



GÖTEBORGS UNIVERSITET  
INSTITUTIONEN FÖR SOCIALT ARBETE

# Tre livsberättelser – tre hivbärare

En kvalitativ studie med narrativiteten i fokus.

SQ1562, Vetenskapligt arbete i socialt arbete, 15 hp

Scientific Work in Social work, 15 higher education credits

Socionomprogrammet, termin sex, grundnivå

Vårterminen 2011

Författare: Anders Nordberg Markhede och Hanna Karlsson

Handledare: Pål Wiig

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>1. INLEDNING</b> .....	1
1.1 Syfte och frågeställningar.....	2
1.2 Förförståelse .....	2
<b>2. BAKGRUND</b> .....	3
2.1 Smittskyddslagen .....	3
2.2 Positiva Gruppen Väst.....	4
<b>3. TIDIGARE FORSKNING</b> .....	5
3.1 HIV - quality of life survey .....	5
3.2 Med livet i fokus .....	5
3.3 Coping with HIV Infection .....	6
3.4 Mellan hopp och förtvivlan – en studie om hiv och homosexualitet .....	7
<b>4. TEORETISK REFERENSRAM</b> .....	8
4.1 Narrativ teori .....	8
4.2 Stämplingsteori.....	9
4.3 KASAM .....	9
4.4 Kristeori.....	10
4.5 Intersektionalitet.....	11
<b>5. METOD</b> .....	14
5.1 Hermeneutik .....	14
5.2 Den narrativa utgångspunkten.....	14
5.3 Datainsamlingsmetod .....	15
5.4 Urval och avgränsningar .....	15
5.5 Genomförande.....	16
5.6 Analysmetod.....	16
5.7 Etiska överväganden .....	17
5.8 Generaliserbarhet, reliabilitet och validitet .....	17
5.9 Metodreflektioner.....	18

<b>6. RESULTAT OCH ANALYS</b> .....	20
<b>6.1 Informanterna om barndomen</b> .....	20
6.1.1 Sara om sin barndom .....	20
6.1.2 Martin om sin barndom .....	20
6.1.3 John om sin barndom .....	21
<b>6.2 Informanterna om tonårstiden</b> .....	22
6.2.1 Sara om sin tonårstid .....	22
6.2.2 Martin om sin tonårstid.....	22
6.2.3 John om sin tonårstid.....	23
<b>6.3 Informanterna om tiden för hivbeskedet</b> .....	24
6.3.1 Sara om tiden för hivbeskedet .....	24
6.3.2 Martin om tiden för hivbeskedet .....	25
6.3.3 John om tiden för hivbeskedet.....	26
<b>6.4 Informanterna om tiden efter hivbeskedet</b> .....	27
6.4.1 Sara om tiden efter hivbeskedet.....	27
6.4.2 Martin om tiden efter hivbeskedet .....	29
6.4.3 John om tiden efter hivbeskedet .....	30
<b>6.5 Informanterna om framtiden</b> .....	32
6.5.1 Sara om framtiden .....	32
6.5.2 Martin om framtiden.....	32
6.5.3 John om framtiden .....	33
<b>6.6 Livsberättelserna ur narrativ analys</b> .....	34
6.6.1 Saras livsberättelse .....	34
6.6.2 Martins livsberättelse.....	34
6.6.3 Johns livsberättelse .....	35
<b>7. SAMMANFATTNING OCH SLUTDISKUSSION</b> .....	37
7.1 Förslag till vidare forskning .....	38
<b>Referenser</b> .....	40
<b>Bilagor</b> 1. Informationsbrev .....	43
2. Intervjuguide .....	44

# Sammanfattning

<b>Titel</b>	Tre livsberättelser – tre hivbärare
<b>Författare</b>	Anders Nordberg Markhede och Hanna Karlsson
<b>Handledare</b>	Pål Wiig
<b>Nyckelord</b>	Hiv, Livsberättelser, Narrativitet, Upplevelser.

Syftet med denna studie var att undersöka hur individen upplevde sitt liv som hivbärare. Genom en narrativ utgångspunkt ville vi strukturera och förstå livsberättelsernas innehåll samt vilken betydelse informanternas bakgrund haft. Följande frågeställningar formulerades för att uppfylla detta syfte:

- Vad säger individen om sitt liv? – Om barndom, tonårstid, tiden för hivbeskedet, tiden efter hivbeskedet samt om framtiden?
- Hur kan individernas livsberättelser förstås och tolkas med hjälp av valda teorier?

Studien är av ett kvalitativt slag, baserad på tre semistrukturerade intervjuer med tre hivbärare. Vi har genom en narrativ utgångspunkt analyserat empirin i tre steg: genom den narrativa teorin har vi strukturerat individernas livsberättelser utifrån deras beskrivningar om barndom, tonårstid, tiden för hivbesked, tiden efter hivbesked samt om framtiden. För det andra har vi analyserat utsagorna i berättelserna genom att applicera de övriga teorier vi valt – stämplingsteori, KASAM, kristeori samt intersektionalitet – på empirin. Slutligen har vi gjort en sammanhängande narrativ analys av individernas livsberättelser genom att fokusera på intriger och vändpunkter i deras livsberättelser, vilka strukturerar berättelserna.

Samtliga informanternas livsberättelser vittnar om att det existerar en stigmatisering kring hiv i samhälle, vilket påverkar livet som hivbärare kraftigt – där ensamhetskänslor och en hämmad sexualitet lyfts fram som särskilt påtagliga effekter i individernas liv. Det framkom i vår studie att då individen konfronteras med liv och död – en sammanstötning ett hivbesked ofta innebär – infinner sig ett nytt perspektiv på livet där individen inser livets värde. Trots den påverkan hivbärandet har på individernas liv, finner vi i denna studie att individerna hittar möjligheter att hantera livet.

# Förord

Till att börja med vill vi framföra ett stort tack till de tre informanter som deltagit i denna studie genom att dela med sig av sina självutlämnande livsberättelser vilka möjliggjort denna studie.

Vi vill också tacka Positiva Gruppen Väst för att de med kort varsel hjälpte oss att förmedla kontakt med informanterna.

Sist med inte minst vill vi tacka vår handledare, Pål Wiig, för hans engagemang, goda handledning och konstruktiva synpunkter som varit till stor hjälp i uppsatsarbetet.

Stort tack till er alla!

Göteborg, november 2011

*Anders Nordberg Markfjede och Hanna Karlsson*

# 1. Inledning

Vi har fått ta del av Saras, Martins och Johns livsberättelser, vilka kommit att ligga till grund för denna studie. Alla har de unika erfarenheter och historier i bagaget – en sak har de dock gemensamt: de bär alla på hiv – en sjukdom som av Mason (2010, ur *Handbook of HIV and social work*) beskrivs som en av de mest stigmatiserande sjukdomarna i modern historia. Sara, Martin och John är fingerade namn.

Roten till denna stigmatisering går enligt Mason (2010) att finna i en utbredd rädsla för att smittas, rädsla för döden samt som en konsekvens av en historisk marginalisering av människor som lever med hiv. Stigmatiseringens följder blir att många hivbärare tvingas leva med hiv i det tysta – eller blir exkluderade från samhällets gemenskap och – utifrån ett *stämpelteoretiskt* perspektiv - brännmärks som avvikare då omgivningen får vetskap om hivbärandet. Konsekvenserna för hivbäraren kan bli kraftiga i form av ensamhetskänslor, depression och dåligt självförtroende. En stigmatiserande omständighet enbart gör en människa sårbar för diskriminering – flera stigmatiserande omständigheter mångdubblar risken (Mason, 2010).

Stigmat kring hiv löper samman med flera maktdimensioner på olika nivåer. Genom att tillämpa ett *intersektionellt perspektiv* har vi försökt undersöka hur maktojämlikhet skapas i skärningspunkten mellan de olika intersektionella kategorierna – klass, kön, etnicitet, sexualitet och ålder – samt vilka konsekvenser det får för hivbärares upplevelser av livet (Ahrne, 2010).

Genom att vi använt oss av en narrativ teori, datainsamlingsmetod och analysmetod har ett *narrativt* förhållningssätt genomsyrat denna studie. Vi har fokuserat på individernas *livsberättelser* – genom berättelsen skapas mening, struktur och sammanhang i förhållande till individens erfarenheter. Utgångspunkten för vår förståelse för de livsberättelser vi tagit del av har varit individernas förmedling av erfarenheter (Johansson, 2005).

Vidare har vi försökt få en djupare förståelse för innehållet i livsberättelserna genom att tillämpa Cullbergs kristeori – för att undersöka hur individernas erfarenheter av traumatiska kriser tidigare i livet påverkar livsberättelsens utformning – samt KASAM – belysa vilka beståndsdelar i livet som skänker informanterna upplevelser av hanterbarhet, meningsfullhet och begriplighet.

**Nyckelord:** Hiv, livsberättelser, narrativitet, upplevelser.

## 1.1 Syfte och frågeställningar

Syftet med denna studie är att genom semistrukturerade intervjuer, med livsberättelsen i fokus, undersöka hur tre personer med hiv upplever sina liv. Genom en narrativ utgångspunkt vill vi strukturera och förstå livsberättelsernas innehåll och vilken betydelse informanternas bakgrund har.

De frågeställningar vi formulerat för att uppfylla syftet med studien är följande:

1. Vad säger individen om sitt liv?  
- Om barndom, tonårstid, tiden för hivbeskedet, tiden efter hivbeskedet samt om framtiden?
2. Hur kan individens livsberättelse förstås och tolkas med hjälp av valda teorier?

## 1.2 Förförståelse

Då vi tidigare skrivit en B-uppsats om hivprevention, hade vi en viss kunskap i ämnet redan innan vi startade denna studie. Genom B-uppsatsen fick vi kännedom om att en stigmatisering kring hiv existerar – och påverkar såväl hivpreventionen som livet som hivbärare. Ett intresse väcktes hos oss att få en djupare förståelse för hivbärares livssituation genom att nu fördjupa oss i ämnet.

Hermeneutikens inställning till förförståelse är tveeggad. Det är å ena sidan väsentligt att vara medveten om – och reflektera över – vad ens förståelse spelar för roll i utformningen av frågor, på vilket sätt dessa ställs och vilken metod som används. Å andra sidan ger en utvecklad kännedom inom ett område, som bakgrund, handlingar och texter, möjligheter till en mer djuplodande tolkning (Nyström, 2008). Med en hermeneutisk ansats – vilket vi har i denna studie – är det upp till oss som uppsatsförfattare att i största möjliga mån vara medvetna om och reflektera över vår förförståelse samt använda den kreativt i studien (Thomassen, 2007). Vi är medvetna om att vår förförståelse kan utgöra en påverkansfaktor för studien, men har genom denna insikt istället försökt låta vår förförståelse vara ett instrument i sökandet efter en mer djupgående förståelse för informanternas livsberättelser.

## 2. Bakgrund

Den senaste statistiken från Smittskyddsinstitutet, från december 2010, visar att det i Sverige totalt anmäls 9400 fall av hivinfektioner i Sverige, av dem har 2346 blivit aidsdiagnostiserade och 2182 har rapporterats avlidna. Enligt beräkningar uppgår antalet hivinfekterade svenskar idag till drygt 5300 personer (Smittskyddsinstitutet, 2010). Från det att hivviruset anlände till Sverige, på 1980-talet, har vissa grupper i samhället ansetts som riskgrupper. Sedan 1990-talet kan det konstateras att en stor del av de diagnostiserade bär på viruset redan vid ankomst till Sverige. Denna ökning kan relateras till en ökad existens av hiv – samt en ökande global migration i världen. Flykting- och migrationsströmmarna indikerar skillnader i den totala summan av nyupptäckta fall i Sverige. Från slutet av 1980-talet till 2002 har antalet nyrapporterade fall legat varaktigt kring 300 fall om året, därefter kan man konstatera en ökning. Av de rapporterade fallen, består de dominerande grupperna av heterosexuella bärare före ankomst till Sverige, samt av män som har sex med män (MSM) smittade i Sverige. Storstadsregionerna utgör drygt tre fjärdedelar av fallen. Under 2010 anmäldes i Sverige totalt 465 fall av hivinfektion.

Det finns sedan 1996 medicinsk behandling för att förhindra att hiv övergår i aids, däremot existerar inget vaccin som motverkar hiv (Socialstyrelsen, 2010). Den senaste statistiken, från det första halvåret 2011, anmäldes 237 fall av hivinfektion till Smittskyddsinstitutet, 85 av dessa var kvinnor och 152 var män. Åldersgruppen, som är vanligast förekommande i denna statistik, är åldersgruppen 30-39 år. Denna statistik skiljer sig endast i ringa mängd från siffrorna gällande antalet rapporterade fall vilka anmäls de senaste tre åren. En femtedel av de inrapporterade hivfallen uppges vara smittade i Sverige. Mer än hälften, av de i Sverige rapporterade fallen, gällde män som har sex med män. En tredjedel gällde heterosexuella fall. Fem personer har under motsvarande tid smittats genom injektionsmissbruk i Sverige. Vetskap om sannolikt smittland saknades i nio procent av de redovisade fallen.

Ca sju av tio fall angavs vara smittade utomlands, vilket stämmer överens med statistiken från 2010; 15 procent av de utlandssmittade var födda i Sverige och smittade genom heterosexuella kontakter, företrädesvis i Thailand, alternativt män som haft sex med män mestadels i Europa. Av de utlandsfödda var största delen smittade före ankomst till Sverige, de flesta i södra Afrika och Sydostasien. Vad gäller utlandsföddas smittoväg, var heterosexuella förbindelser den vanligast rapporterade smittvägen.

Smittskyddsinstitutet tar, från Sveriges läkare och mikrobiologiska laboratorier, från anmälningar gällande patienter som fastställts bära på hivinfektion (smittskyddsinstitutet, 2011).

### 2.1 Smittskyddslagen

Hivinfektion omfattas av Smittskyddslagen (SFS 2004:168) sedan den 1 november 1985. Enligt denna lag är man garanterad kostnadsfri undersökning, vård och behandling om man tror sig vara/är bärare av hiv, samtidigt som lagen berättigar tvångsåtgärder mot individen. Den 1 juli 2004 trädde en ny smittskyddslag i kraft, vilken innefattar alla sjukdomar som kan vara ett hot mot hälsan, överförbara mellan människor. I denna lag beskrivs både rättigheter och skyldigheter för den som är hivbärare eller misstänks vara hivbärare. Syftet med lagen är att



skydda de som inte är smittade. Avsikten är också att de som redan är smittade ska få ett respektfullt bemötande.

1:6 § Den som är verksam inom smittskyddet skall värna både om skyddet för osmittade och om dem som bär på en smittsam sjukdom. De smittade skall få det stöd och den vård som behövs från smittskyddssynpunkt (Smittskyddslagen, SFS 2004:168) .

I Smittskyddslagens (SFS 2004:168) andra kapitel beskrivs individens skyldigheter:

2:2 § Den som vet eller har anledning att misstänka att han eller hon bär på en smittsam sjukdom är skyldig att vidta de åtgärder som krävs för att skydda andra mot smittrisk. Den som vet att han eller hon bär på en allmänfarlig sjukdom är skyldig att lämna information om smittan till andra människor som han eller hon kommer i sådan kontakt med att beaktansvärd risk för smittoöverföring kan uppkomma.

Om en individ kan antas vara bärare av viruset har personen en skyldighet att testa sig, vilket kan göras anonymt. Skulle det dock visa sig att personen är hiv-positiv, upphör denna rätt till anonymitet. Det finns allmänna förhållningsregler, bestämda av socialstyrelsen och smittskyddsläkarna, för hur man som hiv-positiv ska leva med viruset. Läkare kan ge den hivbärande ytterligare eller andra föreskrifter, vilka vanligtvis innefattar vad personen får göra sexuellt. Om en hivbärande individ inte följer dessa föreskrifter – och varken personens läkare eller en smittskyddsläkare kan förmå personen att följa dessa – kan länsrätten, efter en anmälan från en smittskyddsläkare, besluta att hivbäraren ska tvångsisoleras på ett sjukhus (RFSL Göteborg, 2010).

## **2.2 Positiva Gruppen Väst**

Positiva Gruppen Väst är en självhjälpsförening för hivbärare samt deras samhöriga i västra Sverige. Föreningen har existerat sedan 1993. Verksamheten grundar sig i ett preventivt och stödjande arbete, där huvudmålet är att motverka spridning av hiv genom att öka medvetenhet i ämnet. Detta genom att fungera som en mötesplats, försöka förändra samhällets attityd, arbeta mot diskriminering och isolering av hivbärare, informera om att vem som helst kan få hiv samt motarbeta fördomar. Föreningen har även som mål att stötta anhöriga och närstående samt att influera vården av hivbärare. Finansiering av verksamheten sker till största del av kommunala och statliga medel, övriga ekonomiska medel kommer från eget arbete, såsom föreläsningar (Positiva Gruppen Väst, 2006).

## 3. Tidigare forskning

I detta kapitel redogörs för den tidigare forskning vi anser adekvat för denna undersökning i relation till det syfte och de frågeställningar vi formulerat.

### 3.1 HIV - quality of life survey

Syftet med *HIV - quality of life survey* var att undersöka hur hivbärare i Norden betraktar livet efter att ha mottagit ett hivbesked. Undersökningen genomfördes i form av en enkätstudie som besvarades av 823 personer i Sverige, Finland och Island under perioden september 2006-maj 2007.

I studien framkommer att 59 % av respondenterna känner sig ensamma ofta eller av och till och att umgänge med andra är att föredra. I princip alla informanter talar om att de vid något tillfälle rent fysiskt upplevt att hivdiagnosen påverkat känslan av avståndstagande från omgivningens sida.

En stor andel av informanterna talar om att det har varit svårt att berätta om sin hivstatus för familj, vänner, arbetskamrater och arbetsgivare – vilket inneburit att många tänkt igenom beslutet noggrant innan de berättat. Några informanter talar om att de genom den egna erfarenheten av svårigheten med att berätta, sedan kunnat vara till hjälp för andra som ännu inte berättat om sin hivstatus. I första hand är det för vänner och familj informanterna valt att berätta om sin hivstatus, medan kollegor och arbetsgivare kommer i ett senare skede. I studien framkommer två argument till varför respondenterna väljer att inte berätta om sin hivstatus. Det första är att man inte vill bli sedd som enbart en hivpositiv, utan som den man är som person och det andra är att man inte vill uppröra de närstående. Det finns hos många respondenter en rädsla för vilka reaktionerna kan bli då man berättar om sin hivstatus.

Undersökningen visar att 25-30 % av de tillfrågade känner en rädsla inför att ha sex till en mycket stor del. Det framgår också att varannan tillfrågad som har sex upplever att de har färre partners efter hivbeskedet. Varannan respondent upplever det också svårare att finna en partner när hivstatusen är känd.

I undersökningen gavs respondenterna i den avslutande delen av enkäten möjligheten att skriva ner tankar och synpunkter kring sin situation som hivbärare, varefter dessa fritextsvar sammanfattades. De mest återkommande temana berörde svårigheter med den egna sexualiteten, stigmatisering av hivbärare, åsikter kring det bemötande informanterna fått i kontakten med vården, den ensidiga informationsplikten i smittskyddslagen (SFS 2004:168) samt en begränsad information om hiv i samhället i stort (HIV-Quality of life survey 2007).

### 3.2 Med livet i fokus

*Med livet i fokus* är en kvalitativ studie kring livskvalitet hos homosexuella män och heterosexuella kvinnor med hiv, genomförd av Lena Nilsson Schönnesson (1999). I studien mäts livskvalitet genom två livskvalitetsindikatorer. Den första indikatorn är den subjektiva

livskvalitetsskattningen och den andra består av tre olika livskvalitetsaspekter (livstillfredsställelse, psykiskt välbefinnande och känsla av sammanhang). Vid frågor kring livet och döden används Antonowskys (2005) perspektiv på känsla av sammanhang (KASAM).

Många av informanterna i studien uttrycker att tankar kring livet och döden efter hivbeskedet blivit mer påfallande. Samtidigt menar en majoritet av de homosexuella männen i studien att tankar kring döden existerat långt före hivbeskedet. Åtskilliga av kvinnorna i studien, liksom många av männen, betonar de positiva effekter hivbeskedet medfört i deras liv i form av ett nytt sätt att se på livet, tankar kring hur livet utformats och hur det ska komma att utvecklas i framtiden. Vissa informanter betraktade hivbeskedet som en påfrestning för att hitta en mening i livet. Genom att tankar om döden integreras, kan livet betraktas som mer meningsfullt.

En majoritet av informanterna i studien uttrycker att hivbärandet haft en negativ inverkan på den egna sexualiteten – i form av rädsla och svårighet att njuta till fullo i sexuella sammanhang, där hämmad spontanitet och känslor av förlust och sorg tillkommer. Flera informanter talar vidare om en tvehågsenhet kring inledande av nya relationer. Detta som en effekt av rädsla för avvisande då den eventuella partnern får vetskap om hivstatusen (Nilsson Schönnesson, 1999).

### **3.3 Coping with HIV Infection**

Coping with HIV Infection är en undersökning genomförd av Lena Nilsson Schönnesson och Michael W. Ross. Syftet med studien var att undersöka psykologiska processer med fokus på anpassning och coping, där informanterna utgjordes av 38 hivbärande män som alla besökt Dr. Schönnesson för psykoterapi minst tio gånger.

Schönnesson & W. Ross (1999) menar att man ur ett historiskt perspektiv kan identifiera en hög grad av depression och ångest under den första tiden som hivbärare. Vidare konstaterar de att senare forskning dock kunnat påvisa, utifrån en jämförelse med människor som drabbats av cancer, att depressions- ångestnivån mellan dessa grupper befunnit sig på liknande nivåer. I jämförelsen med cancer har forskning också kunnat visa att hiv i större utsträckning har potentialen att influera till självmordstankar.

I studien relateras ett psykologiskt perspektiv på det sexuellas betydelse till den reproducerande aspekten. Sexualiteten innehar ett symboliskt existentiellt värde, vilket fungerar som motvikt till döden genom att symbolisera liv och framtid. Att vara sexuell är relaterat till hopp om framtiden och att motarbeta närvaron av döden. Personer med hiv påverkas av två sexuella dilemman vilka är av betydelse för deras sexualitet; skyddat sex och avslöjandet om sitt hivbärande. Vad gäller det skyddade sexet genererar förväntningarna att en hivbärare ska ha skyddat sex i resten av dennes liv stress och frustration. Därutöver finns det – då skyddat sex praktiseras – en ständigt närvarande rädsla för att preventivmedlet ska sluta fungera. I det andra fallet, det om avslöjandet om att vara hivbärare, regleras i Sverige genom Smittskyddslagen vilken kräver att hivbäraren informerar om sitt hivbärande – och använder preventionsmedel – i samband med anala, orala eller vaginala samlag. Informationsplikten i kombination med rädslan för att ryktet ska spridas om personens hivbärande, resulterar i hinder för välfungerande sexualitet. Dessa dilemman förvärras av en

känsla av att uppfatta sig som smittohärd, oattraktiv och inte en tillräckligt bra sexuell varelse och att samhället dömer ens sexualitet. Dessutom kan hivbärandets konsekvenser, i form av fysiska försämringar, inverka på den sexuella önskan, den fysiska funktionaliteten och den sexuella förmågan (Nilsson Schönnesson & W. Ross, 1999).

### **3.4 Mellan hopp och förtvivlan – en studie om hiv och homosexualitet**

Mellan hopp och förtvivlan – en studie om hiv och homosexualitet är en kvalitativ studie utförd av Sven-Axel Månson och Mats Hilde, baserad på intervjuer av 16 hivbärande homosexuella män. Syftet med denna studie var att frambringa ett bredare kunskapsunderlag för psykosociala stödinsatser till målgruppen.

I studien framkommer att sjukdom och död i det västerländska samhället spelar en särskild roll. Detta beror till viss del på att de sjuka och döende flyttas utanför det sociala livets scen. Tidigare befann sig dessa i våra hem, ibland oss, för att under modern tid istället placeras på sjukhus och institutioner. Enligt Elias (1987, ur Mellan hopp och förtvivlan – en studie om hiv och homosexualitet) är detta en indikation på att samhället idag har problem med att identifiera sig med de sjuka och döende. Samhällsmedborgarna önskar att vara en del av den generella trivseln, och vill därmed avstå från sorg och avsky. Den moderna synen på död är dock paradoxal. Samtidigt som den är undanträngd och negligerad, ska den också ske på ett sätt vilken kan erkännas, godtas och förstås av den döendes efterlevande. Reaktionen på att en närstående är hivbärare kan påverkas av ovanstående föreställningar. Inställningen till livet, med höga förväntningar, lång livslängd och att sjukdomar kan botas, inverkar likväl på relationen till död och sjukdom; sjukdomen förefaller vara långt borta från den normala och friska världen. Rädslan för döden grundar sig enligt Elias (1987) på föreställningen om skuld känslor; döden innebär att människan kommer att straffas för sina skulder. En sjukdom kan således föranleda tankar kring skuld och straff.

I en studie kring sjukdomsprocessen hos cancerpatienter, vilken fokuserar på hela sjukdomsupplevelsen, anger Gunnel Drugge (1988, ur Mellan hopp och förtvivlan – en studie om hiv och homosexualitet) den första fasens betydelse, dvs tiden mellan att personen själv upptäckt symptom på sjukdomen till tiden då en specialistundersökning kan bringa klarhet till dessa misstankar. I många fall, enligt Drugge (1988), beskrivs denna tid som psykiskt påfrestande, nästintill outhärdlig. I Drugges, såväl som i Månsson & Hildes undersökningar framkommer att ovetskapen och ovissheten inför ett diagnosbesked, kan upplevas som svårare att framhärda än själva sjukdomsbeskedet. Hur, när och var beskedet ges, och fås, har stor innebörd – enligt Drugges (1988) studie kring cancerbesked - för personens fortsatta tillvaro, inte bara för dennes kontakt med vårdapparaten utan för sjukdomsprocessen, för vardagen och för livets struktur. Beskedet om att vara hivbärare kan resultera i stora sociala svårigheter. Hivbäraren kan uppfatta sig själv som att denne har gått över gränsen för vad som är lovligt, och att – med beskedet – kommer straffet, vilket kan leda till att hivbäraren inte vill berätta om sin situation.

## 4. Teoretisk referensram

Utifrån vår insamlade empirin fann vi följande teorier relevanta för att uppnå en djupare förståelse för informanternas livsberättelser: narrativ teori, stämplingsteori, KASAM, kristeori samt intersektionalitet. En redogörelse för dessa teorier följer nedan.

### 4.1 Narrativ teori

Ordet berättelse, ges traditionellt betydelsen av att sammanföra ord till en relevant helhet innehållandes början, mitt och slut. I vår samtid kan berättelsen liknas vid människan och dennes liv, i skepnad av en berättelse.

Människor är oavbrutet och kontinuerligt upptagna med att, genom narrativ kommunikation, återge berättelser om sina liv. Berättelserna övergår till att fungera som en del av vår identitet, genom att ge uttryck för kulturella uppfattningar och ange vilka sociala relationer som finns hos en människa, vilket kan relateras till begreppet narrativ identitet där identitet uppmärksammas och blir till genom berättandet. Livsberättelser är ett relevant begrepp för detta identitetsskapande. Enligt Polkinghome (1988, ur *Berättelsens praktik och teori- narrativ forskning ur ett hermeneutiskt perspektiv*) kan organisationsscheman och meningsstrukturer spåras i berättelser, vilka sorterar upplevelser och praktiska gärningar till helheter (Skott, 2004). Bruner (1987 ur *Berättelsens praktik och teori – narrativ forskning i ett hermeneutiskt perspektiv*) beskriver livshistorien som, i den språkliga och kulturella kontexten, ger sinnesmässig struktur, ordnande av minnet samt att själv få kontroll över – och kunna påverka – händelserna i sitt liv.

Utvecklingen, vilken förvandlar erfarenheter till en berättelse samt genom att händelser struktureras och tillskrivs betydelse, kallar Ricoeuer (1988) för *emplotment* (Johansson, 2005).

Vanligt förekommande för narrativa forskare, är att urskilja intriger ur berättelsen. Intrigen skänker betydelse till historien. Det existerar ett fåtal basala intriger i modernistiska berättelser; resan, tävlingen, lidanden, förverkligandet och hemsökandet. Berättelsens genre kan också identifieras. Med utgångspunkt i den litterära modellen, existerar följande fyra genrer: komedi, roman, tragedi och satir.

Vändpunkter kan beskrivas som kriser eller centrala händelser då en människa står inför avgörande beslut vilka prövar dennes karaktär, samt förändrar intrigens fortsatta utveckling. Vändpunkter från ett socialkonstruktionistiskt perspektiv, anses socialt grundade beroende på situationens sammanhang och kontext. I den aktuella situationen och i den aktuella berättelsen skapas vändpunkter. Dessa vändpunkter kan vara likartade för vissa grupper av människor, alternativt att de kan vara enskilda för varje person (Johansson, 2005).

Med hjälp av den narrativa teorin kan man genom erfarenheter identifiera historier om framtiden, vilka innehåller förändringsmöjligheter. Det bör dock påpekas att den narrativa teorin också kan användas för att se förändringsbarhet (plasticitet) i berättelser från det redan levda livet. Framtidsutsikter kan också vara resultatet av hur personen upplevt sitt genomlevda liv.

Till narrativitetens väsen hör möjligheten till flera differentierade tolkningar. En tolkning kan inte uppfattas som den enda sanningen. Tolkningen ändras beroende på erfarenheter och kontext. Socialkonstruktionismen, vilken narrativ teori vuxit fram ur, betonar det språkliga och sociala samspelets betydelse som förutsättning för kunskap. Såväl förhållandet mellan subjekten, som mellan subjekt och objekt skapas i det språkliga samspelet. Denna struktur – vilken tar plats i ett intersubjektivt sammanhang – framkallar vår uppfattning om oss själva samt vår syn på verkligheten (Thomassen, 2007).

## 4.3 Stämplingsteori

Stämplingsteorin kommer ursprungligen från Chicagoskolans sociologi på 1920-talet ([www.ne.se](http://www.ne.se)). Teorin är utvecklad ur den symboliska interaktionismen och fenomenologin. Stämplingsteorin utgår ifrån samhällets vilja till integration. Den så kallade integrationstanken innebär att individer samspekar och samarbetar inom familj, institutioner och samhället för att skapa ett funktionellt system. Effekten av detta kan vara att de som inte integreras utesluts och anses vara avvikande och onormala. För att motverka segregation och utanförskap fordras att individer integreras och normaliseras i samhället. Normalitet kan beskrivas på olika sätt; normativa, statistiska, medicinska och psykologiska beskrivningar. Dessa beskrivningar behöver kompletteras, för att förstå avvikelse, med det samhälle och det sammanhang individer lever i. Anledningen till det avvikande uppförandet är inom stämplings – och stigmatteorierna oväsentligt. Dessa teorier utgår från process, inte struktur, subjekt före objekt, samt prioriterar reaktionen på avvikelse framför anledningen till den. Det dominerande för teorin är hur processen in i ett avvikande beteende kan förstås. En stämplad individ förmodas fortsätta agera avvikande, dvs. bryta mot normerna. Denna förmodan fungerar som en förstärkning av den avvikande rollen (Eriksson & Markström, 2000). Resultatet av att samhället betraktar individen som avvikare, är att individen själv ser sig som sådan. Goldberg (1993) beskriver det som en misslyckad socialiseringsprocess, vilket i det här fallet innebär att kontakten – för avvikaren – med samhället allt mer uteblir.

Det finns ingen homogen uppfattning om vilka normer och regler som leder till stämpling. En individ stämplas för sitt speciella beteende, samtidigt som en annan person undslipper stämpling vid samma beteende. Man kan däremot relatera det till den grupp i samhället som har makt över – och får sina normer gällande i allmänhet (Eriksson & Markström, 2000).

Stämplingsteorier utgår vanligen från primär- och sekundär avvikelse. Den primära avvikelserna anses vara en normal förändring i vardagen, medan den sekundära avvikelserna innebär att individen tilldelas – och själv betraktar sig i – avvikarrollen. Att individen finner sig avvikarrollen är ett resultat av samhällets stigmatisering. Becker (1963 ur *Den svärfångade socialpedagogiken*) förklarar att det som är mest väsentligt för avvikande framväxt, är stämpling. Stämpling, och inplaceringen i ett fack, renderar i en inskränkning av det sociala livet.

## 4.2 KASAM

Antonovsky (2005) anger tre grundläggande delar för en hög känsla av sammanhang (KASAM): *begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet*. Begriplighet utgår ifrån

upplevelsen av kontrollerad, eller okontrollerad, inre och yttre stimuli, att relatera till information som organiserad, ordnad och med förståelse istället för motsatsen som oorganiserad, oförståelig och förvånande. Individer med en hög känsla av begriplighet förhåller sig till ny stimuli med förståelse, och när de inte går att förutse, kan de ändå placeras i sin kontext och förstås. Individen upplever begriplighet. Den andra beståndsdelan hanterbarhet handlar om de förutsättningar och resurser man som individ uppfattar sig ha och har att disponera över vid tillfällen då stimuli, inre som yttre, kommer över en. En högre känsla av hanterbarhet renderar i att man som individ inte upplever sig själv som ett offer för omvärldens händelser; att man inte ser sig själv som ständigt förfördelad, att man däremot inser att livet består av olyckliga skeenden och händelser som man kan klara av och förstå samt att dessa inte kommer att vara ständigt närvarande. Det tredje grundelementet KASAM är uppbyggt kring är meningsfullhet. Här är utgångspunkten huruvida man som individ finner att livet inbegriper ett emotionellt innehåll. Att med denna känsla av meningsfullhet bemöta – de under livet – uppstående komplikationer och utmaningar med kraft och intresse, istället för att uppfatta dem som katastrofer som man helst vill undvika.

Antonovsky (2005) sammanfattar känslan av sammanhang som en uppfattning om stimuli under livet som förståeliga, ordnade och begripliga, att det – för individen – existerar resurser som kan hantera dessa stimuli, samt att de krav och problem som uppstår under livets gång är värda kraftansträngningar och ingripande.

## 4.4 Kristeori

Enligt Cullberg (2006) befinner man sig i ett psykiskt kristillstånd då ”ens tidigare erfarenheter och inlärdade reaktionssätt inte är tillräckliga för att man ska förstå och psykiskt bemästra den livssituation som man råkat in i” (Cullberg, 2006, s. 19).

Cullberg (2003) talar om två olika slags kriser – den traumatiska krisen och utvecklingskrisen. Den traumatiska krisen utlöses av yttre händelser av sådant slag och sådan omfattning att individen upplever ett allvarligt hot mot sin fysiska existens, sociala identitet och trygghet eller mot andra grundläggande livstillfredsställelser. Det kan t.ex. handla om en närståendes bortgång, uppsägning från arbetet eller ekonomisk kris. Till utvecklingskriser hör sådana kriser som kan sägas vara del av det normala livet, men som för vissa blir alltför starka. Det kan t.ex. vara att bli förälder, att gå ut i arbetslivet efter en lång tids frånvaro eller att gå i pension. Det finns dock ingen tydlig avgränsning emellan den traumatiska krisen och utvecklingskrisen – i praktiken är de ofta förenade med varandra (Cullberg, 2003).

Cullberg (2006) urskiljer fyra olika naturliga faser i den traumatiska krisens förlopp: Chockfasen, reaktionsfasen, bearbetningsfasen och nyorienteringsfasen.

Chockfasen pågår från en kort stund till några dygn efter den traumatiska händelsen. Denna fas kännetecknas av att individen – som ännu inte kunnat greppa och bearbeta det inträffade – kämpar med att hålla verkligheten ifrån sig. Starkt avvikande beteende är inte ovanligt under denna fas, som t.ex. att den drabbade individen skriker, upprepar samma mening om och om igen eller ligger ner helt lamslagen. I vissa fall kan en chockfas vara svår att urskilja. Ett exempel på detta är då en individ drabbats av en sjukdom som från början tedde sig vara godartad, men sedan visar sig vara elakartad.

I reaktionsfasen konfronteras individen med det som tidigare undflytts. Tillsammans utgör Chockfasen och reaktionsfasen den akuta krisen, som för att kallas akut kris inte bör vara under en längre period än 4-6 veckor. I denna fas kan försvarsmekanismer aktiveras för att individen stegvis ska få möjligheten att konfronteras med den plågsamma verkligheten. Cullberg (2006) definierar försvarsmekanismer som ”de omedvetna psykiska reaktionssätt som har till uppgift att minska upplevelsen av och medvetandet om hot och fara för jaget” (Cullberg, 2006, s. 145).

*Regression* innebär att individen återvänder till en tidigare fas i utvecklingen som oftast är av ett mer primitivt slag. Här kan magiskt tänkande, hetsiga känsloutbrott, beroende av sprit eller tabletter förekomma. Vid *förnekelse* kan individen ha uppmärksammat det som är hotande, men förnekar dess relevans och den egentliga betydelsen av det. Denna försvarsmekanisk är vanligt förekommande vid hotande sjukdomssymptom av fysiskt slag, vilket innebär att det inte finns någon koppling mellan förnekelse och kunskapsbrist. *Projektion* innebär att individen förlägger omedvetna känslor eller föreställningar på andra, som ett sätt att bli fri från skuldkänslor. Vid *rationalisering* använder individen rationella resonemang för att minska upplevelsen av hot eller skuld. Vid smärtsamma händelser är *isolering* en av de vanligaste försvarsmekanismer, vilken innebär att individen förvrider de känslor som uppstår och för omgivningen ter sig lugn och samlad. Försvarsmekanismen kan få negativa konsekvenser senare i symtomförloppet. En annan försvarsmekanisk av ett mer medvetet slag än isolering är *undertryckande* av känslor.

När den akuta krisen är över följer bearbetningsfasen, vilken vanligtvis når ett halvår till ett år efter den traumatiska upplevelsen. Istället för att rikta fokus mot den traumatiska upplevelsen och det som varit kan individen i denna fas istället blicka framåt. Hur länge bearbetningsfasen fortgår är beroende av traumats inte och yttre vikt för individen. Vid ett kroniskt sjukdomstillstånd medför bearbetningen att individen måste vänja sig vid tanken att leva med sjukdomen, samtidigt som inläring av andra sociala roller förekommer.

Nyorienteringsfasen är den sista fasen i den traumatiska krisens förlopp, vilken inte har något slut. Traumat har blivit som ett ärr som individen måste leva med, men som inte behöver utgöra ett hinder för den drabbade i det fortsatta livet. För många blir händelsen betydelsefull i senare skeden i livet (Cullberg, 2006).

## 4.5 Intersektionalitet

Begreppet intersektionalitet kommer från engelskans *intersection*, vars betydelse är ”korsning” eller ”skärningspunkt” (Mattsson, 2010). En intersektionell analys har för avsikt att belysa skärningspunkten och den samverkan som sker mellan olika kategorier och maktstrukturer. Med en kategori menas i detta sammanhang en konstruerad grupp – saker eller fenomen som på något vis har någonting gemensamt sammanförs. Med maktstruktur avses krafter i samhället som frambringar kategorier och grupperingar och sorterar dem hierarkiskt. Dessa maktstrukturer är verksamma på en strukturell och överordnad nivå, men genom våra tankar och handlingar bär vi upp dem – vilket innebär att vi också kan påverka dem. Förståelsen av kategorier måste kopplas till ett maktperspektiv för ett intersektionellt perspektiv. De olika kategorierna kan inte skiljas från varandra, utan måste ses som sammanvävda för att begripas. Styrkan i de olika kategorierna varierar dock i olika kontexter, vilket innebär att en kategori kan ha relevans i ett sammanhang medan en annan kategori kan



ha högre relevans i ett annat sammanhang. Fokus vid en intersektionell analys ligger på hur ojämlikhet genereras mellan och inom olika kategorier (Mattsson, 2010).

Intersektionalitet har kommit att bli allt mer frekvent använt, som definition, för att undersöka hur människor är relaterade till klasstruktur såväl som till genussystem som till etniska förhållanden. Intersektionalitet tillskriver placeringen i det sociala landskapet betydelse för människors erfarenheter, personligheter och potential. Analyser av ett intersektionellt slag är väsentligt för det som skapas i skärningspunkten mellan olika typer av social skiktning. Genom en intersektionell analys kan komplexiteten av att flera maktordningar tillsammans skapar ojämlikheter undersökas (Ahrne, 2010).

De kategorier som ingår i en intersektionell analys är följande:

**Klass:** Begreppet har tilldelats många betydelser, men gemensamt för dem är att klassförhållanden har sin grund i arbetsdelningen och i materiella förutsättningar. Klass handlar om vad vi gör och varför vi gör det eller vilka möjligheter vi har för vårt uppehälle. Vilka resurser vi har till vårt förfogande och vilka risker vi exponeras för påverkas av vår klassposition. Vilka uppfattningar vi har om samhället samt hur vi ser på oss själva och andra har också till en stor del sin grund i klass. Klass kan också utgöra grunden till, politiska ståndpunkter och vilka målsättningar som anses eftertraktade och normala i olika kontexter, samhällelig åskådning (Svallfors, 2010).

**Kön:** Individer gör kön – som ett resultat av medvetna eller omedvetna handlingar av oss som könade varelser. West och Zimmerman (2010, ur Ett delat samhälle – makt, intersektionalitet och social skiktning) menar att kön är mer än roller vi socialiseras in i och sedan bär med oss genom hela livet. Kön ses som något vi ständigt skapar på nytt i sociala situationer i verkliga livet. Vi löper en risk att bedömas utifrån normer om vad som betraktas som kvinnligt och manligt, som en följd av att kvinnor och män ständigt attribueras olikheter. Enligt West och Zimmerman (2010) är det genom dessa kategoriseringar av kvinnligt och manligt som vi kan förstå samhället vi lever i.

**Sexualitet:** En av de viktigaste processerna bakom upprinnelsen av sexuell ojämlikhet är förhållandet mellan moral och makt – sammankopplingen dem emellan får på många olika sätt konsekvenser för individers sociala liv. Människor vars sexualitet uppfattas som avvikande riskerar att råka ut för stigmatisering. Ett synsätt där heterosexualitet betraktas som norm innebär ett osynliggörande av individer vars sexualitet uppfattas som avvikande – vilket också får betydelse på en samhällsnivå beträffande sociala rättigheter och socialpolitik. Sexuell ojämlikhet sammankopplas ofta med andra typer av ojämlikhet, utifrån andra kategoriseringar av individer. Då sexuellt ansvar och frihet kopplas till ”svenskhet” samtidigt som sexuellt risktagande kopplas till ”invandrare” sammankopplas kategorierna sexualitet och etnicitet.

Gordons och Simons (1973, ur Ett delat samhälle – makt, intersektionalitet och social skiktning) urskiljer tre nivåer där manus för sexuellt umgänge återskapas: en kulturell nivå, en interpersonell nivå (mellan individer som samspekar med varandra) och en intrapsykisk nivå (inom den egna individen). Individer tar till sig generella manus som inom en kultur betraktas som sexuella och överför dem sedan till en interpersonell nivå, där de nyttjas och förhandlas om i mötet mellan individer. De olika manusen anger normer för sexuellt uppförande för individer tillhörande olika kategorier i olika situationer. Utifrån ett intersektionellt perspektiv kan man studera samband mellan sexualitet och andra maktdimensioner (Bogren, 2010).

**Etnicitet:** Definitionen ”invandrare” har kommit att bli en term som indikerar ursprung, samtidigt som det ger anvisningar om klass eller social position. Etnicitet rör sig i likhet med rasismen om att dela in individer i olika kategorier, vilket innebär att det handlar om en indelning av människor efter egenskaper – belysande av skillnader mellan individer. Etnicitet är en social konstruktion, trots detta har etnicitetsbegreppet blivit ett sätt att tillskriva individer olika egenskaper och stilisera olikheter (Sernhede, 2010).

**Ålder:** Det är möjligt att hos olika åldersgrupper urskilja likheter med vad som betecknas som samhällsklasser. Grupper som har formats av uppväxtförhållanden och som ofta har sociala seder gemensamma – grupper som delar samma normsystem. Individens erfarenheter av strukturella förändringar går hand i hand med generationsskiktet. Det finns normer för vad som anses vara acceptabelt beteende hos äldre liksom hos yngre, normer som skiljer sig åt för olika generationer. Att frånga en förväntad åldersrelaterad roll kan innebära att en individ uppfattas som onormal och avvikande (Karlsson, 2010).

## 5. Metod

Vi betraktar denna studie som i huvudsak induktiv (hypotesgenererande), men med vissa inslag av deduktion (hypotesprövning). Med utgångspunkt i vår förförståelse från en tidigare undersökning inom ämnet bar vi en viss teoretisk uppfattning innan vi startade denna studie, vilket innebär att denna studie i någon mån kan betraktas som en kombination av ett induktivt och ett deduktivt tänkande – en sammankoppling som går under namnet abduktion (Backman, 1998).

### 5.1 Hermeneutik

Denna uppsats kommer att ha en hermeneutisk ansats. För studien innebär detta att fokus kommer att ligga på tolkning och förståelse. En utgångspunkt inom hermeneutiken är att vi först måste tolka för att förstå någonting. För att förstå helheten måste man förstå delarna och för att förstå delarna måste man förstå helheten (den hermeneutiska spiralen). En hermeneutisk reflektion har som målsättning att skapa en djupare förståelse för den mänskliga existensen. Det finns olika riktningar inom den hermeneutiska traditionen, men gemensamt för dem är ”en tolkande och förstående utgångspunkt på människan som historisk och språklig varelse och på samhället som en meningsbärande verklighet”(Thomassen, 2007, s.191).

Hermeneutikens ursprung finns i dess uttydning och tolkning av texter, vilket utvecklades gemensamt med klassisk retorik och språkgemenskap. I kontakten med humanvetenskapen expanderade hermeneutiken till att gälla människan i samhället och kulturen. I vår samtid anses hermeneutiken vara en tolkningsteori vilken analyserar förståelsen av vad text, handling, berättelse och språk har för innebörd i olika kontexter. Undersökning av språk, samhälle och kultur - och samspelet dem emellan – genererar i studier om vad som är meningsskapande i det sociala rummet (Skott, 2004c). Tolkningarna resulterar inte i faktum utifrån en orsak – och verkansbeskrivning av ett fenomen, utan ska fungera som användbara verktyg för att förstå känsloreaktioner, tankemönster, skäl till handlingar och andra betydelsefulla mänskliga handlingar (Nyström, 2008).

### 5.2 Den narrativa utgångspunkten

Narrativiteten genomsyrar hela denna studie. Det tillvägagångssätt vi haft för insamling och bearbetning av empirin innebär en narrativ utgångspunkt i förhållande till datainsamlingsmetod såväl som till analysmetod. På grundval av detta har vi under denna metoddel valt att tala om en *narrativ utgångspunkt* för att inte generera begreppsförvirring hos läsaren.

I kvalitativ forskning är insamling av berättelser det mest förekommande tillvägagångssättet för datainsamling. Med en narrativ utgångspunkt strävar forskaren efter att få ta del av intervjupersonens perspektiv, mer än efter att identifiera objektiva fakta. Detta sker genom att belysa de berättelser vilka intervjupersonerna tillämpar för att redogöra för företeelser. Till skillnad från flertalet tekniker vid insamling av – samt vid analys av data - frånser forskaren med en narrativ utgångspunkt inte från att individer betraktar sin existens i beteckningar som

kontinuitet och process Intervjupersonernas svar utläses som berättelser vilka fungerar som möjligt material för narrativ analys (Kvale & Brinkmann, 2009).

## 5.3 Datainsamlingsmetod

Den narrativa intervjuaren har möjligheten att omedelbart, genom frågor, eftersöka berättelser. Genom ett samspel med intervjupersonen kan intervjuaren och intervjupersonen organisera utsagorna till kontinuerliga framställningar. Intervjuaren spelar därefter en påverkande roll för berättelsens utformning. Narrativa intervjuer innebär tre tydliga möjligheter; identifiera en tidsperiod vilken är av stor vikt för intervjupersonen, den narrativa intervjun kan också frammana intervjupersonens livshistoria utifrån intervjupersonens horisont, den tredje möjligheten består i att berättelsen blir generell och talar för hela samhället (Kvale & Brinkmann, 2009).

En intervjuguide skapades med avsikt att få intervjupersonen att berätta om det vi ville rikta mest uppmärksamhet emot. Vår intervjuguide var av semistrukturerad karaktär vilken innebar, genom fem olika teman och en specifik fråga på varje tema, en sammanfattning av vad intervjun skulle innehålla. Varje specifik intervju bestämmer utseende på intervjuguiden. I vårt fall, där målet var uttryckta berättelser, valde vi att ange fem delar av livet i kronologisk ordning (barndom, tonår, tiden för hivbesked, tiden efter hivbesked samt framtid). Då vår avsikt var att informanten till stor del skulle formulera sin livsberättelse valde vi, i de situationer där informanten inte följde kronologin, att inte avbryta informanten. Stödorden som fanns under dessa fem kronologiska teman fyllde funktionen av entusiasmera och friska upp informantens minne för att kunna ge uttryck för sin livsberättelse. Stödorden, vilka medvetet inte var av akademisk karaktär, var enstaka och allmängiltiga ord för tydlighetens skull. Den här typen av frågor beskrivs som dynamiska. Tematiska frågor är knutna till studiens teoretiska utgångspunkter och efterföljande analys. I denna studie kan den tematiska frågan kopplas till varje temas specifika fråga, vilken togs med för att fungera som underlag för analys och teoriprövning.

Vi har gjort vår datasamling genom att göra ljudupptagning på digital bandspelare, med hjälp av en I-phone. Genom ljudupptagning som tillvägagångssätt har vi kunnat koncentrera oss på materialet och vad som där framfördes i de genomförda intervjuerna. Vi valde ljudupptagning framför videoinspelning då vi ansåg att en sådan varit för tidskrävande (Kvale & Brinkmann, 2009).

## 5.4 Urval och avgränsningar

Greasly's (2008), visserligen kvantitativt inriktade, resonemang kring urval för önskvärd effekt, är att det ska vara så stort som möjligt, av anledningen att möjliggöra upptäckten av skillnader, ska vara så tydlig som möjligt. Urvalet ska naturligtvis inte vara större än vad som är realistiskt vad gäller arbetsmängd. Kvale (2009) befinner sig på samma spår, då han anser att antalet intervju personer bör vara så många som krävs för att uppbringa de svar forskningen kräver. För att kunna genomföra statistiska generaliseringar och göra jämförelser mellan grupper behövs ett stort antal intervju personer. Antalet intervjuer i vanliga intervjustudier befinner sig kring 15+/-10, påverkat av förutsättningarnas omfattning samt

lagen om avtagande avkastning – en nivå där fler intervjupersoner inte renderar i mer kunskap. För en biografisk intervju är en informant tillräckligt (Kvale & Brinkmann, 2009). Syftet med vår studie är inte att generalisera – vilket kräver ett stort antal personer – däremot har vi som målsättning att utifrån tre personers livsberättelser förstå vilken betydelse informanternas bakgrund har, samt hur de upplever sina liv som hivbärare.

Urvalet i denna studie påverkas av ämnets känslighet, vilket innebär en viss svårighet att komma i kontakt med informanter som kan tänka sig att medverka i en intervjusituation. Den narrativa utgångspunkt vi använt oss av resulterar, tack vare livsberättelsernas omfattning, dock i ett stort insamlat material vilket gör att en större mängd data varit svår att hinna bearbeta under den tid vi haft till vårt förfogande. Av denna anledning har vi valt att avgränsa antalet intervjuer till tre stycken.

## 5.5 Genomförande

Genom PG-Västs försorg fick vi kontakt med de tre informanter vars livsberättelser ligger till grund för denna studie. Att vi haft kontakt med PG-Väst sedan titigare kan vara en omständighet som underlättat i sökandet efter informanter.

Två av intervjuerna till denna undersökning genomfördes under samma dag, medan den tredje i ordningen genomfördes ett par dagar senare. Samtliga intervjuer genomfördes under vecka 42. Intervjuerna ägde rum i PG-Västs lokaler, då informanterna föreslog detta.

## 5.6 Analysmetod

Vid analys av data utifrån ett narrativt perspektiv kan tre utgångslägen nämnas: att behålla helheten i data, att sortera data för att sedan tolka utifrån narrativa utgångspunkter samt förstå händelser utifrån narrativa utgångspunkter. Samtliga nämnda metoder för dataanalys är grundade i den filosofiska och teoretiska åskådningen att mänsklig uppfattning har en narrativ beskaffenhet. Vi har valt att använda oss av den första utgångspunkten – att behålla helheten i data – vid analys av vårt material. I denna metod siktar forskaren emot att identifiera vad som kännetecknar berättelsen i stort; vilken är huvudintrigen? Vilka håll rör sig berättelsen emot? Vilka kapitel kan identifieras? Vilka liknelser görs? Materialet hålls samman, men analys görs också mellan det fullständiga materialet och dess olika enheter.

Analysen av insamlad empiri har skett i tre delar. För det första har vi använt den narrativa teorin för att fånga och strukturera individernas livsberättelser utifrån deras beskrivningar om barndom, tonårstid, tiden för hivbesked, tiden efter hivbesked samt om framtiden. För det andra har vi analyserat utsagorna i berättelserna genom att applicera de övriga teorier vi valt – stämplingsteori, KASAM, kristeori samt intersektionalitet – på empirin. Slutligen har vi gjort en sammanhängande narrativ analys av individernas livsberättelser genom att fokusera på intriger och vändpunkter i deras berättelser, vilka strukturerar berättelserna. Den narrativa analysen utgår ifrån texters betydelse och språkliga utseende. I den narrativa analysen behandlas tidsrelaterade och sociala mönster, samt intriger vilka strukturerar berättelserna. Inriktningen är att genom det som berättas söka reda på och identifiera

strukturer och intriger. Även osammanhängande delar kan göras till en helhet. Flera intervjuer, kan i en narrativ analys, resultera – och sammanföras – i en enhetlig sammanfattning (Kvale & Brinkmann, 2009).

## 5.7 Etiska överväganden

Kvale (2009) bedyrar den sociala relationens betydelse, mellan intervjuare och intervjuperson som ständigt närvarande, för kunskap som framkommer genom intervjuforskning. En miljö, åstadkommen av intervjuaren, vilken får intervjupersonen att känna sig bekväm inför att berätta om privata erfarenheter vilka i förlängningen kan komma att publiceras i publika sammanhang. I rollen som intervjuare krävs medvetenhet, poängterar Kvale (2009), om avvägning mellan viktig kunskap för intervjuaren och intervjupersonens känsla av oberoende. En intervjusituation kräver en ständig kännedom om etik och moral. Nedan beskrivs fyra etiska principer, vilka fungerat som fundament i vår studie.

*Öppenhetskravet* har följts genom att vi som forskare delgivit undersökningspersonerna avsikten med undersökningen, dess disposition samt angett eventuella risker och förmåner ett deltagande kan leda till.

*Självbestämmandekravet* har efterföljts genom att deltagarna i denna studie haft möjligheten att avgöra om de velat medverka, på vilka premisser deltagandet skett samt hur länge medverkandet har pågått. Undersökningspersonerna har i denna studie medverkat hel på frivillig basis. Vidare har vi tydligt informerat om möjligheten att när som helst hoppa av undersökningen om de så önskat. Vi har beaktat eventuella konsekvenser av deltagandet med utgångspunkt från de negativa – och positiva – följder medverkandet kan leda till för att minimera risken att ett beroendeförhållande mellan oss som forskare och undersökningspersonerna kunnat uppstå.

*Konfidentialitetskravet* har efterföljts genom att vi försäkrat undersökningsdeltagarna anonymitet. Information vilken kan avslöja deltagarens identitet kommer inte att publiceras. Om så vore, krävs att deltagaren undertecknar ett godkännande avtal som rör konfidentialiteten.

*Autonomikravet* har efterföljts genom att den insamlad empiri, samt övriga uppgifter om undersökningsdeltagarna, endast använts för forskningsändamål. Den insamlade empirin, i form av ljudinspelning och anteckningar, kommer att destrueras efter avslutad forskning.

Vi är medvetna om att våra roller som forskare är av största betydelse för den etiska trovärdigheten i forskningsarbetet. En stor fördel är att vara medveten om etik och moral på ett generellt plan. Det centrala är dock forskarens oberoende, kunskap, ärlighet och rättskaffenhet i sin position. Slutligen vill vi framhålla att informanterna, efter att undersökningen avslutats, kommer att få ta del av studien (Codex, 2011).

## 5.8 Generaliserbarhet, reliabilitet och validitet

Med *generaliserbarhet* avses om studien grundas på ett representativt urval (Thurén, 2007). Då vår empiri består av endast tre livsberättelser betraktar vi urvalet som begränsat, vilket

innebär att vi anser att denna studie inte är allmänt generaliserbar. Den insamlade empirin utgörs av endast tre livsberättelser, dock ser vi en styrka i intervjuernas omfattning och djup.

*Reliabilitet* innebär tillförlitlighet ("mätnoggrannhet"). Det handlar om att kunskap ska genereras genom ett tillförlitligt tillvägagångssätt. Inom kvalitativ forskning är reliabiliteten dock svår att beräkna. Reliabiliteten är beroende av informanternas upplevelser av verkligheten, vilket är ett förhållande som är svårt att mäta.

*Validitet* betyder att det man hade för avsikt att undersöka var det man i praktiken prövade (Thurén, 2007). Validiteten i studier av ett kvalitativt slag grundas delvis på om empirin är relevant i förhållande till studiens problemformulering. Vidare kräver validiteten att förståelse och slutsatser grundas på befogade teoretiska motiveringar (Bryman, 2011). Utifrån de tre intervjuer vi genomfört anser vi att studien har en god validitet, då vi undersökte vad vi hade för avsikt att undersöka.

Vid kvantitativ forskning är generaliserbarhet, reliabilitet och validitet kriterier av en mycket stor vikt då det kommer till bedömning av kvaliteten i en undersökning. Vad beträffar kvalitativ forskning har tidigare forskare ställt sig frågande till hur relevanta dessa begrepp är. Två bedömningsgrunder av kvalitativa studier, framhålls som alternativ till reliabilitet och validitet – tillförlitlighet och äkthet. Fyra kriterier existerar vid bedömning av tillförlitlighet: Trovärdighet, Överförbarhet, Pålitlighet och en möjlighet att styra och konfirmera. Vid bedömning av äkthet bör följande kriterier beaktas: Rättvis bild, Ontologisk autenticitet, Pedagogisk autenticitet, katalytisk autenticitet samt taktisk autenticitet (Bryman, 2011).

## 5.9 Metodreflektioner

Under denna rubrik vill vi lyfta fram styrkor och påvisa de brister vi anser att vårt metodval har, för att klargöra att vi är medvetna om metodvalets betydelse för studien.

Det finns inom litteraturen någonting som beskriver en berättelses sociala dimension. En berättelse kan betraktas som en social konstruktion, beroende på vilken kontext den berättas i. Berättaren korrigerar sin historia på grund av sociala signaler vilka intervjuaren medvetet – eller omedvetet ger uttryck för. Ovanstående kan innebära trovärdighetsproblem för narrativa studier. Av denna anledning är det av vikt att som forskare kritiskt reflektera över i vilken social och kulturell kontext studien är utförd vid tolkning av empirin. Tolkning är centralt inom narrativ analys. Men hur ska man kunna bedöma värdet av en tolkning? Ett konstruktionistiskt perspektiv – utifrån vilket den narrativa teorin vuxit fram – innebär en förmodan att den position läsaren befinner sig i påverkar hur berättelsen tolkas. Den framställda "sanningen" är således alltid beroende av kontexten. Som forskare är vi medvetna om att de tolkningar vi gjort av empirin – hur vi läst berättelserna – påverkats av de positioner vi befinner oss i beträffande till exempel kön, etnicitet, klass och ålder (Johansson, 2005).

I denna studie har narrativiteten genomsyrat hela arbetet – vår avsikt har varit att undersöka hur informanternas livsupplevelser påverkar livet som hivbärare och tankar om framtiden. Det semistrukturerade intervjuetodvalet med en tematiserad intervjuguide har inneburit att utrymmet för informanterna att utveckla sina livsberättelser varit vidsträckt. En viss påverkansfaktor på livsberättelserna har vi som forskare dock haft, då vi styrkt informanterna in på valda teman – barndom, tonår, tiden för hivbeskedet, tiden efter hivbeskedet samt

framtiden. Intervjuerna genomfördes även i Positiva Gruppen Västs lokaler, vilket är en förening för hivbärare där följaktligen hivbärandet står i fokus. Informanterna var därtill medvetna om att de blivit tillfrågade om deltagande i studien på grund av att de är hivbärare. Detta kan vara faktorer – tematiseringen och miljön – som påverkat vad informanterna valt att lyfta fram i sina livsberättelser.

De sammanhängande berättelserna har varit grunden för en kritik som riktats mot den narrativa metoden. Frosh (2007, ur Den kvalitativa forskningsintervjun) menar att människor inte enbart är införlivade i helhetliga berättelser, utan också i ofullständiga kontexter; att människan aldrig utgörs av helheter utan ständigt inleder nya banor. Detta är, enligt Frosh (2007), en svårighet för den helhetssökande narrativa metoden. Ett argument för användning av narrativ analys är möjligheten att ta del av beskrivningar av olika perioder och de samband som finns emellan dem. En fara med att använda sig av narrativ analys kan vara att forskaren/upsatsförfattarna använder stor tid till att påvisa narrativitetens kännetecknande drag och utmärkande karaktär (Bryman, 2011).

Ett fundamentalt ställningstagande att göra i samband med narrativ användning är vilket förhållande berättelsen har till det den beskriver. Att inom kvalitativ forskning, vara medveten om vad berättelsen beskriver är adekvat då det behandlar vilka frågor som kan besvaras genom narrativ analys. Filosofen Paul Ricour (1985, ur Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård), som varit ledande inom forskning om vad narrativets betydelse, menar att människan i berättelsen skapar förståelse och begriplighet i det ständiga flödet av intryck som människan omges av. Ricour (1985) framhåller vidare att människan genom berättelser förstår det hon erfarit. En narrativ metod är således användbar då forskningen söker ta reda på människors erfarenheter och meningsskapande. Då detta varit vad vi haft för avsikt att göra genom denna studie anser vi – ur denna aspekt – vårt val av metod berättigad.



## 6. Resultat och analys

### 6.1 Informanterna om barndomen

#### 6.1.1 Sara om sin barndom

Man har ju fått bilden av att det är väldigt speciella människor som har missbruk, prostituerade, kommer från ett u-land, svår barnväxt och så där, man ser liksom inte den vanliga inom citationstecken... som lever med hiv, det är väldigt få som gör det har jag märkt när jag varit ute och träffar folk och berättat att jag lever med sjukdomen...eh, det är därför jag tycker det är så viktigt att ge det ett ansikte, det är verkligen vem som helst som kan drabbas av hiv ...för jag har ju levt då väldigt normalt, normal barndom och det är ju väldigt individuellt naturligtvis vad som uppfattas normalt men...jag bodde ju i en familjeidyll i röda radhus och vita knutar där borta i Önnared och är uppvuxen sedan jag var fem år med min mamma och mormor och morfar, så vi bodde allihopa i ett radhus.

Sara väljer i ovanstående citat att poängtera, dels att hivbärare anses avvikande, dels att hon själv kommer ifrån en uppväxt vilken av informanten uppfattas som normal. Inom stämplingsteorin finns begreppet normalitet som en del i hur stigma uppstår och existerar i samhället. Normalitet kan definieras på olika sätt, för att förstå avvikelse krävs att man adderar samhället och kontexten individen befinner sig i (Eriksson & Markström, 2000).

Ur ett intersektionellt perspektiv, kan vi ur citatet utröna att Sara berör etnicitet vilket är en del av det intersektionella perspektivet. Det intersektionella perspektivet bygger på förståelse av maktstrukturer vilka resulterar i kategoriseringar som ordnas hierarkiskt. Etnicitetsbegreppet berör kategorisering av individer baserat på egenskaper, där skillnader mellan människor framhålls (Sernhede, 2010). Enligt Sara existerar i samhället en bild av vilka som är hivbärare delvis grundad på etniskt ursprung.

Klass är en annan beståndsdel i det intersektionella perspektivet. Ovanstående citat kan relateras till vilken betydelse informantens bakgrund utgör. Klass har påverkan på vilka resurser vi har tillgång till samt hur vi ser på oss själva och andra (Svallfors, 2010). Sara anger bilden av vilka som är hivbärare som en motpol till hennes egen bakgrund, vilket möjligen grundar sig i hennes klassbakgrund. Vid intersektionell analys utgör ojämlikheter mellan- och inom intersektionalitetens kategorier det centrala i analysen. I det här fallet korsas kategorierna etnicitet och klass, i informantens beskrivning av vilka som är hivbärare i relation till hennes bakgrund.

#### 6.1.2 Martin om sin barndom

Mmh. Jag har ju alltid varit speciell (haha). Nej, det är faktiskt sant. Ehm... redan när jag var litet barn så insåg mina föräldrar att jag var lite sen i min utveckling, så dom skickade mig till Amundön,... det finns ett sånt där rehabiliteringshem där, jag var svårpottränad tydligen. Mitt första minne var väldigt traumatiskt, jag var tvungen att skiljas från mina föräldrar. Skulle... slängde in mig där... vet inte om det var ett par veckor eller så...usch. Jag kom, kom bara ihåg att det var extremt traumatiskt att bli

skild från mina föräldrar så där. Jag tror (haha) jag tror jag lärde mig i alla fall att bli ordentligt pottränad. Där på Amundön i alla fall. Eller Ågrenska konvalescenthemmet, tror jag det hette.

Återgivandet av bortlämnandet som litet barn – vilket var det första Martin berättade - är ett tecken på att han upplevde sin trygghet som hotad, vilket är en yttre händelse vars konsekvenser kan innebära en traumatisk kris. Det faktum Martin tar upp historien om bortlämnandet kan betraktas som ett tecken på att minnet satt sina spår. Enligt Cullberg (2006) kan traumatiska händelser, som bearbetas, göra sig påminnande senare i livet utan att för den delen utgöra ett hinder för personen.

Den upplevda avvikande identiteten är tecken på vad stämplingsteorin beskriver som att personen likställer sig med den avvikande positionen. Det mest väsentliga inom stämplingsteorin och avvikande beteende är hur vägen in i ett avvikande beteende sker (Eriksson & Markström, 2000).

Sen började jag i skolan, och dom insåg väl ganska tidigt att jag var väl inte som alla andra, var hyperaktiv och sådär satt, jag fick en assistent men det var ingen bra assistent så dom bytte assistent, och då fick jag någon underbar som var i övre medelåldern som verkade ha jobbat med elever tidigare och sådär, så jag var väl... fick en under assistent och... hade väl ganska bra lärare och sådär som hade förståelse för att jag inte kunde fokusera så jättebra alltid, men när jag väl fokuserade så gick det desto bättre. Ehm, och så, jag blev inte heller speciellt retad trots att jag var lite annorlunda, men jag kanske lyckades med att charma dom andra kompisarna i klassen, trots att jag var lite speciell så där.

Martin berättar i ovanstående stycke om sin självupplevda avvikelse, vilket upprepas vid flertalet tillfällen i ovanstående citat, men även vid många andra tillfällen. Enligt stämplingsteorin förväntas den stämplade personen bete sig normbrytande, vilket fungerar som en förstärkning av avvikarrollen. Martin angav i det första citatet hur han redan som litet barn upplevt sig som avvikande. Denna självuppfattning bär han med sig till skolåren (Eriksson & Markström, 2000).

### **6.1.3 John om sin barndom**

Men i vilket fall som helst så var det ju ganska trångt då...oftast hade man en ottoman som användes som soffa på dagarna, man sköt in en säng under så och la på överkast och så blev det som en soffa...och sen hade man då såna här fältsängar man ställde in i garderoben, satt det blev som ett vardagsrum på dagen, så det var ju trångt, men så dog min pappa 46 i cancer, så mamma blev ensam med min äldre syster och mig, och vi levde kvar i den här ettan...på den tiden var vi ofta på koloni, vi som var lite mindre bemedlade, som man säger, om man säger arbetarfamiljer, ensamma mödrar och så... vi hade ju inga sommarställen...

John beskriver i ovanstående citat sina boendeförhållanden och klasstillhörighet under uppväxten. Han inleder sin livsberättelse med att framställa uppväxtvillkoren. John ger uttryck för sin egen arbetarklassbakgrund. Klass ingår som en del i det intersektionella perspektivet – klasstillhörighet spelar roll för våra handlingar, för vilka resurser vi har till vårt förfogande och för vad vi drabbas av. Klass är också av stor vikt för vår självbild och vår syn

på andra. Dessa uppfattningar kan sedan inverka – genom politiska ställningstaganden och definitioner av vilka beteenden som anses vara eftersträvansvärda och normala i olika sammanhang– på hur samhället utformas (Svallfors, 2010).

John nämner sin pappas bortgång som inträffade under hans tidiga barndom, vilket med stor sannolikhet inneburit en traumatisk kris för honom. Även om John bearbetat upplevelsen, och tagit sig till nyorienteringsfasen, utgöra en påverkansfaktor senare i livet (Cullberg, 2006).

## **6.2 Informanterna om tonårstiden**

### **6.2.1 Sara om sin tonårstid**

Jag var lite speciell tror jag, jag kan ju inte ställa mig utanför mig själv men... jag kände det med dom jag umgicks med, hade andra intressen än dom, spelade klassisk musik och läste och så där och dom andra tyckte om att supa skallen av sig... och det kom lite senare för min del (haha)... så jag var lite speciell där, det var mycket utpekande och retande och så där och då kände jag att för mig vände det ändå till skillnad från många av dom ungdomar jag träffar idag... mår väldigt dåligt, det gjorde ju jag också, men dom kommer liksom inte ur det eh, växer in i rollen, jag slet mig loss från den rollen och lärde mig att här blev en historisk pusselbit för mig istället.

Saras beskrivning av sig själv som speciell kan kopplas till begreppet normalitet, vilket förklaras på olika sätt genom: normativa, statistiska, medicinska och psykologiska definitioner. För att förstås behöver dessa förklaringar sättas i det sammanhang i vilket individen lever. Sara beskriver sig själv som en person som inte lever upp till normen, vilket, enligt stämplingsteorin, kan vara en effekt av att individen själv identifierar sig med att befinna sig i en avvikande roll (Eriksson & Markström, 2000).

Omgivningens bemötande påverkade informantens identitet och självbild. Genom att tillämpa KASAM kan man urskilja att en individ med högre känsla av sammanhang– hanterbarhet, begriplighet och meningsfullhet - i högre utsträckning kan bemästra en påfrestande situation. Känsla av sammanhang kan liknas vid uppfattningen av att ha kontroll över- och uppleva livet som betydelsefullt (Antonovsky, 2005). Detta kan ligga till grund för att Sara lyckades ta sig igenom mobbningen. Möjligen kan musiken vara en komponent genom vilken informanten kunde finna meningsfullhet i situationen.

### **6.2.2 Martin om sin tonårstid**

Mina föräldrar var ganska olika... dom skilde sig när jag var elva... eeh... men så skulle dom försöka... så flyttade vi från Göteborg till Strömstad, men det gick inte så jättebra... mamma har alltid haft en väldigt tät kontakt med sin mamma så... vi åkte väl ner till Göteborg nästan varje helg... och så... det blev aldrig bra, det blev aldrig bra ändå .... Så separerade dom ordentligt så... min bror bodde kvar i Strömstad med farsan några år, och jag flyttade ner med mamma till mormor... innan mamma fick egen lägenhet då jag bodde där då... men jag hade det väl aldrig riktigt normalt då, vi var väldigt mycket hos mormor tyvärr... hon var jättesnäll och sådär, men det var aldrig riktigt nån normal relation och så... ehh... det var aldrig nån riktigt normal relation.

Så... fast det var ju normalt, ... man har ju hört så jättemånga konstiga... berättelser om folk som far illa... far illa det gjorde jag väl inte men... det märkte jag sen när jag flyttade hemifrån, att eftersom jag inte hade, jag var väldigt mycket hemma hos min mormor, jag var inte så jättemycket hemma i mitt eget rum skapade jag då, jag kompenserade första året i min egen lägenhet genom att skapa nåt ganska tonårsaktigt tror jag, jo och det finns fortfarande såna aspekter vissa gånger kanske, ah, det gör ingenting.. det stör ingen annan...

Martin nämner föräldrarnas skilsmässa, vilken påverkar hans livssituation. Skilsmässan kan betraktas som en traumatisk kris, vars följder kan göra sig påmind under nyorienteringsfasen, senare i livet (Cullberg 2006).

Martin erfar att tiden hemma hos hans mormor kommit att inverka på boendesituationen senare i livet. Skilsmässan påverkar i förlängningen hans sätt att utforma sitt hem, vilket han upplever inte följer normen om hur ett hem ska se ut. Martin anser dock att detta inte stör någon annan. Den annorlunda utformningen av hemmet förstärker den avvikande roll informanten redan identifierar sig med, vilket enligt stämplingsteorin gör att avståndet till integrering och normalitet förlängs (Eriksson & Markström 2000).

En stark känsla av sammanhang kan enligt KASAM (Antonovsky, 2005) förbättra möjligheterna att klara av en svår situation. I citatet kan brister i Martins begriplighet uppfattas inför skilsmässans konsekvenser, vilket möjligen kan ha förstärkt effekterna av händelsen.

### **6.2.3 John om sin tonårstid**

Första utlandsresan, då var jag sjutton och min kompis var arton och han hade precis köpt en Sinca Rombe... var ganska poppis bil på 50-och 60-talet i Sverige och vi åkte ner till Barcelona i den, och det var min första utlandsresa... jag vet inte hur mycket man kan säga? Kan man liksom... jag hade liksom aldrig varit med nån tjej då när jag var 17...och då sa kompisarna, då måste ni gå på Herbertstrasse då i Hamburg, var alltså prostitutionsgata i Hamburg, det var ju lagligt då i Tyskland, men är det väl fortfarande i och för sig. Gick på nån pub där i Hamburg och drack lite öl, och whiskey...för att får mod då, så gick vi till Herbertstrasse, det var min sexuella debut.

John berättar ovan om sin första utlandsresa vilken sammanfaller med hans sexuella debut. Sexualitet är en av det intersektionella perspektivets beståndsdelar, och behandlar ojämlikheter inom det sexuella området. Sexuella aktiviteter påverkas av ens omgivning - vilket informantens utsaga visar prov på - under hela människans liv. En aspekt av sexualitet och sexuella handlingar är att sexuella manus existerar efter vilka människor handlar i sexuella situationer. Olikheter finns mellan kön och generationer och sexuella manus absorberas med tiden. Manusen förklarar vilket sexuellt beteende som är önskvärt i varje given situation för personer tillhörande olika grupper (Edling & Liljeros, 2010).

Det finns för olika generationer normer för vad som betraktas vara godtagbart beteende, som skiljer sig åt mellan olika generationer och åldrar (Karlsson, 2010). Johns citat visar att hans vänner påverkade honom till att besöka en prostituerad, då kompisarna själva var medvetna om att han inte utfört sin sexuella debut, samt att prostitutionsgatan existerade. De intersektionella kategorierna sexualitet och ålder, samspekar och förstärker här varandra.

## 6.3 Informanterna om tiden för hivbeskedet

### 6.3.1 Sara om tiden för hivbeskedet

...sen så var det faktiskt så här..efter tonåren, för jag blev ju alltså smittad av hiv, eller smittad vet jag inte när jag blev men jag fick besked när jag var tjugo, sex år sen, i augusti i år ...eh... och efter det hivbeskedet där så var det som så att jag kände jaha... var det detta som var det jag skulle göra... det låter jättekonstigt, men jag kommer till det sen... för det hände otroligt mycket när jag fick reda på att jag hade hiv... eh jag blev serverad nästan, massa uppgifter som jag kände att även fast det var otroligt kaotiskt med situation så använda jag dom möjligheterna till att utvecklas med istället, för att kunna påverka min egen livssituation...

Sara identifierar sig med möjligheterna i situationen genom att se meningen i vad som hänt henne. Nilsson Schönnesson (1999) har i sin studie kommit fram till att ett hivbesked kan medföra positiva effekter i hivbärandes liv, genom att det kan skänka ett nytt perspektiv på livet och på framtiden. Hivbeskedet kan ses som en svårighet för att finna mening i tillvaron – det gav Sara en insikt om vad hon var ämnad för.

Då kan man ju ifrågasätta sjukvården vad dom har för vård och hur dom ser på riskgrupper och så där idag. Hade jag varit en homosexuell kille hade dom kanske tagit testet med en gång, eller en svart kvinna... såna extrema fördomar finns det faktiskt idag, men man tog inget hivtest på mig, jag fick åka hem igen...

I ovanstående citat beskriver Sara att det bemötande sjukvården ger ser olika ut, beroende på sexualitet, etnicitet och kön, vilka är tre av det intersektionella perspektivets delar. Enligt Sara, som är en vit heterosexuell kvinna, påverkade etnicitet, sexualitet och kön vilka undersökningar sjukvården genomförde, och vilka de inte genomförde. Kategorin kön i kombination med de två andra kategorierna, förstärker ojämlikheten. Informantens berättelse visar prov på den ojämlikhet som uppstår i skärningspunkten mellan etnicitet, sexualitet och kön. Svenskhet associeras med sexuellt ansvar, sexuell frihet och jämställdhet, medan icke-svenskhet betraktas som avvikande. Sexuell ojämlikhet kombineras med andra typer av ojämlikhet, grundade på att människor sorteras i olika kategorier. Kategoriseringen av individers sexualitet kan få allvarliga konsekvenser. I informantens fall innebar det en upplevelse av att hennes sexualitet, etnicitet och kön hade betydelse för bemötande och förutsättningar inom sjukvården (Edling & Liljeros, 2010).

...och då sa hon att jag måste tyvärr meddela att du är hivpositiv... där förändrades hela mitt liv kan jag säga. Det första jag tänkte då var, jag sa ingenting eller grät inte eller så utan jag var bara som jag var innan då när jag kommit dit, avstängd... och fokuserad på vad jag var tvungen att göra... eh... och det första jag tänkte, den första rädslan... och det första jag tänkte, var inte, hur länge har jag kvar att leva, det vet ju ingen, man kan ju påkörd av en spårvagn imorn, så det kunde jag ju inte styra så mycket av, jag hade ju valt att leva då va... utan den första tanke jag fick och det som var min största rädsla var att kommer jag leva ensam i resten mitt liv nu?... Kommer folk ta avstånd ifrån mig och behandla mig som ett offer? ... det var min största rädsla...och det är fortfarande min största rädsla idag, när jag träffar nya människor och berättar att jag har hiv då...

För att förstå Saras reaktion vid beskedet aktualiseras kristeorin. Enligt kristeorin kan vi utläsa att informanten har tagit sig igenom dess chockfas för att vid det här tillfället befinna sig i reaktionsfasen. I reaktionsfasen mobiliseras försvarsmekanismer för att den drabbade individen successivt ska kunna ta in det som skett. En försvarsmekanism som kan urskiljas är isolering, där personen förvränger uppstådda emotioner. Omgivningen kan i det här läget uppfatta personen som lugn och samlad, trots att verkligheten ser helt annorlunda ut (Cullberg, 2006).

Sara berättar om att hon initialt, då beskedet ges, inte i första hand fruktar döden, utan istället känner en rädsla för att bli betraktad som ett offer och behöva leva ensam. Detta är fortfarande hennes största rädsla. Enligt Hiv- Quality of life Survey (2007) har 59% uppgett att de ofta, eller stundtals känner en ensamhet och majoriteten av deltagarna i studien beskriver att hivbärandet inverkat på upplevelsen av omgivningens avståndstagande.

Sara utgår ifrån att det existerar en stigmatisering gentemot hivbärare i samhället. Hon uttrycker en oro för vad denna stigmatisering kan komma att få för konsekvenser i hennes liv. Stämplingsteorin grundar sig i samhällets målsättning till integration. De individer vilka inte integreras i samhället utesluts och betraktas som avvikande, vilket informanten uttrycker rädsla för (Eriksson & Markström, 2000).

### **6.3.2 Martin om tiden för hivbeskedet**

Det var ju en väldigt traumatisk upplevelse egentligen... alltså det är mitt livs största chock fortfarande. ... även om man idag kanske ser det på annat sätt än man ... vad jag gjorde tidigare självklart eh, jag menar som 23-åring att få besked att du lider av en sjukdom eller av ett smittosamt virus som, som det ser ut idag, kommer göra att du inte kommer leva så många år till. ... det är ju bland det värsta besked en ung människa kan få antar jag, ja... (pust)... det sa inte läkaren, vad skulle hon säga, det här var 93, den enda medicinen som fanns var az 3, den övermedicinerade man ofta, folk blev ju förgiftade...

Martin uttrycker hur han i samband med att han får beskedet drabbas av en stor chock. Det han säger om att han idag har en annan syn på hivbeskedet visar att han passerat den traumatiska krisens akuta fas, chockfas och reaktionsfas. Då individen befinner sig i bearbetningsfasen, vid en kronisk sjukdom, måste denne förlika sig med tanken på att leva med sjukdomen, samtidigt som personen måste acceptera de nya roller som måste läras in (Cullberg, 2006).

Martin berättar om hur han uppfattar att ta emot beskedet om att han bär på hiv som något av det värsta en ung människa kan vara med om. Enligt Sally Mason (2010) är hiv en av de mest stigmatiserande sjukdomarna i vår tid. Stigmatiseringen grundar sig i rädsla för att smittas och rädsla för döden. Nilsson Schönnesson (1999) konstaterar i sin forskning att funderingar kring livet och döden blir mer frekvent förekommande efter hivbeskedet. Det västerländska samhällets syn på sjukdom och död kan påverka informantens upplevelse av situationen. Elias (1987, ur Mellan hopp och förtvivlan, en studie om hiv och homosexualitet) framhåller att det västerländska samhällets medborgare under modern tid har problem med att identifiera sig med sjukdom och död, då sjukdom utgör en stor kontrast gentemot den normala och friska världen.

”Hej, jag heter Martin, jag vill bli blodgivare”... ”Vad trevligt. Ditt namn, personuppgifter, så tar vi lite blodprover,” Så fick man den obligatoriska juicen och mackan efteråt... jag gick nöjd därifrån, kände att jag skulle göra en lättare insats för samhället... så exakt, exakt en vecka senare ringer telefonen på jobbet... och så... säger dom att ”det är från blodcentralen... är det Martin jag pratar med?” ”Ja, det är jag” ” Kan jag få tala med dig i enrum?” Så jag tar den trådlösa telefonen, och går så långt man kan utan att det bryts – det var ju långt för mobiltelefonernas tid – så det vara ju bara ehm, det var ju bara att fortsätta prata... när jag kom en bit bort, ” hej, det är från blodcentralen du kan tyvärr inte bli blodgivare” ” Nehe, varför inte det?” Mamma kunde inte lämna blod på den tiden, så jag tänkte att, jag kanske har jag ärvt hennes dåliga förmåga att inte ha mer blod än vad som behövs för mig själv. .. ehm ” tyvärr, du är hivpositiv.” ”Va? Hiv? Jag? Mitt liv är slut...”

Drugges (1990, ur Mellan hopp och förtvivlan, en studie om hiv och homosexualitet) undersökning om cancerbesked, och betydelsen av situationen då ett sjukdomsbesked mottas, visar att detta kan ha betydelse för personens framtida relation och förhållande till sjukvård i synnerhet, men också för livet i allmänhet. Martin nämner vid flertalet tillfällen i citatet – och återkommer även senare under intervjun till hur han fick hivbeskedet per telefon, vilket indikerar att sättet han fick beskedet på påverkat honom. Inom stämplingsteorin uttrycker man betydelsen av vägen in i avvikelse. Sättet genom vilket informanten fick hivbeskedet kan få effekter i utvecklingen mot avvikelse, samt förstärka denna process (Eriksson & Markström, 2000).

Informantens ord visar åter hur en hivdiagnos för tankarna till döden, vilket stärker stigmatiseringen (Mason, 2010). Stigmatiseringen som i sin tur fungerar som en grund till avvikelse och stämpling varpå stämplingsteorin grundar sig (Eriksson & Markström, 2000).

### 6.3.3 John om tiden för hivbeskedet

Då fick jag ju beskedet att jag var positiv...så att det...det var ju en jävla chock alltså, fy fan...en sån chock har jag nog aldrig känt, det var värre än att hålla på och drunkna...och det fick jag reda på i april 2009...och då sa hon till mig, att jag har pratat med infektionsläkaren på Östra som, du åker upp till så får du prata med den läkaren, och jag hade cykel med mig så jag cyklade upp till Östra då från Karljohansgatan, och då blev jag mött där av en sjuksköterska och läkaren och kuratorn, --du ska inte dö var det första dom sa, jaha, det var ju bra tänkte jag, att jag inte skulle dö...men alla var jättetrevliga, så det var jättebra, det kändes, dom sa väl så för att förut var det ju så innan 96 och bromsmedicinerna, så dog ju faktiskt folk, så dom ville ju lugna ner en...du ska inte dö ändå... och sen gick jag hos kuratorn då, och fick information om att söka upp Pg Väst, så jag kom ju in väldigt bra, jag är ju med som suppleant i styrelsen, så det blev som ett andra hem det här Pg Väst, kan jag ju säga. Fick väldigt mycket stöd här.

John berättar om vilken chock det var när han fick besked om att han var hivpositiv. Enligt kristeorin hamnar en individ i en chockfas direkt efter att något traumatiskt inträffat. Denna fas kännetecknas är att individen har svårt att förstå och se helheten i det inträffade (Cullberg, 2006). John jämför att få hivbeskedet med en traumatisk händelse – och intrig (lidanden) – som han tidigare i livsberättelsen beskrivit som sitt starkaste minne. Det handlade då om att han var nära att drunkna.

John bemöts av personalen, vilka klargör att han inte ska dö. Personalens reaktion kan relateras till att hiv är en stigmatiserad sjukdom; de utgår ifrån att John tror att han av sjukdomen ska dö. Enligt stämpelteorin leder stigmatiserande bemötande till att en individ utvecklar en avvikande identitet (Eriksson & Markström, 2000).

I citatets avslutande del berättar John om PG Västs betydelse, som han beskriver som sitt andra hem. Enligt KASAM finns tre grundläggande beståndsdelar för en hög känsla av sammanhang: begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. I detta fall kan vi knyta det till känslan av hanterbarhet vilken innebär att en individ förstår att livet består av olyckliga händelser som man kan hantera och begripa istället för att identifiera sig som ett offer i en situation. Att vara en del av en förening, i ett sammanhang med andra hivbärare, kan förstärka känslan av hanterbarhet, men också känslan av begriplighet, vilken förminskar känslan av utanförskap och förstärker uppfattningen av delaktighet (Antonovsky, 2005).

...så i alla fall, jag gjorde det, tänkte att jag skulle göra det på kul, så jag tog ut journalerna från mitt första besök på Östra, efter jag hade varit på Vårdcentralen efter att jag hade fått beskedet att jag var hivpositiv, det märkliga då var att min läkare som jag har på infektion, hon var, ”ja, John, han gav intrycket av att va väldigt sansad och samlad,” men det var ju bara på ytan, för jag vet det, jag var ju, det var ju ett inferno i mig alltså, det är ju så, ibland så syns ju inte det, man kan ju må skitdåligt alltså utan att det syns, men göra ett intryck utan det syns men för mig var det... jag måste fruktansvärt dåligt alltså...

John beskriver ovan hur han i de journaler han begärt ut, kan läsa om hur lugn läkaren uppfattat honom i samband med att de gav honom hivbeskedet. Detta går emot hans egna upplevelser vid beskedet, vilka han beskriver som infernaliska. I chockfasen kan en drabbad person uppvisa ett kraftigt atypiskt beteende. Journalerna indikerar på att läkaren upplever hans beteende efter att ha mottagit sjukdomsbeskedet som annorlunda från andra likartade reaktioner. En chockfas kan vara svår att urskilja (Cullberg, 2006). De känslor John beskriver visar det paradoxala i att uppvisa lugn till det yttre, trots inre kaos.

Läkarens anteckningar om att informanten reagerar annorlunda kan relateras till att hiv är en mycket stigmatiserad sjukdom som är förknippad med döden (Mason, 2010). Dessa omständigheter gör att starkare reaktioner förväntas av personer som mottar ett hivbesked, än de som informanten uppvisar. Enligt ett stämplingsteoretiskt perspektiv kan läkarens utlåtande ge konsekvenser för informanten i form av förstärkning av kopplingen mellan hiv och död. Läkarens förvåning över att informanten ter sig lugn och sansad är ett tecken på att läkaren förväntar sig en kraftigare reaktion. Detta indikerar på de existerande stigmatiserande föreställningar som förekommer kring hiv.

## **6.4 Informanterna om tiden efter hivbeskedet**

### **6.4.1 Sara om tiden efter hivbeskedet**

eh ... men efter fem år så förstod jag vad jag hade varit med om... och eh, det jobbige under dom här fem åren och det jobbige i dagsläget... det behöver man ju inte ha hiv för att känna att det är jävligt jobbigt, men det är just det här att man är ensam, för dom flesta runt omkring har ju partners eller så går dom ut på krogen och har one night stands och lever loppa och jag gör inte det, jag har varit singel i sex år... och



just den där närheten, den sexuella kontakten den har man ju inte haft heller va och det är ju det, det mest mänskligaste som finns va, närhet och ömhet och sex, blir en väldigt annorlunda livsstil och det är väldigt många som lever med hiv som jag har träffat som tycker att det är det jobbigaste och det är väldigt många som lever isolerade i Sverige idag som har hiv...

Ur Saras resonemang kan man uttyda att hon genomgått den traumatiska krisens tre första faser, och nu befinner sig i nyorienteringsfasen, vilken inte har något slut (Cullberg, 2006). Det Sara ger uttryck för kan tolkas som att hon har en viss distans till det hon varit med om, och till sin situation som hivbärare.

Sara beskriver även sin ensamhet kopplat till sexualitet. En av intersektionalitetens komponenter är sexualitet. Vissa sexuella relationer anses av samhället vara moraliskt korrekta, samtidigt som andra uppfattas som det motsatta. Sexuell ojämlikhet förenas ofta med andra former av ojämlikhet, med utgångspunkt i andra kategoriseringar av människor. I Saras fall är kategoriseringen hivbärare, vilket i det här fallet får konsekvenser i sexuell ojämlikhet genom att hon upplever sig vara sexuellt hämmad till följd av hivbärandet.

I Hiv- quality of life survey (2010), framkommer att mer än hälften av studiens hivbärande deltagare känner sig ensamma. Varannan respondent upplever att de efter hivbeskedet har färre partners, och upplever det också som svårare att finna nya partners.

Sara skildrar hivbärarens situation som, i många fall, isolerad i Sverige. Detta kan betraktas som en effekt av stigmatisering av hivbärare, vilket – genom att hivbäraren inte är integrerad i samhället – i sin tur leder till att hivbäraren själv betraktar sig som avvikare. Inplaceringen av individer i ett fack kan leda till begränsningar i det sociala livet (Eriksson & Markström, 2000).

Hiv har så mycket konsekvenser och historik bakom sig som gör den värre än till exempel diabetes eller cancer då, den är ju stämplad med skamfläck då, det handlar om sex, det handlar om död, det handlar om, det är okej att få cancer idag men det är inte lika okej att prata om hiv när du får det va, men du kan ju dö av cancer med, men det handlar ju inte om sex, så det är ju lite så där att, vad är det som gör saker och ting annorlunda då, vad är tabubelagt, vad är inte tabubelagt, men det är en kronisk sjukdom... enligt mig, för det är ju det, det är... sen så har hiv dom konsekvenserna att det är tabubelagt att det handlar om dom ämnena som folk inte vill prata om, det finns så mycket okunskap, men det gör ju också då att det väldigt viktigt att man får prata om det, och gör det... och som jag sa det, för mig, kände jag redan från början att det var extremt viktigt... att jag fick vara ute och föreläsa och ge det ett ansikte och förklara för folk att, att jag bearbetade min egen rädsla,

Sara berättar att hennes föreläsningar om hiv är betydelsefulla för henne själv, men också för att presentera en mer rättvisande bild av hivbärare till allmänheten. Av detta kan vi uttyda att hon upplever en högre meningsfullhet – vilket är en komponent i KASAM - genom att föreläsa. En hög känsla av sammanhang innebär bättre möjligheter att bemöta svårigheter i livet (Antonovksy, 2005).

Sara beskriver hiv som en kronisk sjukdom. Enligt kristeorin innebär en bearbetning vid kroniskt sjukdomstillstånd att personen i fråga måste acceptera sjukdomen som en del i livet. Parallellt med denna bearbetning sker inläring av nya sociala roller i den förändrade

livssituationen. Informantens intresse för att sprida kunskap i ämnet, kan betraktas som en sådan ny social roll (Cullberg, 2006).

Dagens västerländska samhälle har en stigmatiserande syn på sjukdom och död. Det är en numera, genom att vårdande sker på sjukhus, inte en naturlig del av människors liv. Denna brännmärkning påverkar hur hiv uppfattas i samhället, och hur hivbärare själva betraktar sin situation.

#### 6.4.2 Martin om tiden efter hivbeskedet

Jag kommer ihåg när jag opererades för åderbräck två gånger på 90-talet, båda gångerna tog dom sist, för de var ju tvungna att rengöra operationsinstrumenten extra noga... hmm (pust)... ska väl räcka att göra rent dom, göra rent lika mycket varje gång, kan jag tycka... idag hade jag reagerat, vilket jag gjorde sist när jag tog bort en sån där liten fettknöl här på armen... så började läkaren så här ” ja, blev du smittad i Bangkok eller?!” Grrr, i vanliga fall hade jag blivit irriterad och sagt nånting, tyckte kanske inte det var lämpligt med tanke på att han skulle skära i min arm... eh, sekunden efteråt.

Martins berättelser om sjukvårdens bemötande vittnar om en stigmatiserande behandling; såväl i form av operationsordning, som i läkarens fråga om var informanten blev smittad. Han reflekterar över den specialbehandling han blir utsatt för som hivbärare. Ur ett stämplingsteoretiskt perspektiv behandlar sjukvården informanten som en avvikande individ, vilket riskerar att förstärka den avvikande roll han redan identifierar sig med (Eriksson & Markström, 2000).

Läkarens fråga om informanten blivit smittad i Bangkok, blottlägger föreställningar om etnicitet och sexualitet vilka är två komponenter i den intersektionella analysen. Svenskhet kopplas samman till sexuellt ansvarstagande och sexuell frihet, medan sexuellt vågspel associeras till individer med annan etnicitet än svensk. Etnicitet handlar, liksom rasism, om en placering av människor i olika fack. Denna kategorisering, delar in individer efter egenskaper och framhåller skillnader mellan människor på grund av deras etnicitet (Sernhede, 2010).

Tidigare i analysdelen har vi beskrivit att hur ett sjukdomsbesked ges – och fås – kan få konsekvenser för personens relation till sjukvården, samt för livet i allmänhet. Martin fick sitt hivbesked per telefon. Genom ovanstående citat, förstår vi att bemötandet från sjukvården är en stor – och återkommande – del i informantens livsberättelse. Enligt Drugges (1988, ur Mellan hopp och förtvivlan – en studie om hiv och homosexualitet) undersökning är informantens uppfattning om vården förmodligen påverkat av det sätt informantens mottog sitt hivbesked.

Jag kommer ihåg det var i början av 2000-talet, vi skulle på... vi skulle på konferens i Kanada, Toronto, ja men då passar jag på att kolla läget i New York och Washington innan när man ändå är i den delen av världen och så kom man över gränsen och så sa han liksom, du skulle, liksom fingeravtryck där och ögonscanning där och sen så kom man till det värsta bagageinspektion, are you gonna check my luggage? Do we need to? Well, no, nje det gick ju bra...men det är nog lättare sagt än gjort. Så länge man är vit, kaukasisk man, 25-55, så kanske man är okej...

Informanten berättar ovan om hur han som hivbärare upplever det att resa. En intersektionell analys avser att belysa skärningspunkten mellan kategorier och maktstrukturer. För att ett intersektionellt perspektiv ska vara adekvat bör kategorier härledas till ett maktperspektiv. För att förstå helheten krävs att kategorierna betraktas som sammanvävda (Ahrne, 2010). Informanten beskriver hur hans position som vit kaukasisk man, mellan 25-55 år – etnicitet, kön och ålder – påverkar bemötandet från, i det här fallet, flygplatspersonal. I skärningspunkten mellan etnicitet, kön och ålder, i den situation informanten beskriver, uppfattar informanten en för honom fördelaktig position ur ett maktperspektiv (Edling & Liljeros, 2010).

### 6.4.3 John om tiden efter hivbeskedet

... men nu har den där chocken lagt sig, så nu känner jag väl mig inte lika chockad längre, jag, jag har bearbetat, tror jag, dom mesta tankarna... men det måste jag framhålla, att det som är värst det är att hela den här biten med sexualiteten är ju helt död, den är helt borta alltså, jag vet inte vilken situation, det är ju inte säkert att, att jag skulle träffa nån ändå, jag har ju kompisar i min ålder som har svårare att få en djupare relation när man är äldre, det går att få det, det är inte lika vanligt, lika lätt, så det är möjligt att även om jag inte varit hivpositiv så hade jag kanske inte haft något bättre sexuellt liv... det är inte säkert att jag hade haft, men i min tankevärld är jag hämmad och det har ju med stigmat och allt det här att göra, att i samma stund som jag ska etablera en djupare relation, måste jag enligt Smittskyddslagen berätta att jag är hivpositiv och eh... det, den risken måste jag ju ta, men då vet jag ju aldrig hur den människan kommer ta det beskedet... men det måste jag ju berätta då om jag ska etablera en djupare relation då som jag sa... satt det är, det är, lite jobbigt att känna det... jag har ju haft, jag har ju träffat kvinnor som jag ha vart med, men jag har inte känt sexuellt för dom, men jag har känt som kompisar då, men dom har ju ledsnat på mig, och dom har väl undrat, är han bög eller vad är det?

I Hiv- quality of life survey (2010), framkommer att svårigheter och besvär med den egna sexualiteten är ett frekvent förekommande problem för hivbärare. Drygt en fjärdedel av respondenterna i studien upplever en stark rädsla inför att ha sex. Hälften av respondenterna uppfattar det som mer komplicerat att etablera en relation, som hivbärare. Denna undersökning visar att många hivbärare delar Johns upplevelser.

John anger en död sexualitet som den värsta konsekvensen av att vara hivbärare. Sexualitet är en av delarna i det intersektionella perspektivet. Informanten uppger själv att han påverkas av stigmatisering. I det här fallet är det en inaktiv sexualitet som får honom att uppfatta sig som avvikande och stigmatiserad. Detta bekräftas och tydliggörs av Bogren (2010), som hävdar att individer vars sexualitet betraktas som annorlunda riskerar att bli drabbade av stigmatisering. Informanten ser även de sexuella problemen i en åldersrelaterad kontext, och funderar kring hur hans ålder spelar in på relationer och det sexuella livet. Informanten förutsätter att en aktiv sexualitet krävs för en djupare relation. Det finns för olika åldrar, olika normer för vad som anses vara gångbart beteende. Informanten vittnar om att det i informantens ålder kan vara mer komplicerat att upprätta en djupare relation och en sexuell kontakt än vad det är för en yngre generation (Karlsson, 2010).

I informantens resonemang om vad kvinnor förväntar sig av informanten, kan utläsas att informanten inte kan leva upp till de förväntningar som ställs på honom. Könsnormer ligger

till grund för vårt handlande och det bemötande vi får i alla sammanhang, vilket inverkar på samtliga relationer (Evertsson, 2010). Kvinnorna bemöter John utifrån de föreställningar normerna skapar om kön och sexualitet, liksom han också bär på dessa föreställningar i sitt bemötande gentemot kvinnorna. Till detta kan adderas vad som anses vara godtagbart beteende för generationer gällande sexualitet och kön.

John nämner informationsplikten enligt Smittskyddslagen, och vad den får för effekter. Enligt Smittskyddslagen (SFS 2004:168) är man skyldig att informera om ens hivstatus i samband med situationer där smittoöverföring är möjlig. Även i Hiv-quality of life survey (2010), tas informationsplikten i Smittskyddslagen upp som ett problem för den enskilde hivbäraren i relationer.

Det är en sån sak som man aldrig vet hur folk ska ta det, en del är faktiskt rädda för, det är ett jävla stigma fortfarande... mina barn vet inte om det. Jag vågar inte berätta det, kanske nån dag. Jag har två döttrar, den ena är 33, den andra 24... och det är bara två kompisar som vet om det. Sen har jag sagt det, jag tror det var nån här på Pg väst, om jag tittar i backspegeln att om nån kom och sa så här till mig att du kunde veva tillbaks tiden så att du är inte hivpositiv, du är inte hivpositiv längre, det är inte säkert att jag skulle säga ja till det... det här med hiv och allt det här, har gjort att jag fått en helt annan syn på livet... om jag inte hade fått det här viruset, så jag, jag har försökt, eller försökt har jag inte gjort, jag har kommit till den insikten att jag, ja, det alltså, en ganska... ja en sorts insikt har jag fått, ett annat perspektiv på hela livet helt enkelt... ja...

A: om du utvecklar det

I: ja, hur ska jag utveckla det. Ja... om jag ska utveckla det... jag tror jag har fått mer förståelse för människor som är utsatta... av olika anledningar då... kan va att dom är, olika handikapp eller fattiga eller människor som inte smälter in i samhället... att jag fått en större förståelse för hur det är att vara på sidan... att ha ett vid sidan av perspektiv... och det är en grej och ... en annan grej det är väl att, att eh... det är inte så många dar kvar, livet är jävligt kort, var glad att du står på benen och kan kaka några gånger om dan ungefär, ha en skön säng att sova i, enkla saker, att uppskatta enkla saker. Det är möjligt att jag hade gjort det ändå, för mig det i alla fall att det här med hivviruset har gjort att jag börjat tänka i andra banor, att jag fått mer insikt om vad livet egentligen är...

John beskriver hur stigmatisering innebär svårigheter att vara öppen med hivbärandet. Stigmatisering är en del i stämplantet av en individ som avvikare, enligt Stämplingsteorin. Stämpling är enligt Becker (1963, ur den svårfångade socialpedagogiken) den största anledningen till en avvikande utveckling. Detta stigma kan påverka en individs självbild om det av personen i fråga internaliseras. Stigmatiseringen resulterar i en rädsla för kommande reaktioner (RFSL Göteborg, 2010).

I citatet framgår att John inte vågar berätta för sina barn att han är hivbärare. En övervägande del av informanterna i Hiv-quality of life survey (2010) beskriver svårigheten i att berätta för omgivningen att de är hivbärare. En förklaring till varför man avstår från att berätta är rädslan för att inte bli betraktad som den man är, utan enbart som en hivbärare. Ett annat argument, är att man vill undvika att uppröra omgivningen. Rädslan för att berätta, är en konsekvens av den rådande stigmatiseringen av hivbärare i samhället.

En avvikande individ integreras inte i samhället, enligt stämplingsteorin vilket informanten kan urskilja (Eriksson & Markström, 2000). Johns nya förhållningssätt till avvikande människor och till de som inte är integrerade i samhället påverkas möjligen av att informanten, som hivbärare, själv befinner sig i en avvikande position.

Informanten berättar att han inte skulle vilja dra tillbaka tiden till innan han fick besked om att han bär hiv. Informanten beskriver vidare att hivbärandet medfört ett nytt perspektiv på tillvaron. I Nilsson Schönnessons (1999) studie lyfts positiva effekter av hivbärandet fram; en ny inställning till livet och framtiden utvecklas. Den prövning, vilket närvaron av döden fungerar som, skänker livet mer mening.

## **6.5 Informanterna om framtiden**

### **6.5.1 Sara om framtiden**

...att man vågar var öppen för nya grejer oavsett om man är rädd för det eller inte, också en sån där grej, efter att jag fick hiv så värderar jag mig själv mycket mer, respekterar mig själv mycket mer än vad jag gjort innan och jag trotsar rädslor, egna rädslor på ett helt annat sätt, jag vågar mycket mer så det har gjort att jag, det som kommer i min framtid och det som kommer i min väg, att jag vågar möta det, så man reflekterar över det på ett annat sätt, så man har ju vuxit, och det blir ju så oavsett vad man går igenom så när det gäller svåra grejer så ser du ju på det med förhoppningsvis om du utvecklas med det eller inte, men du ser från helt andra perspektiv oavsett om det handlar om att en släkting går, eller går igenom en skilsmässa eller får cancer eller så där va, och det har jag märkt att det är verkligen så att utvecklas man med det som händer, då ser man livet ur en helt annan synvinkel... vågar möta livet på ett helt annat sätt... så att, jag ser ljust på framtiden, kortfattat (haha)...

Sara låter hivbärandet inverka positivt på livet. Hennes syn på hivbärandet genomsyras av meningsfullhet. Genom att se mening i det man erfar blir livet mer begripligt och hanterbart. En hög känsla av sammanhang innefattar dessa tre beståndsdelar (Antonovsky, 2005). Det faktum att Sara har en hög känsla av sammanhang gör att hon kan se på framtiden med tillförsikt, trots den negativa inverkan hivbärandet har på livet.

Nyorienteringsfasen är den traumatiska krisens sista fas. I denna fas lever individen med det inträffade som ett sår. Såret utgör dock inte ett hinder i livet. För många blir orsaken till traumat en väsentlig del i senare livsskeden (Cullberg, 2006).

### **6.5.2 Martin om framtiden**

Framtiden ser väldigt ljus ut, för det värsta har redan hänt (hahahahaha), ja jo, faktiskt. Alltså, ljus och ljus. Statistiken säger ju att en del cancerformer fortfarande är vanligare hos hivpositiva än befolkningen i övrigt, så jag pratade med min läkare då senast, när jag var hos henne för ett par veckor sen och sa det att hur håller ni koll på att... den här patienten faktiskt inte får... eh, ja vi är faktiskt medvetna om, kontentan är att dom klämmer på kroppen och så där, gör en hälsoundersökningen helt enkelt och så sa hon

att ”ja känner man att nånting känns fel ska man självklart höra av sig”... som alltid då men så att, som jag sa, att det kan ju vara bra att man på nåt försiktigt sätt ... förklarar för hivpatienter att statistiken ser lite halvtaskig ut... kanske bra att vara lite försiktig, för ett tag sa man bara att åhhh medicinerna finns ju här och allting är frid och fröjd och så insåg man kanske att efter några år nyanserade man det där och kanske insåg det kanske inte är för givet. Jag tyckte alltid själv att det gick väldigt fort från att vara katastrof... till att bli väldigt bra... och nu är man nånstans mittemellan... det är ingen katastrof men att säga att allting är perfekt vore väl att ta i...

Martin väljer att lyfta fram vilka eventuella konsekvenser, i form av andra sjukdomar, hivbärandet kan innebära. Forskning visar enligt informanten att det finns cancerformer som är mer vanligt förekommande hos hivbärare. Vi uppfattar det Martin säger, som att hivbärandet är en central del i hans tillvaro. Att han vid upprepade tillfällen nämner sjukvårdens roll kan vara en följd av att han blivit tillfrågad att medverka i en intervju på grund av att han är hivbärare. Det kan också vara ett tecken på att stigmatiseringen gör att han identifierar sig med sjukdomen. Inom stämplingsteorin anges primär- och sekundär avvikelse, där den primära avser en normal variation i vardagen, medan en sekundär avvikelse beskriver hur individen själv anser sig vara en avvikare. Effekten av samhällets stigmatisering är att individen accepterar den avvikande rollen (Eriksson & Markström, 2000).

Martin ger uttryck för att situationen utvecklats från ett katastrofläge till en bra situation, för att nu vara någonstans däremellan. Den traumatiska krisens avslutande fas, består av nyorienteringsfasen. Den innebär att traumat satt sina spår, men inte hämmar personen i livet. I informantens fall stämmer bearbetningsfasen – den traumatiska krisens näst sista fas – bättre in utifrån informantens beskrivning av sin situation; hivbärandet är ständigt närvarande (Cullberg, 2006).

### **6.5.3 John om framtiden**

Jag ser nog positivt på framtiden och jag har nog mer börjat gjort klart för mig själv att det, är ganska okej som jag lever nu, gör dom saker som jag tycker om och inte lever med kvinnorna och att det är problem där med relationer om jag måste berätta... jag börjar förlika mig med att leva ensam... jag har ganska bra liv ändå, tycker jag, jag har kompisar... jag tycker om och träna och så där, cykla och laga mat och... så jag ser nog ganska positivt på framtiden...

Den traumatiska krisen uppstår genom yttre skeenden, vilka är av den grad att individen uppfattar ett seriöst hot mot fundamentala livstillfredsställelser. Ur citatet kan utläsas att John på grund av sitt hivbärande måste avstå från relationer och leva ensam. Han framför trots dessa följder en positiv inställning till framtiden. John har accepterat att leva som hivbärare, och de effekter han tycker att hivbärandet medfört. Den kroniska sjukdomen innebär att individen måste förlika sig med att leva som hivbärare, samtidigt som individen måste ingå i nya sociala roller (Cullberg, 2006).

John ger i citatet uttryck för att hantera och begripa livet som hivbärare. En hög grad av hanterbarhet och begriplighet ligger tillsammans med meningsfullhet, till grund för en hög KASAM. En hög känsla av hanterbarhet gör att individen förstår att livet innehåller eländiga händelser vilka kan bemästras och placeras i sitt sammanhang. En hög grad av begriplighet

ger individen möjligheten att förstå, och ta sig an, företeelser i den kontext i vilken de uppkommer (Antonovsky, 2005).

Johns acceptans av att leva ensam, är att betrakta som en tydlig indikation på att han uppfattar sig själv som avvikare, vilket ingår i den sekundära avvikelsen. Stämpling utgör den viktigaste grunden för avvikelse (Eriksson & Markström, 2000).

---

## 6.6 Livsberättelserna ur narrativ analys

### 6.6.1 Saras livsberättelse

I modernistiska berättelser kan fem intriger urskiljas: resan, tävlingen, lidanden, förverkligandet och hemsökandet. Intrigerna ger berättelsen struktur. Saras livsberättelse kretsar i stor omfattning kring de narrativa begreppen förverkligande, vilket är en av modernismens intriger, samt begreppet vändpunkt. Saras berättande om att hon var utsatt för mobbing, och bröt sig ur det, kan relateras till intrigen förverkliganden. Beskrivningen av att hon slet sig loss från mobbningen som en del i vad som är hennes starkaste minne i tonåren, kan utöver att ses som viktig intrig, också betraktas som en vändpunkt i hennes liv. Vändpunkter kan beskrivas som kriser eller centrala händelser då en människa står inför avgörande beslut vilka prövar dennes karaktär. Den narrativa identiteten, som skapas hos berättaren genom berättandet, är i Saras fall även den grundad på begreppet förverkligande (Johansson, 2005).

Sara ger återigen uttryck för intrigen förverkligande, då hon berättar om hur hivbeskedet resulterade i möjligheter till utveckling (Kvale & Briinkmann, 2009). Hon beskriver sina tankar i samband med att hon fick hivbeskedet, som en insikt kring vad hon skulle ägna sig åt i livet. Den narrativa analysen betraktar denna typ av händelse som vändpunkt, vilken fungerar som en avgörande händelse för individens levnadssätt och sociala ställning (Johansson, 2005).

Hivbeskedet är att beteckna som intrigen lidande, samtidigt som hivbeskedet är en vändpunkt vilken genererar i intrigen förverkligande. I Saras berättelse fungerar hivbärandet som en utgångspunkt för förverkligande. Hivbärandet fungerar för informanten också som en vändpunkt, där allting ställts på sin spets och hon genom den insikt det inneburit, vågar möta saker. Då informanten varit hivbärare under ett antal år, gör dessa erfarenheter att hon ser på livet med nya ögon tack vare de insikter hon fått genom hivbärandet.

### 6.6.2 Martins livsberättelse

Martins berättande om det traumatiska bortlämnandet som barn, kan ur en narrativ aspekt härledas till narrativens intriger, där lidanden är den som är adekvat i detta sammanhang.

Föräldrarnas skilsmässa fungerar, ur narrativ aspekt, som en vändpunkt, vilken kan identifieras som en central händelse i Martins liv. En händelse som förändrar informantens levnadssätt. Martin beskriver hur han efter föräldrarnas skilsmässa tillbringar mycket tid hos sin mormor, vilket innebar mindre tid i sitt eget hem och sitt egna rum. Detta – vändpunkten skilsmässa - får enligt informanten konsekvenser när han skapar sitt egna hem. Att skapa sitt

eget hem, är ytterligare en av de modernistiska berättelsernas fem intriger. Dessa intriger fungerar i den narrativa analysen för att skapa ordning i berättelsen (Johansson, 2005).

Informanten resonerar kring uppväxtens normalitet. Han nämner att den aldrig var riktigt normal, men att han tror sig veta att andra har värre uppväxtförhållanden. Han utelämnar detaljer kring vad det var som gjorde att uppväxten inte var normal. En narrativ analys innehåller också att uppmärksamma vad som inte sägs – och hur det påverkar berättelsen - vilket i det här fallet rör sig om redogörelser kring vad som inte var normalt (Johansson, 2005).

Informanten uttrycker vid tal om tiden för hivbeskedet, att livet för honom är slut, vilket kan betraktas som ytterligare en vändpunkt i livsberättelsen. Det socialkonstruktionistiska förhållningssättet betraktar de narrativa vändpunkterna som uppstådda i kontexten de berättas i, vilket i den här situationen är i en intervjusituation där han befinner sig på grund av att han är hivbärare. Detta kan möjligen påverka livsberättelsens helhet, och livsberättelsens centrala delar, såsom intriger och vändpunkter (Johansson, 2005).

Martin berättar om en resa till Nordamerika – resan är ytterligare en av modernistiska berättelsers intriger. Han har vid flertalet tillfällen berättat om resor han genomfört. Resan är en tydlig genomgående intrig i Martins livsberättelse, vilken ger berättelsen mening. Intrigen resa kan också föras samman med intrigen förverkligande. Genom resan förverkligar han intressen och mål (Johansson, 2005).

Martin uttrycker att det värsta redan har inträffat på tal om framtiden, vilket är relaterat till hivbeskedet. Han återkommer således till lidanden. Intrigen sätter sin prägel på livshistorien. Hivbeskedet fungerar som en vändpunkt i Martins livsberättelse. Vändpunkter kan vara liknande för grupper, i det här fallet hivbärare, men de kan också vara individuella. Vändpunkter kan skapas i den aktuella situationen då de berättas, ur ett socialkonstruktionistiskt perspektiv.

Informantens erfarenheter påverkar hans syn på framtiden. Detta tydliggörs framförallt i synen på sjukvården. Att hans erfarenheter av sjukvården påverkar hur han ser på framtiden, och hur han ser på hur hivbärare i framtiden av sjukvården ska bemötas. Enligt narrativ teori inverkar erfarenheterna i livsberättelsen på tankarna om framtiden.

Ur informantens livsberättelse kan flertalet av modernistiska berättelsers intriger lyftas fram: lidanden, skapa sitt eget hem, resan och förverkligande. Emplotment kallas den utveckling där erfarenheter omskapas till att bli en berättelse. Händelser tillskrivs mening genom att struktureras i en berättelse. Genom berättelsen skapas en narrativ identitet. Informantens narrativa identitet kännetecknas av flertalet intriger som livsberättelsen utgör, lidande är dock den mest framträdande (Johansson, 2005).

### **6.6.3 Johns livsberättelse**

Ur en narrativ synvinkel kan noteras att John inleder sin livsberättelse genom att fokusera på sina uppväxtvillkor, där trångboddheten beskrivs detaljerat. Berättelser fungerar delvis som identitetsskapande – genombeskrivningar av kulturella uppfattningar och sociala relationer – för en människa (Skott, 2004). Människan förstår det hon varit med om genom berättelser (Granskär & Höglund-Nielsen, 2008). John berättar att hans pappa dör, vilket kan betraktas som en



vändpunkt i narrativ teori, en vändpunkt som omformar informantens tillvaro och påverkar den sociala statusen (Johansson, 2005).

Det John ger uttryck för i beskrivningen av sin tonårsperiod, kan uppfattas som två av de modernistiska intriger som kan urskiljas ur berättelser: resan och förverkligandet. Den första utlandsresan kan identifieras som intrigen resa. Utlandsresan kan också uppfattas som intrigen förverkligande i form av den sexuella debuten.

John redogör för hivbärandet som någonting han eventuellt inte skulle välja bort om han fick den möjligheten. Inom den narrativa teorin talar man om emplotment, en process där händelser organiseras och ges betydelse, genom berättelsen. Narrativa identiteter kan skapas i livsberättelser; genom att i berättelsen formulera kulturella föreställningar och sociala förhållanden. Detta tydliggörs genom att John ger uttryck för hur han genom hivbärandet fått ett nytt perspektiv på samhället, och hur samhället behandlar de utsatta. Hivbeskedet medförde ett nytt förhållningssätt till livet. Hivbeskedet kan således betraktas som en vändpunkt, en central händelse vilken påverkar individens fortsatta utveckling, och därmed också livsberättelsens utformning (Johansson, 2005). Detta inverkar, enligt den narrativa teorin, på informantens syn på framtiden som positiv.

De vändpunkter, såsom pappans död och hivbeskedet, inverkar på informantens livsberättelse och synen på framtiden. Framtidsutsikter påverkas av hur individen uppfattar sitt genomlevda liv. Berättelsen är ett sätt att förstå livsupplevelser genom att de olika delarna struktureras till en helhet vilket påverkar den narrativa identitetsutvecklingen. (Johansson, 2005).

## 7. Sammanfattning och slutdiskussion

I detta kapitel kommer vi att sammanfatta och föra en diskussion kring de resultat som frambringats ur vårt empiriska material i förhållande till studiens syfte och frågeställningar.

Vår avsikt med denna studie har varit att få en djupare förståelse för tre hivbärares upplevelser av livet. Fokus har legat på tolkning och förståelse, då vi haft en hermeneutisk inriktning. Detta i kombination med en narrativutgångspunkt – samt valda teorier – har fungerat som ett verktyg för att uppnå denna djupare förståelse för informanternas livsberättelser. Under arbetets gång har det visat sig att en stor del av undersökningens resultat överensstämmer med resultat från tidigare forskning inom angränsande områden.

Informanterna framför genom sina livsberättelser att hivbärandet inverkar på livet – både positiva och negativa konsekvenser av hivbärandet lyfts fram. Samtliga informanternas berättelser vittnar om att det existerar en stigmatisering kring hiv i samhälle, vilken påverkar och försvårar livet som hivbärare. Mason (2010) framhåller, vilket framgår i inledningen, att hiv är en av de mest stigmatiserande sjukdomarna i modern historia – konsekvenserna av detta tydliggörs ur olika aspekter genom informanternas livsberättelser.

Genom att tillämpa stämplingsteorin på informanternas berättelser har vi kunnat uppfatta hur hiv är förknippat med något annorlunda och avvikande, där det normala är att vara icke-hivbärare. Att en individ av samhället stämplas som avvikare kan resultera i att individen internaliserar omgivningens uppfattning, vilket kan leda till en negativ påverkan på individens självbild. Informanterna lyfter fram en rädsla för att behöva leva i ensamhet då omgivningen får vetskap om sjukdomen som en konsekvens av hivbärandet. En hämmad sexualitet i form av ett begränsat sexuellt umgänge samt svårigheter att etablera djupare relationer är konsekvenser av hivbärandet som också lyfts fram i livsberättelserna. Informationsplikten enligt smittskyddslagen, vilken tvingar hivbäraren att berätta för en eventuell partner om hivbärandet, betonas av John som en bidragande orsak till den undertryckta sexualiteten. Tidigare forskning visar också att informationsplikten inverkar på hivbärares liv, där Coping with hiv infektion och Hiv quality of life survey kan nämnas. Informanternas beskrivningar av hivbärandets inverkan på relationer och sexualitet kan också bekräftas genom resultat av tidigare studier. Hiv-quality of life survey (2010) kan här nämnas, där det framkom att 59 % av informanterna känner en ensamhet som en följd av hivbärandet. Vidare i denna studie framhålls svårigheter med den egna sexualiteten som konsekvenser av hivbärandet. Även Nilsson Schönnesson (1999) framhåller i sin studie likartade effekter – rädslor och känslor av förlust i sexuella sammanhang – som resultat av hivbärandet.

Informanternas livsberättelser visar att tidigare erfarenheter av stämpling – att av samhället betraktas som avvikare – påverkar upplevelsen av livet, vilket i sin tur påverkar hur livet levs. Erfarenheter av stämpling innebär en begränsning av handlingsutrymmet i livet i stort – där inskränkning på ett sexuellt plan, vilket jag nämnde ovan, framför allt lyfts fram.

Det framkommer i vår studie att när individen konfronteras med liv och död – en sammanstötning som ett hivbesked ofta medför – uppstår känslor av allvarsamhet där individen inser livets betydelse. Genom informanternas berättelser kan man uppfatta att hivbeskedet medfört ett nytt perspektiv på livet. Vi gör tolkningen att de alla söker – och finner – vägar att hantera livet trots de svårigheter hivbärandet medför. Sara berättar hur hon försökt vända hivbärandet till en möjlighet till utveckling genom att föreläsa och sprida

kunskap om hiv som ett sätt att kunna påverka den egna livssituationen. John beskriver hivbärandet som en erfarenhet han inte är säker på att han hade velat vara utan då det inneburit ett nytt förhållningssätt till livet. Vidare lyfter samtliga informanter fram föreningens betydelse, vilken beskrivs som betydelsefull i livet. Ovan nämnda företeelser bidrar till en känsla av hanterbarhet, meningsfullhet och begriplighet i informanternas liv – vilket är fundamentala beståndsdelar för att en individ ska uppleva en hög känsla av sammanhang (KASAM). En hög KASAM är viktigt för att kunna bemöta svårigheter i livet. De informanter vi kommit i kontakt med tycks alla ha en hög känsla av sammanhang. Vi ställer oss frågande till hur situationen ser ut för alla de människor som lever med hiv i det tysta? Att enbart de individer som upplever en hög KASAM träder fram och delar med sig av sina livsberättelser kan belysa ytterligare konsekvenser av den rådande stigmatiseringen.

Samtliga informanter beskriver den traumatiska upplevelse det inneburit att få hivbeskedet – en stor chock som ställde livet på sin spets. Genom att använda oss av kristeorin försökte vi förstå hur informanterna lyckats ta sig igenom den traumatiska krisens olika faser, samt vilka effekter dessa erfarenheter haft för individerna senare i livet. En hög KASAM kan återigen här nämnas som fundamentalt för att individen ska kunna hantera en påfrestning av ett sådant slag som ett hivbesked innebär.

Genom att tillämpa ett intersektionellt perspektiv – där vi försökt utröna hur de olika kategorierna som klass, kön, sexualitet, etnicitet och ålder samverkar i förhållande till maktojämlikhet – har vi gjort fynd vi betraktar som intressanta att lyfta fram. Det finns en rådande samhällelig uppfattning om vilka riskgrupperna är kopplat till hiv – såväl inom sjukvården som i samhället i övrigt – vilket påverkar det bemötande en individ får. Sara lyfter fram att hennes position som vit, heterosexuell kvinna påverkade det bemötande hon fick från sjukvården innan ett hivtest tagits. Även Martin berör sin position i samhället som en påverkansfaktor för omgivningens bemötande vid tal om resan till USA – där han nämner sin position som vit, kaukasisk man i åldern 25-55 som ett förhållande som påverkade det bemötande han fick. Informanternas skildringar av hur deras positioner – i förhållande till de olika intersektionella kategorierna – utgör en påverkansfaktor i olika situationer, belyser de fördomar som finns kring vilka människor som betraktas tillhöra riskgrupperna kopplade till hiv.

Avslutningsvis kan vi konstatera att informanterna – genom ett konstruktivt sökande efter mening i livet – hittar vägar att hantera sin situation trots den negativa inverkan hivbärandet har på individernas livssituation. Hivbärandet innebär en försvårande omständighet i livet, men samtliga informanter försöker att göra det bästa utifrån rådande förutsättningar. Med hjälp av den narrativa teorin har vi – efter att ha tagit del av informanternas upplevelser – kunnat urskilja individernas inställning till framtiden. Trots att hivbärandet inverkat kraftigt på både Saras, Martins och Johns liv förmedlar de alla tre en inställning till framtiden som inte överskuggas av mörker, utan som snarare är övervägande positiv.

## 7.1 Förslag till vidare forskning

Vi kan genom denna studie konstatera att hivbärare tvingas leva i ett samhälle där stigmatisering är en del av vardagen, trots att det är över 20 år sedan de första hivdiagnoserna ställdes i Sverige. Ötliga studier pekar åt samma håll. Frågan som kvarstår är hur hiv fortfarande kan vara föremål för stigmatisering i en sådan omfattning? Det är ett faktum att en stor del av det lidande hivbärare tvingas utstå har sin grund i denna stigmatisering. Vi

anser att det vore av värde att genomföra en bredare och djupare studie kring stigmatiseringens grunder och uppkomst som ett led i en strävan efter att minska stigmat kring hiv.

Efter att ha tagit del av informanternas livsberättelser har vi fått insikt i vilken betydelse sjukvårdens bemötande har. Många studier kring hiv och upplevelser av sjukvårdens bemötande fokuserar på hivbärares upplevelser av sjuksköterskors och läkares bemötande. Vi anser att det vore av stor vikt att genomföra studier som fokuserar på hivbärares upplevelser av kuratorers bemötande, samt vilka stödbehov som finns i samband med ett hivbesked såväl som på längre sikt. En studie av detta slag skulle vara betydelsefull för att sjukvården ska kunna erbjuda ett stöd som till fullo uppfyller de behov hivbärare har.

# Referenser

Ahrne, G (2010): "Intersektionalitet". I Edling, Christofer & Liljeros, Fredrik (red): *Ett delat samhälle – makt, intersektionalitet och social skiktning*. Malmö: Liber AB.

Antonovsky, Aaron (2005): *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och kultur.

Backman, Jarl (1998): *Rapporter och uppsatser*. Lund: Studentlitteratur AB.

Bryman, Alan (2008): *Samhällsvetenskapliga metoder*. Malmö:Liber.

Bogren, A (2010): "Sexualitet". I Edling, Christofer & Liljeros, Fredrik (red): *Ett delat samhälle – makt, intersektionalitet och social skiktning*. Malmö: Liber AB.

Bredström, Anna (2008): *Safe sex, Unsafe Identities: Intersections of race, gender and sexuality in swedish HIV/AIDS Policy*. Linköpings universitet.

Codex (2011): Regler och riktlinjer för forskning (elektronisk)tillgängligt:  
<http://codex.vr.se/forskninghumsam.shtml> (Hämtat:2011-11-01)

Cullberg, Johan (2003): *Dynamisk psykiatri*. WS Bookwell.

Cullberg, Johan (2006): *Kris och utveckling*. Stockholm: Natur och kultur.

Edling, C&Liljeros, F (2010): "Social skiktning". I Edling, Christofer & Liljeros, Fredrik (red): *Ett delat samhälle – makt, intersektionalitet och social skiktning*. Malmö: Liber AB.

Ekman, I (2004): "Livsberättelser och språk". I Scott, Carola (red): *Berättelsens praktik och teori – narrativforskning i ett hermeneutiskt perspektiv*. Lund studentlitteratur AB.

Eriksson, Elisabet/Markström, Ann-Marie (2000): *Den svårfångade socialpedagogiken*. Lund: Studentlitteratur AB.

Evertsson, M (2010): "Kön". I Edling, Christofer & Liljeros, Fredrik (red): *Ett delat samhälle – makt, intersektionalitet och social skiktning*. Malmö: Liber AB.

Johansson, Anna (2005): *Narrativ teori och metod*. Lund: Studentlitteratur AB.

Johnsson, H, Heuchemer, B & Josephsson, S (2008): "Narrativ analys". I Granskär, Monica & Höglund-Nielsen, Birgitta (red): *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur AB.

Karlsson, M (2010): "Åder". I Edling, Christofer & Liljeros, Fredrik (red): *Ett delat samhälle – makt, intersektionalitet och social skiktning*. Malmö: Liber AB.

Kvale, Steinar & Brinkmann, Svend (2009): *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur AB.

Mason, S (2010): "Women and HIV in the U.S.: From Invisible to Self-Determined". I Cynthia Cannon Poindexter: *Handbook of HIV and Social Work – principles, Practice and Populations*. New Jersey: John Wiley & Sons, Inc.

Mattsson, Tina (2010): *Intersektionalitet i socialt arbete: teori, reflektion och praxis*. Gleerups utbildning AB.

Månsson, Sven-Axel/Hilte, Mats (1990): *Mellan hopp och förtvivlan – en studie om hiv och homosexualitet*. Lund: Studentlitteratur AB.

Nationalencyklopedin (2009): "Stämplingsteori" (elektronisk), tillgängligt: <http://www.ne.se/st%C3%A4mplingsteori> (Hämtat: 2011-10-20)

Nilsson Schönnesson, Lena/Ross, Michael W (1999): *Coping with HIV infection – Psychological and Existential Responses in Gay Men*. Kluwer Academic/Plenum Publisher.

Notisum (2010): "Smittskyddslag (2004:168)" (elektronisk), tillgängligt: <http://www.notisum.se/rnp/sls/lag/20040168.htm>. (Hämtat: 2011-10-10).

Nyström, M (2008): "Hermeneutik". I Granskär, Monica & Höglund-Nielsen, Birgitta (red): *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur AB.

Payne, Malcolm (2008) *Modern teoribildning i socialt arbete*. Stockholm: NoK

Positiva Gruppen Väst (2006): "Om Positiva Gruppen Väst" (elektronisk), tillgängligt: <http://www.pgvast.se/om.jsp> (Hämtat: 2011-10-10).

RFSL Göteborg (2010): "Hiv och smittskyddslagen" (elektronisk), tillgängligt: <http://www.rfsl.se/halsa/?p=2454> (Hämtat: 2011-11-01).

Scott, C (2004a): "Introduktion". I Scott, Carola (red): *Berättelsens praktik och teori – narrativforskning i ett hermeneutiskt perspektiv*. Lund studentlitteratur AB.

Scott, C (2004b): "Framväxten av narrativ forskning". I Scott, Carola (red): *Berättelsens praktik och teori – narrativforskning i ett hermeneutiskt perspektiv*. Lund studentlitteratur AB.

Scott, C (2004c) "Innebörd och mening – det hermeneutiska perspektivet". I Scott, Carola (red): *Berättelsens praktik och teori – narrativforskning i ett hermeneutiskt perspektiv*. Lund studentlitteratur AB.

Sernhede, O (2010): "Etnicitet". I Edling, Christofer & Liljeros, Fredrik (red): *Ett delat samhälle – makt, intersektionalitet och social skiktning*. Malmö: Liber AB.

Smittskyddsinstitutet (2010): "I stort sett oförändrat antal nyanmälda hivfall i Sverige" (elektronisk), tillgängligt: <http://www.smittskyddsinstitutet.se/nyhetsarkiv/2011/i-stort-sett-oforandrat-antal-nyanmalda-hivfall-i-sverige/> (Hämtat: 2011-10-28).

Smittskyddsinstitutet (2011): "Statistik för hivinfektion" (elektronisk), tillgängligt: <http://www.smittskyddsinstitutet.se/statistik/hivinfektion/?t=com&p=20049#statistics-nav> (Hämtat: 2011-10-28).

Socialstyrelsen (2010): "Hiv och aids i Sverige – kunskaper, attityder och beteenden hos allmänheten (1987-2007)", (elektronisk), tillgängligt: [www.socialstyrelsen.se/publicerat](http://www.socialstyrelsen.se/publicerat) (Hämtat: 2011-10-28).

Svallfors, F (2010): "Klass". I Edling, Christofer & Liljeros, Fredrik (red): *Ett delat samhälle – makt, intersektionalitet och social skiktning*. Malmö: Liber AB.

Thomassen, Magdalene (2007): *Vetenskap, kunskap och praxis – introduktion i vetenskapsfilosofi*. Gleerups utbildning AB.

Thorén-Jönsson, A (2008): "Grounded theory". I Granskär, Monica & Höglund-Nielsen, Birgitta (red): *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur AB.



# Bilaga 1

## Informationsbrev

Hej!

Vi heter Hanna Karlsson och Anders Nordberg Markhede, och går sjätte terminen på Socionomprogrammet. För tillfället skriver vi vår C-uppsats, om hivbärares egna upplevelser av att leva med hiv.

Vår ambition är att få till stånd tre djupintervjuer. Vi skulle uppskatta om du vill medverka och dela med dig av dina erfarenheter inom området.

Det är helt frivilligt att delta i undersökningen och du har rätt att när som helst avbryta ditt deltagande, men vi hoppas att du kan tänka dig att ställa upp på en intervju. Du har rätt att vara anonym, men om du själv önskar får du framträda med namn i vår uppsats. Önskar du däremot att vara anonym garanterar vi dig anonymitet, vilket innebär att du inte kommer att kunna identifieras under någon del av arbetet med uppsatsen. Vi kommer inte att namnge eller använda information som kan medföra identifikation av deltagare, i uppsatsen. Vi behandlar dina uppgifter konfidentiellt, vilket innebär att endast vi har tillgång till materialet. Det inspelade samtalet kommer att destrueras efter användning.

Vid frågor eller funderingar, tveka inte att höra av dig.

Kontaktuppgifter:

Anders Nordberg Markhede  
0702-567916

Hanna Karlsson  
0736-419649

[gusnande07@student.gu.se](mailto:gusnande07@student.gu.se)

[guskarhai@student.gu.se](mailto:guskarhai@student.gu.se)

# Bilaga 2



# Intervjuguide

## Barndom

- Var, med vem/vilka, familj, skolan, vänner, (relationer).
- Vilka är dina starkaste minnen under barndomen?

## Tonår

- Var, med vem/vilka, familj, skolan, vänner, kärleksrelationer (identitet).
- Vilka är dina starkaste minnen under tonåren?

## Tiden för hivbeskedet

- Var, med vem/vilka, familj, skolan, vänner, kärleksrelationer, sjukvård, (omgivning).
- Vilka är dina starkaste minnen under tiden då du fick sjukdomsbeskedet?

## Tiden efter hivbeskedet

- Var, med vem/vilka, familj, skolan, vänner, kärleksrelationer, sjukvård, (omgivning).
- Vilka är dina starkaste minnen under tiden efter du fick sjukdomsbeskedet?

## Hur ser du på framtiden?

- Var, med vem/vilka, familj, vänner, kärleksrelationer, sjukvård, (omgivning).

## Avslutning

- Upplever du att du har förmedlat en rättvis bild av dig själv?