kan vårdpersonal anses vara ett led i stämplingsprocessen genom att diagnosen får en social innebörd. Patienten hamnar i en utstöttningsprocess vilken dokumenteras i journaler och består av att patienten brutit mot vissa normer för vad som är socialt umgänge (Lindqvist & Nygren 2006). Det kan finnas en rädsla för att hamna i denna utstöttningsprocess efter att ha berättat om privata och intima delar av sitt liv. Vissa av dessa delar kanske inte är acceptabla enligt smittskyddslagen vilket kan leda till olika åtgärder. Följande citat beskriver vad sjukhuskuratorn tror händer då HIV-positiva ska prata med vårdpersonal om sitt sexliv:

[...] hos vissa patienter finns det en återhållsamhet i vad man berättar om sin situation, t.ex. sitt sexliv. Man undanhåller läkare och kurator det egentliga sexlivet och vi får en version som är ok enligt smittskyddslagen. Ip 4.

Hilte (1996) beskriver i sin bok *Avvikande beteende – en sociologisk introduktion* Schurs sätt att se maktaspekten i avvikarsituationer. Schurs menar att de som stämplats har ett moraliskt övertag medan personen som stämplas blir föremål för en moralisk nedtryckning (*ibid.*). Makten i detta avseende kan ses som den makten sjukvården har i form av myndighet. Smittskyddsläkarna har makten att ta till olika åtgärder för att straffa ”dåligt beteende”. Van Veen (2003) menar att det är svårt att skapa ett förtroende till kurator och läkare, då detta måste brytas om anmälningspliktig information framkommer. Ungdomarna som intervjuades i Christiansons et al. (2008) studie förklarade att de upplevde att smittskyddslagen hindrar dem från att vara ärliga då det finns en risk att bli rapporterad för ”dåligt

uppförande”. Även om sjukhuskuratorn och sjuksköterskan berättar att det sällan blir frågan om allvarigare åtgärder finns det ständigt ett överhängande hot om det. Ljungs (2001) avhandling kretsar bland annat kring en man som är HIV-positiv, han uppfattar besöken på smittskydds-enheten (exempelvis infektionsavdelning) som en maktutövning från samhällets sida. Även om han inte blivit utsatt för de åtgärder som ett eventuellt brott mot smittskyddslagen för med sig, anser han att det innebär en överdrivet tydlig kroppslig kontroll. Enligt Ljung (2001) kan hans reaktioner bero på förlusten av att själv kunna planera sitt eget liv. Detta kan kopplas till sjuksköterskans kommentar om att relationen mellan HIV-positiva och vårdpersonalen blir ett tvång då HIV-positiva är tvingade enligt lag att komma på undersökning och provtagning. De förlorar makten över att kontrollera sitt eget liv i samband med att de får beskedet om att de är HIV-positiva. Sjukdomsförloppet kan även innebära en förlust av förmågan att kontrollera sitt liv och istället acceptera att sjukdomen och tillhörande medicineringskontrollen kontrollerar ens liv. Kylmä et al. (2001) menar att förlusten av att kunna kontrollera sitt liv är något av det svåraste HIV-positiva går igenom då de försöker anpassa sig till att leva med HIV.

### 5.3. Smittskyddslagens stigmatisering av HIV-positiva

Stigma är ett ord som frekvent dök upp i samtalen med mina intervjupersoner. Både det stigma som HIV-positiva brottas med i det dagliga livet men även det stigma som intervjupersonerna kopplade till smittskyddslagen. Majoriteten intervjupersoner misstänker att smittskyddslagen bidrar till stigmatiseringen av HIV-positiva. Här förklarar informationssekreteraren de negativa effekter som följer smittskyddslagen:

Och man särskiljer HIV-positiva från resten av befolkningen, så att jag tror att det har en mycket större åverkan på den enskildes liv än vad jag tror de som hanterar smittskyddsfrågor i allmänhet tänker sig. Ip 3.

Han menar att smittskyddslagen ökar stigmatiseringen av HIV-positiva genom att separera dem från övriga befolkningen. Då smittskyddslagen särskiljer en del av

befolkningen blir effekten att HIV inte blir lika synligt och därför svårt att prata om, således dramatiseras HIV på ett sätt som gör att stigmatiseringen ökar. Kuratorn har däremot svårt att se något samband mellan smittskyddslagen och stigmatiseringen av HIV-positiva i missbrukskretsar. Smittskyddslagen har nämligen inte så stor betydelse inom missbrukskretsarna utan där är det informella regelverk som följs.

Stigma är något som HIV-positiva ibland utsätts för på sjukhus berättar sjukhuskuratorn. Han säger att det händer att sjukhuspersonal inte har tillräckligt med kunskap om HIV vilket gör att HIV-positiva får ett dåligt bemötande. Okunskap kan leda till fördomar, rädsla och dåligt bemötande som resulterar i stigma. Sjukhuskuratorn berättar att han vid de tillfällena får rycka ut och informera personalen och på så sätt öka kunskapen och minska stigmatiseringen.

Psykologen tog upp att smittskyddslagen är stigmatiserande genom att den enbart fokuserar på HIV-positiva. Dessutom är den hård jämfört med andra länders lagar, vilket bidrar till att smittskyddslagen upplevs vara stigmatiserande. Hon menar även att HIV rör så många olika tabun som liv, död, sex och sexuell läggning. Det kommer nära oss alla vilket gör att det blir svårare att prata om det. Sjuksköterskan anser att smittskyddslagen bidrar till att allt stämplas lite syndigt, och att HIV-positiva nästan sätts i karantän.

Stigmatiseringen av HIV-positiva syns tydligt då HIV-positiva blir anklagade för att inte ha följt förhållningsreglerna. Medlemmen i en stödorganisation säger att: "[...] invandrare får mycket högre straff än t.ex. en vit svensk därför att man tycker att dem är mer skyldiga." Ip 2. Vid tillämpningen av lagen får olika personer inte samma straff trots att deras brott klassas som likvärdiga, menar medlemmen i stödorganisationen. Han fortsätter berätta att det även finns de som väljer att inte anmäla personen som smittat dem med HIV då de misstänker att det inte skulle leda till något positivt. En del menar att en anmälan och eventuell rättegång endast skulle försvåra deras liv. Stigmatiseringen skulle vara påtagligare i en situation där man blir utsatt för allas blickar, kommentarer och frågor.

Men jag tänkte att jag har ju ingenting att vinna, jag blir inte fri från viruset och det skulle stigmatisera mig ännu mer om jag hade fått uppleva det i en domstol. Ip2.

HIV-positiva är inte ensamma om att känna sig stigmatiserade i dagens samhälle, enligt Goffman (1972) finns stigma överallt där det finns identitetsnormer. Goffman menar även att det är ett grundläggande drag i samhället att klara av stigma och den kategorisering vi gör av våra normativa föreställningar när det gäller andras karaktär. Stigmatisering av HIV-positiva existerar i vårt samhälle och är mer eller mindre tydligt i olika situationer. En del HIV-positiva upplever att stigmatiseringen skulle öka om de anmälde personen som smittat dem. Eftersom HIV berör ämnen som kan uppfattas som känsliga, så som sex och sexuell läggning kan det vara extra svårt att bli stereotypifierad av andra. Vid en anmälan skulle stigmatiseringen möjligen öka då vetskapen om personens HIV skulle spridas och fler människor skulle ges möjlighet att kategorisera och döma personen. I antologin *Perspektiv på sociala problem* beskrivs stigma inrymma skam, degradering, förnedring och förlust av självförtroende (Scheff & Starrin 2002). Om HIV-positiva sammankopplar dessa känslor med det stigma de utsätts för är det förståeligt att en ökad stigmatisering behöver undvikas.

Det är inte endast en potentiell rättegång som kan leda till stigmatisering. Precis som sjukhuskuratorn berättat återfinns stigma även inom sjukvården. Vårdpersonalens dåliga bemötande av HIV-positiva kan kopplas till stämplingsteorin, då teorin uppmärksammar omgivningens definition av personer som avvikande. Fokus läggs då inte på den avvikande personens (i detta fall) sjukdom utan på omgivningens reaktioner på eller behandling av personen som är HIV-positiv (Ejrnoes & Kristiansen 2002).

Informationssekreteraren påpekade i intervjun att smittskyddslagen särskiljer HIV-positiva från resten av befolkningen och att HIV-positiva följaktligen stigmatiseras. Ljung (2001) skriver att det innebär en kränkning att inte få samma valfrihet som de som är HIV-negativa och att särskiljandet leder till att HIV-positiva påminns om sitt utanförskap.

### 5.3.1. Bidrar smittspårningen till stigmatiseringen av HIV-positiva?

Det råder delade meningar kring om smittspårningen, som är en del av smittskyddslagen, bidrar till stigmatiseringen av HIV-positiva. Medlemmen i stödorganisation tror inte att smittspårningen upplevs vara stigmatiserande då kuratorerna som sköter den delen är väldigt duktiga och personen som är HIV-

positiv förblir ganska anonym. Trots anonymiteten kan det upplevas vara väldigt jobbigt för den HIV-positiva om det finns en rädsla för att bli avslöjad.

Till skillnad från medlemmen i stödorganisationen misstänker psykologen att smittspårning kan upplevas vara stigmatiserande och kränkande, särskilt då smittspårningen sker direkt efter att personen fått sitt HIV-positiva besked.

Så att visst kan det vara en stor stigmatisering. Och kränkande att hamna i den situationen. Du är i en kris och du skäms och du tänker 'vad har jag nu hamnat i' och 'jag har inte berättat för någon'. Dessutom så ska du börja berätta vilket slags sex och hur och när och hur många och allt det här, inför en människa inom sjukvården.  
Ip 1.

En del människor väljer att inte testa sig på grund av rädslan för att resultatet är HIV-positivt och att då hamna under smittskyddslagen. Enligt sjukhuskuratorn finns det personer som testats positivt för HIV som inte uppger alla sina tidigare sexkontakter då de är rädda att dessa personer också måste följa smittskyddslagen. Det kan även finnas en oro för att någon av kontakterna kommer att kunna lista ut vem som uppgett deras namn.

Enligt Beckers teori om stämpling finns det så kallade hemliga avvikare, det är de som hemlighåller sin avvikelse och aldrig blir upptäckta (Hilte 1996). En person kan leva på ett sådant sätt att han/hon ofta utsätter sig för en risk att bli smittad med HIV och inte vill testa sig då det skulle avslöja personens sexliv. Personen vågar kanske inte riskera att testas positivt då fullständig anonymitet inte kan garanteras.

Christianson et al. (2008) tar i sin artikel upp att en av deras informanter ansåg att smittspårningen var förödmjukande då det tvingar HIV-positiva att uppge namnen på sexpartners bara för att smittskyddslagen säger så.

#### 5.4. De positiva aspekterna av smittskyddslagen

Trots massiv kritik mot smittskyddslagen finns det även positiva sidor med den. Psykologen, medlemmen i stödorganisationen och informationssekreteraren ansåg att det inte fanns särskilt mycket som var positivt med smittskyddslagen för HIV-

positiva medan sjuksköterskan, sjukhuskuratorn och kuratorn kunde se fördelar med lagen. Informationssekreteraren kunde inte se något positivt med lagen över huvud taget, han menar att lagen inte är humanistisk. Intervjupersonerna (4, 5) som såg lagen ur ett annat perspektiv ansåg att en av de största fördelarna med lagen är att all behandling är kostnadsfri.

Smittskyddslagen innebär ju att allting är gratis, alla besöken, provtagningar och alla mediciner så det måste man ju säga är en klar fördel. Ip 5.

Medlemmen i stödorganisationen berättar att smittskyddslagen inte enbart innebär skyldigheter utan även rättigheter i form av gratis sjukvård, mediciner och regelbundna kontroller. Dessutom finns det även bra möjligheter till att få stöd och hjälp av kurator som HIV-positiv. Särskilt i det skedet då personen precis fått sitt HIV-positiva besked, men även under olika perioder i livet till exempel vid en kris. Kontakten med kurator är något HIV-positiva själva bestämmer över, däremot har de kontinuerlig kontakt med läkare och sjuksköterskor för provtagning och undersökningar.

Att få reda på att man är HIV-positiv kan leda till en kris då ens liv får en plötslig vändning och personen går från att vara ”normal” till att få en stigmatiserad status. Detta är en förändring som enligt Goffman (1972) borde vara svår att överleva. Anledningen till att de flesta klarar hantera situationen menar han är att individen har den utrustning och sociala träning som krävs. Trots att många klarar hantera sin situation som stigmatiserad kan det vara avgörande att ha kontinuerliga samtal med kuratorn för att lättare bemästra sin situation.

Förlusten av kontroll är något som upplevs vara svårt för HIV-positiva, men enligt Kylmä et al. (2001) kan detta även leda till något positivt. En del HIV-positiva känner sig starkare som människor efter de svårigheter de gått igenom då de anpassat sig till livet som HIV-positiv. De beskriver även att de börjat se livet ur ett nytt perspektiv och värderar livet på ett annat sätt efter att de förstått hur skört det är. Efter att ha ”förlorat” sexualiteten under en tid såg många det som positivt att det trots allt fortfarande är möjligt att leva ett mångsidigt liv med HIV (*ibid.*).



#### 5.4.1. Gratis behandling

All behandling inom smittskyddslagens ram är gratis, vilket kan vara livsavgörande för en del HIV-positiva. Det finns en del människor, till exempel narkomaner, som aldrig hade prioriterat att betala de summorna för sina HIV-mediciner, menar kuratorn. Smittskyddslagen hjälper oss även att se trender i hur många som är nysmittade och var dessa kommer ifrån, berättar sjuksköterskan. Hon anser att det måste finnas en bra kartläggning för att kunna arbeta preventivt.

Sen är det väl kanske också bra på ett sätt när det gäller se trender, nysmittad och var man kommer från, för att kunna jobba preventivt så måste man ha en bra kartläggning. Ip 5.

Även medlemmen i stödorganisation ser de positiva sidorna med vården för HIV-positiva. Han tror att HIV-positiva många gånger känner sig viktiga när de söker vård i andra ärenden än det som är kopplat till HIV. Läkarna är intresserade av att se om det finns någon koppling mellan HIV och andra medicinska bekymmer. Han menar att HIV-positiva snabbare får komma till läkare och att de även får en noggrannare undersökning.

Den medicinska behandlingen kan leda till en högre livskvalité, men det finns en rädsla hos HIV-positiva att deras biverkningar ska leda till att man mår sämre än tidigare. Det finns även andra negativa aspekter av den medicinska behandlingen, nämligen att den begränsar ”rörelsefriheten” (Ljung 2001). Utifrån Goffmans (1972) teori om stigma kan det finnas ytterligare negativa aspekter med den medicinska behandlingen, då den kan leda till ökad stigmatisering. Behandlingen bidrar till att benämna HIV-positiva som sjuka och svaga människor som behöver gratis vård för att överleva. Gratis behandling kan alltså ses som en rättighet men kan även vara stigmatiserande utifrån Goffmans (1972) teori om. Talcott Parsons har en intressant teori om sjukrollen som passar bra in i detta sammanhang. Enligt denna teori är sjukrollen en status som en individ kan bli tilldelad under en tidsbestämd period. Personen som är sjuk har under den tiden inga förpliktelser förutom att han/hon måste ta emot den vård som erbjuds. Han/hon förväntas även ta emot de individuella hjälpmedel, fysisk rehabilitering och medicinska behandling som erbjuds (Lindqvist 2009). Om sjukrollen tilldelas den HIV-positiva innebär detta alltså att det förväntas att personen tar emot den

medicinska behandling, det är kravet för att få lov att klassas som sjuk. Hos HIV-positiva finns det även ett krav från smittskyddslagen att gå på läkarbesök och provtagning. Då blir det ett krav från både lagens och omgivningens sida för att de ska godta att personen har en sjukdom. Dock ska det även finnas ett ”löfte” om att personen endast är i detta tillstånd under en kortare period för att tilldelas sjukrollen. Eftersom HIV i många fall kan betraktas som en kronisk sjukdom finns inget sådant ”löfte” om tillfrisknad. Därför kan inte heller personen bli tilldelad denna roll, eller så blir personen det trots allt under en särskild tid för att sen bli klassad som frisk av omgivningen.

#### *5.4.2. Begränsar smittskyddslagen spridningen av HIV?*

En av intervjupersonerna berättar att Sverige idag inte har särskilt många HIV-positiva och i Malmö på infektionskliniken finns ungefär 400 HIV-positiva patienter. Det finns en del teorier om att Sverige har så pass få HIV-positiva på grund av smittskyddslagen och kontrollen som finns i samband med smittspårningen, menar psykologen. Majoriteten intervjupersoner ansåg att smittspårningen var positiv även om den kan uppfattas som obehaglig för dem som råkar ut för den. De menar att smittspårningen kan minska spridningen av HIV då det ger de människor som kan ha utsatts för en risk att smittas en chans att upptäcka sin smitta och få behandling. Samtidigt gäller smittskyddslagen endast i Sverige och utanför landets gränser gäller andra lagar vid allmänfarliga sjukdomar. Informationssekreteraren berättar att man kan åka över till Köpenhamn och testa sig för HIV och få ett positivt besked utan att registreras, vilket inte går i Sverige. I Sverige går det bra att testa sig anonymt men visar HIV-testet sig vara positiv avbryts anonymiteten.

[...] man kan gå och testa sig anonymt i Sverige men visar det att man är bärare av viruset då slutar ens anonymitet och man måste avslöja sin identitet och avslöja sina sexuella kontakter och det är också typsikt svensk, för det finns inte i andra länder. Ip 2.

Sjuksköterskan anser att smittskyddslagen är bra för dem som inte är smittade. Hon tycker att det känns bra att veta att det finns en myndighet som tar hand om den biten.

Goldberg (2000) menar att samhället genom att ange för allmänheten vilka handlingar som är positiva och negativa kan visa hur man bör göra för att bevara sin självbild. En del beteende klassas som brottsliga och människor med stark negativ självbild är införstådda med att de gör saker som klassas inkorrekta. Det kan vara rimligt att smittskyddslagen bidrar till att minska spridningen av HIV genom att klassa beteende som kan leda till överföring av HIV som brottsligt. Ljung (2001) menar att syftet med målinriktade politiska åtgärder är att människor själva ska förstå vad som är ett moraliskt rätt beteende. Dock finns det reglerande åtgärder för dem som befaras inte kunna leva upp till det ansvaret. Handlingsutrymmet begränsas eller kontrolleras för den kategori som inte kan lever upp till det önskvärda beteendet (*ibid.*). Somliga delar av det som smittskyddslagen reglerar kan vara omöjliga att kontrollera, t.ex. den delen av lagen som säger att personer som utsatt sig för risk att smittas med HIV ska testa sig för detta. På den punkten har lagen endast en symbolisk betydelse i form av att vägleda allmänheten till att ta ansvar för den sociala välfärden (Danziger 1999).

## 6. Avslutande diskussion

I min inledning beskriver jag att jag vill undersöka vilka konsekvenser smittskyddslagen får för HIV-positiva. Detta då det finns en pågående debatt i media kring smittskyddslagens hårdhet mot HIV-positiva. I början av undersökningen hade jag mina förningar om att lagen skulle visa sig begränsa HIV-positiva i deras liv. Samtidigt hade jag svårt att endast se nackdelar med lagen, den är trots allt till för att skydda allmänheten.

Teorier och tidigare forskning visar att det visserligen går att tillrättavisa folk genom lagen och att det finns en vilja från samhället att straffa ”dåligt beteende”. Samtidigt betonar intervjupersonerna att det snarare handlar om ett beteende i den här situationen. Ett beteende som förmodligen skulle kunna förändras av samtal istället för en lag. Lagen resulterar i att det inte går att diskutera detta beteende av rädsla för att bli anmäld och straffad. Kuratorerna har en viktig roll för HIV-positiva. Det är de som stöttar personen direkt efter det HIV-positiva beskedet och har hand om smittspårningen och det är även dem som HIV-positiva bör kunna anförtro sig till. Kuratorerna bör hjälpa HIV-positiva att hitta strategier för att minska risken att smitta andra. Då HIV-positiva inte kan öppna sig för kuratorerna

och inte kan vara ärliga kan de inte heller få hjälp med att hitta strategier att klara av svåra situationer. Om vården hade varit mer tydlig med att ”dåligt uppförande” oftast inte leder till allvarligare åtgärder så hade det kanske skapat en större öppenhet. Det skulle underlätta smittskyddsarbetet om man kan komma till rätta med de problem som finns. En annan nackdel med smittskyddslagen är att den sägs öka stigmatiseringen av HIV-positiva. Jag misstänker att en hård lagstiftning som lägger allt ansvar på personen som är HIV-positiv signalerar att HIV-positiva bör straffas och att de har gjort något som de måste ta ansvar för. Dessutom upplever jag att lagstiftningen klassar HIV-positiva som farliga genom alla restriktioner och sanktioner som den innehåller. Det ger allmänheten fel bild av vad HIV innebär.

Jag fann det anmärkningsvärt att intervjupersonerna som arbetar inom vården har en annan syn på smittskyddslagen än de som arbetar inom stödorganisationer. De som arbetar inom stödorganisationer har starkare negativa känslor och åsikter kopplade till lagen. Detta kan bero på att personerna som arbetar eller är aktiva inom stödorganisationer är på HIV-positivas ”sida” på ett annat sätt än vårdpersonalen. Eftersom vårdpersonalen har en annan yrkesroll där de måste se till så att HIV-positiva följer lagen blir de även kontrollanter. Dessutom kan det faktum att HIV-positiva inte vågar berätta öppet om hur de känner inför smittskyddslagen och hur de klarar av att leva efter den, leda till att personal som arbetar inom vården inte känner till de riktiga konsekvenserna av lagen. Vårdpersonalen hade dock en del att anmärka på smittskyddslagen och såg informationspliktens nackdelar precis som personerna inom stödorganisationerna. Det är tydligt att lagen begränsar HIV-positiva i deras vardag, framförallt när det gäller sexuella kontakter då informationsplikten upplevs vara besvärlig.

Dagens samhälle uppfostrar oss till att ta ansvar för oss själva och att alla har ett val. Det valet kan för den HIV-negativa vara att fråga sin sexpartner innan den sexuella kontakten inleds om könssjukdomar eller likande och att skydda sig. På samma sätt är det den HIV-positivas val att berätta innan sex om sin sjukdom eller/och att anta ett säkert sexuellt beteende. Alla måste förutsättas kunna göra sina egna val utifrån den information de blir tilldelade. Tyvärr har allmänheten inte tillräckligt med kunskap om HIV för att kunna ta ett genomtänkt beslut i den situationen och det leder med stor risk till ett avvisande. Då allmänheten har dålig kunskap om HIV och det finns fördomar kring sjukdomen finns det risk att

stigmatiseringen av HIV-positiva ökar. Även känslan av att vara stämplad eller/och stigmatiserad kan märkas tydligare i de kontakter där HIV-positiva möter ett avvisande på grund av sin sjukdom.

Jag har inte lyckats få svar på om smittskyddslagen är nödvändig för att minska spridningen av HIV genom min uppsats. Det finns en risk att spridningen av HIV ökar om vi t.ex. tar bort informationsplikten från smittskyddslagen. Eftersom det har visat sig att det finns HIV-positiva som trots lagstiftningen har oskyddat sex och/eller har sex utan att informera om sin HIV-status så verkar lagen inte fungera. De flesta HIV-positiva vill inte smitta andra med HIV utan enligt mina intervjupersoner har de bara inte strategier för att klara hantera de situationer där de kan riskera att sprida sjukdomen vidare. Hade det funnits en större öppenhet inom vården hade det kunnat leda till att minska spridningen av HIV.

En fråga som jag anser är viktig att ställa är till vilket pris vi är beredda att skydda allmänheten? Är vi beredda att medvetet låta HIV-positiva utsättas för de negativa aspekter som smittskyddslagen för med sig, för att allmänheten ska känna sig trygga? Lever lagen verkligen upp till sitt syfte och minskar spridningen av HIV eller har vi en lag som endast begränsar och stigmatiserar?

I uppsatsen har jag använt mig av material som skrevs innan den nya smittskyddslagen, detta har jag varit medveten om och därför inte använt mig av delar av litteraturen som ändrats i med den nya lagen. Den senaste versionen av smittskyddslagen är dessutom väldigt lik de föregående lagarna. Jag har i väldigt begränsad utsträckning använt mig av c-uppsatserna i min uppsats och snarare haft dem som inspiration då jag skrivit min egen uppsats.

## Referenslista

Aspers, P. (2007) *Etnografiska metoder: att förstå och förklara samtiden*. Malmö: Liber.

Becker, H S. (1963) *Outsiders – studies in the sociology of deviance*. New York: The Free Press of Glencoe.

Christianson, M, Lalos, A. & Johansson E. E. (2008) “The Law of Communicable Diseases Act and disclosure to sexual partners among HIV-positive youth” *Vulnerable Children and Youth Studies*”, 3, 3, 234-242.

Danziger, R. (1999) “The social impact of HIV testing: a comparative analysis of Britain and Sweden” *Social Science and Medicine*”, 48, 3, 293-300.  
(Danziger 1999)

DN (2010) ”Hård kritik mot lag om smittskydd” (elektronisk) Dagens Nyheters officiella hemsida, <http://www.dn.se/nyheter/sverige/hard-kritik-mot-lag-om-smittskydd-1.1072337> (2010-04-09)

Ejrnoes, M. & Kristiansen, S. (2002) “Perspektiv på sociala problem I USA och Skandinavien”. ”. I Anna Meeuwisse & Hans Swärd, (red): *Perspektiv på sociala problem*. Stockholm: Natur och kultur.

Goffman, E. (1972) *Stigma: den avvikandes roll och identitet*. Stockholm: Norstedts Akademiska Förlag.

Goldberg, T. (2000) “Narkotika”. I Ted Goldberg (red): *Samhällsproblem*. Lund: Studentlitteratur.

Hilte, M. (1996) *Avvikande beteende – en sociologisk introduktion*. Lund: Studentlitteratur.

Kylmä, J. Lähdevirta, J & Vehviläinen-Julkunen, K. (2001) ”Hope, despair and hopelessness in living with HIV/AIDS: a grounded theory study” *Journal of Advanced Nursing*, 33, 6, 764-776.

Leijonhufvud, M. (1993) *HIV-smitta straff- och skadeståndsansvar*. Stockholm: Nordstedts Juridik.

Levin, C. (2008) ”Att undersöka ’det sociala’ några ingångar”. I Anna Meeuwisse, Hans Swärd, Rosmari Eliasson-Lappalainen & Katarina Jacobsson (red): *Forskningsmetodik för socialvetare*. Stockholm: Natur och Kultur.

Lindqvist, R. & Nygren, L. (2006) ”Social teori och socialt arbete”. I Anna Meeuwisse, Sune Sunesson & Hans Swärd (red): *Socialt arbete en grundbok*. Stockholm: Natur och Kultur.

Lindqvist, R. (2009) *Funktionshindrade i välfärdssamhället*. Malmö: Gleerup.

Ljung, A. (2001) *Bortom oskuldens tid – En etnologisk studie av moral, trygghet och otrygghet i skuggan av hiv*. Uppsala: Etnolore 24.

May, T. (2005) *Samhällsvetenskaplig forskning*. Lund: Studentlitteratur.

Månsson, S. A. (2002) ”Interaktionistiska perspektiv på studiet av sociala problem – processer, karriärer och vändpunkter”. I Anna Meeuwisse & Hans Swärd, (red): *Perspektiv på sociala problem*. Stockholm: Natur och kultur.

Proposition 1985/86:13 om ändring i smittskyddslagen (1968:231) m.m. (elektronisk) [http://www.riksdagen.se/webbnav/?nid=37&doktyp=prop&rm=1985/86&bet=13&dok\\_id=G90313](http://www.riksdagen.se/webbnav/?nid=37&doktyp=prop&rm=1985/86&bet=13&dok_id=G90313) (2010-05-04)

Proposition: 2003/04:30 ny smittskyddslag m.m. (elektronisk) riksdagens officiella hemsida, [http://www.riksdagen.se/webbnav/index.aspx?nid=37&dok\\_id=GR0330](http://www.riksdagen.se/webbnav/index.aspx?nid=37&dok_id=GR0330) (2010-05-11).

Payne, M. (2002) *Modern teoribildning i socialt arbete*. Stockholm: Natur och Kultur.

Regeringen (2003) ”Sammanfattning av betänkandet Smittskydd, samhälle och individ (SOU 1999:51)” (elektronisk) <http://www.regeringen.se/content/1/c4/11/70/3dfbf89b.pdf> (2010-05-04)

Sander-Helenius, P & N, Petrovic. (2008) *När det rör det sexuella, så... En analys av hivpositivas sexualitet och hiv-prevention*. Lunds universitet.

Scheff, T. J. & Starrin, B. (2002) ”Skam och sociala band – om social underordning och utdragna konflikter”. I Anna Meeuwisse & Hans Swärd, (red): *Perspektiv på sociala problem*. Stockholm: Natur och Kultur.

Schüklenk, U. (2008) “Should we use the criminal Law to punish HIV transmission?” *International journal of Law in context*, 4, 3, 277-284.

Smittskyddsinstitutet (2008) ”Sjukdomsinformation om hivinfektion” (elektronisk) <http://www.smittskyddsinstitutet.se/sjukdomar/hivinfektion> (2010-05-11).

Smittskyddsinstitutet (2009) ”Statistik för hivinfektion” (elektronisk) <http://www.smittskyddsinstitutet.se/statistik/hivinfektion/?t=com&p=10632> (2010-05-11).

Smittskyddslagen (2004:168), (elektronisk) riksdagens officiella hemsida, <http://www.riksdagen.se/webbnav/index.aspx?nid=3911&bet=2004:168> (2010-04-15)

SOU 2006:37 *Om välfärdens gränser och det villkorade medborgarskapet*. Stockholm: Edita Sverige AB.

Sörberg, A-M. (2008) *Det sjuka*. Stockholm: Atlas.



Tikkanen, R. (2003) *Risky Business? En sociosexuell studie av män som har sex med män*. Göteborg: Institutionen för socialt arbete.

Van Veen, P. (2003) *Delat ansvar?! Om hur smittskyddslagen tillämpas och uppfattas när det gäller Hiv*. Lunds universitet.

Vetenskapsrådet (2002) *Forskningsetiska principer inom humanistisk - samhällsvetenskaplig forskning*. Stockholm: Vetenskapsrådet

Vänsterpartiet (2009) "Lars Ohly vill avskaffa informationsplikten" (elektronisk), Vänsterpartiets officiella hemsida [http://www.vansterpartiet.se/index.php?option=com\\_content&view=article&id=2353:lars-ohly-vill-avskaffa-informationsplikten&catid=22:nyhet&Itemid=799](http://www.vansterpartiet.se/index.php?option=com_content&view=article&id=2353:lars-ohly-vill-avskaffa-informationsplikten&catid=22:nyhet&Itemid=799) (2010-03-17).

# Bilaga 1

## Informationsbrev

Hej!

Mitt namn är Camilla Eskilsson, jag läser till socionom på Lunds Socialhögskola och skriver just nu min examensuppsats. Hösten 2008 gick jag en kurs på Noaks ark (kunskap om HIV) inför min praktik som jag sedan gjorde i Uganda som rådgivare för ungdomar som ville HIV-testa sig. Under kursen väcktes mitt intresse för vilka effekter smittskyddslagen har för HIV-positiva därför har jag valt att undersöka det i min uppsats. För att genomföra denna undersökning tänker jag intervjua människor som i sitt arbete kommer i kontakt med HIV-positiva. De jag vill intervjua i min undersökning är människor som arbetar på stödorganisationer för HIV-positiva, inom kyrkan och sjukvårdskurator.

Anledningen till att jag skickar detta informationsbrev till dig är att du har kunskap som är väldigt värdefull för mig i denna undersökning. Intervjun tar max 1 timme men om du inte kan avsätta den tiden kan vi diskutera möjligheterna att lösa det på något annat sätt. Din medverkan är väldigt viktig för uppsatsen och jag uppskattar om du har möjlighet att delta.

I uppsatsen kommer jag inte skriva ut ditt namn, däremot kommer jag skriva ut din yrkestitel eftersom jag kommer intervjua personer från olika professioner. Jag kommer skriva ut inom vilken sorts organisation du arbetar och det kan även vara så att jag använder citat från intervjun i uppsatsen. Du har rätt att avbryta din medverkan i uppsatsen under hela processen och ändra dina svar i intervjun.

För frågor kan du nå mig på tfn: [REDACTED] och e-post:

[REDACTED].

Min handledare heter Eva-Malin Antoniusson och är lektor på Lunds Universitet, tfn: [REDACTED], e-post [REDACTED]. Hon kommer att läsa mitt material och vägleda mig i mitt arbete med uppsatsen.

Med vänlig hälsning Camilla Eskilsson

# Bilaga 2

## Intervjuguide

Namn:

Yrke/Befattning inom organisationen:

Hur länge har du arbetat här/varit medlem här?

Vad har du för arbetsuppgifter?

- Kan du berätta om hur HIV-positiva som du träffar ser på smittskyddslagen?
- Vilka delar av HIV-positivas liv berörs mest av smittskyddslagen?
  - På vilket sätt påverkas deras liv i dessa situationer?
- Uttrycker HIV-positiva att smittskyddslagen har inflytande över personal som de kommer i kontakt med på grund av sin sjukdom?
- Finns det förordomar kring HIV, i så fall vilka?
  - Vilka förordomar är vanligast att HIV-positiva stöter på?
  - Finns det något samband mellan dessa förordomar och smittskyddslagen?
- Upplever HIV-positiva sig stigmatiserade?
  - I så fall, på vilket sätt?
    - Bidrar smittskyddslagen till stigmatiseringen?
  - Har det hänt att HIV-positiva uttryckt att de känt sig diskriminerade av den här organisationen?
  - Arbetar ni på organisationen för att minska stigmatiseringen av HIV-positiva?
    - I så fall på vilket sätt?
- Vilka reaktioner är vanliga då man som HIV-positiv berättar om sin HIV-status?
- I vilka situationer uttrycker HIV-positiva att det är svårast att berätta om sin status?
- Finns det fördelar/nackdelar med smittskyddslagen för HIV-positiva, i så fall vilka och hur kan dessa yttra sig?

- Finns det något fördelar/nackdelar med smittskyddslagen för HIV-negativa, i så fall vilka och hur kan dessa yttra sig?
- Begränsar lagen HIV-positiva i deras vardag?
  - Hindrar lagen HIV-positiva att leva det liv de vill leva, i så fall på vilket sätt?
- Begränsar smittskyddslagen HIV-positivas möjlighet att resa utomlands, i så fall på vilket sätt?
- Har smittskyddslagens inverkan på HIV-positivas liv förändrats?
  - I så fall på vilket sätt?
- Upplever HIV-negativa med HIV-positiv partner att smittskyddslagen har någon inverkan på deras liv?
- Borde smittskyddslagen ändras?
  - I så fall, vilka ändringar skulle det vara?
    - Vad skulle lagändringen kunna leda till?
  - Om Nej, varför inte?
- Finns det delar av smittskyddslagen är bra och behöver inte ändras?
- Är smittskyddslagen nödvändig för att minska spridningen av HIV?
- Är smittspårning nödvändigt för att minska spridningen av HIV?
  - Upplevs smittspårningen vara stigmatiserande?
- Finns det förhoppningar om en ny utformning på smittskyddslagen i framtiden?

Frågor riktade till intervjupersonen:

- Hur ser du på smittskyddslagen?
- Hur tycker du att smittskyddslagen fungerar?
- Påvekar smittskyddslagen dig i ditt arbete (på organisationen)?
- Har din syn på smittskyddslagen förändrats under den tid som du arbetat här?
- Upplever du att ditt arbete har blivit mer eller mindre styrt av smittskyddslagen sedan du började arbeta här?
- Har du i din yrkesutövning något ansvar/någon skyldighet enligt smittskyddslagen?
  - Om så är fallet, följer du alltid det ansvar/den skyldighet du har?

- Har smittskyddslagen tvingat dig att i din yrkesutövning agera på ett särskilt sätt?
- Hindrar smittskyddslagen på något sätt ditt bemötande i kontakten med HIV-positiva?

Fråga till sjukvårdspersonal:

- Enligt smittskyddslagen ska vårdpersonal anmäla om de upptäcker att en HIV-positiv patient bryter mot lagen. Hur ser du på det dubbla uppdraget du har i form av kontrollant och hjälpare?

Övrigt

- Finns det något som du vill prata om som jag inte frågat i intervjun?