

TILLSAMMANS BLIR VI STARKARE

- supportgruppers betydelse för HIV- drabbade
- en litteraturstudie och en intervju i Port Elisabeth, Sydafrika



Från vår Sydafrikaresa September 2006 (foto: Ida Larsson)

| | |
|---------------------|--|
| FÖRFATTARE | Rebecka Eriksson och Ida Larsson |
| PROGRAM/KURS | Sjuksköterskeprogrammet, 120 poäng/ Omvårdnad - Eget arbete |
| OMFATTNING | 10 p |
| HANDLEDARE | Ingbritt Öhrn |
| EXAMINATOR | Catharina Welin |

”När en människa öppnar sig och delar med sig av sig själv och visar tillit utan förbehåll, då är det ett mänskligt underverk. Den tilliten är ömtålig, den måste skapas av var och en av oss för att förhoppningsvis leda oss till varandra. Ingenting som är mänskligt är farligt att tala om” (Sjöquist S. Innanför. Kalmar: Lenanders Grafiska AB; 2004.)

TACK

Vi vill tacka vår handledare Ingbritt Öhrn som med sitt engagemang och sin professionalitet har hjälpt oss att genomföra vårt arbete. Tack även till Bibi Kennergren som varit delaktig i processen som gjorde det möjligt för oss att åka till Sydafrika. Slutligen vill vi även tacka Essie Ricks, lärare vid Nelson Mandela Metropolitan University i Port Elisabeth, Sydafrika, som tog emot oss med ett vänligt bemötande och var till stor hjälp för genomförandet av intervjun. Till sist vill vi visa stor tacksamhet till de båda kvinnorna i Port Elisabeth, Sydafrika, som ingick i vår intervju och som tålmodigt svarade på våra frågor.

Ida och Rebecka
Göteborg, Oktober 2006

| | |
|--|--|
| Titel: | Tillsammans blir vi starkare- supportgruppers betydelse för HIV- drabbade- en litteraturstudie och en intervju i Port Elisabeth, Sydafrika |
| Titel(eng): | Together we'll get stronger- the meaning of support groups to HIV- affected- a literature review and a interview in Port Elisabeth, South Africa |
| Arbetets art: | Eget arbete, fördjupningsnivå 1 |
| Program/kurs/ kurskod/kursbeteckning: | Sjuksköterskeprogrammet, 120 poäng/ Omvårdnad- Eget arbete/VOM200/SPN6 |
| Arbetets omfattning: | 10 poäng |
| Sidantal: | 23 |
| Författare: | Rebecka Eriksson och Ida Larsson |
| Handledare: | Ingbritt Öhrn |
| Examinator: | Catharina Welin |

Sammanfattning

Uppsatsen innehåller en litteraturstudie och en kvalitativ intervju med två kvinnor i Port Elisabeth, Sydafrika. Vi har kunnat belysa betydelsen av supportgrupper för individer med en långvarig sjukdom som HIV/AIDS. Vi fick fram på vilket sätt supportgruppen hjälper dem och hur den upplevs. Litteraturstudien bestod av granskning av 12 artiklar. Resultatet från artiklarna sammanställdes under fem olika rubriker och analyserades sedan utifrån Benner och Wrubels omvårdnadsteori. Både litteraturstudien och intervjun visade på att supportgrupper var viktiga *källor till kunskap*. Där fick deltagarna information om sjukdomen och hur man kunde leva för att må bra längre tid. Där träffade de personer i samma situation som delade med sig av sina erfarenheter och tankar. *Relationerna och stödet* som skapades gjorde att deltagarna kände sig mindre ensamma. Många tyckte att de förstod situationen bättre och hade lättare till *acceptans och bemästring*. Flera av studierna kom fram till att HIV- drabbade som deltog i en supportgrupp upplevde en stärkt självkänsla samt högre *välbefinnande och livskvalitet*. Det fanns argument för att supportgrupper inriktade på *specifika subgrupper*, till exempel ålder och kön, hade betydelse för deltagarnas relationer till varandra.

| | |
|---|-----------|
| 1. INTRODUKTION..... | 6 |
| 1.1 Inledning..... | 6 |
| 1.2 HIV/AIDS..... | 6 |
| 1.3 Supportgrupper..... | 10 |
| 1.3.1 Supportgruppen i Port Elisabeth..... | 11 |
| 1.4 Teoretisk utgångspunkt..... | 11 |
| | 13 |
| 2. SYFTE..... | 13 |
| 3. METOD..... | 13 |
| 3.1 Litteraturstudie..... | 13 |
| 17,19..... | 13 |
| 21..... | 14 |
| 11..... | 14 |
| 13..... | 14 |
| 3.2 Intervju..... | 14 |
| 4. RESULTAT..... | 15 |
| 4.1 Litteraturstudien..... | 15 |
| 4.1.1 Källa till kunskap..... | 15 |
| 4.1.2 Relationer och stöd..... | 16 |
| 4.1.3 Välbefinnande och livskvalitet..... | 17 |
| 4.1.4 Acceptans och bemästring..... | 18 |
| | 19 |
| 4.1.5 Support för specifika subgrupper..... | 19 |
| 4.2 Exempel på supportgrupp- vår intervju..... | 20 |
| 5. DISKUSSION..... | 22 |
| 5.1 Metoddiskussion -litteraturstudie..... | 22 |
| 5.2 Metoddiskussion -intervjuer..... | 22 |
| 5.3 Resultatdiskussion..... | 23 |
| 5.4 Slutsats..... | 26 |
| REFERENSER..... | 27 |
| | 29 |
| BILAGA | 29 |
| | 29 |
| Artikelpresentation..... | 29 |

1. INTRODUKTION

1.1 Inledning

Resor i flera länder i södra Afrika har öppnat upp våra hjärtan för just denna del av världen. Inte någon annanstans har vi känt oss mer välkomna än där. Människorna är glada, öppna och nyfikna. Trots stor fattigdom och mycket elände lyckas de hålla modet uppe och glädjas åt de små, vardagliga sakerna. Vi har haft möjligheten att lära känna och bo hos afrikanska familjer. Det har gett oss inblick i deras liv och en bättre förståelse för deras sätt att tänka och deras kultur. I grund och botten är vi lika, har samma behov av att överleva och må bra men förutsättningar såsom omgivning, socialt liv, ekonomi och historia gör att vi förväntar oss olika saker av livet och värderar dem olika mycket.

Vid våra resor i Afrika var det dessvärre vanligt att möta människor med sjukdomen HIV/AIDS och dess följsjukdomar. Vi har båda två arbetat och vistats bland människor med sjukdomen. När man en gång har sett sjukdomen på nära håll är svårt att inte bry sig. Därför var val av ämne till vår uppsats inte så svårt. Vi ville arbeta med HIV/AIDS och även fördjupa oss i hur supportgrupper kan hjälpa HIV- smittade och långtidssjuka individer. Vår institution vid Göteborgs Universitet har dessutom ett bra samarbete med Nelson Mandela Metropolitan University i Port Elisabeth i Sydafrika, vilket har givit oss möjligheten att utföra en studie i ämnet på plats.

Uppsatsen består av att genom en litteraturstudie av tidigare forskning undersöka vilken betydelse supportgrupper har för HIV-positiva individer. Utöver detta har vi intervjuat HIV/AIDS-drabbade kvinnor som, i samband med deras graviditet, deltagit i supportgrupper i Port Elisabeth i Sydafrika. Vår handledare, Ingbritt Öhrn, har förmedlat kontakt med en lärare, Mrs Ricks, vid Nelson Mandela Metropolitan University, i Port Elisabeth. Hon har i sin tur kontakt med personer som är involverade i supportgrupperna på sjukhuset Dora Nginza Hospital, i samma stad.

1.2 HIV/AIDS

I slutet av 1980 kom en trettioettårig man in på ett sjukhus i Los Angeles, USA, med en svår svampinfektion i munhålan. I övrigt verkade han helt frisk. Några dagar efteråt klagade han över hosta och andningsbesvär. Det visade sig att han hade en mycket ovanlig form av lunginflammation orsakad av en mikroorganism, Pneumocytis. Den brukar uppträda hos personer med svår immunbrist. Ett blodprov avslöjade att patienten saknade ett visst slag av vita blodkroppar,

hjälpceller (T-lymfocyter), som har en stor betydelse för att skydda kroppen mot infektioner. Läkarna hade inte sett något liknande. Litteraturen gav ingen vägledning. I förbigående nämnde patienten att han var homosexuell. I mitten av året därpå upptäcktes i New York och Kalifornien ytterligare fall av Pneumocytis, Kaposi Sarkom (en elakartad bindvävstumör) samt allvarliga infektioner med mikroskopiska svampar och virus. Samtliga drabbade var homosexuella män. Detta skapade en stor aktivitet hos USA:s federala smittskyddsinstitut och skakade gayrörelsen. Samma år kunde man hitta samma sjukdomskomplex hos missbrukare som injicerade narkotika intravenöst. Därefter kom rapporter om samma symptom hos blödarsjuka som fått blodtransfusioner och hos barn till föräldrar som utvecklat AIDS. Kunskapen om hur man kunde påvisa smittan i ett blodprov och vetenskapen om hur epidemin kunde förebyggas utvecklades inom bara några år (1).

Hur och var uppstod då smittan från början? Genom att följa den genetiska klockan bakåt i tiden påvisades att viruset någon gång på 1930-talet överfördes från schimpans till människa. Schimpanserna är nu utrotningshotade, men viruset har säkrat sin framtid genom att ha överförts till människan. Viruset har stor överlevnadsförmåga och tar sig in i människan med hjälp av vår egen fortplantningsdrift. Virusets arvs massa kopierar sig in i vår DNA-kedja. Därefter fortsätter våra egna celler att producera HIV på grund av den ständiga celledelningen. HIV infekterar många olika celler i vår kropp. Men särskilt förödande är det att det angriper T-lymfocyterna, som har en viktig roll i vårt immunförsvar. Förlusten av dessa T-lymfocyter leder så småningom till en allvarlig immunbrist. AIDS är slutstadiet och det brukar ta sju till tio år från det att en individ smittats tills dess att AIDS utvecklats. AIDS karaktäriseras av att den ger låg motståndskraft mot virus, bakterier, mikroskopiska svampar och parasiter. När motståndskraften är tillräckligt låg bryter de så kallade opportunistiska sjukdomarna (sjukdomar som individer med ett friskt immunförsvar är motståndskraftiga emot) ut. Den vanligaste infektionen vid AIDS i västvärlden är lunginflammation orsakad av Pneumocytis. I u-länder är tuberkulos den vanligaste (1).

AIDS är idag större än någon annan känd epidemi i världen. Den är dödlig, men många människor tror att bromsmediciner fungerar som ett botemedel. Samtidigt fortsätter viruset att spridas, med fem miljoner nya fall och tre miljoner dödsfall varje år. Trettio miljoner människor har redan dött av AIDS och ytterligare fyrtio miljoner har smittats av HIV. De flesta smittade kommer också att dö, eftersom behandling med bromsmediciner endast når en bråkdel. Av de fyrtio miljoner människor som idag lever med HIV/AIDS var det 2004 bara ca 300 000 utanför industriländerna som fick behandling med antivirala medel. I Afrika med tjugoåtta miljoner HIV-infekterade fick bara 60 000 antiviral behandling. Det som lägger hinder för behandling av HIV- sjuka i u- länderna är inte främst kostnaderna. Problemet finns i politisk ovilja, brist på infrastruktur och distributionskanaler inom hälso- och sjukvården. Det råder även brist på utbildad personal och det finns problem med en byråkratisk tröghet och diskriminering. Människor, främst kvinnor, vågar inte träda fram för testning och behandling på grund av rädsla för att bli utstötta från samhälle och familj. I de afrikanska storstäder där behandling inletts är det fler män än kvinnor som behandlas trots att sextio procent av alla HIV-infekterade i Afrika är kvinnor (1).

Den antivirala behandlingen började 1987 med azidotymin (zidovudin, AZT). Biverkningar såsom till exempel anemi samt att viruset utvecklade en resistens gjorde att AZT inte blev någon framgångsrik behandlingsmetod. Nu finns ett tjugotal olika läkemedel på marknaden som ges i olika kombinationer. Det kan vara svårt för patienterna att följa de krävande behandlingsföreskrifterna. Det kunde tidigare röra sig om ett trettiotal tabletter per dag, som skulle tas varannan timme och som gav patienterna besvärande biverkningar som huvudvärk och magbesvär. Med åren har läkemedlen blivit bättre, men de är fortfarande mycket potenta och medför många biverkningar. De kan ge skador på lever och blodbildande organ samt förändringar av ämnesomsättningen vilket leder till förhöjda blodfetter och förhöjt blodsocker. Hjärt-kärlsjukdomar och diabetes kan utvecklas. Förändrad fördelning av fetter i kroppen kan ge synbara förändringar, buk fettet ökar medan armar och ben smalnar (1).

Eftersom det i dagsläget inte finns något vaccin mot HIV går den medicinska behandlingen ut på att förebygga de mest förekommande infektionerna. I u-länderna finns inte tillgång till behandling av de opportunistiska sjukdomarna, inte ens smärtlindrande. Det som kunde förväntas finnas är behandling av tuberkulos, eftersom den är enkel och billig (1).

Innan det blir aktuellt med behandling får den HIV-smittade råd om mathållning och livsstil. Att äta rätt kan hålla immunförsvaret starkt längre. Fysisk aktivitet håller kroppens muskler starka. Råd ges även om att sluta röka och dricka alkohol, eftersom det gör kroppen svag och därmed underlättar för HIV (2).

På grund av Sydafrikas isolering under apartheidregimen undgick landet spridningen av HIV från grannländerna. Men 1994, då apartheidregimen upplöstes, strömmade ANC-anhängare (motståndarna till apartheid) som levde i exil tillbaka in i Sydafrika. Många förde med sig HIV och viruset spred sig snabbt utan att någon märkte det. President Nelson Mandela var då fullt upptagen med andra problem. Nu är 12% av befolkningen smittade av viruset (3). Medellivslängden rasar och åttahundra sydafrikaner dör varje dag (1).

Sydafrika har världens högsta antal HIV-smittade. Dess nuvarande president Thabo Mbeki förnekar att HIV orsakar AIDS och ifrågasätter att AIDS finns. Mbeki hävdar att HIV/AIDS orsakas av fattigdom som sammanhänger med arvet efter apartheid och kolonialväldet. Mbekis ståndpunkt uppdagades så sent som år 2000 då en stor världskonferens om AIDS hölls i Durban, i Sydafrika. Dåvarande hälsovårdsminister Dlamini Zuma hade lagt en stor del av landets AIDS-budget på ett teaterprojekt. Hennes efterträdare Manto Shabalala Msimang förordar att afrikansk potatis, lök och olivolja skall användas istället för de effektiva läkemedlen. Hon varnar befolkningen för att använda läkemedlen och säger att de är giftiga. Hon har energiskt motsatt sig behandling av gravida kvinnor och av våldtäktsoffer. Högsta domstolen i Sydafrika har slutligen tvingat regeringen att tillåta behandling med de effektiva antivirala medlen som gjort mirakel i västvärlden. Konferensen i Durban hade stor mediebevakning och 16 000 nyhetsartiklar sändes ut över världen. Konferensen gjorde läget lättare för frivilligorganisationers arbete i Sydafrika. Med tiden har också priset på läkemedel pressats ned (1).

I västvärlden startade 1994 en förebyggande behandling av gravida HIV-positiva mödrar med början efter tredje graviditetsmånaden, följt av sex veckors behandling av det nyfödda barnet. Dessutom ammas inte heller barnet. Idag hör det till undantagen att barn i väst smittas av modern. Däremot föder 2,4 miljoner kvinnor i afrikanska länder 600 000 smittade varje år. Den västerländska förebyggande modellen är svår att använda i u-länder. Det finns ofta ingen rutinmässig HIV-testning av gravida. Många kvinnor har inte kontakt med sjukvården förrän de föder, om ens då. Flera månaders behandling skulle inte vara möjlig. Den skulle även avslöja för omgivningen att kvinnan var HIV-smittad, vilket många gånger skulle resultera i misshandel och utstötning från familj och granngemenskap. Sex veckors injektionsbehandling av det nyfödda barnet är inte praktiskt möjligt. Det går heller inte att avstå från amning, eftersom det skulle medföra att barnet inte får viktiga antikroppar från modern. Under 1999 kom emellertid resultatet från en studie i Uganda med ett annat medel, Nevirapin. Modern tar då en enda tablett under förlossningen plus en dos till den nyfödda. Denna enkla och billiga åtgärd minskade smittorisken med femtio procent, även efter tre månaders amning(1).

Långt ifrån alla vet om sin HIV-status och mycket kraft läggs på att få människor att komma och testa sig. Alla gravida kvinnor i Port Elisabeth testas för HIV då de för första gången kommer in till sjukhuset, det vill säga, på deras motsvarighet till våra mödravårdcentraler. Av alla kvinnor i Sydafrika som låter sig testas på mödravårdcentralerna, är 30 % HIV-positiva (3). Enligt muntlig information, från professor Strumpfer på Nelson Mandela Metropolitan University, får de gravida kvinnorna på sjukhuset Dora Nginza i Port Elisabeth ingen förebyggande behandling förrän vid förlossningen. Därefter får barnet flytande medicin per os (via munnen). Efter förlossningen rekommenderas kvinnorna att uteslutande ge bröstmjölk till barnet under de första 6 månaderna. Under denna begränsade tid är det endast en liten risk för att moderns HIV-virus ska passera över till barnet. Kvinnorna erbjuds även alternativet att ge barnet bröstmjölksersättning, som subventioneras av staten.

DeMarco (4) har kunnat visa att kvinnor som får diagnosen HIV/AIDS ofta tystar ned sina egna känslor kring sjukdomen. De ser oftare till sina barns behov än sina egna. Kvinnors sätt att hellre möta andras behov framför sina egna är en slags förnekelse. Detta beteende är kanske ett sätt att skydda sin självkänsla och sina relationer till andra medmänniskor. Tidigare forskning och litteratur säger att komplexiteten i barns behov utgör en stressfaktor för de mödrar som lever med och försöker hantera en kronisk sjukdom. Mödrarnas behov utgörs oftast av hantering av stress i omgivningen, att ta hand om barnen med eller utan HIV/AIDS och behovet av familjefokuserad supportservice. Många mödrar är rädda för att avslöja för sina barn att de är HIV-infekterade. Sjukvårdspersonal som sjuksköterskor kan fungera som informationskälla och stöd till kvinnan. Sjuksköterskan måste försöka förstå moderns och barnets roll i familjen och hur deras uppfattning och känslor är beträffande sjukdomen (4).

Tidigare forskning har visat att HIV-infekterade kvinnor i minoritetssamhällen är psykosocialt känsligare än icke HIV-positiva. De upplever mer diskriminering inom hälso- och sjukvården samt mer isolering och psykologisk stress jämfört

med HIV-negativa kvinnor. En artikel publicerad 2004 i USA, skriven av Blaney et al. (5) hade som syfte att undersöka HIV-positiva gravida kvinnors specifika behov och deras risk för att utveckla depression i samband med graviditeten. Studien visade att det fanns en signifikant förhöjd risk för depression bland kvinnorna. Depression var associerat med utbildning, inkomst, antiviral medicinering och antal tidigare komplicerade graviditeter. Psykosociala faktorer som stress, support och coping påverkade också utvecklingen av depression. Författarna påpekar i slutet av artikeln att det är av stor betydelse att det görs en tidig screening av gravida med HIV för att upptäcka tecken på psykiskt instabilitet och risk att utveckla depression (5).

1.3 Supportgrupper

Att få diagnosen HIV och sedan leva ett liv med viruset i vetskap om att det inte finns någon egentlig bot för sjukdomen är en enorm påfrestning, även om sjukdomen inte uppfattas som dödlig i den bemärkelse som den gjorde för 20 år sedan. Dagens bromsmediciner gör det möjligt för individer med HIV att leva ett långt och förhållandevis bra liv med sin sjukdom (7).

Många studier har visat att människor som lever med HIV/AIDS upplever ett stigma, det vill säga de känner att de fått en stämpel på sig. HIV/AIDS är mycket mer komplext och svårt att leva med än någon annan stigmatiserande sjukdom. Det kan bero på att den drabbade ses som ensam ansvarig för att ha blivit smittad och smittsamma sjukdomar ses dessutom som extra farliga. Många människor känner skam och skuld för att de har sjukdomen. De kanske väljer att inte berätta för någon om sitt status. Det kan leda till isolering, psykisk stress och påverka den mentala hälsan och hanteringen av HIV. Att ha en aktiv hantering av situationen som HIV-positiv har visat sig ge en förlångsammad sjukdomsprogression (6).

En undersökning som gjordes av Tarakeshwar et al. (4), i USA, fann att många HIV-infekterade kvinnor ville ha en ökad kontakt med andra kvinnor i samma situation. En supportgrupp inkluderande professionell personal som fungerade som en motiverande miljö för kvinnor att finna varandra och samtala om sina upplevelser av att leva med sjukdomen. En sådan supportgrupp kan även erbjuda föräldrautbildning, social support, att klara av känslomässig stress och krav från omgivningen (4).

För att hantera den nya situation som följer av att smittas av en så allvarlig sjukdom som HIV/AIDS eller annan kronisk sjukdom används ofta supportgrupper. I gruppen får personer med HIV/AIDS en möjlighet att träffa andra människor i samma situation. Här kan den drabbade individen i en lugn och avslappnad miljö tillsammans med vårdpersonal utbyta erfarenheter och råd om hur den nya situationen kan hanteras. Det finns även supportgrupper som inriktar sig på närstående som även de får sin livssituation omkullkastad då partnern får diagnosen. I grupperna kan den drabbade individen bilda nya nätverk som kan leda till betydelsefulla vänner för livet (7).

I artiklarna har vi funnit en rad olika termer; självhjälpsgrupp, supportgrupp, patientutbildningsgrupp, stödgrupp, vilka använts mer eller mindre som synonymer. Vi har även valt att ha fyra personer som minsta deltagarantal för att gruppen ska klassas som supportgrupp. Vi har valt att endast använda supportgrupp och har använt följande definition i granskning och val av artiklar:

En supportgrupp är en grupp där människor möts för att utbyta tankar kring gemensamma problem och erfarenheter. Deltagaren kan välja att vara aktiv eller att till en början vara passiv deltagare i gruppen. Det finns inte någon expert eller terapeut i gruppen utan bara en person som fungerar som supportgruppsledare och igångsättare av arbetet i gruppen. En supportgrupp kan startas om i princip vad som helst (8).

1.3.1 Supportgruppen i Port Elisabeth

Alla kvinnor som tillhörde sjukhuset Dora Nginza i Port Elisabeth, testades då de första gången kom till sjukhuset i samband med graviditeten. Visade testet positivt blev de tillfrågade om de ville träffa andra i samma situation. Vilde de det, fick de möjlighet att delta i supportgruppen. Därför fanns det i supportgruppen kvinnor som hade haft sjukdomen olika länge.

Den supportgrupp som kvinnorna i vår intervju deltog i var i förstahand för gravida kvinnor men även för kvinnor som nyligen fött sitt barn. Supportgruppen pågick en gång i veckan under hela deras graviditet. Vid varje möte närvarade ca 12 av de 25 medlemmarna. Vissa kunde eller ville inte komma varje gång medan andra var där varje vecka. De menade att det för en del var svårt att komma ifrån familj eller jobb, utöver alla de gångerna de ändå skulle till sjukhuset på grund av sin sjukdom. Mötena höll på i ca en timma och en sjuksköterska/barnmorska ledde gruppen.

1.4 Teoretisk utgångspunkt

Efter en genomgång av omvårdnadslitteratur hittade vi två teoretiker som intresserade oss, Patricia Benner och Judith Wrubel. Deras teori som kom i tryck 1989 handlar om omsorg som kärnan i all omvårdnad. De definierar omsorg som något som utgör förutsättningar för människans grundläggande existens. Omsorg gör det möjligt att bry sig om och känna tillit till den andra parten. Det är en förutsättning för all mänsklig aktivitet och ligger bakom upplevelser av sjukdom, lidande, meningsfullhet och glädje. Författarna menar att omsorg är nödvändigt för hantering av sjukdom, förlust och lidande. Omsorg gör att sjuksköterskan vet vilka behov en patient har, vilket är nödvändigt för att sjuksköterskan ska kunna utföra god omvårdnad. Omsorg gör att sjuksköterskan kan se små tecken på förbättring eller försämring hos patienten (9).

Benner och Wrubel (9) har baserat sin teori på fenomenologerna Heidegger och Merleau-Pontys sätt att värdera och sätta fokus på upplevelsen av att vara vid hälsa eller att vara sjuk. Teorins människosyn består i att människans kropp och själ är förenad. Människans kroppsliga erfarenheter och kunskaper värderas lika högt som reflekterande intellekt. Författarna menar att mening skapas inte enbart genom tänkande utan också genom kroppslig intelligens, handling och konkreta situationer (9). Kroppslig intelligens är kunskap om den egna kroppen som man dels är född med och dels utvecklar under hela livet. Benner och Wrubel kritiserar en dualistisk, objektifierande, teknisk och rationalistisk världsbild, människosyn, kunskapsutveckling och vårdpraxis (10).

Teorin är av tolkande slag och syftar till att hjälpa oss som vårdpersonal att förstå hur individen existerar inom en kontext som präglar och präglas av vederbörandes

erfarenheter och tolkningar av olika situationer i livet. Kontext definieras som hela individens historiska, kulturella och sociala sammanhang (10). Som sjuksköterska är det följaktligen viktigt att förstå och förhålla sig till individens unika uppfattning av sin egen situation (9).

Benner och Wrubel (9) menar att hälsa är en känsla av sammanhang. De använder hellre välbefinnande än hälsa. De definierar välbefinnande som en kongruens mellan möjligheter, aktuell tillvaro och upplevd mening. Välbefinnande bygger på omsorg och känslan av att bli omhändertagen. De menar att välbefinnande speglar upplevelsen av hälsa, precis som de menar att begreppet *illness* speglar upplevelsen av sjukdom (9). I teorin ingår en del som handlar om coping, som översatts till svenska begreppet bemästring eller hantering av en sjukdom (10). Vi sympatiserar med teorins grund, dess världsbild och synsätt. Sättet att se på hälsa respektive sjukdom tilltalar oss också varför vi valt att använda denna teori i vår uppsats.

Benner och Wrubel (10) ser klara samband mellan stress, coping, sjukdom, hälsa och välbefinnande. Sambanden är många, komplexa och kan inte definieras isolerat från individen eller dennes kontext och konkreta situation. Människans liv tolkas utifrån ett livscykelperspektiv, där till exempel sjukdomsupplevelsen har helt olika innebörd i livets olika faser och situationer (10).

Teorin lägger stor vikt vid vad stress är och hur det påverkar människan. Benner och Wrubel menar att när en individ utsätts för något av allvarigare karaktär, som till exempel att drabbas av sjukdom, är det svårt att fungera som vanligt. Individen måste då stanna upp, reflektera och omdefiniera sig själv och sina behov i den nya situationen. Denna stress som oftast medföljer sjukdom kräver sorgearbete, tolkning och/eller nya färdigheter. Saker som tidigare togs för givet gäller inte längre och vederbörande känner sig avskuren från sin välbekanta kontext (10).

Teorin fokuserar på både den mentala och fysiska delen hos människan, vilket har en avgörande roll då man ska förstå hur hela människan mår. Hälsa är välbefinnande och för att uppleva det krävs att både kropp och själ är under kontroll. Benner och Wrubel menar även att hälsa är något subjektivt (10). Att ingå i en supportgrupp har som syfte att individer i liknande situationer träffas och tillsammans stödjer varandra och därmed förhoppningsvis lättare kan hantera sin situation. Även där är fokus på den mentala delen av människan som betydelse för hur han eller hon mår (7).

Genom Benner och Wrubels teori ser vi individen som unik och kan förstå upplevelse av sjukdom utifrån dennes bakgrundsförståelse, kunskaper, speciella intressen, situation och kontext. Vi kan utifrån kunskaper om deras kulturella och sociala attityder och värderingar få en uppfattning om hur de definierar hälsa. Utifrån ett livscykelperspektiv kan vi förstå varför människor i olika åldrar och situationer upplever sjukdom på olika sätt. Genom att ta på oss våra valda teoretikers glasögon, kan vi granska artiklar utifrån deras synsätt och teori. Vi kan få reda på om tidigare forskning har hittat några bevis på att supportgrupper är betydelsefulla och hur supportgrupperna är utformade för att ge det bästa stödet. Vi kan förhoppningsvis också förstå hur de HIV/AIDS drabbade kvinnorna i vår studie hanterar sjukdomen och vilket behov de har av support relaterat till deras

situation och i den fas i livet de befinner sig. Möjligheten att även få göra en egen intervju i Port Elisabeth, Sydafrika, låg till grund för hur vi utformade vårt syfte och våra frågeställningar.

2. SYFTE

Vi vill genom en litteraturstudie och intervju belysa betydelsen av supportgrupper för individer med en långvarig sjukdom som HIV/AIDS. Vilken betydelse har supportgruppen för deltagarna? Hur upplevs deltagandet?

3. METOD

Vår uppsats bygger på en litteraturstudie om supportgrupper och en empirisk del med intervju av deltagare i en sådan grupp.

3.1 Litteraturstudie

I slutet på juni 2006 påbörjades sökningen efter de 12 artiklar som kom att ligga till grund för resultatet i uppsatsen. Vi sökte artiklar med hjälp av sökord som vi tyckte passade med vårt syfte. Dessa sökord presenteras i tabellen nedan. Vi upplevde att PUBMED hade en mer medicinsk inriktning på sina artiklar inom området, vilket kan vara en förklaring till att vi hittade fler användbara artiklar i CINAHL. Här nedan i tabellen presenteras exakt hur sökningen av artiklarna gått till.

| Databas | Begränsningar | Sökord | Antal träffar | Ref.nr. |
|---------|---|--|---------------|---------|
| Pubmed | English, published last 5 years, randomized controlled trial, clinical trial phase 1-4, controlled clinical trial, nursing journals, AIDS | Coping | 3 (1 vald) | 22 |
| CINAHL | Research, peer-reviewed | Supportgroup, HIV | 77 (2 valda) | 17,19 |
| CINAHL | Research, peer-reviewed | HIV, Women, Peer-professional supportgroup | 2 (1 vald) | 18 |
| CINAHL | Research, peer-reviewed | HIV/AIDS, Supportgroups | 48 (1 vald) | 16 |

| | | | | |
|--------|-------------------------|---------------------------------------|---------------|----|
| CINAHL | Research, peer-reviewed | HIV, Supportgroup, Women | 78 (1 vald) | 15 |
| CINAHL | Research, peer-reviewed | HIV, Supportgroups | 145 (2 valda) | 14 |
| CINAHL | Research, peer-reviewed | Chronic illness, Peer support | 40 (1 vald) | 21 |
| CINAHL | Research, peer-reviewed | HIV, Supportgroups, Coping strategies | 2 (1 vald) | 11 |
| CINAHL | Research, peer-reviewed | HIV, Support, African women | 86 (1 vald) | 12 |
| CINAHL | Research, peer-reviewed | Counselling, HIV infected, women | 50 (1 vald) | 13 |

För att välja ut artiklarna som vi fick fram läste vi titel och abstrakt för att se om det passade in på vårt syfte med uppsatsen. Om vi tyckte att innehållet verkade vara av intresse läste vi resten av artikeln. För att få en så bred kunskap om området som möjligt sökte vi även litteratur i biblioteksdataaserna GUNDA och GOTTLIEB samt på Internet, som vi använt i vår introduktion och bakgrund. Här sökte vi även litteratur om användbara teorier för att finna den teori som passade vårt syfte bäst. Under bearbetningen av de utvalda artiklarna fann vi några teman eller rubriker som vi använde för att strukturera upp materialet. När vi granskade innehållet i de 12 artiklarna utformade vi fem teman eller rubriker som flertalet gånger berördes. Dessa teman var *källa till kunskap, stöd och relationer, välbefinnande och livskvalitet, acceptans och bemästring* samt *support för olika subgrupper*. Text och material från artiklarna som vi tyckte gav oss svar på vårt syfte placerades ut under rubrikerna och skrevs sedan ihop till en hel text under resultatet. Vi valde att strukturera resultatet utefter dessa ovanstående rubriker och sedan koppla materialet till teorin som vi valt först i diskussionen för att inte begränsa resultatdelen.

I sökningen av litteratur var det svårt att hitta artiklar som vi såg direkt handlade om supportgrupper. Många artiklar berörde support i andra former till exempel som rådgivning eller informell support av närstående. Några av dessa artiklar kunde vi använda då de på något sätt tog upp supportgrupper och betydelsen av dem i texten.

3.2 Intervju

Genom en lärare på Nelson Mandela Metropolitan University, i Port Elisabeth, Mrs Ricks, fick vi kontakt med två kvinnor som 2003 ingått i samma supportgrupp. Innan vi påbörjade intervjun tillbringade vi ett par timmar med kvinnorna. Då fick vi en chans att lära känna dem och det kändes som att de hade förtroende för oss. Vi var försiktiga i början för att inte klampa in på ett för känsligt område. Även efter intervjun var vi tillsammans med kvinnorna, vilket bidrog till att vi kunde fortsätta ställa frågor och få en större förståelse av deras situation.

Eftersom kvinnorna ingick i samma supportgrupp och var vana att prata med varandra, fann vi det naturligt att genomföra en intervju med båda tillsammans. Intervjun med de båda kvinnorna genomfördes i ett avskilt rum på sjukhuset. Närvarande var alltså kvinnorna och vi två som intervjuade. Det fanns även med en sjuksköterska på rummet. Vi ställde öppna frågor såsom ”Vad är din upplevelse av supportgruppen?” och ”Vad betyder denna grupp för dig?”. Vi ställde även följdfrågor för att få en fördjupad förståelse, till exempel ” Kan du förklara vad du menar med det?”. Under intervjun antecknade vi båda. Innan avresa till Port Elisabeth sökte vi tillsammans med vår handledare etisk tillstånd för att utföra intervjuerna hos Nelson Mandela Metropolitan University, Port Elisabeth.

4. RESULTAT

Resultatet är indelat i två delar. Den första (4.1) bygger på vår litteraturstudie, där materialet endast är från de tolv artiklarna. Den andra delen (4.2) är vår intervju med kvinnorna, Nombo och Poelo. (Nombo och Poelo är fiktiva namn, de heter något annat i verkligheten).

4.1 Litteraturstudien

Resultatet kommer att utformas på ett sätt som följer innehållet i det vi hittat i artiklarna. Vi har formulerat fem teman som har växt fram under arbetets gång. Dessa teman kommer vi sedan i diskussionen att koppla till teorin. Vi har inte uteslutande funnit artiklar som är inriktade på HIV/AIDS. En artikel handlar om cancer och HIV (19) och en annan handlar om olika kroniska blodsjukdomar och cancer (21). HIV/AIDS är vår utgångspunkt och då vi refererar till andra sjukdomar kommer vi att skriva ut detta.

4.1.1 Källa till kunskap

Att delta i en supportgrupp gav svar på frågor och bidrog med den mest aktuella informationen om behandling (11,12,13,14,15). Denna information kunde innebära fakta om sjukdomen men även råd, bekräftelse och empati (16). Det skedde även ett utbyte av deltagarnas erfarenheter som genererade ny kunskap (14). Att få mer kunskap om sin sjukdom ledde till att deltagarna lättare kunde hantera sin sjukdom och vad den kunde föra med sig. Den nya kunskapen kunde medföra att de smittade individerna upplevde större kontroll över sin livssituation (17). Krabbendam et al. (13) fann i sin studie att råd och information om hur kvinnor kunde behålla sin hälsa, gav en känsla av kontroll över sitt liv och över den situation som de befann sig i (13). Information visade sig medföra att kroniskt sjukas hälsostatus förbättrades och gav en fördröjning av eventuell försämring (17).

Många HIV-positiva hade en begränsad kunskap om vad HIV/AIDS egentligen innebar, innan de ingick i en supportgrupp. Ofta byggde uppfattningen om sjukdomen på fördomar, rykten och myter (13). Deltagarna kunde även få kunskap om vad de kunde göra för att leva ett gott liv, trots att de var sjuka. En kvinna berättade att hon i sin supportgrupp fick kunskap om hur hon skulle agera för att må så bra som möjligt, som till exempel att äta ordentligt och hålla sig i fysisk form (18).

”The sister told me to behave myself, not to think too much, to avoid the troubles. Not to fool around and if you want to fool around you must use a condom. She told me things to have a good life. I was happy to know what is bad and what is good. If you just live like that, your life will be longer (Choice).” (13 sid:30)

I en artikel som berörde HIV/AIDS i Sydafrika framkom att supportgrupperna var en av de största källorna till kunskap och fakta kring sjukdomen som drabbat individerna. Fakta som till exempel hur sjukdomen smittar, hur de skulle ta hand om sig efter diagnostisering för att må så bra som möjligt samt andra fakta som berörde sjukdomen. Mycket av den tidigare kunskapen byggde på myter och rykten som till exempel att sjukdomen spreds genom att sova i samma säng. Vidare visade undersökningen att kunskapen om sjukdomen var mycket begränsad innan deltagandet i gruppen. Deltagarna visste inte skillnaden mellan HIV och AIDS, inte heller visste de hur sjukdomsförloppet såg ut innan de började i supportgruppen samt att sjukdomen låg latent i kroppen innan den övergick till AIDS (15).

4.1.2 Relationer och stöd

Coffman och Ray (12) belyste i sin undersökning att relationerna mellan kvinnorna och ledaren i en supportgrupp började med att de båda parterna uppmärksammade behoven hos deltagarna. De öppnade sig för varandra och byggde upp en förtroendefull relation där de fanns till för, respekterade och lyssnade på varandra utan att dömma. Kvinnorna uttryckte att definitionen på support var att ”finnas där”. Supportgruppsledaren skulle vara tillgänglig och ge dem den hjälp som behövdes. De ville ha ömhet, kärlek, empati och bli lugnade (12).

Det sades vara viktigt att supportsledaren, som i detta fall var sjuksköterskorna, hade en mellanmänsklig och transkulturell relation till deltagarna. Det var av stor vikt att han/hon förstod att möjlighet till denna relation var deras viktigaste tillgång (12). Grundtanken med supportgrupperna var att skapa en slags mellanmänsklig interaktion (14,16). Att delta i en supportgrupp under en längre tid medförde att deltagarna tillsammans delade sina känslor och konfronterade problem (14).

I supportgrupperna fick individerna möjlighet att träffa andra som gick igenom liknande saker som individen själv. I en artikel fanns ett citat där en ung HIV-positiv kvinna kritiserade sin tidigare terapeut för att han eller hon sa sig förstå hur kvinnan kände inför sin situation, medan hon själv ansåg att terapeuten omöjligt kunde förstå detta, eftersom terapeuten inte själv hade sjukdomen. Detta problem tyckte hon inte fanns i supportgruppen, eftersom alla befann sig i liknande situation och förstod varandra (18). I en supportgrupp för HIV-sjuka och cancerpatienter kunde medlemmarna bli varandras förebilder när de utbytte erfarenheter och råd om hur sjukdomen kunde hanteras (19). Genom att få stöd och bekräftelse av medlemmarna i supportgruppen beskrev en kvinna att hon inte längre kände sig lika beroende av den medicinska personalen utan litade mer på sin egen förmåga att se och få sina unika behov tillgodosedda (18).

Studier visade även att det fanns ett behov av att samtala med andra som befann sig i samma eller liknande situation. Känslan av att individen inte var ensam om

sina problem utan att det fanns flera som gick igenom liknande saker gav deltagarna en positiv känsla. Det var en tröst att det fanns några i omgivningen som visste vad individen gick igenom (13,17,20). Att träffas i grupp ansågs också ha betydelse för individerna då de utvecklade sin identitet. Tillsammans med de andra deltagarna i gruppen kunde de bilda nätverk som fungerade som stöd och reducering av destruktiva känslor och tankar om sjukdomen (17). En deltagare i en supportgrupp för HIV- och cancersjuka beskrev det så här:

”We are friends and a friend always gives you one more chance. It is a community where we have no fear of letting out of our inner most thoughts; we treat and respect each other as equals.”(19, sid: 226)

Många kvinnor från supportgrupper i Zimbabwe kände sig ensamma med sin sjukdom och hade ett stort behov av att ventilera sina känslor. Att prata om känslor och praktiska saker som berörde dem i dagliga livet kunde uppfattas som mindre hotfullt i en supportgrupp. En kvinna i supportgruppen berättade att gruppen var ett ställe dit hon kunde gå och glömma bort sina problem för ett tag. Hon delade problemen med andra och lärde sig hur de löste dem. Denna gemenskap gjorde att hon kände sig mindre ensam (13).

Att leva med HIV/AIDS innebar inte bara att leva med en kronisk sjukdom, utan även att man hade fått en stämpel på sig från omgivningen. Det förekom även förluster av partner, vänner och familj på grund av sjukdomen. Därför var människor med HIV/AIDS i extra stort behov av stöd (14). I en studie i Sydafrika var det flera av deltagarna som inte ville avslöja sin status för sina familjer. De var rädda för att störa de normala relationerna (15). I en supportgrupp för HIV- och cancersjuka beskrevs att det fanns möjlighet att ventilera saker som tyngde en och som man inte kände att man kunde prata om med sin familj och sina nära vänner. Det behövdes möjlighet att samtala med människor som inte ingick i den närmsta familje- och vänskretsen och då helst någon som förstod och som var insatt i livssituationen som individen befann sig i. I en supportgrupp behövde man inte förklara varför man kände och betedde sig på ett visst sätt (19).

Det var viktigt som supportgruppsledare att motivera den HIV-positiva till att söka det stöd som individen kunde få i sin sociala omgivning, samt att främja en öppen och ärlig kommunikation mellan kvinnan och hennes närstående (12,13). Fick dessutom de anhöriga till den HIV-smittade möjlighet till information, support och kunskap ledde detta till att de fick en ökad insikt i problematiken som fanns och kunde då lättare stödja. Ofta förväntade sig kvinnor negativa reaktioner från sina anhöriga varför de många gånger undanhöll sin status (13).

4.1.3 Välbefinnande och livskvalitet

I en studie pekade författarna på att supportgrupper påverkade en persons sociala och emotionella välbefinnande. Resultatet visade att de som inte deltog i supportgrupper hade lägre självkänsla, större benägenhet till depression, ångest och ensamhetskänslor. De som ingick i supportgrupper tyckte att fördelarna med det var att deltagarna kunde utbyta känslor och att de kände sig mindre ensamma (11). En annan studie visade också att ungdomar med kroniska blodsjukdomar och cancer fick lättare att förstå sig själva och förbättra livskvaliteten (21). Ytterligare en studie visade att deltagarna i en supportgrupp hade mindre ångestkänslor och mer positivt tänkande. De upplevde mindre stress och utbrändhet. Författarna

menade att supportgruppen kunde användas som en del i omvårdnaden av HIV-sjuka för att förbättra och bibehålla deras psykologiska välbefinnande (22). En av våra artiklar fann att supportgrupper höjde livskvaliteten och menade även att deltagande i en supportgrupp gav mindre ångest och mer hopp (14).

Adamsen (19) undersökte hur individer med cancer och HIV uppfattade supportgrupper. Där såg hon att gruppdeltagarna genom sin medverkan fick en ökad självkänsla, ett ökat självförtroende och att en stärkt mental hälsa byggdes upp med hjälp av de andra deltagarna. I supportgruppen som de befann sig i kände de sig mer normala eftersom de inte var ensamma om att befinna sig i denna livssituation. Deltagarna upptäckte även nya perspektiv i livet. Supportgruppen främjade interaktion mellan individer och omgivande samhälle. De gjorde det möjligt för deltagarna att gå från att vara ett offer i sin sjukdom till att bli en aktör som har kontroll över sin situation (19).

4.1.4 Acceptans och bemästring

I en studie som utfördes av Kalichman et al. (11) såg att sjuka som inte ingick i en supportgrupp i högre utsträckning hade en undvikande attityd till sin sjukdom. De som deltog i en supportgrupp tyckte att det hjälpte dem att anpassa sig till sin sjukdom (11). Man har sett positiva samband mellan support och coping av HIV (14,20). I en supportgrupp för HIV-smittade på landsbygden i Sydafrika menade alla deltagare att det var viktigt för alla smittade att våga testa sig och acceptera sin status. De sa att acceptans var det första steget i att hantera sjukdomen. Om individen förnekade sin status riskerades en vidare spridning av viruset (15).

I supportgrupperna fanns det möjlighet för den smittade individen att få träffa andra människor i samma situation och av dem lära sig hur den nya situationen som de befann sig i kunde bemästras. I en artikel kunde vi läsa om en kvinna som redan ett par veckor efter sin diagnostisering fått möjlighet att träffa andra kvinnor i en supportgrupp och genom dessa kvinnor fått hjälp till strategier som kunde användas för att bemästra situationen (18).

”It was very hard for me...but once I got into this program and I made up my mind that I wanted to live rather than die, it was better for me. Now it’s like I want to live with my disease. I see people that are real positive role models for me..... The way I feel and the way I act toward myself, I’m more positive now. I know what I want to do and where I want to go.” (18 sid:549)

Deltagare i en supportgrupp för cancersjuka och HIV-smittade tyckte att det var lättare att bemästra sjukdomen tillsammans med andra. Det var enklare att vara bland människor som har liknande problem att kämpa mot. Det minskade känslan av ensamhet och isolering (19).

”It does help to be with others at the support group as I can forget the problems at home, for a while anyway. We give each other ideas. When I talk of a problem, you actually find that others have a similar problem and they tell you how they solved it. Also when I came here and found many others who were positive I was consoled as I realized I was not the only one who suffered (Rebecca).” (13 sid:32).

DeMarco (18) fick genom sin studie fram, att genom influenser av andra deltagare i supportgruppen kunde de tillsammans utveckla nya inställningar och uppfattningar till den nya situationen som deltagarna befann sig i. Kvinnor i en

supportgrupp blev uppmärksammade på vilka värderingar och normer de lärt sig leva efter, och hur de påverkade deras situation. Sedan fick de exempel på och blev guidade i hur de lättare kunde hantera sin situation och sin omgivning (18).

4.1.5 Support för specifika subgrupper

Det var svårt att möta upp mot allas behov hos deltagarna i supportgruppen (11). Egenskaper och uppfattningar hos både deltagare och ledare i supportgruppen inverkar på hur individerna påverkades i den sociala supportgruppsprocessen. Det var viktigt att supportgruppen utformades utefter deltagarnas sociokulturella värderingar, kunskapsnivå och vad de själva ville ha för hjälp. Utvecklingen av förtroende var en mycket viktig faktor för att goda relationer skulle skapas (12).

Speciella intressen och kontext.

Coffman och Ray (12) påpekade att support måste finnas och undersökas med utgångspunkt från den speciella kulturella kontext som deltagarna befann sig i (12). Det fanns olika supportgrupper för olika subgrupper i samhället eftersom dessa hade olika behov och intressen. Till exempel kunde man i en supportgrupp för individer som använde droger fokusera på ett beteende som minimerade de risker som de mötte i sitt missbruk, både för sig själva och för andra. En studie visade att HIV-smittade kvinnors psykosociala problem ofta förbisågs och tillräckligt med resurser fanns inte för att möta upp mot behoven (14).

Studier har tryckt på vikten av att ha separata supportgrupper för kvinnor och män. Detta för att kunna tillgodose så många av individernas behov som möjligt (11,20). Enligt en studie visade det sig att supportgrupper för HIV- och cancersjuka fungerar allra bäst om deltagarna har några gemensamma nämnare, till exempel sjukdom, kön och ålder (19).

En supportgrupp för ungdomar med kroniska blodsjukdomar och cancer skapade en unik miljö där det var lätt att få kontakt genom olika aktiviteter som var anpassade för ungdomarnas intressen. Grupper var utformade så att deltagarna själva kunde planera och utföra aktiviteter med spontanitet. Tillsammans bildade sjuka och friska ungdomar aktivitetsgrupper som fungerade som support (21).

Hur en supportgrupp såg ut kunde vara väldigt olika. I en supportgrupp för smittade kvinnor i Zimbabwe användes många praktiska moment för att naturligt få fram samtal. Tillsammans sydde de och färgade kläder och ingen kände sig tvingad att börja prata. Kvinnorna menade att delandet av känslor och oro var en stor lättnad för dem (13).

Spiritualitet och religion.

Två av våra artiklar har påvisat att religion och spiritualitet varit en av komponenterna till ett ökat mentalt- och fysiskt välbefinnande. Det visade sig även att religion hade ett positivt inflytande på de sjukas livskvalitet (13,20). Det fanns få spirituellt inriktade supportgrupper för människor med HIV, trots att de värst drabbade områdena, till exempel i Afrika, dominerades av människor med en stark tro (på en gud eller högre makter). Det visade sig att troende deltagare i en supportgrupp, hade positiv hjälp att hantera sin situation och lägre tendenser till depression efter att ha deltagit i supportgruppen. De sa att fokuseringen på spiritualitet och religion gjorde att det inte bara handlade om HIV och sjuklighet.

Under mötenas gång rapporterades att de lärt sig mer om bemästring, att få ett nytt fokus i livet. Alla höll med om att spiritualitet gjorde att de kunde ”släppa taget” och hitta frid i vardagen. De tyckte också att i denna trygga miljö vågade de även prata om sina negativa känslor till sin egen religion. Sammanfattningsvis visade studien att support inriktad på spiritualitet var mycket värdefull och hade en positiv effekt på de smittades mentala hälsa (20).

I länder där en stor del av befolkningen var HIV-smittad räckte inte längre vårdens resurser till. Där var det viktigt att integrera andra delar av samhället för att hjälpa de drabbade. En kvinna i en supportgrupp i Zimbabwe berättade att hon fått stöd av prästen i kyrkan. Han brukade be för henne då hon inte mådde så bra (13).

4.2 Exempel på supportgrupp- vår intervju

Vårt första möte på sjukhuset Dora Nginza, i Port Elisabeth, Sydafrika, var med två kvinnor, Nombo och Poelo, som ingick i supportgrupper under sin graviditet för ett par år sedan. Nombo var mycket insatt i ämnet och hade levt med HIV sedan 1992, alltså en lång tid innan hon blev gravid. Numera arbetade hon på ett HIV/AIDS- center där hon själv hade hand om en del grupper. Poelo fick möjlighet att delta i supportgruppen när hon i samband med sin första graviditet testades positiv för HIV.

Nombo är 38 år och har två barn, som är 3 och 17 år gamla. Hon är gift med en man som är HIV- negativ. De bor ihop i en av Port Elisabeths kåkstäder. Poelo är 27 år och har två barn, ett på 2 år och ett på 5 månader. Hon bor ihop med sin man i en kåkstad utanför staden. Poelo och hennes man saknar jobb och lever på existensminimum. Hon vet inte när hon blev smittad och inte heller om hennes man talar sanning då han säger att han var negativ. Båda kvinnorna tycker att HIV var något som man håller för sig själv eller eventuellt endast avslöjar för sin partner. Om släkten blir frågvis hittar man på en lögn.

Supportgruppsledaren, i detta fall sjuksköterskan/barnmorskan, hade för det mesta en plan för varje möte. Hon hade information eller olika ämnen som de diskuterade kring. Nombo berättade att deltagarna i supportgruppen också fick ta med sig material till gruppen, om sjukdomen eller annat som de tyckte berörde dem. De kunde då kopiera upp informationen till de andra och diskutera kring ämnet.

Nombo sa också att hon genom supportgruppen fick reda på hur medicinen fungerade. När man skulle ta tabletter. Och om man mådde dåligt och något var på gång med barnet skulle man ringa ambulans för att i största möjliga mån skydda det mot HIV. De pratade också mycket om amning som är väldigt viktigt i deras kultur. Om mödrarna inte ammar förstår folk att något är fel. Och då måste man komma med en bra förklaring utan att behöva avslöja att man är HIV-positiv. Poelo berättade att hon endast gav sitt barn bröstmjölkersättning. Hon var rädd att barnet skulle bli smittat. Om hon till exempel fick ett sår på bröstvårtan skulle hon oro sig för att smitta barnet. Hon förstod att hennes svärmor undrade varför hon inte ammade. Men istället för att fråga själv, skickade hon sin dotter som frågade. Då ljög Poelo och sade att hon hade en infektion i bröstvårtan, för att undkomma misstankar om att hon var HIV-smittad.

Poelo berättade att hennes kunskap om HIV var stor, innan hon fick reda på sin status. Hon hade sett många i sin omgivning bli sjuka och dö. Hon hade hela tiden tyckt att det var viktigt att testa sig och berättade att hon hade tänkt göra det även om hon inte hade blivit gravid. Hon sa att för att våga testa sig och därefter ingå i en supportgrupp krävs kunskap om vikten av det samt att man har accepterat sitt resultat, sin status och sin situation.

Nombo, som varit sjuk längst, upplevde att då hon gick med i supportgruppen fick hon reda på så mycket mer som hon inte visste om sjukdomen. Hon tyckte att det var lättare att förändra sitt beteende och leva sunt när hon hade ett barn i magen.

”It helped me a lot, because I didn’t know about all the things. Before I was pregnant I didn’t know, especially about the eating. I got to know about what to eat and not to eat. In order to fit me and my baby”

Då en ny kvinna tillkom i gruppen, fokuserades mötet på att de presenterade sig för varandra och började lära känna varandra. Kvinnorna vi intervjuade berättade att då de var nya i gruppen var de osäkra och rädda. Men efter hand vågade de lita på de andra och hade lättare för att prata. De poängterade att alla i gruppen hade problem till följd av sin sjukdom på något sätt. I supportgruppen kunde de dela med sig av dessa med de andra deltagarna. De sa att en del människor inte vill ha att göra med HIV-smittade. Då fungerar supportgruppen som en extrafamilj. Nombo berättade även att det fanns kvinnor i gruppen som enbart kunde prata om sin sjukdom i supportgruppen eftersom ingen annan visste deras status. Båda kvinnorna sa flera gånger under intervjun att supportgruppen var viktig i bemärkelsen att de skaffade sig nya vänner och fick många nya sociala kontakter. De sa att redan i väntrummet innan supportgruppen satt igång och även senare då de väntade på sjuksköterskan i grupprummet började de naturligt prata med varandra.

Poelo sa att då man fick reda på att man var positiv blev det som en chock, det var det enda hon kunde tänka på. Först såg hon bara det sjuka. Hon blev rädd.

“It’s like the end of all things”

Men då hon kom till supportgruppen fick hon se att det fanns fler personer i hennes situation. Hon var inte ensam om sin sjukdom. Med en gång Poelo träffade gruppen förändrades känslan av att allt bara var mörkt. Att våga börja där var första steget. Sen var det bara att ta ett steg till. I supportgruppen förstod deltagarna varandra. Hon kände sig starkare genom supportgruppen, menade att hon fick en förståelse för vad det var som hände och kunde lättare hantera situationen som hon befann sig i. Hon berättade att utan supportgruppen var det svårt.

”You’ll get depressed otherwise.”

Som exempel sa Nombo i vår intervju att i supportgruppen hade alla samma typ av problem och funderingar. De var i samma situation. Hon sa att många av kvinnorna ofta var bekymrade över hur de skulle avslöja sin status för sina partners. Om en av kvinnorna delade med sig av hur det var då hon berättade för

sin man, var det en lättnad för de övriga som hade gått och funderat på detta. De kunde ta del av hennes erfarenheter och sedan själv fundera ut hur de ville göra.

5. DISKUSSION

5.1 Metoddiskussion -litteraturstudie

Vi påbörjade vår litteraturstudie tidigt, redan under sommaren innan kursstart, vilket vi anser har varit en stor fördel för uppsatsen. Då har vi kunnat tänka över vårt material och vårt syfte. Vi gjorde många litteratursökningar i databaserna och därför tror vi att vi har kunna få en överskådlig bild över tidigare forskning. Arbetet har varit en process under en längre tid.

För att utöka vårt material valde vi även att ta med två artiklar som inte uteslutande handlade om HIV utan annan typ av kronisk och allvarlig sjukdom. Vi ansåg att dessa två artiklar berörde supportgrupper på ett sätt som vi kunde ha användning av.

För att kunna svara på våra frågor om hur individer upplever supportgrupper, ansåg vi att de kvalitativa artiklarna var de mest intressanta, men vi valde även att ha med några som var kvantitativa. Detta för att urvalet var något begränsat men även för att få en större bredd på uppsatsen. Vi valde att inte utesluta en artikel som vi ansåg vara bra för vårt syfte trots att den var skriven för många år sedan. Vi har därför med en artikel från 1992, som är den äldsta. Majoriteten av artiklarna är skrivna i USA, 7 stycken. De andra 5 kommer från spridda länder i världen. Vi tror inte att detta har påverkat resultatet, eftersom vi med vår empiriska del har sett att artiklarna och vår studie i Sydafrika stämmer överens. Vi hittade även ett par artiklar som vi tror hade varit bra för vår uppsats som uteslöts då de kostade pengar. Detta kan ha varit en nackdel för uppsatsen eftersom det inte enbart var innehållet som styrde urvalet av artiklarna.

5.2 Metoddiskussion -intervjuer

Vi anser att det var till fördel för resultatet att vi umgicks ett par timmar med kvinnorna innan intervjun och fick möjlighet att lära känna varandra. Vi menar att det gjorde det lättare för kvinnorna att öppna sig för oss och att vi inte kände att det var lika jobbigt att ställa känsliga frågor. Det kändes som att vi inte var främlingar för varandra och stämningen var avslappnad. Vi tror även att det var positivt att vi umgicks en hel dag tillsammans, då vi fick en bredare förståelse för kvinnorna och deras situation.

Under intervjun fanns en sjuksköterska inne på rummet. Vi förstod inte riktigt varför hon var med och de hade heller inte frågat oss om det var okej. Vi kände inte att det var läge att ifrågasätta detta, eftersom vår vistelse där var ganska uppseendeväckande och många personer var inblandade. Vi tror att sjuksköterskans närvaro i rummet begränsade kvinnornas mod att prata öppet om sina känslor, i synnerhet den yngre av dem. Under ett par minuter gick

sjuksköterskan iväg och då tyckte vi att stämningen inte var lika tryckt. Nackdelen med att göra intervjun med båda kvinnorna samtidigt märkte vi var att den ena av kvinnorna, Nombo, var mer pratsam och tog lätt över. Fördelen tror vi var att de kände varandra väl, var trygga tillsammans och var vana vid att prata med varandra om sin situation och HIV-status.

5.3 Resultatdiskussion

Teoretikerna Benner och Wrubels syn på människan och hennes omvärld bygger på en helhetssyn, då kropp och själ ses som ett. Människan objektifieras inte utan ses som en unik individ med specifika behov. De flesta av de undersökta supportgrupperna i artiklarna visar på att detta är viktigt. Det är inte bara en sjuk kropp som behandlas med mediciner utan man tar hand om hela människan. Flertalet studier som vi tagit del av trycker på att det mentala välbefinnandet och inställningen har en stor betydelse för den fysiska hälsan. I artiklarna har vi funnit att förtroendefulla relationer i supportgrupper är av stor betydelse, vilka skapas genom respekt och öppenhet gentemot varandra. I Coffman och Rays (12) studie sa deltagarna i en supportgrupp att de ville att sjuksköterskorna skulle finnas där för dem och ge dem den hjälp de behövde. För att kunna göra det krävs det att man ser till varje individs behov.

Benner och Wrubel säger att då en individ får en allvarlig sjukdom förändras hela personens kontext. Individen kan inte längre fungera som vanligt i vardagen. Att känna till sina förmågor, resurser, styrkor, svagheter, reflektera över beteenden samt formulera mål och planer är mycket viktigt för hälsa och förebyggande av sjukdom. Individen behöver hjälp med att stanna upp, reflektera och omvärdera situationen för att undvika stress, i den bemärkelse som Benner och Wrubel menar (9). Genom resultatet har vi kunnat se att supportgrupper kan hjälpa individer med just detta. Bemästring och hantering av sjukdom har visat sig vara en process. Det första steget är att man kan acceptera sin status. Deltagarna i supportgrupperna tyckte det var lättare att acceptera och hantera sin situation med hjälp av att de andra deltagarna fanns där som ett stöd. Supportgrupper är ett forum där deltagaren kan utveckla sig och gå från passivt till aktivt sätt att hjälpa sig själv. Supportgrupper gav deltagarna nya perspektiv på livet, de förstod vad de ville och vilka behov de hade. Detta ledde till ett högre välbefinnande och bättre livskvalitet.

Resultatet av vår uppsats visade på att människor som inte ingick i supportgrupper visade större benägenhet att ha låg självkänsla, större benägenhet att drabbas av depression, ångest och ensamhetskänslor. Detta anser vi tyder på att individerna upplevde stress och att de befann sig i en situation som de inte visste hur de skulle hantera. Supportgrupperna visade sig kunna förbättra och bibehålla deltagarnas psykiska välbefinnande och därmed minska stressen. I en av studierna berättade en kvinna att hon med hjälp av sin supportgrupp kände sig mindre beroende av sjukhuspersonalen och litade mer på sin egen förmåga. Detta anser vi tyder på kontroll och personlig utveckling hos kvinnan.

Att delta i supportgrupper är ett sätt att prata i grupp om det som man bär nära hjärtat. Det kan vara om relationer, sorg, uppväxtvillkor, arbetssituation eller annat man funderar på. Genom att samtala om det som är angeläget hjälper man sig själv och andra att bli bärare av en varaktig kraft och förmåga till förändring.

Supportgruppsdeltagande ökar individens livskunskap och bidrar till personlig utveckling (23).

Bland 57 personer som gick i supportgrupp på Solkatten i Göteborg 2003 framkom att 95 % skulle rekommendera supportgruppsdeltagande till andra som är i samma situation, 77% tyckte att deras psykiska hälsa blivit bättre, för utbrända var siffran ännu högre (90%), 68% upplevde att det blivit lättare att uthärda sitt problem. Dessutom ökade de goda effekterna ju längre man deltog i gruppen (23).

Vi menar att supportgrupper har stor betydelse för individens förståelse och acceptans av sjukdomen. Den kan hjälpa till att få den smittade att leva för att må så bra som möjligt, trots att man kanske ännu inte har några symtom. Benner och Wrubel menar att då en person inte har några sjukdomstecken är det svårt att förstå att man bär på en allvarlig sjukdom varför det är viktigt att individen blir medveten om sin status så att man kan arbeta preventivt redan innan man fått symtom.

Flera av artiklarna har visat på att kunskap om den egna sjukdomen kan leda till att man lättare kan hantera den. Genom att i en supportgrupp träffa andra i samma situation kan man lära sig av dem. För i en supportgrupp finns det människor med olika grader av kunnande om sin kropp och hantering av sin sjukdom. Denna kunskap får de andra deltagarna ta del av och lägga till i sitt eget kroppsliga kunnande. Detta kallar Benner och Wrubel för kroppslig intelligens som är en utvecklad färdighet som finns hos personer med någon form av expertkunskap inom ett område. Ökad kunskap och information om sjukdomen som individen drabbats av visade sig medföra en fördröjning av sjukdomsförloppet. Deltagare i supportgrupper sade sig då uppleva en bättre hälsa och kontroll över sin situation.

Benner och Wrubel menar att människan uppfattar och engagerar sig i varje situation beroende på vilken mening hon lägger i den. De två kvinnorna i vår intervju var i olika faser i livet. Den ena var äldre och hade levt med HIV mycket längre. Hon var även mycket van vid att prata om sjukdomen. Den andra var ung, relativt nydiagnostiserad, hade två små barn och var inte alls lika framåt och öppen med sin historia. Detta tolkar vi som att de var dels i olika livsfaser men även att de hade olika kunskap, uppfattning och sätt att hantera sin sjukdom. Givetvis påverkade även deras personlighet. Men vi antar att det spelade större roll att de var i olika livsfaser och det hade betydelse för vilken mening de la i sin sjukdomssituation och hur de hanterade den.

I supportgrupperna visade det sig att det utvecklades nära relationer mellan deltagarna. Den ena kan bli en förebild för den andra. I intervjun kom till exempel fram att de båda kvinnorna kallade de andra deltagarna för sin andra familj. Där fick man möjlighet att se och förstå andra människors känslor. Benner och Wrubel (9) menar att känslor får en människa att involvera sig i en situation. Känslor är viktiga komponenter för effektiv bemästring av situationen som man befinner sig i. Benner och Wrubel anser att även om man befinner sig i en liknande situation, kommer från liknande kultur samt har en liknande bakgrundförståelse så leder detta till att deltagarna har lättare för att bry sig om varandra och därmed också lättare kan hjälpa varandra (9). Supportgruppsdeltagarna involverar sig i varandras

världar. Att bry sig om och att involvera sig menar Benner och Wrubel förklarar varför en människa kan vara i denna värld och finna mening.

Vi har kommit fram till att relationerna och närheten i supportgrupperna gav en känsla av samhörighet och minskade ensamheten. HIV/AIDS är en mycket stigmatiserande sjukdom. Många drabbade kände skuld och skam och hade därför svårt att prata om sin upplevelse av sjukdomen med sina närstående. Många av supportgrupperna från artiklarna fungerade som en plats där deltagarna kunde prata om vad de ville utan att ta hänsyn till att till exempel dra upp betungande känslor i familjen.

Vi har genom artiklarna förstått att familj och nära vänner var viktiga för individer med HIV/AIDS när det gällde att hantera sin sjukdom. Supportgruppen kunde fungera som ett stöd för de som saknade signifikanta andra. Den kunde även hjälpa den HIV-sjuka och dennes familj att närma sig varandra om det fanns svårigheter. Det visade sig hjälpa om familjen och nära vänner som stod för individens informella stöd fick kunskap och information om sjukdomen och om hur man kunde stötta på bästa sätt.

Enligt flera av våra artiklar var det viktigt att utforma en supportgrupp utifrån hur deltagarna passade ihop. Deltagarnas bakgrund, kultur, kön, ålder, kunskaper, behov, egenskaper, uppfattningar, värderingar samt att befinna sig i en situation påverkade hur lätt de hade att få förtroende för och bra relationer till varandra. En av kvinnorna i vår intervju menade att i supportgruppen var alla deltagarna i ungefär samma situation. De hade mycket gemensamt. Därför kunde de lätt dela med sig av vardagliga bekymmer och mer allvarliga problem, vilket vi anser stämmer överens med situationsbegreppet och kontextbegreppet som Benner och Wrubel tar upp i sin teori. Men vi anser även att det finns mycket att lära av varandra om man befinner sig i olika situationer och faser i livet. Ett exempel på detta såg vi i vår intervju; de båda kvinnorna som varit HIV-positiva olika länge och befann sig i olika livsfaser, kunde dra lärdom av varandras kunskaper och erfarenheter.

De två kvinnorna som vi intervjuade bekräftade något från varje tema i vår resultatdel, som vi fått fram genom vår litteraturstudie. Det enda som de inte berörde i intervjuerna var vikten av spiritualitet i supportgruppen. Den rubrik som vi fann mest under i litteraturstudien var stöd och relationer. Kvinnorna i intervjun lade även de störst vikt vid detta. De talade upprepade gånger om vänner som de hade fått och vilket stöd dessa nära relationer gav.

Att arbeta som sjuksköterska kräver att man är duktig på att möta alla olika slags människor. Teoretiska och praktiska kunskaper är nödvändigt, men i ett möte med en patient, är det först och främst den alldeles speciella relation som skapas som är det viktigaste.

HIV/AIDS är ingen vanlig sjukdom i Sverige. Men vi kommer att som yrkesverksamma möta människor med mer eller mindre allvarliga och kroniska sjukdomar. Även om vi inte kommer att jobba med supportgrupper så kommer vi att kunna ha användning av att veta hur patienter upplever och hanterar sin situation som långtidssjuk och vilken betydelse en supportgrupp kan ha. Vet

sjuksköterskan detta kan hon eller han förmedla kontakt mellan patienter och en supportgrupp om det skulle finnas ett behov av detta.

Man kan som sjuksköterska finnas där som ett stöd för patienter. Det är viktigt att ha ett genuint intresse för patienter, ett öppet sinne och kunna förmedla en trygg, förtroendegivande och varm miljö. Att som sjuk kunna förstå och hantera sin situation hänger inte på vårdgivaren, men vi kan lyssna och skapa en miljö runt patienten som uppmuntrar till att han eller hon kan beskriva sina känslor, reflektera och hitta egna lösningar till bemästring.

Tack vare att det idag finns bra bromsmediciner kommer det framöver vara många fler som lever ett långt liv med HIV. Därför anser vi att vården alltmer kommer att behöva fokusera på att stötta de som lever med eller som på något sätt är berörda av HIV, varför vi bedömer att just supportgrupper är extra viktiga. Vi menar att det är viktigt att lägga mer pengar på att starta upp och bevara supportgrupper som redan finns. Detta särskilt i de länder som är värst drabbade, till exempel Sydafrika. Vi skulle vilja att det även blev ett ökat fokus på anhöriga till de HIV-sjuka. Då skulle sjukdomen bli mindre stigmatiserande och de anhöriga skulle fungera bättre som stöd.

5.4 Slutsats

Supportgrupper är betydelsefulla i bemärkelsen att den HIV/AIDS- drabbade träffar människor i samma situation. De känner sig inte längre lika ensamma och isolerade. Supportgrupper har visat sig kunna hjälpa den sjuke att acceptera sin status och det sades att sjukdomen var lättare att hantera tillsammans med andra. I gruppen kan deltagarna få nytta av både ledarens och de andra deltagarnas kunskaper om sjukdomen och om hur de kan hantera situationen. Deltagarna får högre välbefinnande och livskvalitet än de som inte ingår i supportgrupper.

REFERENSER

1. Kallings L O. Den yttersta plågan, boken om AIDS. Stockholm: Nordstedts förlag; 2005.
2. Soul city-living positively with HIV and AIDS. Published by Jacana ISBN 1-919777-43-1.
3. The Herald- local paper, Monday 11th September, 2006.
4. DeMarco R, Lynch M M, Board R. Mothers Who Silence Themselves: A Concept with Clinical Implications for Women Living with HIV/AIDS and their children. *J Pediatr Nurs* 2002;17(2):89-95.
5. Blaney N T, Fernandez M I, Ethier K A, Wilson T E, Walter E, Koenig L J, et al. Psychosocial and Behavioral Correlates of Depression Among HIV-Infected Pregnant Women. *AIDS Patient Care* 2004;18(7):405-415.
6. Lee R S, Kochman A, Sikkema K J. Internalized Stigma Among People Living with HIV-AIDS. *AIDS Behav* 2002;6(4):309-319.
7. Carter N A. Support groups: Places of healing. *AIDS Focus Paper* 1994;23:1-13.

8. <http://www.coordinator.se/sjhlp.htm> (2006-10-05)
9. Benner P, Wrubel J. Primacy of Caring: stress and coping in health and illness. Menlo Park: Addison- Wesley; 1989.
10. Kirkevold M. Omvårdnadsteorier –analys och utvärdering. Lund: Studentlitteratur; 2000.
11. Kalichman S C, Sikkema K J, Somlai A. People living with HIV infection who attend and do not attend support groups: a pilot study of needs, characteristics and experiences. *AIDS Care* 1996;8(5):589-599.
12. Coffman S, Ray M A. African American Women Describe Support Processes During High-Risk Pregnancy and Postpartum. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs* 2002;31(5):536-544.
13. Krabbendam A A, Kuijper B, Wolffers I N, Drew R. The impact of counselling on HIV-infected women in Zimbabwe. *AIDS Care* 1998;10(1):25-37.
14. Spirig R. Support Groups for People Living With HIV/AIDS: A review of Literature. *J Assoc Nurses AIDS Care* 1998;9(4):43-55.
15. Mabunda G. HIV Knowledge and Practice Among Rural South Africans. *J Nurs Scholarsh* 2004;36(4):300-304.
16. Finfgeld-Connett D. Clarification of Social Support. *J Nurs Scholarsh* 2005;37(1):4-9.
17. Karlsson A, Klang B. Att leva med HIV. *Vård i Norden* 2001;21(2):42-46.
18. DeMarco R F. From silencing the self to action: Experiences of Women Living With HIV/AIDS. *Health Care Women Int* 1998;19:539-552.
19. Adamsen L. From victim to agent: the clinical and social significance of self-help group participation for people with life threatening diseases. *Scand J Caring Sci* 2002;16:224-231.
20. Tarakeshwar N, Pearce M J, Sikkema K J. Development and implementation of a spiritual coping group intervention for adults living with HIV/AIDS: A pilot study. *Mental health, Religion & Culture* 2005;8(3):179-190.
21. Clark H B, Ichinose C K, M-Bushey S, Perez K R, Hall M S, Gibertini M, Crowe T. Peer Support Group for Adolescents With Chronic Illness. *CHC* 1992;21(4):233-238.
22. Chesney M A, Chambers D B, Taylor J M, Johnson L M, Folkman S. Coping Effectiveness Training for Men Living With HIV: Results From a Randomized Clinical Trial Testing a Group-Based Intervention. *Psychosom Med* 2003;65:1038-1046.

BILAGA

Artikelpresentation

Referensnummer: 11

Författare: S.C. Kalichman, K.J. Sikkema, A. Somlai

Titel: People living with HIV infection who attend and do not attend support groups: a pilot study of needs, characteristics and experiences

Tidskrift: AIDS CARE

Syfte: Att undersöka skillnader i psykosocialt välbefinnande bland HIV-smittade män och kvinnor som går i supportgrupper med män och kvinnor som inte går i supportgrupper.

Ursprungsland: USA

Metod: Insamling av data genom öppna individuella intervjuer. Datan analyserades genom Beck Depression Inventory, Rosenberg Self-esteem Scale, State-Trait Anxiety Inventory, UCLA Loneliness Scale och Ways of Coping Inventory. Statistisk analys och kvalitativa metoder användes.

Population: 55 män och 8 kvinnor hittades genom hälsokliniker och HIV-AIDS organisationer. 7 av dem bodde på hem för AIDS sjuka. 57 % var afrikansk-amerikanska, 35 % var vita och 8 % var av annan etnisk bakgrund. Medelår för skolgång var 12,5, 78 % hade en årlig inkomst på under 10,000 \$, 59 % var arbetslösa, 13 % jobbade deltid och 52 % var homosexuella. 34 personer i supportgrupp, 29 personer utan support.

Antal referenser: 37

Referensnummer: 12

Författare: S. Coffman, M. A. Ray

Titel: African American Women Describe Support Processes During High-Risk Pregnancy and Postpartum.

Tidskrift: JOGNN

Syfte: Att ta reda på sociala support processer hos afrikan- amerikanska kvinnor under en komplicerad graviditet eller efter förlossningen.

Ursprungsland: USA

Metod: En kvalitativ Grounded-Theory baserad studie. Intervjuer gjordes för att samla in data, man gjorde en genomgång av deltagarnas medicinska journal och även en litteraturstudie.

Population: 10 gravida afrikan- amerikanska kvinnor med lägre inkomst.

Antal referenser: 17

Referensnummer: 13

Författare: A. A. Krabbendam, B. Kuijper, I. N. Wolfers, R. Drew

Titel: The impact of counselling on HIV-infected women in Zimbabwe

Tidskrift: AIDS CARE

Syfte: Att se vilken betydelse counselling/support har för HIV- infekterade kvinnor i Zimbabwe.

Ursprungsland: Holland

Metod: Kvalitativ datainsamling med hjälp av djupintervjuer och fokusgrupper

Population: 24 kvinnor mellan 26 och 45 år gamla deltog.

Antal referenser: 40

Referensnummer: 14

Författare: Rebecca Spirig

Titel: Support Groups for People Living With HIV/AIDS: A review of Literature

Tidskrift: Journal Of The Association Of Nurses in AIDS Care 1998;9(4)s:43-55

Syfte: Att granska tidigare forskning om supportgrupper för HIV-smittade för att hur viktiga supportgrupper kan vara för att förmedla information, förståelse och acceptans.

Ursprungsland: USA

Metod: Litteraturstudie, granskning av tidigare forskning.

Population: Antal artiklar granskade: 14 stycken

Antal referenser: 27

Referensnummer: 15

Författare: Gladys Mabunda

Titel: HIV Knowledge and Practice Among Rural South Africans

Tidskrift: Journal of Nursing Scholarship

Syfte: Att undersöka kunskapen om HIV/AIDS hos Sydafrikanska människor boendes på landsbygd i provinsen Limpopo i Sydafrika.

Ursprungsland: Sydafrika

Metod: Kvalitativ metod, deltagarna intervjuades sommaren 2001.

Population: 28 stycken.

Antal referenser: 18 stycken

Referens nummer: 16

Författare: Deborah Finfgeld-Connett

Titel: Clarification of Social Support

Tidskrift: Journal of Nursing Scholarship, 2005; 37:1 s:4-9

Syfte: Att kargöra begreppet social support

Ursprungsland: Colombia

Metod: Kvalitativa studier och en lingvistisk analys av begreppet social support. Materialet söktes elektroniskt via databaser som CINAHL, MEDLINE, PsycINFO och Soc Abs. Man använde sig därefter av olika koder för att strukturera upp materialet.

Population: Tre lingvistiska analyser och 44 kvalitativa studier om socialt support publicerat från 1987 till 2003 användes i studien. Resultatet från de lingvistiska analyserna bearbetades först och därefter bearbetades resultatet från de kvalitativa studierna.

Antal referenser: 53

Referensnummer: 17

Författare: Annette Karlsson och Birgitta Klang

Titel: Att leva med HIV

Tidskrift: Vård i Norden

Syfte: Att beskriva en grupp HIV-infekterades upplevelser av erhållen patientundervisning

Ursprungsland: Sverige

Metod: Först fick deltagarna genomgå patientundervisning, Därefter följdes de upp med kvalitativa intervjuer som varade i cirka 20-45 minuter. Deltagarna bestämde själva var intervju skulle ske och alla fyra valde att komma till mottagningen.

Population: Deltagarna valde själva att anmäla sig till studien då det låg anmälningsblanketter i väntrummet vid en HIV-mottagning i Stockholm. Av de nio stycken som från början visade intresse användes fyra av dessa i studien, en kvinna och tre män intervjuades i åldern 37-57 år. Medelåldern var 48 år. Utav de övriga fem som inte deltog lämnade tre återbud utan att ange anledning. De andra två gick inte att nå för inbokning av möte för intervju.

Antal referenser: 31

Referensnummer: 18

Författare: R.F. DeMarco

Titel: From Silencing the self to action: Experiences of Women Living With HIV/AIDS

Tidskrift: Health Care for Women International 1998 19:539-552

Syfte: med studien var att studera kvinnors erfarenheter av omvårdnad och vad de hade för behov för att behålla sin hälsa efter att de blivit HIV-diagnostiserade.

Ursprungsland: USA

Metod: En analys av data från en tidigare gjord studie där individuella intervjuer och fokusgrupper använts för att besvara syftet.

Population: Tre fokusgrupper användes och 14 kvinnor ingick i varje grupp. Utöver detta gjordes 6 stycken intervjuer.

Antal referenser: 21

Referensnummer: 19

Författare: Lis Adamsen

Titel: From victim to agent: the clinical and social significance of self-help group participation for people with life threatening diseases.

Tidskrift: Nordic College of Caring Sciences

Syfte: var att undersöka hur självhjälsgrupper kan vara till hjälp för personer med livshotande sjukdomar som cancer och HIV/AIDS.

Ursprungsland: Danmark

Metod: Kvalitativ och djupgående intervjuer användes för att få reda på hur självhjälsgrupperna uppfattades.

Population: Totalt ingick 53 deltagare från 12 olika självhjälsgrupper i studien. Tre män och tre kvinnor av de 53 deltagarna hade HIV medan de andra hade någon form av cancer. Av de deltagarna som hade cancer var 21 män och 26 kvinnor. Ålder var mellan 21-71år.

Antal referenser: 55

Referensnummer: 20

Författare: N. Tarakeshwar, M. J. Pearce, K. J. Sikkema

Titel: Development and implementation of a spiritual coping group intervention for adults living with HIV/AIDS: A pilot study

Tidskrift: Mental health, Religion & Culture

Syfte: Beskriva struktur och betydelse av en spirituellt inriktad supportgrupp för HIV-positiva vuxna.

Ursprungsland: USA

Metod: En grupp träffades 8 gånger. Mötena baserades på en kognitiv teori om stress och coping med en grund av spiritualitet och religion. Data samlades in genom enkäter före supportgruppen startade. Efteråt träffades de och diskuterade i en fokusgrupp. Efter det deltog de i en intervju. The Brief Multidimensional Measurement of Religiousness/Spirituality användes för att se vad de trodde på och hur de praktiskt utövade sin tro. Depression mättes med The Center for Epidemiological Studies Depression Scale och The Beck Anxiety Inventory användes för att urskilja ångest hos deltagarna.

Population: 5 kvinnor, 4 heterosexuella män och 4 gay män deltog i supportgruppen. 54 % var afrikansk-amerikanska, 31 % var Kaukasiska och 15 % tillhörde mer än en etnisk grupp.

Antal referenser: 40

Referensnummer: 21

Författare: H. B. Clark, C. K. Ichinose, S. M-Bushey, K. R. Perez, M. S. Hall, M. Gibertini, T. Crowe

Titel: Peer Support Group for Adolescents With Chronic Illness

Tidskrift: CHC

Syfte: För att se effekterna av en supportgrupp gjord för att ungdomar med kroniska sjukdomar ska få regelbunden social kontakt med friska ungdomar. Man ville se vilka olika typer av positiva fördelar som supportgrupperna gav.

Ursprungsland: USA

Metod: Under en två års period träffades grupperna en gång per månad. Enkäter besvarades av alla ungdomarna och sammanställdes till olika teman. Kvantitativ.

Population: 4 killar och 4 tjejer behandlade för cancer och olika blodsjukdomar medverkade tillsammans med 20 frivilliga friska ungdomar.

Antal referenser: 11

Referensnummer: 22

Författare: M. A. Chesney, D. B. Chambers, J. M. Taylor, L. M. Johnson, S. Folkman

Titel: Coping Effectiveness Training for Men Living With HIV: Results From a Randomized Clinical Trial Testing a Group-Based Intervention

Tidskrift: Psychosomatic Medicine

Syfte: Att jämföra en grupp som fick coping effectiveness training med två andra grupper. Den ena var en grupp som fick information, men inte samma emotionella, stödjande som den första. Den tredje gruppen var endast en kontrollgrupp som jämfördes med de andra.

Ursprungsland: USA

Metod: Randomized clinical trial. Deltagarna fyllde i enkäter efter 3, 6 och 12 månader. 10 möten.

Population: 128 gay män deltog.

Antal referenser: 54