

# Att leva med hiv

Ett besked som förändrar livet  
– En narrativ studie

FÖRFATTARE	Jennifer Johansson Caroline Lindgren
PROGRAM/KURS	Sjuksköterskeprogrammet 180 högskolepoäng Examensarbete kandidatnivå VT 2014
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE	Ingegerd Lindquist
EXAMINATOR	Susann Strang

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



GÖTEBORGS UNIVERSITET

Titel (svensk):	Att leva med hiv Ett besked som förändrar livet - en narrativ studie
Titel (engelsk):	Living with HIV News that changes your life - a narrative study
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program/kurs:	Sjuksköterskeprogrammet, 180 högskolepoäng
Kurskod:	OM5250
Arbetets omfattning:	15 Högskolepoäng
Sidantal:	33 sidor
Författare:	Jennifer Johansson Caroline Lindgren
Handledare:	Ingegerd Lindquist
Examinator:	Susann Strang

---

### **SAMMANFATTNING (svenska)**

Sjukdomen hiv har sedan 1980-talet fått en större global utbredning. Tillgången till bromsmediciner har bidragit till att många som lever med sjukdomen kan leva ett långt liv. Kunskapen om hiv varierar och trots att vem som helst kan insjukna råder det förutfattade meningar om vilka som drabbas. Det finns tidigare forskning om hur det är att leva med hiv men i studierna är det svårt att ta del av personernas egen röst. Syftet med studien var att undersöka hur personer med hiv i Sverige upplever sin livssituation och hur de hanterar sin vardag. Studien utfördes genom en kvalitativ innehållsanalys av narrativer. Datamaterialet utgjordes av bloggar och biografier som handlade om hur personer med hiv lever med sin sjukdom i vardagen. I dataanalysen framkom tre kategorier som ansågs betydelsefulla för att besvara problemformuleringen och syftet, "Hiv i samhället", "Att leva med en kronisk sjukdom" och "Att klara av livet". Resultatet visade en svårighet att prata om sin sjukdom på grund av den stigmatisering som finns i samhället. Stöd från omgivningen och att få leva som vanligt var betydelsefullt för att känna mening med livet och uppleva hopp inför framtiden. Resultatet stämde till stor del överens med tidigare forskning men förtydligade stigmatiseringens negativa påverkan på livet för personer med hiv. Sjuksköterskan kan stödja personer genom att utgå från personcentrerad vård och ha ett respektfullt bemötande. En god omvårdnad kan minska känslor av skam och skuld och bidra till ökat välbefinnande.

Nyckelord: personer med hiv, upplevelser, livssituation, hantera, strategier, kvalitativ innehållsanalys, berättelsen

## Innehållsförteckning

INLEDNING .....	1
BAKGRUND.....	1
Hiv .....	1
Aids.....	2
Smittvägar och behandling .....	2
Hiv - internationellt och globalt .....	3
Lagar och kompetensbeskrivning .....	3
Teoretisk referensram .....	4
Existentiella frågor .....	4
KASAM.....	5
Tidigare forskning .....	6
Känslomässig och kroppslig påverkan .....	6
Sociala relationer .....	7
Vardagliga förluster.....	8
Mötet med sjukvården.....	8
Strategier för att hantera livet.....	9
Livet går vidare.....	9
Problemformulering.....	9
SYFTE .....	10
METOD .....	10
Berättelsen.....	10
Datainsamling .....	11
Dataanalys.....	11
Forskningsetiska övervägande .....	12
RESULTAT .....	12
Hiv i samhället.....	13
Okunskap och fördomar om sjukdomen .....	13
Rädslan för vad andra ska tycka.....	14
Mötet med hälso- och sjukvården .....	15
Att leva med en kronisk sjukdom.....	16

Vardaglig påverkan .....	16
Påverkan på relationer.....	16
Aktualisering av existentiella frågor.....	17
Kamp om livet .....	18
Känslomässig påverkan.....	18
Att klara av livet .....	19
Mod att våga berätta och ta emot stöd.....	19
Att känna stöd från andra i likande situationer .....	19
Strategier att hantera vardagen .....	20
Att acceptera sig själv och sin sjukdom .....	20
Att känna hopp och finna mening med livet.....	21
Att ta tillvara på och uppskatta livet.....	22
DISKUSSION.....	23
Metoddiskussion.....	23
Resultatdiskussion .....	25
SLUTSATS.....	29
REFERENSLISTA .....	30
Bilaga 1 – Artikelsökning till bakgrundslitteratur	
Bilaga 2 – Presentation av bloggarna	
Bilaga 3 – Presentation av biografierna	
Bilaga 4 – Exempel från analysprocessen	

## INLEDNING

Den kroniska sjukdomen hiv har sedan 1980-talet fått en större global utbredning och är svårhanterlig i flera länder (Moberg, 2000). Det är många som lever med hiv men prognosen för att överleva är god tack vare tillgången till bromsmediciner (UNPD, 2013). Runt om i världen varierar kunskapen om hiv. Fördomar att det enbart är homosexuella, prostituerade och narkomaner som får viruset samt att personer med hiv ska se ut på ett visst sätt är vanliga. I ett välutvecklat land som Sverige anses hiv vara ett tabubelagt ämne som är svårt att prata om. Vi har uppmärksammat att okunskap bidrar till att stigmatisering i samhället ökar vilket leder till minskat välbefinnandet hos personer med hiv. Som blivande sjuksköterskor kommer vi med största sannolikhet möta personer med hiv. Därför har det väckts tankar hos oss hur de påverkas av omgivningen, upplever sin livssituation och hanterar sin vardag. En kronisk sjukdom som hiv förändrar ens livssituationen. Vi anser därför att mer kunskap om hur det är att leva med hiv behövs för att kunna bidra till bästa möjliga vård, stödja och hjälpa personer med hiv. Det är också av stor vikt att fördomar och okunskap i samhället minskar. I denna studie har vi valt att närmare studera berättelser om hur personer med hiv upplever sin livssituation och hanterar sin vardag. Genom ökad förståelse och kunskap har vi som blivande sjuksköterskor förhoppningar om att bidra med stöd och underlätta livssituationen för personer med hiv.

## BAKGRUND

### Hiv

Hiv, humant immunbristvirus, tillhör gruppen retrovirus, även kallat lentivirus, som lagras i kroppens arvsmassa och karakteriseras av att vara ett långsamverkande virus (Ericson & Ericson, 2009; Folkhälsomyndigheten, 2013). Detta betyder att en hivinfektion inte kan läka ut spontant och de som drabbats av hiv förblir bärare på viruset resten av livet (Folkhälsomyndigheten, 2013). Att hiv är ett latent virus innebär att en person under en längre tid kan vara omedveten om smittan och då också omedvetet sprida viruset vidare (Ericson & Ericson, 2009). Smittsamheten för hiv är lägre än för många andra humanpatogena virus, med undantag från de första månaderna efter smittillfället samt i slutskedet då aids utvecklas (Folkhälsomyndigheten, 2013). Förekomsten av annan sexuellt överförbar infektion (STI) medverkar också till att smittsamheten blir högre (Ericson & Ericson, 2009).

I början av 1980-talet upptäcktes sjukdomen som bröt ner människors immunförsvar. Sjukdomen kom till en början att kallas aids (Ericson & Ericson, 2009). Många drabbades av sällsynta lunginflammationer och ovanliga tumörer (Wahrén & Wahren, 2007). I kroppen finns det ett försvarssystem som hindrar människor från att insjukna i sjukdomar. Hos de personer som drabbas av hiv är detta försvarssystem kraftigt nedsatt på grund av en stor minskning av kroppens hjälparceller, också kallade T-celler (Ericson & Ericson, 2009). Hivviruset angriper de celler i kroppen som bär på CD4-receptorer och de celler som är särskilt mottagliga för hivviruset är T-celler som har CD4-receptorn, vilket orsakar att personer insjuknar (Moberg, 2000). På mitten av åttitalet kunde forskare i Frankrike och USA fastställa sjukdomen hiv genom analyser av bevarade blodprover från så tidigt som år 1959. På denna tid var detta fortfarande en ny sjukdom och någon kurativ behandling fanns inte. Istället handlade det om att vårda patienterna genom att behandla symtom för de infektioner som uppkommit med sedvanlig

antibiotika. Under en lång tid fanns det mycket okunskap kring denna sjukdom, därav insjuknade och dog ett flertal patienter (Wahrén & Wahren, 2007).

Det sker ofta felstavningar på begreppen hiv och aids. I svenska språket stavas de med små bokstäver och bindestreck bör inte användas tillsammans med andra ord. I det engelska språket stavas begreppen med stora bokstäver, pga. att de där räknas till förkortningar (Hiv-Sverige a, u.å.).

Det går att leva många år med hivviruset i kroppen utan att upptäcka några symtom (Wahrén & Wahren, 2007). En minoritet av hivsmittade besväras av symtom under primärinfektionen, den första infektionsperioden efter smittillfället som kan uppkomma efter ett par veckor. Infektionen liknar symtomen för influensa, till exempel feber, frossa, muskelvärk, svullna lymfkörtlar och ibland utslag på kroppen (Ericson & Ericson, 2009; Folkhälsomyndigheten, 2013). När sjukdomen senare övergår i den latent fasen avtar symtomen och en person kan leva symtomfri i många år vilket gör att hiv är en svårupptäckt sjukdom (Ericson & Ericson, 2009; Wahrén & Wahren, 2007). För att upptäcka förekomsten av hiv genomförs ett hivtest, vilket görs genom blodprov. Den säkraste och minst kostnadskrävande metoden för att diagnostisera hiv mäter mängden hivantikroppar i blodet. Ett annat sätt att påvisa en hivinfektion är att specifika aminosyror i virusets RNA-genom i blodet mäts, så kallad PCR-teknik (Ericson & Ericson, 2009).

## Aids

När immunförsvaret inte orkar stå emot den ökade virusmängden och tillräckligt många T-celler har brutits ner påbörjas slutstadiet av hiv och acquired immune deficiency syndrome, aids, utvecklas (Ericson & Ericson, 2009; Hiv-Sverige b, u.å.). När diagnosen är ställd är det lättare att utsättas för flera olika opportunistiska infektioner, vilket är infektioner som uppkommer vid nedsatt immunförsvår. De organ som i första hand angrips är luftvägar, mag-tarmkanalen och nervsystem samt att benägenheten för tumörutveckling ökar (Ericson & Ericson, 2009). Inkubationstiden för att utveckla aids varierar, men åtta till tio år är medeltiden utan behandling. I takt med utvecklingen av bromsmediciner har det skett en avsevärd förbättring beträffande prognosen för hivsmittade och en minskning i antal personer som utvecklar aids (Ericson och Ericson, 2009; Hiv-Sverige b, u.å.). Genom att kombinera olika preparat av bromsmediciner uppnås en god effekt (Ericson & Ericson, 2009). Denna form av behandling gör att virusmängderna i kroppen minskar, immunförsvaret återhämtar sig och smittsamheten minskar (Hiv-Sverige b, u.å.).

## Smittvägar och behandling

Hivviruset finns bland annat i individens blod, sädesvätska, nervvävnad och slidsekret vilket gör att smittvägarna framför allt är blodsmitta, sexuell kontakt samt kontakt mellan mor och barn under graviditet, förlossning eller genom amning (Ericson & Ericson, 2009; Folkhälsomyndigheten, 2013). Att använda samma sprutor till olika patienter p.g.a. ekonomiska skäl har varit en allvarlig smittväg, vilket fortfarande kan ses i vissa låginkomstländer. Hivsmittan sprids inte via sociala kontakter, genom att dela toalett eller via föda eller insektsbett. I dagens samhälle har rädslan för sjukdomen hiv minskat och därmed också varsamheten för att smittas av viruset. Kanske är detta på grund av att människor inte tror att de själva ska drabbas eller p.g.a. stark tilltro till förbättrade behandlingsmetoder (Wahrén & Wahren, 2007). Även om utvecklingen och förebyggande arbete gått framåt finns ännu inget botemedel mot hiv eller aids.

Det finns heller inget vaccin som skyddar mot sjukdomen, men däremot finns bromsmediciner som bromsar sjukdomsutvecklingen (Folkhälsomyndigheten, 2013). Av den orsaken, att det fortfarande inte finns något vaccin i preventivt syfte, benämns hivinfektion som ett kroniskt tillstånd (Ericson & Ericson, 2009).

### **Hiv - internationellt och globalt**

Hiv har sedan 1980-talet utvecklats till att bli en epidemi som har fått en allt mer global tillväxt och är svårhanterlig i flera länder (Moberg, 2000). Det är fortfarande ett stort antal som lever med hiv och aids men färre smittas, vilket beror på att fler har tillgång till bromsmediciner. Ett globalt initiativ infördes år 2003 som innebar att erbjuda bromsmediciner även i låg- och medelinkomstländer. Initiativet bidrog till en tjugofaldig ökning av människor som lever med bromsmediciner, från år 2004 till år 2011 (UNPD, 2013). Globalt sett är förekomsten av hiv fortfarande stor. År 2011 var det cirka 30-35 miljoner som levde med hiv världen över. Värst drabbad är Afrika söder om Sahara, där ungefär var tjugonde vuxen insjuknat i hiv. Detta står för nästan 70 procent av alla hivsmittade i världen. Omkring 35 miljoner människor har avlidit i sjukdomen aids sedan epidemin började på 1980-talet (UNPD, 2013; Folkhälsomyndigheten, 2013). Enligt smittskyddsinstitutet i Sverige har totalt 9891 personer infekterats av hiv och idag lever cirka 5800 som hivbärare i Sverige. Varje år rapporteras ungefär 400-500 nya fall där människor insjuknar i hiv. Smittskyddsinstitutet hävdar att det skett en ökning av smittspridningen i Sverige sedan 2003 även om siffran fortfarande är låg jämfört med andra länder. Mer än hälften av alla personer med hiv i Sverige har smittats i ett land där förekomsten är hög eller av anhöriga som burit på smittan (Folkhälsomyndigheten, 2013).

### **Lagar och kompetensbeskrivning**

Enligt smittskyddslagen (SFS 2004:168) är hiv en allmänfarlig sjukdom och den benämns som anmälningspliktig. Vid misstanke om smitta är därför personen i fråga skyldig att rapportera detta till ansvarig läkare och överlämna upplysningar om vem eller vad som kan ha gett upphov till smittan, samt om smittan kan ha förts vidare till andra personer. Enligt lagen är patienten garanterad kostnadsfri undersökning, vård och behandling vid misstanke om hivsmitta. Smittskyddets syfte är att förhindra att smittsamma sjukdomar sprids och skydda de som inte är smittade. Alla de åtgärder som vidtas ska utföras med integritet, vördnad och omtanke om alla människor.

Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982:763) har som mål att alla människor ska få tillgång till god hälsa och vård på lika villkor. Vård och behandling ska utarbetas utifrån varje enskild individ. Vårdens skyldighet är att upprätthålla god kvalitet och tillgodose patientens behov av kontinuitet samt trygghet. Det är av betydelse att hälso- och sjukvården respekterar patienters autonomi och bevarar deras integritet. Vårdpersonal bör även sträva efter att skapa goda kontakter med patienter.

I hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982:763) är grundregeln frivillighet, men med stöd av smittskyddslagen (SFS 2004:168) och rättegångsbalken berättigar lagen vidtagande av tvångsåtgärder mot individen om så behövs (Ericson & Ericson, 2009). Läkaren har därmed rätt till att ta de prover och göra de undersökningar som krävs samt anmäla detta till smittskyddsläkaren (SFS 2004:168).

Kompetensbeskrivningen för legitimerad sjuksköterska, Socialstyrelsen (2005) har till avsikt att tydliggöra sjuksköterskans profession och verksamhet för att bidra till en god och kvalitetssäker vård för alla patienter. Sjuksköterskans arbete ska ha sin grund i beprövad erfarenhet, vetenskap och aktuella författningar. Det ska även präglas av ett etiskt förhållningssätt. Ett viktigt område för att sjuksköterskor ska kunna möta dagens och framtidens behov är evidensbaserad kunskap. För att främja hälsa och förebygga ohälsa ska sjuksköterskan se det friska hos varje individ samt ta tillvara på dennes resurser och förmåga för egenvård. Sjuksköterskan ska också tillgodose omvårdnadsbehov såväl psykiska, fysiska, kulturella, sociala och andliga. Sjuksköterskan ska vara lyhörd för patienters upplevelse och på ett respektfullt sätt inge trygghet vid lämpliga omvårdnadsåtgärder samt lindra lidande i största möjliga utsträckning.

## **Teoretisk referensram**

### **Existentiella frågor**

Med existentiella frågor menas människans funderingar kring sin tillvaro. Det berör frågeställningar som; Vad är meningen med livet? Varför lever jag? Vad har jag gjort för ont? Vilken roll har jag på jorden? Det är ofta vid traumatiska händelser som frågorna får extra fokus. Frågorna ställs ofta för att finna mening i sitt liv och hos individen själv. Vanligtvis finns det inget svar på frågeställningarna, men i vissa fall kan religion och livsåskådning bidra till en förklaring. Inom vården är existentiella frågor ofta förekommande. Som sjuksköterska kan det kännas svårt att inte kunna ge svar på de frågor som ställs, även om detta inte begärs av den som frågar (Arlebrink, 2012). Två centrala begrepp inom området existentiella frågor är hopp och lidande, vilka beskrivs här nedanför.

### **Hopp**

Benzein (2012) beskriver att begreppet hopp är multidimensionellt och komplext. Tillsammans med tro och kärlek är hopp grundläggande för en persons livssyn, samt för att denne ska kunna förstå meningen med livet. Hoppet har en otrolig kraft och kan bidra till att en person överlever de värsta påfrestningar. Den dag då människan förlorar hoppet är livet i stort sett förbi. Detta stämmer överens med det gamla talesättet: hoppet är det sista som lämnar människan. Inom vårdvetenskapen är hoppet ett centralt begrepp då för att främja hälsa, välbefinnande och minska lidande. Hopp kan framställas som en känsla, hanteringsmekanism, erfarenhet, förväntan eller som en inre kraft. Hos friska personer är hoppet en inre process och en vetskap om sina valmöjligheter. Det kan t.ex. handla om att förverkliga sina mål och drömmar. Hoppet kan också ses som en hjälp att lyfta blicken och se framåt. Hos personer med ohälsa kännetecknas hopp av en längtan att bli frisk och kunna återgå till det normala livet. Att ha stödjande relationer och sätta upp mål för framtiden är väsentligt för att uppleva hopp. Till en början är det många som hoppas på ett mirakel, men så småningom blir hoppet om bot, lindring och anpassning till situationen mer angeläget. Hoppet har nära anknytning till upplevelsen av mening. På så sätt har begreppet en central roll i den kliniska omvårdnaden. Sjuksköterskan bör därför sträva efter att ge utrymme för hopp hos patienter och närstående.

### **Lidande**

Eriksson (1994) beskriver att lidande tillhör livet och att människan måste lära sig att leva med det. Genom att ta sig igenom lidandet kan det skapa mening för personen i fråga. Tre olika former av lidanden beskrivs, sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. Att sjukdom och behandling kan bidra till lidande är välkänt. Ofta upplevs kroppslig smärta i samband med



sjukdom, vilket är en vanlig orsak till lidande, men det behöver inte vara så. Genom att försöka lindra smärtan kan lidandet minska. Det finns även ett själsligt och andligt lidande, vilket handlar om den förnedring, skam och skuld som människan utsätts för i vården. Dessa känslor kan orsakas av sjukdom och behandling. Att känna sig misslyckad för att inte kunna delta i en behandling, klandra sig själv för att ha drabbats av sjukdom eller uppleva stigmatisering är några exempel. Förluster i form av egna förmågor, nära och kära eller sitt eget värde kan också skapa lidande.

För att sammanfatta vårdlidande beskrivs fyra övergripande kategorier. Den vanligaste formen av dessa är kränkning av patientens värdighet, vilket innebär att frånta dennes möjlighet till att vara människa fullt ut. Detta kan t.ex. ske genom nonchalans eller en bristande etiskt hållning. Genom att vårdpersonal har ett personcentrerat synsätt kan personers värdighet bekräftas. Nästa kategori handlar om fördömelse och straff inom vården. Detta kan t.ex. ske genom att undvika en patient som upplevs som besvärlig. En annan faktor som kan leda till vårdlidande är maktutövning. Exempel på detta är att som vårdpersonal tvinga en patient till vissa handlingar eller att inte ta personen på allvar. Den sista kategorin är utebliven vård eller icke-vård och den går ut på att inte kunna hjälpa patienten med det den behöver. Att bli utan vård kan innebära en kränkning av människovärdet (Eriksson, 1994).

När en person drabbas av sjukdom och ohälsa påverkas hela livssituationen, vilket kan skapa ett livslidande. Det kan innebära att vardagen påverkas av förluster eller att tanken om döden blir påtaglig. Att vara medveten om att döden är nära men inte när den ska ske kan bidra till ett lidande. En person som inte blir sedd eller känner kärlek kan också uppleva livslidande. När ens livssituation förändras kan det betyda att ett nytt meningssammanhang behöver upptäckas (Eriksson, 1994).

### **Stigmatisering**

Med stigmatisering menas ett nedvärderande utpekande. Ordet kommer ursprungligen från grekiskan och betyder brännmärke. För att varna allmänheten för vissa personer brändes eller skars tecken in på kroppen och därav namnet. Genom stigmatisering kan olikheter påvisas, som t.ex. svart-vit och hivpositiv-hivnegativ. Det finns olika typer av stigman; kroppsliga som innefattar fysiskt handikapp, gruppstigman t.ex. etnicitet, religion och kön och karaktärsstigman där missbruk är ett exempel. Det tas dock ingen hänsyn till hur stora skillnader det finns inom en grupp. Utifrån olikheterna bestäms vad som anses normalt och onormalt. På så vis uppstår ett "vi och dom" tänkande. Eftersom "dom" bedöms som onormala får de lägre status i samhället och det kan på så vis leda till diskriminering. Stigmatisering kan användas som ett maktredskap för att märka ut personer med annorlunda karaktärsdrag. Ibland upplevs personerna till och med som farliga. Att vara stigmatiserad kan innebära att möjligheter i livet påverkas negativt och personerna har därför svårare att styra och bestämma över sina liv (RFSL, u.å.).

### **KASAM**

Begreppet KASAM som betyder "känsla av sammanhang" innefattar tre centrala komponenter, begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Antonovsky (1991) identifierade att personer med höga värden av begreppen har en stark känsla av sammanhang. Den första komponenten, begriplighet, handlar om i vilken grad världen upplevs som begriplig och strukturerad. En låg begriplighet innebär att olika stimuli upplevs som kaotiska, slumpmässiga och oförklarliga. En person som har en hög känsla av begriplighet räknar med att framtida stimuli kommer vara förutsägbara. Detta betyder att oväntade händelser som t.ex. misslyckande måste gå att förklara

och göra gripbara för att människan ska uppleva begriplighet. Den andra komponenten, hanterbarhet, handlar om vilka resurser som finns tillgängliga för att klara påfrestningar som kan leda till stress i livet. Både egna och andras resurser påverkar hanterbarheten. Begreppet coping som Brattberg (2008) beskriver hör nära samman med Antonovsky's hanterbarhet. Tre copingstrategier som kan underlätta hanterbarheten av påfrestningar i livet är, känslfokuserad-, problemfokuserad- och undvikandestrategier. Problemfokuserad coping är konkret och målinriktad. Den fokuserar på yttre problem och går ut på att hitta strategier för att lösa problem som står i vägen för individen att uppfylla sina mål. I de fall då problemet inte går att lösa övergår den problemfokuserade copingen till den känslfokuserade copingen, som syftar till att ta hand om de egna känslorna som uppkommer i en situation. Detta är speciellt vanligt vid kronisk sjukdom. Undvikandestrategier är bäst lämpade på kort sikt och i situationer som är svåra att kontrollera. Valet av copingstrategier varierar beroende på individ, tid och sammanhang (Brattberg, 2008). En hög känsla av hanterbarhet innebär att omständigheterna klaras av utan en upplevelse av att vara offer. Dessutom finns förmågan att återhämta sig snabbare när olyckliga saker i livet händer (Antonovsky, 1991).

Den tredje komponenten, meningsfullhet, innebär att en person känner sig delaktig i världen. En stark känsla av meningsfullhet ger ett engagemang inom områden i livet som har betydelse. Detta kan dels ses genom utmaningar, känslomässiga investeringar eller engagemang. Låg känsla av meningsfullhet innebär att det inte finns något i livet som betyder särskilt mycket. Det handlar om i vilken utsträckning livet har en känslomässig betydelse. Antonovsky (1991) menar att dessa tre komponenter som tillsammans bildar KASAM bidrar till att människor har lättare att klara påfrestningar i livet (Antonovsky, 1991).

### **Tidigare forskning**

För att få en inblick i hur forskningen gällande upplevelser hos personer med hiv ser ut idag gjordes en artikelsökning inom ämnet. Även om fokus i en narrativ studie ligger på människors berättelser är det värdefullt att beskriva vad tidigare forskning inom området har kommit fram till (Segesten, 2012). Sökningen gjordes i databaserna Cinahl och PubMed. Inklusionskriterierna var att artiklarna skulle vara "peer reviewed", "research article", skrivna på engelska och inte äldre än från år 2000. På grund av att utbudet av artiklar var stort gjordes en begränsning på året, detta för att få fram aktuella artiklar till bakgrunden. Exklusionskriteriet var att deltagarna i studierna inte skulle ha utvecklat aids. Sökorden som användes var HIV, Quality of life, experience, coping, nursing och NOT aids. Beroende på vilken kombination av sökord som användes framkom ett utbud från 34 till 127 artiklar. Hos de artiklar som föll under kriterierna granskades samtliga abstrakt. I de fall då abstrakten tycktes kunna svara på frågeställningen; hur personer med hiv upplever sin livssituation, lästes artikeln igenom. Åtta artiklar föll under kriterierna och svarade på frågeställningen, vilka utgjorde underlag för presentation av tidigare forskning. För utförligare beskrivning av artikelsökningen, se bilaga 1. Efter en granskning av samtliga artiklar framkom sex huvudteman, känslomässig och kroppslig påverkan, sociala relationer, vardagliga förluster, strategier för att hantera livet och livet går vidare. Dessa teman ansågs betydelsefulla för att få förståelse för hur personer med hiv upplever sin livssituation.

### **Känslomässig och kroppslig påverkan**

Att få beskedet att vara hivpositiv väckte blandade känslor och reaktioner. Till en början var chock vanligt. Detta på grund av insikten om att livet var begränsat, hade förlorat sin mening och att många trodde att de hade en väldigt kort tid kvar att leva (Blake, Robley & Taylor, 2012;

Martinez, Lemos, Hosek & Adolescent Medicine Trials Network, 2012). En del blev ledsna över beskedet, samt kände sig överväldigade då de inte visste hur de skulle hantera situationen (Blake et al., 2012). Att känna oro, skam och rädsla för stigmatisering upplevdes svårt och var vanligt förekommande hos personer med hiv (Rydström, Ygge, Tingberg, Navè & Eriksson, 2013; Martinez et al., 2012; Zukoski & Thorburn, 2009; Fair & Albright, 2012).

Många beskrev att de dessutom kände sig smutsiga och oälskade (Fair et al., 2012). För flera var det svårt att få reda på testresultatet och att acceptera att det positiva resultatet var något negativt. Känslor som depression, ångest och hopplöshet beskrevs (Martinez et al., 2012; Eller et al., 2005). Personer som smittats av hiv upplevde lidande i form av bitterhet, ilska och rädsla. Redan innan beskedet bar de ofta på en oro över att vara smittad. Detta eftersom de var medvetna om att de hade befunnit sig i riskzoner utan att förhindra potentiell smitta. Det var inte förrän diagnosen var ställd som de flesta ansåg att deras prioriteringar förändrats gällande vad som verkligen betydde något. Beskedet om diagnosen bidrog även till många frågor om och oro över framtiden, reproduktiv hälsa och föräldraskap. (Martinez et al., 2012).

Ungdomar som sökt information om hivläkemedel uttryckte rädsla för vad de läst i litteraturen eller på internet i kombination med de fysiska förändringar av biverkningar som de såg hos andra personer. Många personer med hiv upplevde att den kroniska sjukdomen påverkade deras kroppsuppfattning. Detta kunde i sin tur leda till dåliga hälsovanor, låg självkänsla och depression, speciellt hos unga kvinnor (Martinez et al., 2012). Sjukdomen påverkade såväl den psykiska som den fysiska hälsan. Några biverkningar som ansågs särskilt svåra var yrsel, illamående, hudutslag och trötthet (Blake et al., 2012; Eller et al., 2005). Att ständigt vara trött minskade motivationen och dessa personer orkade inte lika mycket som tidigare (Eller et al., 2005).

### **Sociala relationer**

Även om kunskapen om hiv har ökat i dagens samhälle fanns det fortfarande en stor okunskap och en mängd förutfattade meningar om hiv. Många visste inte om hur sjukdomen spreds eller vad den innebar (Zukoski et al., 2009). De som smittades var vanliga människor, en enskild person, någons bror/syster eller vän och inte bara en diagnos. De var som alla andra, förutom att vissa blodkontroller och mediciner behövde tas regelbundet (Fair et al., 2012; Zukoski et al., 2009). Många personer som fått sjukdomen bekräftad upplevde en svårighet att prata med andra om den då hiv ansågs som ett tabubelagt ämne. I sociala sammanhang låtsades de vara lika friska som alla andra för att skydda sig själva och sin familj från stigmatisering, vilket påverkade hälsan negativt (Rydström et al., 2013; Zukoski et al., 2009). Många människor med hiv arbetade hårt för att hålla sitt liv och sin diagnos privat (Blake et al., 2012; Zukoski et al., 2009). Det var vanligt att hålla läkemedelsbehandling hemligt för kamrater, p.g.a. rädslan för att avslöja sin hivdiagnos (Rydström et al., 2013; Blake et al., 2012). Det beskrevs som jobbigt och oroväckande då tanken på att bli avvisad och förlora relationer ständigt var närvarande (Blake et al., 2012; Zukoski et al., 2009). På grund av tidigare avvisanden, hade många svårt att lita på andra (Fair et al., 2012). Även om de flesta var oroliga över familjens reaktion så beskrev de en inre kamp mellan att vilja och att behöva dela med sig av sin diagnos. Det behövdes tid för att kunna förbereda sig för offentliggörandet (Martinez et al., 2012; Fair et al., 2012). Flertalet av personerna som informerat sin partner om sitt hälsotillstånd upplevde det som en jobbig utmaning, eftersom de själva ansåg det som en mörk hemlighet. Att andra visste om deras situation var förknippat med mycket ångslan över att i framtiden få sin sjukdom avslöjad

(Rydström et al., 2013; Fair et al., 2012). De som däremot beslutade sig för att inte berätta om sin diagnos, kände sig istället isolerade från familjen, ensamma och ofullständiga (Martinez et al., 2012). Många valde att underlätta för sig själva genom att inte berätta om sjukdomen för andra. De ville inte bli behandlade annorlunda och stämplade som hivsmittade (Blake et al., 2012; Zukoski et al., 2009). Sekretessen ansågs ha en central roll för välbefinnandet då avslöjandet kunde bidra till ryktesspridning och skapa otrygghet hos personer med hiv, vilket i sin tur kunde leda till isolering, maktlöshet och utanförskap (Rydström et al., 2013; Zukoski et al., 2009; Eller et al., 2005).

### **Vardagliga förluster**

Eftersom det fanns oförståelse i omgivningen riskerade många personer med hiv att förlora relationer efter avslöjandet. Därför handlade vardagen om att rannsaka sig själv och sin omgivning (Martinez et al., 2012; Zukoski et al., 2009; Eller et al., 2005). Det kunde även handla om förluster av spontanitet och av friheten att göra allt man kunde göra innan beskedet. Som hivpositiv upplevdes en känsla av utanförskap då det bland annat innebar en begränsad frihet att resa. En del länder hade förbud mot att släppa in personer med hiv i landet. Detta kunde i sin tur leda till en förlust av relationer med sitt ursprung, sitt hemland och sina närstående. Förluster som att inte kunna arbeta och studera utomlands innebar en stor sorg (Rydström et al., 2013). För många var det åtskilliga mål och förväntningar i livet som förstördes i och med beskedet om diagnosen (Martinez et al., 2012). Det beskrevs att även de mest välmenande och godhjärtade människor upplevdes vara rädda för hiv. Detta märktes på grund av att ingen ville vara nära, vilket kunde leda till isolering (Zukoski et al., 2009; Eller et al., 2005). Att återuppta eller hitta nya relationer ansågs vara extra svårt efter beskedet eftersom de visste att de skulle bli tvungna att berätta förr eller senare. Många tyckte därför att det var lättare att göra slut innan en relation påbörjades än att riskera att behöva avslöja sin hivstatus (Fair et al., 2012; Zukoski et al., 2009).

### **Mötet med sjukvården**

Det ansågs lättare att avslöja sin sjukdom för personal inom sjukvården än att berätta för andra personer (Zukoski et al., 2009). Personer med hiv tyckte att det var en lättnad att få samtala med sjuksköterskor, som var kunniga inom ämnet. De betonade även vikten av att få den kunskap som krävs för att leva med hiv (Rydström et al., 2013). Patienter uttryckte värdet av att sjuksköterskan var vänlig, förstående, noggrann med sekretess och visade acceptans. Att sjuksköterskan lyssnade på vad patienten hade att säga ansågs som väsentligt och betydelsefullt. Patienterna uppskattade personal som hade ett intresse för deras liv och att över tid lära känna dem. För att kunna ge god klinisk vård framkom rådgivning och en stödjande miljö som väsentligt (Campbell, Scott, Madanhire, Nyamukapa & Gregson, 2011). Patienter betonade även vikten av kontinuitet i behandlingen, vilket ofta brister, t.ex. på grund av byte av personal och tidsbrist (Rydström et al., 2013; Blake et al., 2012). Trots att många ungdomar med hiv till en början hade svårt att lita på vårdarna var det vanligt att uppfattningen ändras med tiden. Dessa personer insåg att vården var betydelsefull och kunde vara till hjälp (Blake et al., 2012). Sjuksköterskan tipsade bland annat om egenvårdsstrategier som kunde användas för att minska depressiva symtom relaterat till sjukdomen (Eller et al., 2005).

Att möta sjukvårdspersonal som saknade tillräcklig kompetens och kunskap om sjukdomen resulterade i frustration och ilska hos personer med hiv. Många ansåg att okunnsighet om diagnosen var mer skadlig än själva sjukdomen (Rydström et al., 2013). Deltagarna beskrev en känsla av att vårdare var obekväma och att de ofta vägrade vårda en hivpositiv. De använde sig av extra mycket skydd, som extra handskar och visir, vid all beröring och höll sig på onödigt

långt avstånd vilket upplevdes som förödmjukande (Zukoski et al., 2009). Patienterna uttryckte även missnöje när sjuksköterskor inte verkade lyssna på vad de hade att säga (Campbell et al., 2011).

### **Strategier för att hantera livet**

För personer med hiv underlättade strategier av positivt tänkande acceptansen av sjukdomen. Genom att söka socialt stöd minskade nivån av hivrelaterade stressfaktorer (Martinez et al., 2012). Många personer upplevde det som skönt att kunna berätta om sin hivstatus för en nära vän eller familjemedlem. Det gjorde att den närstående fick en bättre kunskap om situationen och på så vis kunde ge bättre emotionellt stöd (Rydström et al., 2013). Familjens stöd var viktigt och ansågs öka kvaliteten och betydelsen på deras liv (Martinez et al., 2012; Jha, Plummer & Bowers, 2011; Fair et al., 2012). Många upplevde det som skönt att träffa andra människor som också diagnostiserats med hiv (Blake et al., 2012). Att lyssna till varandras berättelser och berätta om sina känslor för andra i samma situation var positivt (Jha et al., 2011). När det gällde strategier att hantera avslöjandet av sjukdomen framkom trygghet som en väsentlig faktor. Detta beskrevs i form av att skapa förtroende och ta det lugnt (Fair et al., 2012). Stöd från andra upplevdes var viktigt och genom positiva aktiviteter kunde social isolering undvikas (Zukoski et al., 2009). En strategi som användes för att undvika stigmatisering var tystnad. Genom hålla sin sjukdom för sig själv, försvann många problem ansåg vissa. Det kunde till exempel handla om att dölja sin hivstatus vid utlandsresa, för att inte hindras resa till vissa länder där förbud mot hiv rådde (Rydström et al., 2013). En vanlig strategi var att övertyga sig själv om att gråt och klagan inte kommer lösa problemet och istället göra det bästa av situationen (Jha et al., 2011). Andra egenvårdsstrategier som framkom som värdefulla för att minska depression var alternativa terapier, som meditation, akupunktur, bibelläsning och konst. Vissa använde strategin distraktion, genom läsning, musik och olika aktiviteter (Eller et al., 2005). Genom att medverka i aktiviteter, som t.ex. gruppterapi, musik och poesi, kunde den positiva inställningen öka. Att fylla livet med saker som bidrar till att sjukdomen inte hela tiden är i fokus var av vikt (Zukoski et al., 2009). En annan orsak till att personer med hiv hanterade livet lättare var framstegen i den medicinska behandlingen (Rydström et al., 2013; Eller et al., 2005).

### **Livet går vidare**

Trots livsförändringar och förluster i livet, ansåg många personer med hiv att de accepterat sin situation och kände hopp inför framtiden. Dessa personer visste att döden var oundviklig och de beskrev på så vis en acceptans av sin sjukdom, som en del av livet (Jha et al., 2011). Många personer som lever med hiv hade en vilja att vara frisk till kropp och själ. De ansåg att hälsan var viktig att behålla vilket de gjorde genom att ta sina mediciner och gå till sin vårdgivare (Blake et al., 2012; Martinez et al., 2012). Ett sätt för personer med hiv att gå vidare i livet var att tänka positivt, göra det bästa av situationen och inte bry sig om vad andra tyckte (Blake et al., 2012). Gemensamt för personer med hiv var att de flesta sökte efter sätt att hantera och leva med sjukdomen, snarare än att fokusera på de negativa aspekterna. Att göra sådant som var meningsfullt och realistiskt, samt att sätta upp mål i livet var väsentligt (Martinez et al., 2012).

### **Problemformulering**

Hiv har alltid varit ett laddat ämne, inte bara inom sjukvården utan även i samhället i övrigt. Förutfattade meningar om vilka som drabbas av sjukdomen råder än idag. I samma stund som hivbeskedet ges tar livet en annan vändning. För att få en ökad kunskap om hur personer med hiv upplever sin livssituation har vi tagit del av tidigare forskning kring detta ämne. Majoriteten av



de studier som har presenterats var genomförda i länder utanför Europa, vilket skapade en nyfikenhet på hur det ser ut i Sverige. Vi undrar hur personer med hiv i Sverige ser på sin livssituation och vilka existentiella frågor de har? Hur har det vardagliga livet förändrats samt hur har relationer påverkats hos personer med hiv i Sverige?

Det är viktigt att sjuksköterskor skapar ett bra och meningsfullt möte med personer med hiv och arbetar personcentrerat. För att på bästa sätt kunna arbeta utifrån sjuksköterskans kompetensbeskrivning i mötet med personer med hiv behövs fördjupade kunskaper gällande hur de hanterar sin sjukdom och vad som kan påverka deras livssituation positivt. Genom att sjuksköterskor har kunskap om livssituationen kan de på ett bättre sätt ge stöd och hjälp till personer med hiv. Hiv är en kronisk sjukdom som påverkar livet. Varje enskild person berörs på olika sätt och livet är en ständig kamp mellan hopp och förtvivlan. Känslor som skam, oro och rädsla är vanliga, men trots detta accepterar många sjukdomen och ser en positiv framtid. Vi ställer oss frågan: vilka faktorer är det som bidrar till detta?

I de granskade artiklarna framkom det stigmatisering och okunskap gällande hiv i samhället. Vi vill därför öka vår förståelse kring hur omgivningens kunskap om sjukdomen påverkar livet för personer med hiv. För att inte missa värdefull kunskap om enskilda personers upplevelser anser vi att det är viktigt att ta del av personers egna berättelser.

## **SYFTE**

Syftet med denna studie var att undersöka hur personer med hiv i Sverige upplever sin livssituation och hur de hanterar sin vardag.

## **METOD**

Den metod som användes var kvalitativ innehållsanalys av narrativer, vilket är en vanlig metod i kvalitativ forskning (Jonsson, Heuchemer & Josephsson, 2012). I narrativer ligger fokus främst på den berättande karaktären och materialet bidrar till en inblick i människors tillvaro (Segesten, 2012). Att berätta är meningsfullt och berättelser skapar en förståelse av människors egna erfarenheter. Denna metod kändes relevant för studien eftersom syftet var att undersöka hur personer med hiv i Sverige upplever sin livssituation och hur de hanterar sin vardag. Dessutom anses biografier vara en bra källa i vetenskapligt syfte då de ofta innehåller detaljerade och innehållsrika livsberättelser. Även bloggar kan utgöra material då dessa är givande för att få förståelse för andra människors upplevda livssituation (Dahlborg-Lyckhage, 2012).

## **Berättelsen**

Berättelsen hör till människans grundläggande sätt att uttrycka sig på. Genom att ord sätts samman bildas meningsbärande enheter som har en början, en mitt och ett slut. Berättelser är grundläggande för att människor ska kunna kommunicera med varandra, samt för att skapa mening och betydelse i svåra situationer som människan ställs inför (Jonsson, Heuchemer & Josephsson, 2012). En människas egna livsberättelser är till hjälp för att ge struktur åt erfarenheter och för att hitta en betydelse eller innebörd i det som händer i ens liv (Ekman, 2004). En livsberättelse kan säga mer än bara det som berättas eftersom den även innehåller underlag för en persons egna värderingar och agerande i vardagen (Ekman, 2004; Jonsson, Heuchemer & Josephsson, 2012). Berättelser anses vara både typiska och unika eftersom de skildras utifrån varje enskild individ, deras sätt är att se på världen, upplevelser och tankar.

Människors narrativa identitet skapas genom livsberättelser. Detta är en process där lyssnare och berättare förstår varandra (Ekman, 2004). Filosofen Ricoeur menade att människan måste använda sig av narrativitet för att skapa mening och förståelse över livet. Därför blir denna insamlingsmetod aktuell när det gäller att fånga människors upplevelser (Jonsson, Heuchemer & Josephsson, 2012).

## Datainsamling

Underlaget till studien utgjordes av bloggar och biografier. Inklusionskriterier för datamaterialet var att bloggarna och biografierna skulle vara skrivna på svenska av personer som hade hiv. Datamaterialet skulle innefatta personernas upplevelser av hela sin livssituation och hantering av vardagen. Exklusionskriteriet var att personerna inte skulle ha utvecklat aids.

Bloggar söktes via sökmotorn Google. Genom sökorden ”Leva med hiv + blogg” framkom fem bloggar som föll under inklusion- och exklusionskriterierna. I följande sökning användes enbart sökordet ”Bloggar om hiv” och från denna sökning valdes en blogg ut. Efter genomläsning av samtliga sex bloggar reducerades antalet till två vilkas innehåll bedömdes relevant för syftet och föll inom kriterierna. Dessa användes som material till resultatet.

För att hitta biografier till studien användes Göteborgs Universitets nationella katalog LIBRIS. Sökorden ”Hiv + biografi” gav 21 träffar varav 5 stämde överens med inklusions- och exklusionskriterierna. Efter genomläsning av böckerna valdes de två ut som bäst svarade på syftet. De två bloggar och två biografier som slutligen valdes ut bedömdes som tillräckligt material för studien. De presenteras i bilaga 2 och 3.

## Dataanalys

Dahlborg-Lyckhage (2012) menar att en narrativ analys går ut på att vara öppen för den text som läses, vilket betyder att förutfattade meningar bör undvikas. I en kvalitativ innehållsanalys beskrivs såväl det manifesta som det latent. Med det manifesta menas det som är synligt, uppenbart och det som texten säger. Det latent handlar om det dolda och textens underliggande mening. Dessa begrepp beskriver två sätt att tolka en text på. Författarna till föreliggande studie läste det konkreta och synliga i texten och fokuserade på det manifesta. Dock uppstår ofta svårigheter att urskilja gränsen mellan det manifesta och det latent då båda begreppen går att tolka på olika nivåer. Att analysera kräver en vilja att förstå innehållet och att ha tålamod med texten (Dahlborg-Lyckhage, 2012). Författarna inledde analysen med att biografierna och bloggarna lästes i sin helhet, vilket är av stor vikt för att kunna sätta sig in i data samt för att se att materialet är tillräckligt omfattande. Texterna bearbetades noggrant genom att författarna ställde frågor till sig själva angående om innehållet föll under syftet. Det material som inte svarade på syftet sorterades bort. Allt datamaterial lästes igenom enskilt av författarna. Efter en diskussion mellan författarna lyftes meningsbärande enheter som stämde överens med syftet ut. Dessa jämfördes och textens olika delar analyserades för att hitta liknande innehåll i andra sammanhang. De meningsbärande enheterna komprimerades till kortare koncisa meningar, som i sin tur bildade koder. Detta tillvägagångssätt utfördes i enlighet med Dahlborg-Lyckhages (2012) beskrivning av hur kvalitativ innehållsanalys genomförs. Kodning går ut på att bryta ner datamaterialet och skapa en begriplighet för att sedan sättas ihop igen (Thorén-Jönsson, 2012). Efter att författarna jämfört koderna, för att få fram likheter och skillnader, skapades kategorier som namngavs. I slutet av analysarbetet bildade textens olika delar en ny helhet vilken studerades på nytt. På så sätt pendlade författarna mellan del och helhet och gick ofta tillbaka för

att testa delarna med det ursprungliga materialet. Dahlborg-Lyckhage (2012) anser att detta är en viktig del i analysarbetet. Under hela dataanalysen fortlöpte processen och genom att jämföra materialet på nytt kunde nya infallsvinklar upptäckas som gav kategorierna en ny innebörd. I enlighet med Thorén-Jönsson (2012) avslutades datainsamlingen när materialet inte tillförde någon ny kunskap.

### Forskningsetiska övervägande

I datamaterialet som användes framkom det att författarna till biografierna och bloggarna hade en vilja att nå ut med sin livsberättelse till andra. I en biografi görs ett urval av vad som skrivs, vilket betyder att en del medvetet väljs bort. På så sätt väljer författaren vad som publiceras (Dahlborg-Lyckhage, 2012). Att författarna till biografierna har valt att öppet redovisa sina identiteter gör att det kan ses som etiskt försvarbart att använda deras berättelser som data. Författarna till bloggarna har valt att vara anonyma. Dahlborg-Lyckhage (2012) menar att bloggar som datamaterial är fritt att använda i forskningssyfte så länge de är tillgängliga för allmänheten. Med tanke på vår egen kunskap om ämnet har vi arbetat för att ha ett öppet förhållningssätt till datamaterialet. Vi har strävat efter att inte ha en dömande attityd eller låta våra egna värderingar påverka resultatet.

## RESULTAT

I analysarbetet framkom tre kategorier och 14 subkategorier som beskriver hur personer med hiv i Sverige upplever sin livssituation och hur de hanterar sin vardag (tabell 1).

Tabell 1. Kategorier och subkategorier som framkom i analysen.

Kategori	Subkategori
Hiv i samhället	Okunskap och fördomar om sjukdomen Rädslan för vad andra ska tycka Mötet med hälso- och sjukvården
Att leva med en kronisk sjukdom	Vardaglig påverkan Påverkan på relationer Aktualisering av existentiella frågor Känslomässig påverkan Kamp om livet
Att klara av livet	Mod att våga berätta och ta emot stöd Att känna stöd från andra i likande situationer Strategier att hantera vardagen Att acceptera sig själv och sin sjukdom Att känna hopp och finna mening med livet Att ta tillvara och uppskatta livet



## Hiv i samhället

### Okunskap och fördomar om sjukdomen

Flera personer kände sig förolämpande av samhällets fördomar och värderingar beträffande vilka som smittas av hiv och hur smittan överförs. Ilska, vrede och förtvivlan var känslor som upplevdes till följd av stigmatiseringen som finns i samhället, vilket resulterade i att personer med hiv kände sig illa behandlade (Lundstedt & Blankens, 2012; Hivbloggen; Hivsmittad)<sup>1</sup>. Trots att vem som helst kan drabbas av hivvirus framkom det fördomar om att det enbart är narkomaner, prostituerade och homosexuella som får hiv (Sjöqvist, 1999; Hivbloggen; Hivsmittad). En kvinna trodde att okunskapen bidrar till att personer med hiv behandlas illa och med avsmak av omvärlden (Hivsmittad).

*“Men inte kan väl en vanlig, svensk tjej vara HIV-positiv?”*(Hivbloggen, 2009, 16 november).

*“Folk blir chockade när jag berättar det, fast inte så att de reagerar negativt. Men typ att jag är den sista de skulle tro är hiv-positiv”* (Hivbloggen, 2010, 28 augusti).

Samtliga hade själva haft fördomar kring vilka som drabbas av hiv och tänkt att viruset bara smittar andra och inte dem själva (Lundstedt & Blankens, 2012; Sjöqvist, 1999; Hivbloggen; Hivsmittad). Detta bidrog till att vid misstanke om eventuellt smitta användes förnekelse och förträngning som försvarsmekanism (Lundstedt & Blankens, 2012; Sjöqvist, 1999).

*“Dessutom var jag fullkomligt övertygad om att hiv och aids möjligtvis drabbade andra. Läderbögar, diskofolket i New York på 70-talet och 80-talet. De stackars jävlarna i Afrika. Men inte mig. Hiv skulle aldrig hända mig, det var liksom alldeles självklart. Idag kan jag tycka att det var en otrolig barnslig inställning. Så oansvarigt av mig. Varför var jag inte mer rädd om mig?”* (Lundstedt & Blankens, 2012, s. 75).

Hos personer med hiv fanns det en förståelse för hur samhället ser på personer som har sjukdomen. De visste att okunskapen om hiv var stor och klandrade därför ingen. Det beskrevs att det sällan talas om hiv vilket bidrar till att befästa fördomarna (Lundstedt & Blankens, 2012; Hivbloggen). De beskrev också hur upprörda de var över att attityder och fördomar som finns i samhället inte bara påverkar dem själva utan även anhöriga. Detta i form av kränkningar och förolämpningar (Lundstedt & Blankens, 2012; Sjöqvist, 1999). Steve trodde att stigmatiseringen var en anledning till att många personer med hiv väljer att vara anonyma (Sjöqvist, 1999). Trots stigma i samhället berättade en kvinna hur glad hon var över att hon var bosatt i Sverige, eftersom vissa andra länder, som till exempel Kina, nekar hivsmittade vård. I Sverige finns fördomar men alla medborgare får vård, trots hivsmitta (Hivbloggen).

---

<sup>1</sup> För att underlätta läsningen av resultatet har vi valt att i löpande text skriva referenserna till bloggarna som Hivbloggen respektive Hivsmittad. Utförlig referens och länk till bloggarna finns i referenslistan.

### Rädslan för vad andra ska tycka

Vissa personer upplevde att omgivningen kunde se att de hade hiv. De ansåg själva att denna upplevelse var felaktig och gav en negativ bild av omgivningens synsätt (Lundstedt & Blankens, 2012; Hivsmittad).

*“Jag tyckte det stod skrivet HIV i min panna och att alla människor som gick förbi eller emot mig såg att jag hade HIV”* (Hivsmittad, 2008, 12 juli).

*“Sjukdomens stigma hade mig i sitt järnhårda grepp och jag skämdes och äcklades av mig själv och av viruset. Och det var jag fullkomligt övertygad om att alla andra också skulle göra om de visste”* (Lundstedt & Blankens, 2012, s. 100).

En del personer vågade inte avslöja hur de egentligen mårde och för att ingen skulle misstänka någonting ljög de om sin situation (Lundstedt & Blankens, 2012; Hivsmittad). Andreas berättade att han upplevde en stark oro över hur andra skulle klara av informationen om att han var hivsmittad. När han inte längre var ensam om att bära hemligheten kände han en oro för att den var okontrollerbar (Lundstedt & Blankens, 2012).

Det var påfrestande att våga berätta om sjukdomen för familj, partner och vänner eftersom personer med hiv ofta kände en skam över sig själv och sjukdomen. De beskrev en rädsla för att bli övergivna, utstötta eller att förlora jobbet, samt för att inte bli accepterade eller älskade (Lundstedt & Blankens, 2012; Sjöqvist, 1999; Hivsmittad). Dåligt samvete och skuldkänslor över att de inte berättade om sin diagnos för familj och vänner beskrevs (Lundstedt & Blankens, 2012; Sjöqvist, 1999). Detta uttrycktes som en stor klump i magen som berodde på oro och rädsla över att belasta familjen med hivdiagnosen (Sjöqvist, 1999).

*“På något konstigt vis var jag mer rädd för att bli påkommen och avslöjad som hivsmittad än vad jag var för själva sjukdomen och vad den skulle göra med mig”* (Lundstedt & Blankens, 2012, sid 97).

Steve upplevde att när sjukdomen tog större plats i livet blev den allt svårare att prata om (Sjöqvist, 1999). Även om flera var rädda för hur livet efter avslöjandet skulle arta sig fanns det personer som var beredda att ta den risken (Lundstedt & Blankens, 2012; Sjöqvist, 1999; Hivsmittad).

Vilka som skulle få ta del av hivdiagnosen var en återkommande fråga. Det ansågs viktigt att inte behöva berätta för alla bekantskaper utan endast för de personer det fanns förtroende för (Sjöqvist, 1999; Hivbloggen; Hivsmittad). En kvinna berättade att hon gjorde misstaget att dela med sig av sin hemlighet för en person som hon trodde var hennes vän, vilket visade sig vara helt fel (Hivsmittad).

*“Jag tog mod till mig och berättade för henne..och det skulle jag aldrig gjort...hon tyckte jag var äcklig...vidrig...hade ingen rätt att vara på jobbet och utsätta alla för smitta...ja så höll hon på...situationen blev ohållbar och jag omplacerades..det var så hemskt...”* (Hivsmittad, 2008, 16 juli).

Vid beskedet om sjukdomen skiljde sig reaktionerna från vänner och familj åt. Vissa tog det bra och försökte med tröstande ord lugna personen med hiv (Sjöqvist, 1999; Hivbloggen). En kvinna berättade att hennes barn blev helt förtvivlade och bara grät. De var rädda för att en dag hitta mamma död hemma (Hivsmittad).

### **Mötet med hälso- och sjukvården**

Det var viktigt att få ett bra bemötande från sjukvården (Lundstedt & Blankens, 2012; Sjöqvist, 1999; Hivbloggen). Det fanns en önskan att bli sedd och förstörd för hela sin livssituation eftersom personer med hiv är mer än bara en sjukdom (Sjöqvist, 1999). Andreas beskrev en befrielse och trygghet att komma till sjukvården, där alla visste om sjukdomen. Han kunde vara sig själv och blev accepterad för den han var (Lundstedt & Blankens, 2012). Att ha någon av sjukvårdspersonalen vid sin sida som var engagerad och visade förtrogenhet, omtanke och tillit bidrog till en upplevelse av stöd som betydde mycket (Lundstedt & Blankens, 2012; Sjöqvist, 1999). Tilliten gjorde det lättare att slappna av och känna sig lugn i mötet med vården (Sjöqvist, 1999). Att få samtala om sin sjukdom och öppna upp sig för någon som lyssnade bidrog också till en lättnad (Sjöqvist, 1999; Hivbloggen; Hivsmittad). En känsla av tröst och att inte längre vara ensam upplevdes (Hivsmittad). Steve beskrev att utbytet av tankar och erfarenheter med personal inom vården ökade viljan att kämpa vidare och inte förlora hoppet (Sjöqvist, 1999).

De flesta personer med hiv hade trots goda erfarenheter av vården stött på dåligt bemötande (Lundstedt & Blankens, 2012; Hivbloggen). Andreas beskrev hur hoppet han hade försvann efter att läkaren beskrivit sjukdomens händelseförlopp. Han var chockad, rädd, och ställde inga följdfrågor utan litade på läkarens kompetens. Det var ett otryggt möte som resulterade i att han gick hem med ytterligare negativa känslor som skulle bearbetas (Lundstedt & Blankens, 2012). Andra otrevligheter som en kvinna råkat ut för i mötet med vården var en ökad försiktighet och avståndstagande i form av extra skyddsåtgärden. Detta trodde hon berodde på hennes hivsmitta (Hivbloggen). Steve hävdade att vården i Sverige har blivit bättre med att sprida information om hiv men trots det finns fortfarande mycket okunskap (Sjöqvist, 1999). Inom sjukvården rekommenderas ofta diskretionsåtgärden, vilket innebär att vara försiktig med att berätta om sjukdomen för anhöriga, då de kan bli rädda och svika personer med hiv (Lundstedt & Blankens, 2012; Sjöqvist, 1999). Andreas upplevde att sjukvårdens upplysning och omtanke kunde vara bra i början då självömkan och skam var något han ville hålla för sig själv. Men råden om att dölja hivsmittan kunde också bekräfta skamkänslorna vilket gjorde att budskapet från sjukvården gällande diskretionsåtgärden kunde uppfattas som dubbelt (Lundstedt & Blankens, 2012).

Att leva med hiv innebar att anpassa livet till rutiner som regelbundna kontroller och besök på sjukhus för att kontrollera blodvärdena (Lundstedt & Blankens, 2012; Sjöqvist, 1999; Hivbloggen; Hivsmittad). Varje besök innebar en stor anspänning och rädsla men ibland även en lättnad eftersom värdena gav svar på hur kroppen mårde (Lundstedt & Blankens, 2012; Sjöqvist, 1999).

I och med att det fanns en rädsla över att berätta om sin sjukdom ville de flesta vara så diskreta som möjligt när de besökte vården (Lundstedt & Blankens, 2012; Sjöqvist, 1999). För att inte riskera att bli sedd av anhöriga valdes en klinik i en annan stad (Sjöqvist, 1999). Att bli insläppt genom baddörren samt att ha genomtänkta lögnar i beredskap var också strategier som användes för att inte bli upptäckt (Lundstedt & Blankens, 2012).

Något de flesta personer hade gemensamt var negativa upplevelser av hivmedicinen. Känslor som beskrevs var obehag, hat, en oro för biverkningarna och rädslan för försämring av sjukdomen (Lundstedt & Blankens, 2012; Sjöqvist, 1999; Hivbloggen; Hivsmittad).

## Att leva med en kronisk sjukdom

### Vardaglig påverkan

Några beskrev en känsla av apati precis efter att de hade fått beskedet om hivdiagnosen. Apatin ledde till minskad ork och sängläge under en period. Att ta sig för att laga mat, städa eller lämna huset var otänkbart (Hivbloggen; Hivsmittad). Hiv påverkade vardagen på olika sätt. För vissa blev det vanligare att ljuga (Lundstedt & Blankens, 2012; Hivbloggen). En kvinna beskrev att i hennes liv tar inte sjukdomen stor plats. Hon ansåg att livet i stort sett var normalt, då hon bland annat hade sambo och barn. De största skillnaderna från livet före sjukdomen var att hon äter läkemedel dagligen, använder kondom vid samlag och går och tar blodprov regelbundet (Hivbloggen).

*“Men egentligen skiljer sig inte mitt liv så mycket från ditt eller någon annans. Jag brottas med samma problem som många andra. Som vad jag vill göra med mitt liv, förhållanden, vänner och familj. Däremot så äter jag numera mediciner varje dag. Precis som en diabetiker måste ta sitt insulin för att inte bli sjuk”* (Hivbloggen, 2011, 10 oktober).

Ett annat exempel är Andreas som beskrev att hans vardag inte heller har förändrats speciellt mycket. Han vill leva som vanligt, vara sig själv och fokusera på karriären, vilket han till en början gjorde genom att förneka sin sjukdom (Lundstedt & Blankens, 2012).

En annan kvinna berättade att livet har förändrats mycket sedan hon fick hiv. Tidigare var hon social, utåtriktad och pratglad men nu har allt det försvunnit och hon upplever ensamhet och isolering. Detta har resulterat i en negativ påverkan på hennes psykiska välbefinnande. Dessutom har hon förlorat många vänner efter att hon fick hiv (Hivsmittad).

Vissa personer drabbades av förluster till följd av hivsjukdomen. På grund av en tilltagande trötthet orkade de inte vara lika engagerade i sociala sammanhang, vilket bidrog till en negativ påverkan på både relationer och vardag (Sjöqvist, 1999; Hivsmittad). En kvinna berättade att hiv orsakat en ökad infektionskänslighet vilket ledde till att hon lättare drabbas av lunginflammationer. Att ständigt behöva sjukskriva sig skapade en oro över att förr eller senare förlora jobbet (Hivsmittad). Även den sexuella lusten var något som påverkades vid hivsjukdom. När krafterna minskade fanns inget utrymme för sex och lust utan endast det mest väsentliga (Sjöqvist, 1999).

### Påverkan på relationer

Det var ovanligt att vänner och anhöriga avvisade eller ändrade sitt beteende mot personer med hiv (Lundstedt & Blankens, 2012; Sjöqvist, 1999; Hivbloggen). Samtliga var överens om att anhörigas stöd betydde otroligt mycket (Lundstedt & Blankens, 2012; Sjöqvist, 1999; Hivbloggen; Hivsmittad). En man berättade att vänskapen fördjupats på grund av sjukdomen. Vännerna ställde upp för honom och accepterade förändringarna. Om han inte hade berättat om sjukdomen hade inte allt stöd funnits där (Sjöqvist, 1999).

*“Att ha en svår, obotlig sjukdom tar mycket plats i ens liv, det bör man dela med andra. En vänskapsrelation kan aldrig fördjupas om inte det som är svårt får ta plats. Om jag aldrig hade berättat om min sjukdom för mina vänner hade jag ju aldrig fått så mycket stöd som jag fått”* (Sjöqvist, 1999, s.32).

Att få bli behandlad som vanligt och slippa kränkande kommentarer upplevdes som stödjande (Lundstedt & Blankens, 2012; Hivbloggen; Hivsmittad). När en kvinna kände sig som mest obekvämt med sig själv upplevde hon ändå stöd från sin fästman som uttryckte att hon är precis lika fin som tidigare och att han älskar henne som hon är (Hivbloggen). Andreas berättade att det betydde mycket att han välkomnades med öppna armar av sin kärlek trots hivsjukdomen (Lundstedt & Blankens, 2012). Att slippa bli behandlad som en pestsmitta upplevdes som en lättnad (Hivsmittad). Även vid de tillfällen då det inte fanns ork att prata med vänner och anhöriga hade deras närvaro en lindrande effekt (Sjöqvist, 1999).

Resan för personer med hiv har även bidragit till att många nya relationer har skapats med personer de aldrig skulle träffat annars. Bland annat genom att olika organisationer anordnat träffar för personer som har hiv (Sjöqvist, 1999; Hivbloggen). En kvinna berättade att hon skapat underbara relationer som hon inte skulle vilja byta bort mot att vara frisk igen (Hivbloggen).

#### **Aktualisering av existentiella frågor**

Vid en kronisk sjukdom som hiv är det vanligt med tankar om livet och döden (Lundstedt & Blankens, 2012; Sjöqvist, 1999; Hivsmittad). Att få beskedet hiv innebar en rädsla över att livet snart skulle ta slut. Även om det i Sverige finns god behandling var det flera som efter beskedet reagerade med tanken, kommer jag dö nu? (Lundstedt & Blankens, 2012; Sjöqvist, 1999; Hivsmittad).

*“Jag kände hjärtats slag högljutt vibrera ut i fingerspetsarna. Vad hade den där läkaren sagt egentligen? Hiv? Betyder det aids? Och var inte aids detsamma som döden? Skulle jag dö? Nu? Tankarna jagade varandra i ett allt hetsigare tempo, hjärnan var som ett flipperspel som när som helst skulle tillta”* (Lundstedt & Blankens, 2012, s. 87).

Trots gråt och förtvivlan över att han snart skulle ligga i en kista, tog Andreas den nya tanken om döden på allvar och började planera sin egen begravningsceremoni. Han ansåg att det var lika bra att ha en plan från början ifall sjukdomsförloppet skulle gå fort (Lundstedt & Blankens, 2012).

Steve beskrev att rädslan för döden blev kraftigare när han började må sämre. Förutom döden var han rädd för att bli ensam och rädd för att kroppen inte skulle svara på medicineringen (Sjöqvist, 1999). Att anklaga sig själv för att ha blivit smittad av hiv har lett till frågor som: Jag kanske inte är värd mer? Vad har jag gjort för fel i livet för att få denna fruktansvärda hemska sjukdom? Är det fel att bli kär? Är det fel att vilja ha ett liv tillsammans med den man älskar? Är det därför jag blev smittad? Finns det hopp? (Lundstedt & Blankens, 2012; Hivsmittad).

Trots en övertygelse om att döden var nära fanns en inre styrka och kämparglöd. Livet var långt ifrån färdigt (Lundstedt & Blankens, 2012). Tankarna på döden bidrog till att ta vara på livet. Det beskrevs att dessa tankar inte försvann bara för att livet sågs på ett annat sätt. När funderingar om döden kom fick de komma. Det tillhör också livet (Sjöqvist, 1999).

### Kamp om livet

Livet med hiv innebar en kamp (Lundstedt & Blankens, 2012; Sjöqvist, 1999; Hivsmittad). Att hela tiden försöka hålla livsmodet uppe, trots att rädslan och uppgivenheten fanns där (Sjöqvist, 1999). Det innebar en kamp att vilja leva men samtidigt vara medveten om att de medicinska värdena ständigt försämrades (Sjöqvist, 1999; Hivbloggen). En kvinna uttryckte att hennes starkaste rädsla var att kroppen skulle sluta svara på den medicinska behandlingen (Hivbloggen). Att klandra och lägga skulden på sig själv upplevdes som påfrestande och var något som under vissa perioder ständigt återkom (Lundstedt & Blankens, 2012; Hivsmittad).

*“Allt detta går runt och runt i mitt huvud och det går inte bort... måste lära mig leva med det... lära mig leva med en sjukdom som jag inte ens önskar min värsta fiende... jag önskar inte ens mannen som smittade mig ska ha HIV... Ingen ska behöva drabbas av HIV för det är fruktansvärt.. Det tog mig 1 år för att klara av att gå ut utan att känna skuld känslor eller inbillade mig att alla såg att jag hade HIV... men jag var kallsvettig och skakig under hela denna tid...”* (Hivsmittad, 2008, 12 juli).

Det upplevdes också tungt att hela tiden kämpa mot de fördomar och attityder som finns mot personer med hiv i samhället. Steve beskrev att denna kamp tillhör livet. Ju hårdare någon kämpar ju mer ökar viljan att leva. Att ta hjälp av andra människor för att orka tillhör denna kamp (Sjöqvist, 1999).

### Känslomässig påverkan

Att drabbas av hiv innebar starka känslor och reaktioner, inte minst vid beskedet (Lundstedt & Blankens, 2012; Sjöqvist, 1999; Hivbloggen; Hivsmittad). Flera bröt ihop i gråt och ilska (Lundstedt & Blankens, 2012; Hivbloggen; Hivsmittad). Steve reagerade med tystnad för att bearbeta sina tankar. För honom innebar det en viss lättnad att få hivbeskedet eftersom han länge gått med en stark känsla av att vara smittad. Det blev på så vis bara en bekräftelse på en stark aning (Sjöqvist, 1999). Ilska mot den person som smittat en framkom (Lundstedt & Blankens, 2012; Hivbloggen; Hivsmittad) liksom ilska över att känna sig utnyttjad och ha blivit satt i den här situationen (Hivsmittad). Avundsjuka över att inte få leva ett normalt liv utan hiv beskrevs också (Hivbloggen; Hivsmittad).

*“Och ibland saknar jag det som fan. Jag skulle inte tveka på att byta tillbaka ibland. Att bara få vara normal. Att slippa dessa små virus i mig. Att slippa känslan av att känna sig smutsig när man är nyduschad”* (Hivbloggen, 2010, 1 juni).

Andreas beskrev hur han kände sig som två personer, där den ena var positiv och strävade efter att fortsätta livet som vanligt. Den andra däremot påminde honom om hiv och hur äcklig och smutsig han var. De negativa känslorna förekom när han tog sin medicin eller var ensam (Lundstedt & Blankens, 2012). Det framkom en känsla av skam över sig själv på grund av sjukdomen (Lundstedt & Blankens, 2012; Hivsmittad). Detta var en känsla som inte gick att komma ifrån trots att personer med hiv inte var skyldiga till smittan. En kvinna upplevde att hennes skam kom från allmänhetens fördomar gällande hiv (Hivsmittad).



Rädsla var en annan känsla som upplevdes. Rädsla för att inte bli älskad, rädsla för att bli övergiven och ensam och rädsla för att inte kunna skaffa barn (Lundstedt & Blankens, 2012; Sjöqvist, 1999; Hivbloggen; Hivsmittad).

## Att klara av livet

### Mod att våga berätta och ta emot stöd

Trots att personer med hiv upplevde en rädsla för vad andra skulle tycka ville de ändå berätta för omgivningen om sin sjukdom. Att avslöja sin diagnos förknippades med stor oro eftersom de inte visste varifrån modet och styrkan som behövdes skulle komma (Lundstedt & Blankens, 2012; Sjöqvist, 1999; Hivsmittad).

Genom att ta hjälp av vänner och få deras stöd var det lättare att inte dra sig ur vid avslöjandet. Även om det var en obekväm situation att berätta och släppa taget om sin hemlighet var det inte lika skrämmande som förmodat (Lundstedt & Blankens, 2012). Befrielse, stöd, acceptans och omsorg var några av de reaktioner som samtliga personer upplevde när de berättade för anhöriga (Lundstedt & Blankens, 2012; Sjöqvist, 1999; Hivbloggen; Hivsmittad). När hivdiagnosen var avslöjad var det några som beskrev att de kände sig dumma över att ha haft så fel och de ångrade att de inte vågat avslöja sjukdomen tidigare. De var rädda att bli övergivna och inte accepterade, men dessa fördomar om anhörigas reaktioner och känslor var felaktiga (Lundstedt & Blankens, 2012; Sjöqvist, 1999). Ibland gav avslöjandet till och med motsatt effekt. Anhöriga visade omsorg, kärlek och accepterade hivsjukdomen (Lundstedt & Blankens, 2012; Sjöqvist, 1999; Hivbloggen; Hivsmittad). I en blogg beskrivs att vännerna inte tog avstånd eller ändrade beteende på grund av diagnosen och därmed spreds lycka över att ha nära och kära kvar i livet (Hivbloggen).

*”Hittills har inga av mina vänner som vet om min diagnos tagit avstånd eller något sånt alls. Det är snarare så att jag har kommit närmare de jag har berättat för”* (Hivbloggen, 2013, 18 oktober).

Det var väsentligt att vara öppen med sin hiv, precis som med vilken annan sjukdom som helst (Lundstedt & Blankens, 2012; Sjöqvist, 1999). Att våga prata om sjukdomen bidrog till en minskad rädsla för att bli avslöjad, en lättnad att inte behöva undanhålla saker samt en minskad skam och ensamhet. Andreas berättade att när han offentligt gick ut med sin hivdiagnos blev responsen bättre än väntat. Reaktionen blev entusiasm och stöd vilket resulterade i att hans självförtroende ökade (Lundstedt & Blankens, 2012).

*”Jag förstod ärligt talat ingenting. Var det här jag ägnat tio år åt att vara livrädd för? Hyllningar och gränslös värme?”* (Lundstedt & Blankens, 2012, s. 223).

### Att känna stöd från andra i likande situationer

Att ta del av andra personers upplevelser och hur de hanterar hiv var en viktig del i att klara av livet (Sjöqvist, 1999; Hivbloggen). Steve beskrev att han fann stöd och tröst genom att vara med, lyssna och ta del av andras berättelser (Sjöqvist, 1999). Det var betydelsefullt att ansluta sig till stödgrupper eller organisationer för att få en chans att få berätta oberoende av sitt förhållande till hiv (Sjöqvist, 1999; Hivbloggen). En öppenhet skapades, där alla gav varandra tröst och livsmod. Samtalen blev en process som gav perspektiv på livet (Sjöqvist, 1999). En stark förbindelse

bildades mellan de personer som delade erfarenheter av att leva med hiv. En känsla av att stå varandra närmre, oavsett relation sedan innan (Lundstedt & Blankens, 2012; Hivbloggen).

### **Strategier att hantera vardagen**

För att klara av vardagen med hiv var det många som valde att använda sig av förnekelse. Genom att förtränga sin smärta utvecklades ett känslomässigt avstånd till omvärlden och till det som gjorde ont (Lundstedt & Blankens, 2012; Sjöqvist, 1999; Hivbloggen; Hivsmittad). En strategi var att avdramatisera samhällets stigmatisering för att skydda sig själv (Lundstedt & Blankens, 2012; Hivbloggen). Många ville inte visa sig svaga eller låta det jobbiga ta över tillvaron utan valde att använda sin styrka och fokusera på det som var bra i livet (Lundstedt & Blankens, 2012; Sjöqvist, 1999; Hivbloggen; Hivsmittad). En kvinna berättade att hennes skydd var leendet som hon hade tränat på i många år. Hon använde det för att inte visa sig svag inför andra. Ingen skulle få upptäcka hennes problem (Hivsmittad).

För vissa handlade det om att strukturera upp vardagen och anpassa orken från dag till dag då en del saker tog på krafterna mer än andra. Det kunde vara svårt att lyssna på kroppen när engagemanget och viljan att göra något tog över. Att anpassa orken var en strategi som gjorde att många levde livet trots sin smärta (Lundstedt & Blankens, 2012; Sjöqvist, 1999).

*“Men det går tydligen att lära sig leva med rädslor. Jag låter rädslan komma, men jag vill alltid ha kraft kvar till att leva” (Sjöqvist 1999, s.72).*

*“Vetskapen om att det kan bli svårare på slutet har jag också tagit till mig. Det ska inte hindra mig från att fortsätta. Att ta en dag i taget är ingen klyscha för mig. Det är min verklighet” (Sjöqvist 1999, s.134).*

Att hämta positiv energi från sociala sammanhang som jobb, familj, vänner och intressen var ett sätt att hantera vardagen och känna lycka (Lundstedt & Blankens, 2012; Hivsmittad). Ibland kunde något så enkelt som att få gråta ut vara ett sätt att hämta ny energi och orka ett tag till. Andreas upplevde att det var viktigt att få fortsätta som den person han var innan beskedet och hålla på med det han tycker om. En känsla av trygghet och lugn infann sig när intressen som att dansa och sjunga upprätthölls vid sidan av hiv. Ifall han inte fick fortsätta att vara sig själv fanns risken att skulle falla tillbaka in i mörkret. En annan strategi Andreas valde att använda sig av för att dölja sin rädsla och ångest var att uppträda extra glad och positiv utåt (Lundstedt & Blankens, 2012).

Att skriva ner sina tankar och gå ut offentligt med sin sjukdom var en strategi för att klara av vardagen (Lundstedt & Blankens, 2012; Hivsmittad). Andreas beskrev offentliggörandet som en process vilket innebar en rannsakan av sig själv och sitt liv. Det har haft stor betydelse för honom att få sätta ord på det han upplevt och känt (Lundstedt & Blankens, 2012). Att få arbeta och sprida information om hiv till andra var en strategi som bidrog till att tankarna och energin från den egna situationen minskade och viljan att leva blev starkare (Sjöqvist, 1999).

### **Att acceptera sig själv och sin sjukdom**

En del personer upplevde att det till en början var svårt att acceptera sin sjukdom eftersom de kände sig helt friska och älskade livet som det var (Lundstedt & Blankens, 2012; Sjöqvist 1999).



Det bidrog till att de distanserade sig från hivdiagnosen, vilken de beskrev som en mardröm som bara dök upp ibland (Lundstedt & Blankens, 2012; Hivbloggen).

*“Men jag var helt ointresserad av att konfrontera verkligheten, ta itu med det faktum att jag nu levde som hiv-smittad i flera år utan att vare sig ha velat inse eller acceptera det. Jag var hellre spelevink och festprisse än den ångestladdade och ensamma räddharen i soffan”* (Lundstedt & Blankens, 2012, s.159).

Trots alla känslor som hiv medförde beskrev de så småningom en vilja att acceptera sjukdomen som en del av livet (Lundstedt & Blankens, 2012; Sjöqvist, 1999; Hivbloggen). Andreas berättade hur han utåt sett länge försökt visa upp en fasad om ett bra liv, där hiv inte fick plats. Han insåg senare att en fin yta inte var allt, utan det viktiga var att må bra på insidan. Det fick vara slut på alla lögner och förnekelse. Att göra upp och sluta fred med sin hiv var det som behövdes för att kunna gå vidare i livet. Han hade lärt sig att det inte gick att fly från verkligheten, utan förr eller senare kommer allt ikapp en. Genom att vara mindre hård mot sig själv blev det lättare att leva med hiv (Lundstedt & Blankens, 2012).

*“Och slutligen så behövde jag förlåta mig själv. Förlåta mig för vad jag gjort mot mig själv under de senaste åren. Förlåta mig för att jag var hiv-positiv. Det var det som var min största uppgift nu”* (Lundstedt & Blankens, 2012, s.228).

*“Jag hade till slut till fullo accepterat och kommit till ro med mig själv som hiv-positiv. Om Niklas kunde älska hela mig vore det väl idiotiskt om inte jag själv gjorde det också”* (Lundstedt & Blankens, 2012, s.235).

Att försöka tänka bort negativa tankar om hiv bidrog till en lättare acceptans. En kvinna berättade att hon försökte tänka att hon inte är smutsig bara för att hon har hiv, dock fanns det stunder då det var svårt att vara stark (Hivbloggen).

#### **Att känna hopp och finna mening med livet**

Trots att beskedet om hiv väckte förtvivlan och tankar om döden uttrycktes hopp om ett långt och bra liv (Lundstedt & Blankens, 2012; Hivbloggen). De beskrevs att det i Sverige idag finns bra bromsmediciner, vilket gör att personer inte dör av sjukdomen. Åtminstone inte på många år. Tanken på att det idag går att leva ett långt liv har ingivit hopp om framtiden (Lundstedt & Blankens, 2012; Hivbloggen). En kvinna berättade att innan hon drabbades av hiv var det bland det värsta som kunde hända. Nu i efterhand inser hon att det inte var fallet, utan det finns många saker som är värre, som till exempel cancer (Hivbloggen).

Det fanns en vilja att fortsätta leva och hitta rätt väg i livet, även om det var mycket bearbetning av själsligt arbete kvar. Den kroniska sjukdomen behövde inte betyda att livet var slut (Lundstedt & Blankens, 2012). För en kvinna innebar det hopp om framtiden när hon fick börja om i sitt liv. Hon kunde äntligen se en positiv framtid efter att ha lämnat mannen som smittat henne med hiv (Hivsmittad).

När livet såg hopplöst ut underlättade tankarna på att det en dag kommer bli bättre. Det var lättare att hantera vardagen genom att se positivt på livet (Hivbloggen). Personerna kände en drivkraft att inte låta hiv besegra dem eller förstöra framtidsplanerna. Motivationen bidrog till en

vilja att inte ge upp utan att göra det bästa av situationen (Lundstedt & Blankens, 2012; Hivbloggen). Att efter varje motgång resa sig ännu starkare har gett hopp och livslust (Hivbloggen).

Att få engagera sig i andra människor med hiv bidrog till meningsskapande (Lundstedt & Blankens, 2012; Sjöqvist, 1999). Genom att offentligt sprida kunskap om hiv fanns en vilja att minska fördomar och okunskap i samhället (Lundstedt & Blankens, 2012; Sjöqvist, 1999; Hivbloggen). Det betydde mycket att få dela med sig av sin hivsituation om det så bidrog till att endast en person kunde känna sig mindre rädd, skamsen eller ensam. Det ansågs viktigt att få sprida budskapet om att hiv inte är något konstigt eller skamligt (Lundstedt & Blankens, 2012).

*“Det kändes bra att ge min hiv-smitta en mening. Att jag blev smittad kändes inte längre meningslöst, genom min sjukdom hade jag fått möjlighet att hjälpa andra som levde som jag och som kanske hade känt sig precis lika ensamma och rädda som jag har gjort under långa perioder av mitt liv”* (Lundstedt & Blankens, 2012, s. 238).

### **Att ta tillvara på och uppskatta livet**

Genom att leva med hiv har viljan att ta vara på livet ökat (Lundstedt & Blankens, 2012; Sjöqvist, 1999). Att uppskatta och ta tillvara på tillgångarna i livet var väsentligt (Sjöqvist, 1999; Hivbloggen). En kvinna berättade att när hon fick beskedet hiv trodde hon aldrig att hon fem år senare skulle ha fästman, barn, en utbildning och en lägenhet, vilket hon är både tacksam och glad över (Hivbloggen).

*“Jag har en underbar familj, vänner som stöttar och en massa andra fina saker i livet. Jag har HIV. Men det är bara en liten del av vem jag är. Det säger ingenting om mig som person egentligen”* (Hivbloggen, 2013, 24 juni).

En förändrad livssituation behöver inte betyda något negativt. Steve berättade att han blev tvungen att tänka över vad som har ett värde för honom, för att kunna ta tillvara på sin kraft och energi (Sjöqvist, 1999). En annan person berättade hur sjukdomen bidragit till nya relationer som hon tagit vara på (Hivbloggen).

Att ta tillvara det friska är också något som ansågs värdefullt. Antal virusceller i koppen utifrån ett blodprov behöver inte säga någonting om hur en person mår. Personer med hiv borde istället ställa sig frågan: Hur mår jag egentligen? Att tro på den självupplevda känslan av sjukdomen, ansågs mer betydelsefullt (Sjöqvist, 1999; Hivbloggen).

*“Till slut blev jag medveten om att jag måste våga ta känslorna på allvar och komma fram till att ingen har någon garanti för sitt liv. Med eller utan hiv. Genom att tänka så insåg jag att jag måste ta vara på mitt liv så länge jag har det”* (Sjöqvist, 1999, s.96).

Andreas berättade hur en resa till Zambia förändrade hans syn på hiv. När han träffade personer som var utsatta för hiv och aids, utan tillgång till brosmsmedicin, gav det honom ett nytt perspektiv på sitt liv och sin hivsmitta. Han insåg hur bortskämd han var som mådde bra, hade tillgång till mediciner, hade en familj som älskade och fanns där för honom. Att se personernas

öden i Zambia gjorde att Andreas förstod vilken tur han hade haft i sitt liv och att han levde i Sverige. Plötsligt kändes hivsjukdomen som en liten bagatell (Lundstedt & Blankens, 2012).

## DISKUSSION

### Metoddiskussion

Som analysmetod valdes kvalitativ innehållsanalys av narrativer, vilket skapar en bättre inblick i personers livssituation än en kvantitativ metod. Vi ansåg att denna metod var lämplig för studien eftersom den berättande karaktären ger en djup förståelse av personers upplevelser och känslor. Att få ta del av personers egna berättelser har hjälpt oss att besvara syftet hur personer med hiv i Sverige upplever sin livssituation och hanterar sin vardag. Vi har även fått en tydligare bild av hur det är att leva med hiv. Kvalitativ innehållsanalys av narrativer valdes för att fördjupa förståelsen och komma närmare subjektets egen röst. Detta kompletterade och fördjupade den kunskap som de vetenskapliga artiklarna bidrog med.

Sökmotorerna som användes för datainsamlingen ansågs tillräckliga för att få fram datamaterial som svarade på syftet. I efterhand har vi frågat oss om användandet av andra sökmotorer hade bidragit till ett bredare utbud av bloggar och biografier. Att två biografier valdes som datamaterial var för att få en djupare förståelse kring ämnet. Efter att ha tagit del av både vetenskapliga artiklar och biografier upplevde vi att innehållet i biografierna inte analyserades på liknande sätt som de vetenskapliga artiklarna. I biografierna anser vi att texten kan läsas i sin helhet vilket gör att subjektets egen röst bevaras. Andra styrkor som uppmärksammades med datamaterialet är att språket gjorde det lättare att förstå innehållet och personernas upplevelser är väl beskrivna vilket ökade förståelsen för ämnet. En svaghet med urvalet var att utgivningsåren skilde sig åt. Biografierna utgavs år 1999 och år 2012. Trots att det mellan dessa år skett en utveckling vad gäller hiv tror vi inte att biografier från olika årtal behöver vara något negativt. Det framkom många likheter mellan biografierna vad gäller hur personer med hiv upplever sin livssituation.

Förutom biografier valdes två bloggar för studien. Detta upplevdes vara ett mer obearbetat material än biografier och personens egen röst blir hörd på ett ännu tydligare sätt. Författarna till bloggarna skriver om sin livssituation utan att texten redigeras i efterhand. Läsaren får tillgång till de känslor och upplevelser som personer har just för stunden. En negativ aspekt angående bloggar som datamaterial var att mycket av texten handlade om annat än hiv och därför inte föll under syftet. Eftersom stora delar av texten behövde sorteras bort blev utbudet av datamaterial inte lika stort som förväntat. Vi har ställt oss frågan om fler bloggar skulle kunna resultera i ny information. Thorén-Jönsson (2012) menar att det är svårt att bedöma om fortsatt datainsamling kan resultera i ny information (Thorén-Jönsson, 2012). Vi anser att bloggarna tillsammans med biografierna innehöll tillräcklig information för att uppnå mättnad av resultatet. Vi upplevde att i bloggar och biografier beskrevs personers upplevelse och känslor på ett tydligare sätt än i vetenskapliga artiklar.

Författare till bloggar och biografier är medvetna om att allmänheten kan läsa materialet och har gjort ett medvetet eller omedvetet val vad som ska publiceras. Det är därför viktigt att veta att även detta datamaterial har bearbetats. Då författarna valt att öppet redovisa sina identiteter kan det ses som etiskt försvarbart att använda biografier som datamaterial. Även om författarna till

bloggarna var anonyma anser vi att datamaterialet är trovärdigt, eftersom författarna öppet berättat om sin livssituation. I jämförelse med en kvalitativ intervju kunde vi inte ta del av författarnas kroppsspråk och rörelser som hade kunnat öka den verbala förståelsen. Det fanns heller ingen möjlighet att fråga sådant som kändes oklart eller otydligt. För att förtydliga resultatet och öka trovärdigheten användes citat från datamaterialet i resultatet.

Författarna till de bloggar och biografier som användes var i olika åldrar, hade olika kön och befann sig i olika skeden i livet. Vissa hade träffat en partner och bildat familj och andra levde ensamma. Trots att personerna befann sig i olika skeden i livet var upplevelserna och känslorna kring sjukdomen liknande. Detta gör att vi anser att resultatets trovärdighet och tillförlitlighet ökar. Det gjordes ingen avgränsning angående var personer med hiv befann sig i livet. Det väsentliga var att studera deras upplevda livssituation och hur de hanterar vardagen. På grund av skillnaderna i var personer befinner sig i livet kan upplevelserna bli väldigt olika. Frågan vi har ställt oss är hur en begränsning av skeden i livet hade kunnat underlätta analysen och resultatet, t.ex. hade läsningen kunnat fokusera på upplevelsen vid beskedet eller vid avslöjandet av hivdiagnosen. Ytterligare begränsningar hade kunnat innebära svårigheter att besvara syftet. Eftersom personers livssituation innefattar flera olika skeden i livet tror vi att det var värdefullt att inte göra ytterligare begränsningar.

En fördel med kvalitativ innehållsanalys är att analysen sker på ett strukturerat och grundligt sätt. Då analysen gjordes i olika steg samtidigt som delarna jämfördes med helheten minskade risken att betydelsefull information gick förlorad. En nackdel var att analysen krävde mycket tid. En svårighet var att inte låta egna fördomar och värderingar påverka resultatet. För att minska denna påverkan oidentifierades de meningsbärande enheterna i analysarbetet. Även om Dahlborg-Lyckhage (2012) menar att bloggar och biografier är fritt att använda i vetenskapligt syfte (Dahlborg-Lyckhage, 2012) och att författarna till datamaterialet själva valt att nå ut med sina berättelser, bör texterna behandlas respektfullt. Det betyder att låta texten visa sin rätta betydelse. Trots att vi har arbetat med att lägga vår egen förförståelse åt sidan är det svårt att inte påverkas av subjektiva värderingar. Under analysen arbetade författarna tillsammans vilket stärkte tillförlitligheten.

Att arbeta utifrån människors upplevelser kan innebära att de meningsbärande enheterna kan passa in under flera olika kategorier (Lundman & Hällgren-Graneheim, 2012). Under arbetet med analysen var det många enheter som liknade varandra, vilket bidrog till en svårighet att placera in dem under endast en subkategori i resultatet.

Inklusionskriteriet att datamaterialet skulle vara skrivet på svenska bidrog till en undermedveten tanke hos oss att biografierna och bloggarna skulle ha sitt ursprung i Sverige. Då syftet var att studera personer med hiv i Sverige har vi i efterhand funderat över om ett förtydligande kunde gjorts vad gäller datamaterialets ursprung. Vi tror dock inte att ett ytterligare inklusionskriterie där materialet skulle vara skrivet i Sverige hade påverkat utbudet av bloggar och biografier. Datamaterialet som var skrivet på svenska har inte påvisat några kulturella skillnader i resultatet. Vi har ställt oss frågan om resultatet hade blivit annorlunda om materialet innefattat ett större urval av kultur och etnicitet, men kriteriet ansågs nödvändigt för att kunna svara på syftet och jämföra tidigare forskning med personer med hiv i Sverige.

## Resultatdiskussion

Syftet med studien var att undersöka hur personer med hiv i Sverige upplever sin livssituation och hur de hanterar sin vardag. Resultatet visade att olika strategier utvecklades för att hantera vardagen, vilket till stor del överensstämmer med tidigare forskning. Resultatet presenterades under tre kategorier som ansågs betydelsefulla ”Hiv i samhället”, ”Att leva med en kronisk sjukdom” och ”Att klara av livet”.

I resultatet framkom känslor som skam, skuld, rädsla, ilska och förnedring. Eriksson (1994) beskriver detta i form av begreppen sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. Att ha sjukdomslidande innebär att själsligt må dåligt över sjukdomen genom att känna skam och skuld (Eriksson, 1994), vilket tydligt har visat sig i vårt resultat. I subkategorierna ”okunskap och fördomar om sjukdomen” och ”rädslan för vad andra ska tycka” framkommer sjukdomslidandet tydligt genom att personer skämdes över sin sjukdom och höll den hemlig på grund av stigmatiseringen i samhället. Dessutom kände många personer med hiv rädsla och oro inför att anhöriga skulle råka ut för stigmatisering av samhället. Sjukdomslidande bidrog till begränsningar och ensamhet i livet. Att hålla sin diagnos hemlig på grund av skam och rädsla för stigmatisering visade sig även vara vanligt i tidigare forskning (Martinez et al., 2012; Blake et al., 2012; Zukoski et al., 2009; Rydström et al., 2013).

Den vanligaste formen av vårdlindade handlar om kränkning av patienters värdighet (Eriksson, 1994). Vissa personer kände skam och förnedring över bemötandet från vårdpersonal. Vårdpersonal gav t.ex. råd om att vara försiktig med avslöjandet av sjukdomen. Detta råd kan minska personers självkänsla, öka rädsla och skam och bidra till en kränkning av värdigheten. Att sjukvårdpersonal använde extra skyddsutrustning, samt höll onödigt långt avstånd var också exempel på förnedring som kunde leda till kränkning av patienters värdighet (Zukoski et al., 2009). Trots exempel på dåligt bemötande inom vården har det i resultatet och tidigare forskning framkommit bra bemötanden. Ett exempel är att sjuksköterskan varit förstående och lyssnat på vad patienten har att säga (Campbell et al., 2011). I resultatet framkom en vilja från personer med hiv att bli behandlade som vanligt. Som sjuksköterska är det därför viktigt att inte ha fördomar kring sjukdomen och att behandla patienten som en person och inte som en sjukdom, samt att inte använda extra skydd och hålla ett onödigt långt avstånd.

Den tredje formen av lidande som Eriksson (1994) beskriver är livslidande, vilket kan innebära att vardagen påverkas av förluster eller att tanken om döden blir påtaglig (Eriksson, 1994). Att få hiv innebar för samtliga personer i resultatet en förändrad livssituation. Känslor som framkom var rädsla för att bli övergiven och inte kunna få barn, oro för allmänhetens fördomar samt en känsla av att vara smutsig och oälskad. För vissa resulterade sjukdomen i ökad trötthet som ledde till ett minskat engagemang i sociala sammanhang. Detta kunde i sin tur leda till isolering. Att regelbundet behöva ta blodprover och ständigt oroa sig över blodvärdena, skapade ett livslidande. I tidigare forskning beskrevs också olika former av livslidande. Hiv kunde innebära en känsla av utanförskap och begränsad frihet, då personer hindrades från att studera eller arbeta utomlands (Rydström et al., 2013). För många innebar sjukdomsbeskedet att mål och förväntningar i livet inte kunde uppnås (Martinez et al., 2012).

Att ha livslidande innebar att existentiella frågor var återkommande. Vid beskedet tänkte de flesta personer med hiv att de inom en snar framtid skulle dö, oberoende av vilket land de levde i

(Blake et al., 2012; Martinez et al., 2012). Beskedet om hiv kan vara en traumatisk upplevelse och vid en sådan händelse menar Arlebrink (2012) att existentiella frågor får extra fokus (Arlebrink, 2012). Även om resultatet visade att det finns god tillgång till bromsmediciner i Sverige, framkom det att tankar kring döden ändå var centrala. Vi tror att dessa tankar hänger ihop med den okunskap som finns om hiv. Den information som finns om hiv i samhället är ofta negativ, vilket bidrar till att sjukdomen ofta är starkt förknippad med döden. I resultatet beskrevs tydligt att personer med hiv i Sverige kan leva ett långt liv med bromsmediciner. Trots tankar om döden vid beskedet kom många personer till insikt om att livet inte tar slut tack vare medicineringen. Arlebrink (2012) betonar att det kan vara svårt för sjuksköterskor att kunna svara på de existentiella frågor som patienterna har. Vanligtvis har frågeställningarna inget svar (Arlebrink, 2012). Trots att det inte finns några svar anser vi att sjuksköterskan har en viktig roll i att finnas där som stöd för patienter. Enkla omvårdnadsåtgärder som att ta sig tid och lyssna tror vi är betydelsefullt när personer med hiv har existentiella frågor.

Okunskap och stigmatisering av hiv i samhället var genomgående i resultatet och tidigare forskning (Martinez et al., 2012; Zukoski et al., 2009; Eller et al., 2005). Stigmatiseringen som finns i samhället har en negativ påverkan på de förutsättningar som finns i livet hos personer med hiv (Rydström et al., 2013; Blake et al., 2012; Zukoski et al., 2009). Detta belyses av RFSL (u.å.) som betonar att på grund av stigmatisering kan det vara svårare för personer med hiv att styra över sina liv. I resultatet framkom det att personer med hiv kände sig förolämpade och illa behandlade av samhällets fördomar. Det beskrevs att stigmatiseringen från samhället kunde vara en anledning till att en del personer valde att vara anonyma med sin hivdiagnos. RFSL (u.å.) tar upp att utifrån olikheter bestäms vad som är normalt och onormalt där ett "vi och dom" tänk skapas som kan leda till diskriminering av personer. Vi anser att samhällets indelningar i "vi och dom", där personer med hiv anses som onormala, gör att stigma och diskriminering ökar i samhället. I tidigare forskning tas det upp att stigmatisering kan leda till diskriminering genom att personer med hiv har minskad frihet att resa och studera utomlands (Rydström et al., 2013). Trots att Sverige är ett höginkomstland med goda möjligheter att sprida information råder det fortfarande stor okunskap om hiv. Detta är ett tecken på att fördomar finns överallt i världen. Med tanke på att hiv är ett globalt problem som funnits sedan början på 1980-talet tycker vi att det är anmärkningsvärt att okunskapen fortfarande är stor. Än idag råder förutfattade meningar om att det enbart är prostituerade, narkomaner och homosexuella som drabbas. Med tanke på möjligheterna att sprida kunskap med hjälp av media i Sverige borde sjukdomen hiv inte vara lika tabubelagd som den är. Om kunskapen gällande hiv ökar i samhället tror vi att stigmatiseringen skulle minska. Detta belyses även i resultatet. För att öka kunskapen om hiv och minska stigmatiseringen beskrev en del personer att de har valt att gå ut med sina livsberättelser, samt att föreläsa om hiv. Frågor som kvarstår är hur det fortfarande i så stor omfattning kan råda stigmatisering av hiv i samhället, samt vad som behöver göras för att sjukdomen ska bli mer accepterad. Eftersom denna stigmatisering bidrar till lidande anser vi att vidare forskning behövs. Detta för att minska stigmatiseringen och för att få en djupare förståelse för hur personer med hiv påverkas av samhället.

Genom arbetets gång har vi sett hur betydelsefull känslan av sammanhang är för att skapa en problemhantering med bra resultat för personer med hiv. Resultatet beskrev att det var viktigt att få vara sig själv och leva som vanligt trots att livet ibland kunde innehålla många svåra känslor och reaktioner. För att kunna strukturera och förstå alla de känslor och tankar som uppstod valde

en del att skriva ner det som händer. Genom att bearbeta olika händelser i livet var det lättare att klara vardagen. Detta stämmer väl överens med Antonovsky (1991) som menar att begripligheten kan öka genom att sätta sig in i händelserna och finna förklaring.

I resultatet och tidigare forskning har det visat sig att den nya livssituationen hanterades genom olika strategier (Martinez et al., 2012). Stöd framkom som betydelsefullt, vilket minskade känslan av ensamhet (Zukoski et al., 2009). I resultatet och tidigare forskning framkom det att stöd ofta resulterade i att personer fick mer ork och energi att klara av vardagen. Exempel på stöd var att få bli behandlad som vanligt och att anhöriga visade omsorg, kärlek och acceptans för hivsjukdomen. Att ta del av berättelser från andra personer med hiv innebar också stöd (Jha et al., 2011; Blake et al., 2012). Sjuksköterskor borde kunna underlätta livssituationen hos personer med hiv genom att ge information om grupper och organisationer där personerna har möjlighet att dela sina erfarenheter av hiv. I tidigare forskning betonades att familjens stöd ökade kvaliteten på livet (Martinez et al., 2012, Jha et al., 2011; Fair et al., 2012). Eftersom det sociala stödet sågs som betydelsefullt anser vi att sjuksköterskan har en viktig roll när det gäller att involvera anhöriga i vården. Detta kan bland annat göras genom att ge information och stöd. Trots att resultatet visade att det flesta personer med hiv upplevde stöd från anhöriga ansågs sjukvårdspersonalen också ha en väsentlig roll vad gäller stödandet. Vi anser därför att de är av stor vikt att sjuksköterskor ger utrymme för samtal och lyssnar på patienten.

Att använda sig av sina intressen för att lättare klara av livet har visat sig betydelsefullt i resultatet och tidigare forskning. Musik är ett exempel på intresse som var centralt för flera personer med hiv (Eller et al., 2005; Zukoski et al., 2009). De framkom som viktigt att lägga fokus på intressen istället för på sjukdomen för att lättare hantera livet (Zukoski et al., 2009). Sjuksköterskor kan ha en central roll för att hjälpa personer med hiv att ta vara på och stärka sina resurser. Antonovsky (1991) menar att resurser är viktiga för att klara av påfrestningar som personer ställs inför och för att öka hanterbarheten.

I resultatet beskrevs att det var en stor omställning att insjukna i en kronisk sjukdom som hiv. Till en början var det svårt för personerna att veta hur de skulle kunna acceptera sin sjukdom. Trots motgångar uppskattade samtliga de tillgångar de hade och såg positivt på livet. De såg en möjlighet att hjälpa andra personer med hiv och öka kunskapen genom att arbeta med hivfrågor, föreläsa och skriva böcker. Det framkom även att hiv bidragit till berikande erfarenheter som de inte skulle vilja vara utan. Detta stämmer väl överens med innebörden i begreppet meningsfullhet. Antonovsky (1991) betonar att en stark känsla av meningsfullhet uppnås genom att integrera och engagera sig med andra samt bli sedd och bekräftad av andra. Ett annat sätt att finna meningsfullhet kan vara att ställa existentiella frågor till sig själv (Arlebrink, 2012). Att personer med hiv ofta ställs inför existentiella frågor har varit framträdande i studien.

Det framkom att en känsla av begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet har central betydelse för att personer med hiv ska kunna hantera sin vardag. Dessa tre komponenter bör uppmärksammas för att på bästa sätt kunna ge stöd, underlätta vardagen och öka deras KASAM. Att uppleva en hög känsla av sammanhang kan bidra till att personer med hiv lättare hanterar de påfrestningar de ställs inför (Antonovsky, 1991).



Efter att ha avslöjat hivdiagnosen beskrevs en känsla av lättnad. Fördomar om hur anhöriga skulle reagera vid beskedet fanns, men i samtliga fall var reaktionerna positiva. Det bidrog till att många ångrade att avslöjandet av sjukdomen inte skedde tidigare. Personer som har någon att dela sin livssituation med, som accepterar sin sjukdom, samt upplever stöd verkar ha lättare att känna en känsla av sammanhang. Vi ställer oss då frågan i vilken grad personer som väljer att hålla sin hivdiagnos hemlig kan uppleva KASAM.

I resultatet och tidigare forskning såg vi skillnader vad gäller strategier. Tidigare forskning innehöll mer konkreta strategier som att läsa en bok, lyssna på musik och få akupunktur (Eller et al., 2005; Zukoski et al., 2009). I resultatet använde sig deltagarna av mer känslomässiga strategier för att hantera vardagen. Exempel på dessa var förnekelse, att anpassa orken och hämta energi från anhöriga. Trots olikheter i strategier är det väsentligt att ändra fokus och tänka på någonting annat än sjukdomen, vilket kan relateras till känslor fokuserad coping. Brattberg (2008) beskriver att känslor fokuserad coping syftar till att ta hand om egna känslor som uppkommer i en situation. Att tänka positivt och ta tillvara på det goda i livet kan också kopplas till känslor fokuserad coping. Problemfokuserade coping kan ses i resultatet där det fanns något konkret att förändra. Ett exempel var att försöka minska samhällets stigmatisering genom att sprida kunskapen om hiv. Detta för att skapa bättre förutsättningar att leva med sjukdomen och på så sätt minska lidandet.

Att känna hopp inför framtiden framkom i resultatet och tidigare forskning. Oavsett förutsättningar eller hur lång tid personer med hiv hade kvar att leva var det vanligt att lära sig hantera sjukdomen och se den som en del av livet (Jha et al., 2011). Benzein (2012) beskriver att hoppet är grundläggande för att en person ska känna mening med livet. I resultatet framkom det att meningsskapandet var väsentligt för att gå vidare i livet trots hiv. Genom att engagera sig i andra personer med hiv och dela med sig av sina erfarenheter kunde sjukdomen bidra till någonting bra. Benzein (2012) belyser att stödjande relationer är väsentligt för att kunna uppleva hopp, vilket kan ses i resultatet och tidigare forskning (Rydström et al., 2013; Martinez et al., 2012; Jha et al., 2011). Även om det var jobbigt att gå ut med beskedet om hivdiagnosen upplevdes det som skönt att berätta för anhöriga om sjukdomen då de flesta fick bra stöd. Det fanns en vilja att bli behandlad som vanligt, vilket kan kopplas till Benzein (2012) beskrivning om att hopp kännetecknas av att kunna återgå till det normala livet.

Vi anser att sjuksköterskan har en viktig roll att främja välbefinnande och minska lidande. Genom uppmuntran kan sjuksköterskor hjälpa personer med hiv att ta vara på det friska och betydelsefulla i livet. Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska, Socialstyrelsen (2005) belyser att sjukvårdens uppgift är att stärka patienters välbefinnande, ge god vård och lindra lidande. Det är även viktigt att sjuksköterskan ger förutsättning för egenvård för att personen ska klara av att hantera sin livssituation (Socialstyrelsen, 2005). Vi anser att det är av stor vikt att sjuksköterskor får en större insikt i hur personer med hiv hanterar sin vardag. Genom diskussionen har det visat sig finnas stora möjligheter att påverka hanterandet av livssituationen för personer med hiv. Omgivningen påverkar deras livssituation och därför är det viktigt att belysa hur omvårdnadsåtgärder som stöd kan underlätta vardagen. Vi vill även belysa att kunskap om sjukdomen bör spridas för att kunna bidra till bästa möjliga vård.



## **SLUTSATS**

Resultatet visade på hur personers livssituation förändras i samband med hivbeskedet. Det var viktigt att bli behandlad som vanligt samt att känna stöd från omgivningen. Stigmatiseringen i samhället har en negativ påverkan för personer med hiv. Genom att använda sig av olika strategier har personer med hiv lärt sig uppskatta livet och känna hopp inför framtiden. Vi vill belysa vikten av att sjuksköterskor är medvetna om att fördomar och värderingar om sjukdomen kan öka förnedring, skam och skuld hos personer med hiv. Sjuksköterskor bör därför försöka ställa egna attityder och förutfattade meningar åt sidan. Vi tror att mer kunskap om hiv hos sjuksköterskor och i samhället kan minska lidandet och förbättra livssituationen för personer med hiv. Resultatet visade på omvårdnadsåtgärder som underlättar hanteringen av livet. Sjuksköterskor kan bidra med stöd i form av att lyssna, visa tillit och omtanke. Att sjuksköterskor arbetar utifrån personcentrerad vård kan leda till att fler omvårdnadsbehov blir synliga. Som blivande sjuksköterskor tar vi med oss att varje möte i vården är unikt. Genom att utgå från varje persons egen berättelse generaliseras inte vården för personer med hiv. Eftersom stigmatiseringen har en negativ påverkan kommer vi försöka vara medvetna om och ställa åt sidan våra egna fördomar och värderingar kring personer med hiv och bemöta varje person på ett värdigt sätt. För att hiv ska bli mer accepterat är det betydelsefullt att fördomar i samhället minskar. Vi vill därför belysa vikten av fortsatt forskning gällande hur kunskap om hiv kan spridas till samhället, för att stigmatiseringen ska minska.

## REFERENSLISTA

- Antonovsky, A. (1991). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och kultur.
- Arlebrink, J. (2012). *Existentiella frågor: Inom vård och omsorg*. Lund: Studentlitteratur.
- Blake, B., Robley, L., & Taylor, G. (2012). A lion in the room: Youth living with HIV. *Pediatric Nursing*, 38(6), 311.
- Benzein, E. (2012). *Hopp*. I: Wiklund Gustin, L., & Bergbom, I. (2012). *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur. sid. 239-248
- Brattberg, G., & Värkstaden. (2008). *Att hantera det ohanterbara: Om coping*. Stockholm: Värkstaden.
- Campbell, C., Scott, K., Madanhire, C., Nyamukapa, C., & Gregson, S. (2011). A 'good hospital': Nurse and patient perceptions of good clinical care for HIV-positive people on antiretroviral treatment in rural zimbabwe--a mixed-methods qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 48(2), 175-183. doi:10.1016/j.ijnurstu.2010.07.019
- Dahlborg-Lyckhage, E. (2012). *Att analysera berättelser (narrativer)*. I: Friberg, F. Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten. Lund: Studentlitteratur. sid. 161-172
- Ekman, I. (2004). *Livsberättelser och språk*. I: Skott, C. *Berättelsens praktik och teori: Narrativ forskning i ett hermeneutiskt perspektiv*. Lund: Studentlitteratur. sid. 9-24
- Eller, L. S., Corless, I., Bunch, E. H., Kemppainen, J., Holzemer, W., Nokes, K., ... Nicholas, P. (2005). Self-care strategies for depressive symptoms in people with HIV disease. *Journal of Advanced Nursing*, 51(2), 119-130. doi:10.1111/j.1365-2648.2005.03474.x
- Ericson, E., & Ericson, T. (2009). *Klinisk mikrobiologi: Infektioner Immunologi Vårdhygien*. Stockholm: Liber.
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber.
- Fair, C., & Albright, J. (2012). "Don't tell him you have HIV unless he's 'The one'": Romantic relationships among adolescents and young adults with perinatal HIV infection. *AIDS Patient Care and STDs*, 26(12), 746-754. doi:10.1089/apc.2012.0290
- Folkhälsomyndigheten (2013). *Sjukdomsinformation om hivinfektion*. Hämtad 2014-01-22 från: <http://www.folkhalsomyndigheten.se/amnesomraden/smittskydd-och-sjukdomar/smittsamma-sjukdomar/hivinfektion/>
- Hivbloggen. (2009-2014). [Blogginlägg]. Hämtad 2014-02-03 från; [www.hivbloggen.blogg.se](http://www.hivbloggen.blogg.se)

Hivsmittad. (2008-2011). Hivsmittads liv i kaos. [Blogginlägg]. Hämtad 2014-02-03 från; [www.metrobloggen.se/hivsmittad](http://www.metrobloggen.se/hivsmittad)

Hiv-Sverige a (u.å.). *Terminologi rörande hiv och aids*. Hämtad 2014-01-22 från: <http://www.hiv-sverige.se/om-hiv/basfakta-om-hiv/terminologi-rorande-hiv-och-aids/>

Hiv-Sverige b (u.å.). *Basfakta om hiv*. Hämtad 2014-01-22 från: <http://www.hiv-sverige.se/om-hiv/basfakta-om-hiv/>

Jha, C. K., Plummer, D., & Bowers, R. (2011). Coping with HIV and dealing with the threat of impending death in nepal. *Mortality*, 16(1), 20-34. doi:10.1080/13576275.2011.535999

Jonsson, H., Heuchemer, B., & Josephsson, S. (2012). *Narrativ analys*. I: Granskär, M., & Höglund-Nielsen, B. Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård. Lund: Studentlitteratur. sid. 221-235

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

Lundstedt, A., & Blankens, C. (2012). *Mitt positiva liv*. Stockholm: Norstedt.

Martinez, J., Lemos, D., Hosek, S., & Adolescent Medicine Trials Network. (2012). Stressors and sources of support: The perceptions and experiences of newly diagnosed latino youth living with HIV. *AIDS Patient Care and STDs*, 26(5), 281-290. doi:10.1089/apc.2011.0317

Moberg, L. (2000). *HIV och AIDS*. Furulund: Alhambra.

RFSL. (u.å.). *Vad är stigma och diskriminering?*. Hämtad 2014-01-24 från; <http://www.rfsl.se/halsa/?p=4140>

Rydström, L., Ygge, B., Tingberg, B., Navèr, L., & Eriksson, L. E. (2013). Experiences of young adults growing up with innate or early acquired HIV infection--a qualitative study. *Journal of Advanced Nursing*, 69(6), 1357-1365. doi:10.1111/j.1365-2648.2012.06127.x

Segesten, K. (2012). *Att välja ämne och modell för sitt examensarbete*. I: Friberg, F. Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten. Lund: Studentlitteratur. sid. 97-100

SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslag*. Stockholm: Socialdepartementet.

SFS 2004:168. *Smittskyddslag*. Stockholm: Socialdepartementet.

Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad 2014-01-24, från <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2005/2005-105-1>

Sjöquist, S. (1999). *Livsfrågor*. Stockholm: Bilda.

Thorén-Jönsson, A-L. (2012). *Grounded Theory*. I: Granskär, M., & Höglund-Nielsen, B. Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård. Lund: Studentlitteratur. sid. 135-153

UNPD (United Nations Development Programme). (2013). *Millenniemalet*. Hämtad 2014-01-22 från; <http://www.millenniemalet.nu/stoppa-spridningen-av-hiv-och-malaria-och-andra-sjukdomar/>

Wahrén, P., & Wahren, B. (2007). *Framtidens farliga smitta: hur kan vi skydda oss?*. Stockholm: Karolinska Institutet University Press.

Zukoski, A. P., & Thorburn, S. (2009). Experiences of stigma and discrimination among adults living with HIV in a low HIV-prevalence context: A qualitative analysis. *AIDS Patient Care and STDs*, 23(4), 267-276. doi:10.1089/apc.2008.0168

## Bilaga 1 - Artikelsökning till bakgrundslitteratur

Datum	Databas	Sökord	Begränsningar	Antal träffar	Lästa abstract	Valda artiklar
140114	Cinahl	"HIV infections" AND "Quality of life" AND "Experience"	Peer Reviewed Research article English Language 2000-2013	47	10	(Blake et al., 2012).
140114	Cinahl	"HIV infections" AND "Coping" NOT "aids"	Peer Reviewed Research article English Language 2000-2013	127	32	(Jha et al., 2011).
140114	Cinahl	"HIV infections" AND "Coping" AND "Experience"	Peer Reviewed Research article English Language 2000-2013	42	11	(Martinez et al., 2012).
140114	Cinahl	"HIV" AND "Coping" And "Nursing"	Peer Reviewed Research article English Language 2000-2013	34	13	(Campbell et al., 2011; Eller et al., 2005).
140115	Cinahl	"HIV" AND "Experiences" NOT "aids"	Peer Reviewed Research article English Language 2000-2013	77	21	(Rydström et al., 2013; Zukoski et al., 2009; Fair et al., 2012).

## Bilaga 2 – Presentation av bloggarna

Författare	Titel	Tillgänglig	Beskrivning
Anonym	Hur det är att leva med HIV-varje dag	<a href="http://www.hivbloggen.blogg.se">www.hivbloggen.blogg.se</a>	En 24-årig kvinna som är gift, har ett barn och bor i Stockholm. År 2007 fick hon beskedet att hon drabbats av hiv. Hennes före detta pojkvännen smittade henne och trots att han visste om sjukdomen valde han att inte berätta någonting. I sin blogg skriver hon om sin vardag och hur det är att leva som hivpositiv.
Hivsmittad	Hivsmittads liv i kaos	<a href="http://www.metrobloggen.se/hivsmittad">www.metrobloggen.se/hivsmittad</a>	Ensamstående trebarns mamma som år 2004 fick reda på att hon var hivpositiv. Hon smittades av en man som hon verkligen älskade och såg en framtid med, men efter beskedet förändrades allt. Han hade smittat henne och många andra. I bloggen skriver hon om hur livet efter hivbeskedet förändrats.

## Bilaga 3 – Presentation av biografierna

### **Mitt positiva liv**

Andreas Lundstedt är känd som en artistikon och medlem i Alcazar. I sin bok skriver han om sitt liv som hivpositiv. Han ser sig själv som en positiv och levnadsglad person som bär på en hemlighet. Beskedet om sjukdomen kom som en chock och följden blev att han planerade sin begravning. Så småningom kom han till insikt att han varken skulle dö eller få aids med tanke tillgången till bromsmediciner. Boken fokuserar framförallt från det att Andreas fick beskedet till det att han offentligt gick ut med sin smitta. I boken skriver han om hur livet gestaltat sig efter hivbeskedet. Från början var hatet mot smittan enorm men det ändrades med tiden och utvecklades till en acceptans. Andreas har haft ett händelserikt liv med många olika arbeten i olika delar av världen. Han har bland annat arbetat som strippa i Stockholm, aerobicsinstruktör både i Stockholm och New York, varit medlem i bandet Alcazar samt medverkat i musikalen Stage Four. Eftersom Andreas inte kände sig sjuk fortsatte han med livet som vanligt, förutom att han gick på kontroller och åt sina mediciner i hemlighet. Även om Andreas försöker hålla sin hivdiagnos hemlig, delar han öppet med sig om sitt liv, sina svackor och styrkor vilket gör att boken blir personlig och utlämnande. Han säger sanningen och är ärlig, vilket berör läsare.

Länge var hemligheten förknippat med skam, oro och rädsla som förföljde varje steg han tog i livet. Visst fanns det många rykten som ständigt dök upp men Andreas ansåg att så länge han själv inte bekräftade dem så var de endast rykten. Det var många gånger han försökte fly från sig själv, men när lögnerna blev för tunga att bära och kroppen inte orkade levnadsstilen var botten nådd. Andreas kom till insikt att för att kunna leva måste han sluta skämmas för sin sjukdom och lära sig acceptera livet.

När Andreas valde att offentligt gå ut med hivsmittan blev responsen bättre än han föreställt sig. De negativa reaktionerna han under lång tid befarat var felaktiga och istället togs han emot med sympati, förståelse och uppskattning. Andreas Lundstedts budskap med sin bok är att nå ut till andra och berätta sin historia om sitt liv för att hjälpa andra och minska den okunskap om hiv som ännu finns i vårt samhälle.

## **Livsfrågor**

När Steve Sjöquist var 31 år gammal fick han sitt hivbesked. I boken livsfrågor berättar han om hur det är att leva som hivpositiv. Han beskriver den oro och rädsla som fanns när misstankarna om hiv började komma, hur jobbigt det var att låta testa sig och hur livet efter beskedet påverkades. Steve berättar om hur personer i hans närhet har reagerat och påverkats av sjukdomen samt vilket stöd han fått från vänner och familj, men också från personer i samma situation. Steve beskriver hur sjukvården bidragit till både positiva och negativa möten.

När Steve fick beskedet hivpositiv hade han inställningen att vara så öppen som möjligt med sjukdomen. Detta på grund av den okunskap, skam och rädsla som förknippas med hiv. Han ansåg att fördomarna var orimligt med tanke på att sjukdomen kan drabba alla. Att engagera sig i hiv har varit en del av Steves liv ända sedan han fick sjukdomen. Han åker bland annat runt och föreläser om hiv, hjälper till på hivorganisationen Noaks ark och arbetar numera som krönikör på hiv.se. Dessutom har han skrivit flera böcker på området.

Steve beskriver att han alltid haft ett intresse för livsåskådningsfrågor och genom att arbeta med andra människor har det bidragit till meningsfullhet och givit kraft till att leva sitt liv, trots hiv. Många livsfrågor som boken tar upp påverkas av upplevelser och erfarenheter. Steve berättar att möten med andra människor har skapat förståelse för olika livsberättelser. Det beskrivs att det är svårt att leva liv sjukdomen. Steve anser att hans liv är en ständig kamp, där hiv både har bidragit till det bästa och det sämsta i livet. Han berättar att han haft stunder i livet där han mått fruktansvärt dåligt och att han en gång var nära att dö. Med sin bok vill Steve nå ut till människor för att andra ska kunna ta del av hans livsberättelse och på så sätt känna mod att också våga gå ut med sin livssituation.



## Bilaga 4 – Exempel från analysprocessen

Kondensering	Kod	Subkategori	Kategori
Jag har råkat ut för otrevligheter från personal inom vården som jag aldrig skulle ha råkat ut för annars, om jag inte hade haft HIV. Trots att jag inte kräver någon annan behandling än vilken annan patient som helst (handskar på och vad nu kan behövas som skydd).	Otrevligheter från personal	Mötet med hälso- och sjukvården	Hiv i samhället
Jag kommer aldrig att låta det här förstöra mina framtidsplaner. Det är inte kul att bära på denna sjukdom men jag ska göra det bästa av situationen. Jag är inte den som ger upp, det har jag aldrig varit.	Göra det bästa av situationen	Att känna hopp och finna mening med livet	Att klara av livet
Jag måste få fortsätta som artist, det fick mig att känna mig trygg och må bra. Jag behövde sjunga och dansa vid sidan av mitt pågående arbete med mig själv, annars skulle jag gå sönder.	Fortsätta med intressen för att må bra	Strategier att hantera vardagen	Att klara av livet
Jag tycker att vänskapen har fördjupats med mina vänner. Vi har alla accepterat förutsättningarna och förändringarna som berodde på att jag blev sjuk.	Fördjupad vänskap	Påverkan på relationer	Att leva med en kronisk sjukdom