



GÖTEBORGS UNIVERSITET
Institutionen för socialt arbete

Dömd till ensamhet?

- En kvalitativ studie om hiv utifrån copingstrategier,
psykosocial situation samt livskvalitet

Edin Dzanic, Linda Osman Knutsson och Tina Sterner
Socionomprogrammet SQ1562
C-uppsats 15 poäng, HT 07
Handledare: Tom Leissner

Abstract

Titel: Dömd till ensamhet? – En kvalitativ studie om hiv utifrån copingstrategier, psykosocial situation samt livskvalitet **Författare:** Edin Dzanic, Linda Knutsson och Tina Sterner **Handledare:** Tom Leissner **Institution:** Institutionen för Socialt arbete vid Göteborgs Universitet **Program:** Socionomprogrammet, termin 7, HT -07 **Kurs:** Vetenskapligt arbete SQ1562, 15 poäng **Antal sidor:** 69

Bakgrund: I Sverige lever idag 4300 människor med hiv. Bromsmedicinernas utveckling har onekligen ändrat situationen för de hiv-positiva. Idag innebär det som hiv-positiv att anpassa sig till en livslång tung medicinering i ett samhälle med kulturellt och socialt reproducerade föreställningar, vilka betraktar hivsmittade som moraliskt otillförlitliga och avvikare. Dessutom tvingas de hiv-positiva leva med stigmatisering samt skuld- och skamkänslor.

Syfte och frågeställningar: Studiens syfte är att undersöka och skildra vilka copingstrategier hiv-positiva använder sig av för att återuppnå/uppå livskvalitet. Avsikten är även att illustrera hur hiv-positivas psykosociala livssituation ser ut. Följande frågeställningar har varit till grund för uppsatsen: Hur påverkar hiv-infektionen individens psykosociala situation? Hur påverkar individens psykosociala situation dennes copingresurser samt livskvalitet? Vilka är hindren för att återuppnå livskvalitet?

Metod: Vi har gjort en induktiv kvalitativ studie, utifrån ett fenomenologiskt förhållnings-sätt samt hermeneutiskt synsätt, då avsikten varit att fånga upp de enskilda respondenternas känslor och egna upplevelser i ett mångdimensionellt perspektiv. I analysdelen har vår ambition varit att lägga tyngdpunkten på det empirinära förhållningssättet. Därför utförde vi en induktiv kvalitativ analys, baserat på det empiriska materialet vi erhöll genom djupgående intervjuer med personer som är hiv-positiva. Vi har i analysen även intagit ett teoretiskt förhållningssätt för att möjliggöra en tvärsnittlig analys av vårt material.

Resultat: Det har framkommit i vår studie att det svåraste för hiv-positiva inte är sjukdomen i sig, utan andras negativa syn på sjukdomen samt fördomarna som existerar om hiv. Den negativa synen på hiv är ett hinder för våra respondenters livskvalitet. Trots bromsmedicinernas utveckling har de hiv-positivas psykosociala situation knappt förändrats. Stigmat, skulden och skammen är fortfarande lika aktuella och påverkar därmed livskvaliteten och den psykosociala situationen negativt. Genom olika copingstrategier försöker individerna återta en del av makten och kontrollen de upplever att hiv-infektionen tagit ifrån dem, och därigenom återuppnå livskvalitet.

Nyckelord: Hiv, copingstrategier, livskvalitet, stigma och skam/skuld.

Ett stort tack!

Vi vill främst tacka de personer som ställde upp och lät oss få en inblick i deras livssituation. Utan Er hade detta arbete inte varit möjligt! Vi är oerhört tacksamma för att Ni valde att ställa upp trots det känsliga ämnet.

Vi vill även tacka hiv-organisationerna Kvinnocirkeln, Noaks Ark Stockholm, PG Väst. Likaså vill vi rikta ett tack till Elisabeth Pamryd på Infektionskliniken Östra Göteborg, för hennes engagemang inför sökandet av respondenter.

Här vill vi framföra ett tack till vår handledare Tom ”Tompa” Leissner, som bidragit med värdefulla synpunkter under arbetets gång.

Vi vill även passa på att tacka familj och vänner för förståelse och omtanke under arbetets process. Särskilt tack vill vi ge till Anette Sterner.

Edin, Linda och Tina

Innehållsförteckning

1	INLEDNING	1
1.1	Bakgrund	1
1.2	Syfte och problemformuleringar	2
1.3	Vår förförståelse	2
1.4	Tidigare forskning	3
1.4.1	Hiv-positivas psykosociala situation	3
1.4.2	Livskvalitet	4
2	TEORETISKA PERSPEKTIV	6
2.1	Teoriernas relevans	6
2.2	Stigmatiserings- och stämplingsteorier	7
2.3	Det dramaturgiska perspektivet	8
2.4	Kristeori	9
2.5	Copingteori	11
2.6	Livskvalitetsbegreppet	13
3	METOD	15
3.1	Urval och avgränsningar	15
3.2	Metodval	16
3.3	Litteratur och materialsökning	16
3.4	Materialinsamling	17
3.5	Tillvägagångssätt och analysmetod	19
3.6	Undersökningens validitet	21
3.7	Metodreflektioner	22
3.8	Etiska perspektiv och reflektioner	23
4	RESULTAT OCH ANALYS	25
4.1	Från okunskap till lögner och ensamhet	25
4.1.1	Konsekvenser av stigma	26
4.1.2	Skuld och skam	27
4.1.3	Okunskap hos andra	28
4.1.4	Professionellas okunskap – förstärkning av stigmatiseringen	29

4.1.5	Att berätta eller inte berätta – det är den stora frågan	31
4.1.6	Lögner	33
4.1.7	Copingstrategier vid stigma och avvisande	34
4.1.8	Ensamhet och isolering	35
4.2	Ensam är inte alltid stark	38
4.2.1	Vänner och familj	38
4.2.2	Professionell hjälp	39
4.2.3	Att vara aktiv i en hiv-organisation	40
4.3	Från dödsbesked till infektion	43
4.3.1	Chocken	43
4.3.2	Reaktion	47
4.3.3	Att acceptera	49
4.3.4	Att göra ett val – att ta makten över sjukdomen	51
4.4	Livet måste gå vidare – men hur?	53
4.4.1	Normalitetssträvan	54
4.4.2	Omdefiniering och positiv omskrivning	55
4.4.3	Arbete som strategi	56
4.4.4	Partners	57
4.4.5	Bromsmedicinernas tvetydiga inverkan på livskvaliteten	59
4.5	Nya perspektiv på livet – att återuppnå livskvalitet	61
4.5.1	Hiv-infektionens påverkan på livskvaliteten	62
4.5.2	Förändrade existentiella perspektiv	64
5	SAMMANFATTNING OCH SLUTDISKUSSION	66
5.1	Andra intressanta upptäckter, utöver vårt syfte och frågeställningar	68
5.2	Vår studies betydelse och vidare forskning	68

Referenser

Bilaga 1: Smittskyddslagen

Bilaga 2: Intervjuguide

1. Inledning

”... jag är döden, eller jag har döden i min kropp, jag är en vandrande dödssmitta, jag har nånting i min kropp som kan döda mig själv, jag har nåt i min kropp som kan döda andra. Hela min kropp är ett virus, hela min kropp är nåt som är farligt för mig själv och andra och det blir väldigt ehh exempelvis när jag skär mig själv eeh alltså om jag råkar skära mig i fingret eller nåt å de kommer blod, så blir det verkligen att då tänker jag på att: här sipprar döden ut. Alltså jag tänker verkligen att jag är en vandrande levande dödssmitta.”

– Anna

1.1 Bakgrund

Hiv och aids är redan den epidemi som har drabbat flest människor i mänsklighetens historia, än finns inga botemedel eller tecken på att epidemin kommer avta. Smittan är något som individen tvingas leva med resten av sitt liv. Broomsmediciner finns, men de botar inte, hiv är dödligt och varje år smittas fem miljoner människor världen över. Forskning har visat att människor med hiv och aids i många länder, inklusive Sverige, anses få skylla sig själva. De anses ha fått det på grund av att de levt syndfullt (Kallings, 2005). I Sverige lever idag ungefär 4300 personer med hiv (smittskyddsinstitutet.se). Situationen för hivsmittade i Sverige förändrades i samband med de nya broomsmedicinernas genomslag, omkring åren 1996-97. Från att ha levt i en tillvaro präglad av väntan på att utveckla aids, vilket inom loppet av några år skulle ta deras liv, så har situationen ändrats. Idag innebär det som hiv-positiv att anpassa sig till en livslång tung medicinering i ett samhälle med kulturellt och socialt reproducerade föreställningar, vilka betraktar hivsmittade som moraliskt otillförlitliga och avvikare. Dessutom tvingas de leva med stigmatisering och därtill med skuld- och skamkänslor (Ljung, 2001). Samhällets attityder inverkar på de hivsmittades levnadsvillkor. Som tidigare nämnts är attityderna ofta fördömande och de drabbade stämplas som promiskuösa, narkomaner eller prostituerade (Nilsson Schönnesson, 2001). Forskning visar också på en utbredd missuppfattning att broomsmedicinerna innebär ett botemedel mot aids och att det inte längre är så farligt. Detta innebär ett stort psykologiskt lidande för de smittade. Det bottnar till viss del i att människan i så stor utsträckning litar till vetenskapen att hon inte ser farorna (Kallings, 2005). Medicinerna har dock förändrat utsikten för de smittade, som får behandling. Det innebär inte längre en dödsdom att få hiv, emellertid utvecklar alla som inte behandlas fortfarande aids. Trots medicinerna kvarstår dock den kanske största utmaningen, att integrera hiv-infektionen i vardagen, vilket är något som ständigt pågår. Inga broomsmediciner kan råda bot på detta (Kallings, 2005; Nilsson Schönnesson, 2001; Nilsson Schönnesson, 2002). Fokus har varit på det medicinska och det fysiska och det finns forskare som menar att den allmänna livskvaliteten, för personer med hiv, inte har förbättrats i samma utsträckning som den medicinska och fysiska situationen (Cederfjäll, 2002).

I Sverige har politikerna beslutat att hivsmittade, enligt lag – smittskyddslagen (SmL 2004:168) – skall informera sina sexpartners om sin smitta (se bilaga 1). Det är med andra ord den smittade som bär ansvar för att smittan inte förs vidare. Hiv-infektion inkluderades år 1985 i den svenska smittskyddslagen. Lagen gäller inte bara vid sexuella kontakter utan även gentemot sjukvårdspersonal och i andra situationer där det finns risk

för smittoöverföring, exempelvis tandläkare, tatueringare och piercage samt akupunktörer. Hivsmittade måste således berätta för den de möter, enligt lag, att de är hiv-positiva.

1.2 Syfte och problemformulering

Vårt syfte med arbetet är att undersöka och skildra vilka copingstrategier hiv-positiva använder sig av för att återuppnå/uppå livskvalitet. Därtill är syftet att undersöka varför och på vilket sätt copingstrategier används.

Våra problemformuleringar är följande:

- Hur påverkar hiv-infektionen individens psykosociala situation?
- Hur påverkar individens psykosociala situation dennes copingresurser samt livskvalitet?
- I vilka situationer används copingstrategier och hur används de?
- Vilka är hindren för att återuppnå livskvalitet?

Avsikten under vårt arbete har varit att använda oss av ett salutogent förhållningssätt, för att få fram de affirmativa faktorerna som, trots hiv-infektionen, givit möjlighet till individens uppnådda livskvalitet. Samtidigt har vi velat skildra, utan att förringa, de negativa konsekvenserna som följer av hiv-infektionen. Föresatsen var även att illustrera hur hiv-positivas psykosociala livssituation ser ut. Detta särskilt med tanke på att den medicinska situationen för hiv-positiva har förändrats radikalt efter bromsmedicinernas utveckling. Intentionen med vår uppsats är även att belysa de faktorer som, vi anser, allt som oftast glöms bort i rapporteringen om hiv. Vi anser att rapportering består till största delen av reportage från tredje världen eller "uthängningsjournalistik" om de så kallade hiv-männen. Anledningen till att vi valt detta specifika syfte är för att vi anser att det är ett område som är åsidosatt i tidigare forskning och vi anser att området bör belysas. Vi har valt att avgränsa och rikta in oss enbart på situationen i Sverige på grund av att Sverige är det land med mest restriktiv smittskyddslag, vilket kan påverka den psykosociala situationen, samt att våra respondenter är födda och boende i Sverige.

1.3 Vår förförståelse

Då vår studie utgår från ett hermeneutiskt synsätt, är det av betydelse att presentera och medvetandegöra vår förförståelse. Vår förförståelse inverkar på hur vi tolkar verkligheten (Gilje & Grimen, 1992). Eftersom kvalitativ forskning innefattar tolkningar och analyser, anser vi det vara en nödvändighet för arbetets validitet att redogöra för författarnas förförståelse. Dock har vi valt att redogöra för vår förförståelse i en reducerad version.

Vi tre som har skrivit uppsatsen har vitt skilda bakgrunder och personliga erfarenheter, vilka inverkar på hur vi uppfattar och tolkar fenomen. Därmed skiljer sig även vår förförståelse, relativt markant, i förhållande till vårt uppsatsämne hiv. En av oss har levt med hiv mycket nära inpå under flera år och har därmed stora kunskaper och erfarenheter inom den givna kontexten. Den andre av oss har genom den tidigare nämnda, kommit i kontakt med hiv och

har genom detta skapat sig en viss kunskap. Medan för den tredje var ämnet och arenan tämligen obekant. Att vi har så vitt skilda kunskaper och erfarenhet har bidragit till våra skilda förförståelser, vilket har visat sig vara en ovärderlig tillgång till arbetets tolknings- och analysprocess.

Att ha personliga erfarenheter kan vara av fördel, då de ger en unik inblick på området. Dock är vi medvetna om att det även kan vara en nackdel, då det kan skapa förutfattade meningar. Genomgående under arbetets process har vi strävat efter objektivitet och vi har granskat oss själva och varandra, för att medvetandegöra hur våra egna föreställningar påverkat arbetet. Särskilt observanta har vi varit med granskningen under själva intervjusituationen, för att inte utsätta respondenterna för bias – påverkan (Esaiasson, Gilljam, Oscarsson & Wägnerud, 2002). I efterhand har vi valt att ta bort fragment av det empiriska materialet där vi inte med säkerhet kunnat säkerställa ifall intervjuaren förhållit sig tillräckligt neutral i såväl ord som tonläge.

Sammanfattningsvis har det alltså under arbetets gång, varit av stor betydelse att hålla oss observanta och medvetna gentemot vår förförståelse, då denna kan påverka både insamlandet av det empiriska materialet såväl som analysen.

1.4 Tidigare forskning

För vår forskning om hiv-positivas psykosociala livssituation och livskvalitet har vi funnit Lena Nilsson Schönnesson som den mest betydande inom svensk forskning. Därav består detta avsnitt till stora delar av material från Nilsson Schönnessons forskning.

1.4.1 Hiv-positivas psykosociala situation

Tidigare forskning visar att depression är den vanligaste psykiska ohälsan bland människor med kroniska sjukdomar, och kvinnor drabbas oftare än män av depression. Vid hiv-infektion har studier visat att depression är dubbelt så vanligt hos kvinnor som hos män. Det har också visat sig att det finns ett samband mellan depression och snabbare sjukdomsutveckling, det vill säga att symptomen och dödligheten riskerar att öka vid depression. Vid en illa vald copingstrategi ökar dessutom risken för depression. Forskarna menar därför att det är viktigt att kontrollera om patienten lider av depression och av vilka copingstrategier de använder sig av (Gore-Felton, Koopman, Spiegel, Vosvick, Brondino & Winninghaml, 2006). Det finns forskning som visar att hiv-infektion ger en ökad risk för en kraftig depression (Nilsson Schönnesson, 2002).

Även upplevelse av socialt stöd har visat sig spela roll för utvecklingen av fysiska hiv-relaterade symptom. Ju nöjdare individen var med sitt sociala stöd, desto mindre ökning av symptom hade de under det följande året, enligt studien (Ashton, Vosvick, Chesney, Gore-Felton, Koopman, O`Shea, Maldonado, Bachman, Israelski, Flamm & Spiegel, 2005). Även Claes Cederfjäll (2002) har funnit att det sociala stödet har betydelse för

livskvaliteten då det påverkar individens förmåga att hantera sin sjukdom och sin livssituation. Medicineringen kan även den spela roll för individens psykiska välbefinnande. De kan ge ångest, depression och känsla av hopplöshet. Medicineringen och dess biverkningar påminner ständigt om hiv-infektionen (Nilsson Schönnesson, 2001).

1.4.2 Livskvalitet

Det finns inget absolut värde på livskvalitet, det är en subjektiv bedömning och ett samspel mellan individ och omgivning. Valet av copingstrategier, inkomst, utbildning, symptom, utvecklad aids och medicinering spelar roll för upplevelsen av livskvalitet. Studier har visat att vid jämförelse mellan hiv-positiva och personer med andra kroniska sjukdomar hamnar de som har hiv-relaterade symptom på en lägre nivå av livskvalitet medan de som inte har några symptom hamnar högre (Eriksson et al, 2000). Livskvaliteten innefattar bland annat psykiskt välbefinnande, tillfredsställelse med livet, fysisk hälsa, sexualitet och arbetsglädje. Processen är dynamisk och föränderlig, olika behov över olika livsområden som skiftar både över tid och i styrka. Exempel på områden är det fysiska och psykiska välbefinnandet, det sociala, det materiella och det sexuella. Områdena spelar olika roll beroende på kön, ålder, etnicitet och socioekonomisk bakgrund såväl som eventuell sjukdom (Nilsson Schönnesson, 2001).

Livskvalitet – copingstrategier

Det finns, som nämnts ovan, studier som visar på att valet av copingstrategier spelar roll för den hiv-positivas upplevelse av livskvalitet. Om copingstrategin var lyckad ökade livskvaliteten och tvärtom. Att använda en meningsfokuserad copingstrategi, till exempel att se hiv-infektionen som en chans för personlig mognad och utveckling istället för något enbart negativt, kan minska risken för depression och höja livskvaliteten (Farber et al, 2003). Bristande copingstrategier samt svagt socialt stöd är faktorer som visat sig öka individens emotionella stress (Ashton et al, 2005; Nilsson Schönnesson, 2001).

Livskvalitet – psykosociala aspekter

Nilsson Schönnesson finner i sin studie att många hiv-positiva beskriver en oro för relationssvårigheter och sexuella kontakter som något av det svåraste med att vara hiv-positiv. Som hivsmittad måste man vänja sig vid att leva med en kronisk sjukdom, som har sexuella, existentiella, psykologiska, sociala och medicinska konsekvenser. Hiv kan till och med sägas hota dessa områdets existens. Den sociala existensen hotas genom att individen dras mellan att vilja berätta och rädsla inför att avslöja sin infektion. Samtidigt som man vill vara ärlig och omtyckt för den man är, så är man livrädd för att bli utstött och övergiven om man berättar om sin infektion. Forskningen visar att rädslan för att bli ensam följer genom hela sjukdomsförloppet. En människa behöver andra människor för bekräftelse, identifikationsobjekt, och för att tillfredsställa våra psykologiska behov. Avståndstagande från familj, vänner och partners hotar därför även den hiv-positivas psykologiska existens (Nilsson Schönnesson, 2001). Georg Drakos (2005) menar att många hiv-positiva numer väljer att hemlighålla sjukdomen för omgivningen, eftersom de genom den medicinska utvecklingen har fått ökade möjligheter att fortsätta sina liv som tidigare. Att tala öppet om sin sjukdom ökar risken till stigmatisering och

utanförskap i flera sociala sammanhang, inte minst på arbetsmarknaden. Det man riskerar genom att dölja sjukdomen är öppenheten och att man då inte kan få stöd från andra, vilket visat sig ha en stor betydelse. Nilsson Schönnesson menar att de hiv-positiva numer riskerar att möta en dubbel stigmatisering. Dels den som följt med sen sjukdomen upptäcktes, då folk tog avstånd på grund av rädsla och dels att hiv-positiva tillskrivs olika egenskaper/livsstilar såsom promiskuösitet, narkomani, prostitution eller homosexualitet, eller att människor är rädda att smittas av sjukdomen bara genom att befinna sig i samma rum som en smittad. Den nya stigmatiseringen, menar Nilsson Schönnesson, innebär att den generella synen är att de hiv-positiva ska gå vidare med sina liv eftersom hiv numer "bara" är en kronisk sjukdom och inte längre en automatisk dödsdom (Nilsson Schönnesson, 2002). Ensamheten gäller även på det sexuella planet där man antingen måste praktisera säkert sex eller avstå. Många hiv-positiva berättar även om en känsla av dåligt samvete efter en sexuell kontakt, då de, trots att de skyddat sig, är rädda för att ha utsatt den andre för risken att smittas. Dessutom komplicerar upplysningsplikten, det vill säga, att de måste informera sin sexpartner om att de har hiv, vilket kan skrämna iväg många eventuella partners (Nilsson Schönnesson, 2001).

Många hiv-positiva tenderar att anse att deras självbild försämrats sedan de fått hiv-diagnosen. De beskriver en upplevelse av skam och att deras människovärde har minskat. För att uppnå livskvalitet krävs att självbilden är positiv, för att vara kapabel att tackla de olika svårigheterna och hoten som hiv-infektionen innebär (Nilsson Schönnesson, 2001). Claes Cederfjäll tar upp en rad faktorer som kan öka individernas känsla av livskvalitet dessa är: vikten av att bli sedd som individ, att bli delaktig i omvårdningsprocessen och beslutsfattning kring behandlingsutformning samt att sjukvårdspersonalens kompetens kring hiv-frågorna bör höjas för att tillfredsställa patienternas behov och därmed deras livskvalitet (Cederfjäll, 2002).

Tidigare forskning visar att hiv-positiva befinner sig i en utsatt position. De är tvingade att leva med en kronisk sjukdom, som därtill kan vara belagd med känslor av skuld och skam. Den psykosociala situationen har många gånger visat sig försämrats efter att personen blivit hivsmittad. Vi har emellertid haft svårt att hitta forskning som knyter an till våra centrala teman av livskvalitet, copingstrategier och psykosociala situation i samma studie. Dessutom har de flesta studier vi hittat varit kvantitativa, vilket gjorde att vi ville komplettera den forskning som finns med vår kvalitativa studie.

2. Teoretiska perspektiv

Vi har haft en induktiv ansats genom hela studien, därmed valde vi teorier utefter vårt empiriska material. De teorier och perspektiv som vi valt att analysera och tolka vårt material med är följande: copingteorier, kristeorier, stigma- och stämplingsteorier, det dramaturgiska perspektivet samt livskvalitetsperspektivet. Vi valde dessa teorier då vi ville analysera materialet ur ett tvärvetenskapligt perspektiv. För att analysera individernas psykosociala situation valde vi därför psykologiska, socialpsykologiska samt sociologiska teorier för att på så sätt nå en mer heltäckande förståelse.

2.1 Teoriernas relevans

Stigma- och stämplingsteori

Dessa teorier är av relevans då stigmatisering och stämpling var något vi tydligt kunde utröna både från vårt empiriska material och ur tidigare forskning. För att kunna analysera den stigmatisering som hiv-positiva kan utsättas för, ansåg vi det nödvändigt att ha just dessa teorier för att kunna tolka och förstå denna process, som vi upplevde påverkade respondenternas psykosociala situation, och de copingstrategier de använde sig av.

Det dramaturgiska perspektivet

Vi valde detta perspektiv då det kan förklara de mellanmänniska aspekter och handlingar som vi i analysen vill se om hiv-infektionen kan påverka. Vi tänker att det är viktigt att kunna se konsekvensen av stigmatiseringen på individens interpersonella plan, och att detta kan göras genom det dramaturgiska perspektivet. Interaktionen med andra människor inverkar på livskvaliteten och är därför relevant för oss att studera.

Kristeori

Kristeorin var inte en teori vi inledningsvis hade tänkt på att ha med i vår studie. Under det empiriska materialinsamlandet blev det dock påtagligt hur de olika krisfaserna utkristalliserades och präglade våra respondenters psykosociala situation, copingstrategier och därtill deras livskvalitet. Eftersom vi har haft ett induktivt arbetssätt genom hela vår studie, har det möjliggjort att vi efter det empiriska materialinsamlandet kunnat välja vilka teorier som kunde vara mest behjälpliga till vår analys. Därav valde vi kristeorin.

Copingteori

Copingstrategier var något vi var intresserade av att undersöka redan i inledningen av studien. Vi tyckte det vore intressant att forska kring strategianvändandet hos hiv-positiva. Även om vi från början önskade att ha med denna teori, var det inte förrän det empiriska materialinsamlandet var färdigt som vi bestämde oss för att verkligen ha med denna ansats. Detta på grund av att vi inte på förhand kunde utröna vilket slags empiriskt material vi skulle få. För att ta reda på hur individer hanterar sin vardag, särskilt vid en så specifikt annorlunda situation som hiv-infektionen kan skapa, är copingteorier ytterst

relevanta. I synnerhet då vi ville se det mer salutogena i individernas hantering av vardagen.

Livskvalitetsperspektivet

Då vårt huvudsyfte har varit att undersöka vilka copingstrategier hiv-positiva använder sig av för att uppnå/återuppnå livskvalitet, ansåg vi det vara en självklarhet att vi behövde använda oss av livskvalitetsperspektivet. De övriga teorierna bidrar till vår analys och tolkning av respondenternas livskvalitet.

2.2 Stigmatiserings- och stämplingsteori

Begreppet stigma innefattar sociala, sociologiska och psykologiska aspekter. Stigma kan definieras som social utstötning, då social utstötning är en konsekvens av den marginaliseringsprocess som stigmatisering innebär. Stigmatisering medför att människor stämplars och kategoriserar mänskliga skillnader. Individen etiketteras och förs in i en kategori, och förväntas därmed följa den stereotypa roll som tillskrivs honom/henne. Marginaliseringen innefattar såväl sociala, situationella, ekonomiska som politiska aspekter (Björkman, 2005).

- *Socialt stigma* – hur andra behandlar en i det vardagliga livet, man blir sämre behandlad än andra
- *Situationellt stigma* – hur platser och lägen inverkar på individen
- *Strukturellt stigma* – hur auktoriteter, såsom lärare och läkare, behandlar individen (Burke, 2007).

Forskningen kring stigma började på 1960-talet. Två pionjärer inom ämnet är Erving Goffman och Thomas J Scheff. Stigmaforskning bedrivs idag inom flera olika discipliner såsom psykologi, samhällsvetenskap och medicin. Kritik har framkommit gentemot teorin, då det saknas en gemensam definition av begreppet stigma. En enhetlig definition saknas även inom de olika disciplinerna (Björkman, 2005). I boken *Stigma* beskriver Goffman (1963) de sociala processer som uppkommer när människor marginaliseras och för fram en teori om avvikelser. Grundvalen är att det i interpersonella relationer, i ett samhälle, uppstår principer om normalitet. Där de med makt, genom sin sociala status, har tolkningsföreträde och möjligheter att tillämpa sina regler. Att avvika från samhällets norm, exempelvis genom att vara hivsmittad, kan leda till stigmatisering. Stigmatisering innebär en över- och underordning av grupper, där den underordnade gruppen riskerar att bli marginaliserad och på så sätt utestängd från samhället (Engdahl, 2001). Stigman är smärtsamma för de som råkar ut för dem. Ett exempel är avvisande, tidigare vänner som inte längre vill veta av en på grund av exempelvis rädsla, avsmak eller att andra människor skulle ta avstånd från dem i sin tur för att de umgås med den stigmatiserade. Stigman kan skada individens självförtroende, leda till isolering och känsla av hopplöshet (Burke, 2007). Goffman menar att individer som utsätts för stigmatisering ofta kan känna sig osäkra i kontakten med andra och att de undrar vad personen *egentligen* tänker om honom/henne. De känner sig ifrågasatta och blir därmed försiktiga och försöker förutse

vilka intryck de gör genom olika handlingar (Goffman, 1963). Mer om detta återkommer i stycket om det dramaturgiska perspektivet.

Sheff menar att avvikande inte är ett fenomen hos individen, utan ett fenomen som skapas efter vilka kulturella normer som är specifika för det samhället individen lever i. Att ses som avvikare i en grupp behöver inte betyda att man är avvikare i alla omgivningar. Stigmatisering och stämpling handlar således om ett samspel mellan samhällets attityder och individens handlingar. Detta kan påverka individen så att samhällets attityder införlivas och individen skapar sitt liv och sin identitet kring avvikandets verklighet (Hilte, 1996). Goffmans och Sheffs teorier är aktuella än idag, då även senare forskning visar att negativa attityder och uppfattningar, som stigmatiseringen medför, kan leda till att allmänheten känner rädsla, tar avstånd från och diskriminerar den som är exempelvis hivsmittade. Stigmatiseringen kan få följden att de projicerade attityderna införlivas. Vilket kan innebära låg självkänsla och social isolering hos den stigmatiserade.

Sammanfattningsvis kan sägas att stigmatisering utförs av de med makt att definiera vad som anses vara normalitet respektive avvikande. Stigmatisering och stämpling kan således påverka den hivsmittades livssituation.

2.3 Det dramaturgiska perspektivet

Erving Goffman (1959) beskriver det direkta mänskliga samspelet ur ett perspektiv som tillhör socialpsykologin, men har även kommit att benämnas för mikrosociologi. Goffman beskriver människans medvetande och sociala samspel genom en synvinkel som kan härledas snarare till samhällliga än från psykologiska lagbundenheter (Helkama, Myllyniemi & Liebkind, 2000). I verket *Jaget och maskerna* (1959) använder sig Goffman av en dramaturgisk teknik och samhällsperspektiv för att ge en förklaring hur individer upprättar presentationer av jaget. Den sociala världen beskrivs som en scen, där jaget spelas upp som på en teater. Roller spelas mer eller mindre medvetet kontinuerligt av alla, enligt Goffman. När en individ interagerar eller konfronteras med andra individer finns i regel en avsikt av att ge ett visst önskat intryck. Självpresentationen styr andras beteende gentemot individen. Således är det av vikt att besitta det Goffman benämner för intryckskontroll, för att kunna styra sitt handlande för att överföra det som ämnas överföras. Genom detta styr handlingarna omgivningens reaktioner och deras definition av situationen. Goffman utgår ifrån att en individ kan ha många olika motiv för att kontrollera intrycket från framträdandet som ges i den givna situationen. Individen kan sägas spela en roll för att upprätthålla en del av jaget. Motivet till att lura sin ”publik” kan vara för det individen anser sitt eget, omgivningens och/eller samhällets bästa.

Individens framträdande styrs av, införlivar och exemplifierar kollektivets sociala system. För att leva upp till idealnormerna tvingas individen dölja det som avviker från de normerna. Att spela en roll som individen själv inte tror på, kan leda till att individen upplever en slags alienation inför sig själv.

Ett framträdande behöver inte nödvändigtvis innefatta enbart en individ utan kan bestå av ett samarbete mellan flera deltagare, vilket Goffman benämner för team. Tillsammans kan teamet upprätthålla en fasad såväl för egen som för gruppens fördel. Ett teams sammanhållning eller maskopi kan bestå av exempelvis en gemensam hemlighet, att teamet tillsammans bemästrar intrycksstyrning på ett för deltagarna fördelaktigt sätt. Individerna i ett team kommer genom dessa, ovan nämnda, omständigheter stå i ett betydelsefullt förhållande till varandra.

Om en individ upprätthåller ett falskt rollframträdande i någon av sina framställningar kan det bli ett hot mot alla individens framställningar. Hotet om ett avslöjande kan skapa stress och oro för individen vilket kan påverka hela individens framträdande. Även om individen endast har en sak att dölja, kan ett avslöjande få en vanhedrande konsekvens för individens alla aktivitetsområden.

Framträdandet sker i det Goffman benämner främre regionen (frontstage). Han menar att det även kan finnas en bakre region (backstage), där den agerande kan kliva ur sin rollgestalt, lägga av fasaden, vila från sina repliker och slippa de deterministiska kraven. Bakom kulisserna kan individen få utlopp för behovet att interagera med sina teamkamrater i ömsesidig förståelse. Det är även här förberedelser för nästa framträdande sker.

Problem kan uppstå då rollerna utspelas olika beroende på vilka personer publiken utgörs av. Om publiken oannonserat består av individer som aktören spelar olika roller inför, kan rollerna vara oförenliga och den dramaturgiska framställningen samt intrycksstyrningen misslyckas. En metod för att undvika att tappa masken, är att åstadkomma publikskillnad. Detta är dock något som av individen kräver noggrann iscensättning och tidsplanering. Konsekvensen för individen kan bli att slitits mellan två verklighetsuppfattningar. Goffman menar att några av de dramaturgiska beståndsdelarna i människans situation är de som kan skapas av iscensättningsproblem. Några av dem är, som ovan nämnt, främlingskänsla inför sig själv, oro för de intryck som görs och därtill skamkänslor (Goffman, 1959).

2.4 Kristeori

Ett psykiskt kristillstånd innebär att den drabbade befinner sig i: ”en livssituation där ens tidigare erfarenheter och inlärd reaktionssätt inte är tillräckliga för att man skall kunna bemästra den aktuella situationen” (Cullberg, 2003a. s.41). En traumatisk kris kan uppstå då en yttre händelse påverkar individens psykiska situation så att denne upplever allvarligt hot mot sin fysiska existens, sociala identitet och trygghet eller livsvillkor. Cullberg menar att den traumatiska krisen kan utlösas av tre olika händelser: förlust, kränkning samt katastrof. Vad som uppfattas som krisutlösande förlust är en subjektiv upplevelse och kan även utgöras av själva *hotet* om förlust.

I verket "Dynamisk psykiatri" skildrar Cullberg (2003a) hiv-diagnosen som en traumatisk kris. En hiv-diagnos kan innebära att individen tvingas reflektera över kommande förluster, så som förlust av tidigare möjliga levnadsvillkor. Skamsituationer, känsla av maktlöshet och skuldkänslor som leder till kränkningar i självkänslan kan, enligt Cullberg, utlösa en traumatisk kris. Att få besked om ett dödligt virus kan av individen upplevas som en katastrof (Cullberg, 2003a).

Cullberg delar in krisförloppet i följande fyra stadier: chockfas, reaktionsfas, bearbetningsfas samt nyorienteringsfas. Den amerikanske psykiatrikern Stuart Nichols har studerat psykosociala reaktioner vid hiv och uträner, i likhet med Cullberg, fyra faser i krisförloppet. Dessa benämner Nichols för "initial crisis", "transitional state", "deficiency state" och "the preparation for death". Dessa fyra faser används av Månsson och Hilde (1990) i deras studie om hiv och sexualitet.

Chockfasen kännetecknas, enligt Cullberg, av att individen håller verkligheten ifrån sig, då verkligheten kan vara för smärtsam att ta till sig och det ännu ej har öppnats någon möjlighet till bearbetning. Den drabbade kan på ytan se sig välordnad, men på insidan råder kaos. All den psykiska energin går åt till orientering av livssituationen. Upplysningar och information kan i detta skede vara svårt för den vederbörande att minnas, varvid medicinsk upplysning och fakta glöms bort. Chockfasen tillsammans med reaktionsfasen utgör krisens akuta fas.

I reaktionsfasen integrerar psyket verkligheten på ett så funktionellt sätt som möjligt. Individen konfronteras med det som tidigare undvikits. I denna fas är det inte ovanligt att den drabbade försöker finna någon mening med den uppkomna händelsen. Frågor som "varför det skulle hända just mig" och så kallade magiska föreställningar aktualiseras i denna fas. Då verkligheten blir för svår att bearbeta, mobiliseras individens försvarsmekanismer, vilka är ett omedvetet psykiskt reaktionssätt vilka är essentiella för den psykiska överlevnaden. Försvarsmekanismernas uppgift är att minimera känslan om hot och fara för jaget, skriver Cullberg. Dessa mekanismer har en betydelsefull funktion för att de släpper endast fram så pass mycket av verkligheten som individen är kapabel till att hantera. På så vis kan individen få hantera den smärtsamma verkligheten successivt. Exempel på försvarsmekanismer är: *Regression* – Individen regriderar till tidigare utvecklingskedan. *Förnekelse* – Individen är medveten om den inre och yttre verkligheten, men tar inte till sig dess egentliga innebörd. *Projektion* – En omedveten känsla eller föreställning, som inte individen själv vill kännas vid, förläggs på ett yttre objekt. *Rationalisering* – För att minska sin upplevelse av hot eller skuld använder man sig av skenbart förnuftsmässiga argument. *Isolering av känslor* – Det känslomässiga i upplevelsen trängs bort. Vederbörande kan på ett sakligt sätt redogöra för omgivningen om det inträffade, dock helt utan känslor närvarande. *Undertryckande av känslor* – En mer medveten handling, än isolering av känslan. Detta görs vanligen för att anpassa sig till omgivningens förväntningar och krav. *Bortträngning* – Upplevelsen har från medvetandet helt trängts bort (Cullberg, 2003a; Cullberg, 2003b). Månsson och Hilde jämför Nichols första fas ("initial crisis") med det Cullberg menar utmärks i chock- och reaktionsfasen.

Den tredje fasen i Cullbergs krismodell är bearbetningsfasen. Individen har här kunnat lämna den akuta krisen och det förgångna och börjat rikta in sig på framtiden. För den med en kronisk sjukdom innebär denna fas ett accepterande av sjukdomen och eventuellt inläring av nya sociala roller. Efterhand ersätts bearbetningsfasen av nyorienteringsfasen. Cullberg beskriver det förgångna som ett ärr. Något som alltid kommer att finnas med, men som inte nödvändigtvis behöver hindra livssituationen. De förlorade intressena ersätts med nya. Har den drabbade ej kunnat arbeta sig igenom krisen, uppstår inte nyorienteringsfasen. Månsson och Hilde (1990) menar att Nichols andra fas ("transitional state") liknar den successiva övergången mellan reaktionsfas och bearbetningsfas i Cullbergs modell. Författarna menar att det är här det sker en gradvis konfrontation med den plågsamma verkligheten. Insikten följs ofta åt av förtvivlan, ångest, vrede och självömkan. Perioden kan även inrymma dömande och avsky gentemot sig själv. Nichols menar att individen är särskilt känslig för negativa reaktioner från omvärlden i denna fas. Nichols tredje fas ("deficiency state") innebär i likhet med Cullbergs nyorienteringsfas, ett gradvis accepterande. Nichols menar att individen lär sig att acceptera de inskränkningar hiv-infektionen medför. Genom ändrad självuppfattning kan individen se möjligheten att ta mer ansvar för sin egen hälsa och genom detta känna sig mindre som ett offer. Nichols fjärde fas ("the preparation for death") benämner Månsson och Hilde för "förberedelsen att dö". Eftersom utvecklingen av bromsmediciner har inneburit en stor förändring sedan deras studie gjordes 1990, så har denna fas fått nya innebörder. Dock är fasen fortfarande relevant, då några av de centrala känslorna som präglar fasen är maktlöshet inför sjukdomens händelseförlopp samt rädsla att mista sitt människovärde. Dessa känslor är något vi i vår studie har funnit är högst rådande även idag. Till detta bör tilläggas att okunskap om sjukdomen samt det faktum att hiv-viruset utan behandling innebär dödlig utgång, kan påverka individen att se sin situation såsom den skulle se ur innan existensen av bromsmediciner. Denna fjärde fas, menar Månsson och Hilde, är något som kan pågå under hela krisprocessen. Tankarna om döden, känslor av maktlöshet inför sjukdomsförloppet samt en känsla av att inte vara en fullvärdig människa, är något som återkommer under hela livsprocessen beroende på uppkomna situationer, menar författarna. Individen påverkas av olika händelser som kan få dem att hamna i en ny akut krisfas upprepade gånger. Vissa accepterar aldrig sitt sjukdomstillstånd (Cullberg, 2003a; Cullberg, 2003b; Månsson & Hilde, 1990).

2.5 Copingteori

Individer använder copingstrategier för att hantera påfrestande situationer, och minska stressorer i omgivningen. Coping är ett bredare begrepp än försvar. Försvarsmekanismer är oftast rigida medan copingstrategier oftare är flexibla, målmedvetna och anpassade till individens tillgängliga resurser. Copingstrategier är oftast till skillnad från försvarsmekaniserna framtidsorienterade, men utgår ändå från nutiden och realiteten i situationen. De har både medvetna och omedvetna faktorer. Olika individer har olika copingresurser och dessa varierar även över tid. Det finns både yttre och inre copingresurser. Till yttre resurser hör till exempel ett gott socialt nätverk, tillräckligt god ekonomi, hyggliga levnadsomständigheter samt tid. Till inre resurser hör exempelvis ett bra självförtroende, positiv syn på världen, tillgång till inre energi och en god självbild.

Samhälleliga normer och ideal samt kulturella värderingar kan vara både resurser och hinder för en individs förmåga att hantera en händelse. Copingstrategier är situationsbundna. Vilken strategi individen använder sig av beror på vilken slags och av vilken styrka på stressoren han/hon utsätts för, samt vilka resurser individen har att tillgå. Det är inte givet att strategin är den bästa, eller för ett önskat resultat, hurvida strategin är lyckad beror på hur väl den är anpassad till situationen och hur individen och omgivningen reagerar (Livneh & Martz, 2007; Starke, 2003).

Enligt Richard S Lazarus (1966) finns det både *problemfokuserad* och *känslfokuserad* coping. *Problemfokuserad* coping syftar till att ändra på det som orsakar påfrestningen. Man försöker ändra sin omgivning för att minska stressorer. *Känslfokuserad* coping syftar istället till att ändra sina känslor gentemot en stressor, efter att man konstaterat att problemet är av ett sådant slag att det inte går att ändra på det. Man försöker anpassa sig så gott man kan till en påfrestande situation (Livneh & Martz, 2007).

M Perrez och M Reicherts (enligt Livneh & Martz, 2007) har delat upp copingstrategier i följande kategorier:

1. Situationsorienterade copingstrategier vilka fokuserar på att ändra yttre eller inre stressorer. Detta kan göras genom:
 - undflyende eller tillbakadragande,
 - passivitet,
 - att aktivt närma sig situationen.
2. Föreställningsorienterade copingstrategier som syftar till att ändra den kognitiva föreställningen om stressoren. Detta genom att:
 - söka information om situationen,
 - förtränga den information som finns.
3. Omdefinieringsorienterade copingstrategier vilka används för att ändra mål och avsikter genom att:
 - i en okontrollerbar eller oföränderlig situation ändra sina personliga mål och avsikter utifrån denna situation,
 - omdefiniera situationen (ibid.)

Det finns både positiva och negativa copingstrategier. Dessvärre finns det strategier som reducerar en stressor kortsiktigt, men till en hög kostnad för framtida livskvalitet (Gore-Felton et al, 2006). Ett exempel är att försöka hantera en situation genom att undvika den känslomässigt med hjälp av droger. Nyttjande av alkohol och narkotika kan ge en tillfällig lättnad, men föga troligt i längden. Droger gör att individen inte kan bearbeta situationen han/hon står inför. Det leder ofta till andra negativa copingstrategier och bruk/missbruk av alkohol eller narkotika får allt som oftast negativa psykosociala konsekvenser. Till andra negativa copingstrategier kan exempelvis tilläggas öppet förnekande och undvikande, vilka är förknippade med sämre anpassning till situationen. Till positiva copingstrategier hör bland annat accepterande och positiv omdefiniering av situationen, dessa bidrar till en bättre anpassning (Livneh & Martz, 2007).

Syftet med copingstrategierna är att behålla ett psykologiskt välmående och en positiv självbild. De ska även öka toleransen mot negativa situationer och händelser, eller ändra på situationen och därmed minska stressoren. Ett annat viktigt mål är att se mening i påfrestande situationer och därmed minska deras skadliga effekt. Dessa mål bidrar i sin tur till att maximera möjligheten att kunna gå tillbaka till det man klarat innan den påfrestande situationen (ibid.).

Copingstrategier vid hiv/aids

I likhet med andra kroniska sjukdomar handlar copingstrategierna vid hiv/aids mycket om att normalisera vardagen så mycket som möjligt, att kunna leva som vanligt. Normaliseringsprocessen kan till exempel innebära att man försöker hålla tecken och symptom på sjukdomen under kontroll (Kosciulek, 2007). Hiv som sjukdom är en stressor för individen, med livslång behandling och osäkerhet inför framtiden. Många lyckas ändå hantera denna situation bra, och skapa en ny jämvikt i sina liv, utefter de nya förutsättningarna (Moos & Holahan, 2007). Hur man hanterar situationen vid en kronisk sjukdom, såsom hiv, beror på vilka miljömässiga faktorer som ekonomiska och sociala resurser individen har tillgång till. Personliga faktorer såsom ålder, personlighet, kognitiv förmåga, värderingar och tillgängliga copingstrategier spelar roll. Liksom hur individen uppfattar situationen samt individens nuvarande samt förväntade hälsa (Livneh & Martz, 2007).

Forskning visar att hiv-positiva som använder sig av problemfokuserade copingstrategier ofta anpassar sig bättre till ett liv med hiv, än vad de som använder sig av känslfokuserad coping gör. Det finns dock skillnad inom gruppen som använder sig av känslfokuserade strategier, exempelvis är en undvikandestrategi sammankopplad med ett sämre mående. Studier har visat på fyra vanliga känslfokuserade copingstrategier hos hiv-positiva. Den vanligaste är att distansera sig, att försöka att inte tänka på att man är hiv-positiv och inte låta det påverka en så mycket. Efter distansering kom skuldbeläggande-/undandragandestrategier samt aktiv/närmandestrategier. I den första av dessa två, lägger individen skuld på sig själv och undandrar sig andra. Den andra innebär att individen går ut med sin sjukdom, pratar om sina känslor för den eller kanske volontärarbetar. Den fjärde typen var passiv coping. Dessa hade ofta bra sociala nätverk och ett psykiskt välbefinnande, vilket kan förklara att de helt enkelt inte behövde en aktiv copingstrategi (Walkup & Cramer-Berness, 2007).

2.6 Livskvalitetsbegreppet

Livskvalitet är ett omtvistat begrepp i många forskningssammanhang, då det uppfattas för abstrakt och omätbart. Livskvalitet är inte bara ett övergripande utan även ett mångfacetterat begrepp, eftersom livets värde berörs av många olika dimensioner; intellektuella, kulturella, estetiska, moraliska, ekonomiska etc. En annan kritik är att distinktionen mellan livskvalitet och andra närbesläktade begrepp inte är alltid klar (Nilsson Schönnesson, 1999; Nordenfelt, 1991).

I vissa texter likställs livskvalitet med behovstillfredställelse, såsom i Maslows behovspyramid. Det finns dock forskare som hävdar att livskvalitetsbegreppet är mer komplext än så. Enligt dessa forskare bör man betrakta livskvalitet utifrån det materiella, emotionella, sociala och individuella behovet av självförverkligande som sammanvävs med den för individen specifika kontexten (red. Holm et al, 1997). Begreppet livskvalitet associeras ofta med hälsostatus. Kritikerna av ett hälsorelaterat perspektiv på livskvalitet menar att det då blir svårt att beskriva hur en person, trots sin sjukdom eller handikapp, upprätthåller en känsla av välbefinnande, god psykisk kondition, tillfredställelse med sitt liv eller allmän god livskvalitet (Nilsson Schönnesson, 1999; Nordenfelt, 1991; Sjöden & Bates, 1988).

Eftersom livskvalitet är ett så mångfacetterat begrepp, och som skiljer sig från individ till individ, har vi låtit våra respondenter själva bedöma vilka faktorer som de anser utgöra och påverka deras livskvalitet. De har även själva fått svara på om de anser att de har en god livskvalitet eller inte. När vi i studien använder oss av begreppet livskvalitet, så utgår vi ifrån den definition våra respondenter anser vara begreppets innebörd som presenteras i kapitel 4.5.

3. Metod

3.1 Urval och avgränsningar

Redan då idén till detta arbete var på embryostadiet hade vi en föräning om att det skulle bli komplicerat att få tag på respondenter. Hur svårt det skulle visa sig att bli, hade vi emellertid ej kunnat ana. Ett tag under arbetets gång var vi på väg att lägga ner hela idén och välja ett helt annat ämne med en helt annan målgrupp. Vår ursprungliga tanke var att vi skulle ha ett relativt snävt urval. Utöver att respondenten skulle vara hiv-positiv tänkte vi enbart intervjua personer som var heterosexuella, födda i Sverige och inte vara/ha varit sprutnarkomaner. Syftet med detta urval, var att minimera faktorer som kunde inverka på vårt resultat och vår analys. En annan tanke med detta begränsade urval var för att vi ej kunnat hitta tidigare forskning med detta urval. Efterhand tror vi oss ha funnit en av anledningarna till detta, då dessa varit svåra att nå.

Drygt sex veckor innan vi skulle börja med denna studie kontaktade vi Infektionskliniken (IKÖ) på Östra sjukhuset i Göteborg, för att med deras hjälp finna respondenter. Det var först när det var dags att börja med själva arbetet som det uppdagades att IKÖ inte kunde bistå oss, då de ansåg att det ej var etiskt korrekt att gå via dem. Vi började därför söka via olika organisationer och föreningar för hiv-positiva i Göteborg. I detta skede insåg vi att det inte fanns möjlighet att begränsa vårt urval efter vår ursprungliga tanke, varvid vårt kriterium vid urval slutligen enbart blev att de skulle vara hiv-positiva. Vi fann ej heller tillräckligt med respondenter i Göteborg, varvid vi vände oss till rikstäckande organisationer. Fyra av respondenterna har vi fått tag på via patientföreningar. Två av respondenterna har vi fått genom vårt sociala nätverk.

Anledningen till svårigheterna med att finna respondenter har varit att intervjun har uppfattats som alltför känslomässigt ansträngande. En annan anledning har varit att personer som har velat delta inte gjort det, då de ej har känt sig bekväma med att deras identitet skulle uppdagas för intervjuaren.

En avgränsning vi tvingades att göra var att ”nöja” oss med endast sex intervjuer. Detta för att vi av tidsmässiga samt ekonomiska skäl inte hade möjlighet att utföra intervjuer med längre avstånd än från Göteborg till Stockholmsområdet.

En annan avgränsning är att studien inte omfattar intervjuer med vare sig anhöriga till de hiv-positiva eller vård- och sjukhuspersonal som arbetar med hiv-positiva. Deras åsikter hade säkerligen varit betydelsefulla, dock inte inom den avgränsning vi valt göra inom detta arbete. Vi har även valt bort att analysera skillnader mellan kön då vi inte ansåg oss ha tillräckligt med material. Att belysa könsaspekter har ej heller varit ett syfte med detta arbete.

3.2 Metodval

I vårt arbete har vi valt bort den kvantitativa metoden, då syftet ej har varit att mäta förekomst eller frekvens hos målgruppen. Istället har vi valt en kvalitativ metod, med ett fenomenologiskt förhållningssätt samt hermeneutiskt synsätt, då avsikten varit att fånga upp de enskilda respondenternas känslor och egna upplevelser i ett mångdimensionellt perspektiv. Vi har valt att använda oss utav kvalitativa halvstrukturerade intervjuer. Kvalitativa intervjuer möjliggör att följa upp respondentens svar med följdfrågor och genom detta få mer ingående information (Kvale, 1997). Genom att göra djupgående intervjuer har vi fått en unik inblick i våra respondenters livssituation, vilket en kvantitativ ansats ej hade möjliggjort. Den samspelsarena intervjusituationen möjliggör, erbjuder forskaren tillgång till att även observera respondentens fysiska agerande. Detta kan ge ytterligare information utöver det som förmedlas verbalt. En nackdel med det hermeneutiska tillvägagångssättet, kan vara det Anthony Giddens benämner för dubbel hermeneutik. Det kan uppstå tolkningsproblem då den sociala världen redan är tolkad av den sociala aktören, respondenten. Som forskare ska vi sedan tolka dennes utsagor, trots att vi själva redan inom oss har en tolkning av den sociala världen. Detta kan även kopplas till Gadamers begrepp förförståelse och Poppers förväntningshorisonter. Likväl har vi ansett att det hermeneutiska synsättet tillsammans med kvalitativa djupgående intervjuer, möjliggör att fånga upp människors personliga och unika erfarenheter och känslor, som vi inte tror oss kunna fånga och belysa genom något annat tillvägagångssätt (Gilje & Grimen, 1992).

3.3 Litteratur och materialsökning

För att finna litteratur och material till vår uppsats har vi använt oss dels av en sökverkstad på Göteborgs Universitetsbibliotek. Vi har även vänt oss till bibliotekarier på Centralbiblioteket, Biomedicinska biblioteket och Kurs och Tidningsbiblioteket vid Göteborgs Universitet, samt vår handledare Tom Leissner för att få råd om litteratur. Materialinsamlingen skedde under vecka 41-43.

Via Internet har vi utgått från bland annat Universitetsbibliotekets sökmotor GUNDA och Libris för att hitta litteratur. Vi har sökt på: *hiv + livskvalitet*, vilket gav oss tre träffar och *hiv + coping* gav oss två träffar. Vi försökte utöka sökningen och sökte på: *hiv + livskvalitet + svensk forskning*, vilket inte gav några träffar. Sökningen på: *hiv + livskvalitet* eller *livsstrategier + forskning*, gav inte heller något resultat. Då vi sökte på *hiv + coping + strategier + svensk forskning*, blev det inte några träffar.

På GUNDA:s hemsida har vi även sökt i databasen Illumina/CSA – social science efter forskning gjord mellan 2000-2007, då vi inte ville ha för inaktuell forskning. Sökorden: *hiv + coping*, gav 939 träffar; *hiv + coping behavior + aids*, gav 209 träffar; *hiv + livskvalitet* eller *livsstrategier + forskning*, gav ingenting; vilket sökningen på *hiv + coping + strategier + forskning*, inte heller gjorde; slutligen sökte vi på: *Hiv* eller *Aids + coping* eller *quality of life + Sweden*, som gav fem träffar.

Vi sökte även på fulltextdatabaser på Göteborgs Universitetsbiblioteks hemsida. Via databasen Academic Search Elite, sökte vi på: *hiv + coping + Sweden* och fick ett resultat. På CINAHL sökte vi efter: *hiv+Swedish+quality of life*, vilket också resulterade i en träff.

Vi bytte sedan strategi och letade på Google Scholar för att försöka finna mer svensk forskning, där har vi sökt på: *hiv + coping + Sweden + 2002-2007*, 42 träffar; *hiv + coping + Sverige + 2002-2007*, fyra träffar; *hiv + coping + livskvalitet*, 126 träffar; *hiv + copingstrategier + livskvalitet*, 27 träffar; "*Nilsson Schönnesson*" 55 träffar; *hiv + livskvalitet + livsstrategier + forskning*, noll träffar; *hiv + coping + strategier + svensk forskning*, 73 träffar.

Vi har även sökt på www.forskning.se där vi sökt på *hiv+livskvalitet*, vilket gav oss resultatet 94 träffar.

Sökningen efter litteratur och tidigare forskning gav oss en inblick i vårt undersökningsområde. Vi fann att det inte gjorts mycket forskning inom detta område. Den mesta av forskningen vi fann var medicinsk, och till ingen eller begränsad nytta för vår uppsats. En betydande del av forskningen var även gjord i USA eller i utvecklingsländer, företrädesvis i Afrika. En del av forskningen från USA har vi nyttjat, forskningen från Afrika har vi emellertid inte kunnat använda. I Afrika är det dålig tillgång på bromsmediciner och därför har man där en helt annan medicinsk situation än i Sverige.

Många rapporter och annan forskning kom innan bromsmedicinernas utveckling, vilket gjorde att detta material föll utanför vårt avgränsade område. Då vårt syfte har varit att se hur det ser ut för hiv-positiva i Sverige i dagens läge, efter bromsmedicinerna, så har vi ej kunnat använda tidigare forskning som är från andra länder eller gjorda innan utvecklingen av bromsmedicinerna. Således har vi valt att ej använda huvudparten av de träffar vi fått vid våra sökningar på Internet.

3.4 Materialinsamling

Intervjuerna genomfördes med en anpassad intervjuguide utifrån syfte och problemformuleringar för att få fram det empiriska material vi hade som avsikt att analysera. Intervjuguiden konstruerades efter teman, som ett hjälpredskap i intervjusituationen för att belysa centrala teman i den intervjuades livssituation. Vi lät intervjuguiden med dess teman inspireras av en avhandling om livskvalitet och funktionshinder skriven av Ann-Christine Gullacksen (1998). Avhandlingen var baserad på kvalitativa intervjuer och var därför till stor hjälp för oss i konstruktionen av vår egen intervjuguide. Därtill lade vi in teman som vi ansåg var relevanta specifikt för hiv och de frågeställningar vi valt att fokusera på i vårt arbete. I utformningen av intervjuguiden var tanken att intervjun skulle genomföras halv-strukturerat. Följaktligen öppnades möjligheterna upp att få fram nya teman och perspektiv under intervjun (Kvale, 1997). Det innebar också att vi kunde fokusera på de teman som i situationen var mest relevanta. Vissa frågor i intervjuguiden var centrala och ställdes därmed

i samtliga intervjuer. Andra frågor i guiden fungerade mest som följd – och stödfrågor för intervjuaren.

Vi gjorde en pilotintervju, för att först testa intervjuguiden. Pilotintervjun gjordes med en person i vårt sociala nätverk som är hiv-positiv. Detta ansåg vi var av stor vikt då det gav oss möjlighet att få respons från en tänkbar intervjuperson. Det gjorde att vi kunde revidera intervjuguiden något, till dess nuvarande form. Innan intervjuerna informerades respondenterna om Vetenskapsrådets forskningsetiska principer samt syfte och bakgrund till arbetet. Intervjuerna genomfördes med fyra kvinnor och två män i åldersspannet 25-70 år. Intervjuerna varierade ansevärt i tid då den kortaste intervjun varade i 55 minuter och den längsta i nästan två timmar. För att respondenterna skulle känna sig trygga fick de välja plats för intervjun. Fyra av dem valde att utföra intervjun i lokaler tillhörande olika hiv-organisationer. De andra två valde att utföra intervjun i sitt eget hem. Under intervjuerna har det varit av betydelse för intervjuaren att inneha ett öppet fenomenologiskt förhållningssätt, för att kunna förstå respondentens upplevelser och livssituation. I de intervjusituationer det uppstod en större känsla av trygghet, övergick intervjuerna mer till att upplevas som strukturerade samtal.

Genomgående under intervjuerna användes sammanhangsmarkeringar, för att säkerställa att intervjuarens tolkning var korrekt. Under intervjun har det även ställts kontrollfrågor för att underlätta valideringen. Efter varje intervju skrev intervjuaren ner tankar och känslor samt reflekterade kring respondentens svar. Detta gjordes för att bibehålla det ickeverbala som förmedlades under intervjun till analysen (Kvale, 1997).

Samtliga intervjuer bandades samt transkriberades ordagrant med pauser, suckar och dylikt. Detta gjordes för att bibehålla intervjusituationen och respondenten så ”levande” som möjligt även under tolknings- och analysfasen. Det var även av betydelse för oss att intervjuerna transkriberades i intervjupersonens exakta talspråk, för att undgå att lägga in egna tolkningar vid transkriberandet. Bandspelaren har även fungerat som ett hjälpmedel, då intervjuaren har haft möjlighet att koncentrera sig på dynamiken och interaktionen under själva intervjusituationen.

Kvale (1997) menar att intervjuaren bör ha en omfattande kunskap om såväl ämnet som kontexten för undersökningen, samt att behärska intervjutekniken, för att det ska bli en bra intervju. I vårt arbete valde vi att en och samma person skulle göra samtliga intervjuer. Orsaken till valet av denna person berodde dels på att denna person var den som hade mest kunskap inom ämnet, dels hade störst erfarenhet av att intervjua samt hade intervjumetodikutbildning. Därtill är det till fördel för validiteten att intervjuerna genomförs av samma person, detta för att intervjuerna ej ska skilja sig åt beroende på intervjuarens person. Således kan man minimera skillnader i olika intervjuareffekter som kan uppstå på grund av intervjuaren som individ.

Under en intervjusituation uppstår maktasymmetri. För att undvika detta, samt att öka tryggheten hos respondenten i den känsliga situationen, valde vi att endast en av oss skulle närvara under intervjun. Från vissa respondenter var det ett direkt önskemål om att det endast skulle vara en intervjuare, då de kände ett obehag kring öppenheten med sin hiv-status. Vi är

dock medvetna om att konsekvensen av att endast vara en intervjuare kan vara att vi gick miste om vissa ickeverbala uttryck.

3.5 Tillvägagångssätt och analysmetod

I vårt arbete har vi haft en induktiv forskningsansats. Vi har utgått från hermeneutiska och fenomenologiska perspektiv. Vår avsikt genom arbetet har varit att använda samtalen och de direkta mötena som forskningsredskap, eftersom huvudfokus skulle ligga på det empiriska förhållningssättet. Dock har vi även vävt in ett teoretiskt förhållningssätt under analysstadiet, för att få möjlighet till ett vidare perspektiv. Risken med att enbart använda deduktion är att teorin förhindrar forskaren att upptäcka andra viktiga händelser och förklaringar. Även om vårt syfte har varit att enbart inta en induktiv strategi, så återkommer frågan till möjligheten att vara helt blank som forskare då vi är så impregnerade av vår förförståelse (Larsson, 2005).

Den vetenskapliga fenomenologin söker förståelse av sociala fenomen utifrån aktörernas egna perspektiv. Fenomenologiska forskningsansatser återger subjektets upplevelse av den egna livsvärlden, och byggs på exakta beskrivningar av denna. Hermeneutikerna menar emellertid att detta inte räcker och att kvalitativ forskning måste ha ett mer objektiva uttryck. Kritiken går ut på att en fenomenologisk kvalitativ metod är alldeles för beskrivande och att andras perspektiv och medvetenhet inte alltid är omedelbart tillgängliga utan att dessa måste uttolkas och analyseras. Emellertid är även tolkningar baserade till hög grad på forskarens erfarenheter och omdömen. Nackdelen med det hermeneutiska tillvägagångssättet kan vara det Anthony Giddens benämner för dubbel hermeneutik. Det kan uppstå tolkningsproblem då den sociala världen redan är tolkad av den sociala aktören, respondenten. Som forskare ska vi sedan tolka dennes utsagor, trots att vi själva redan inom oss har en tolkning av den sociala världen. Detta kan även kopplas till Gadamer's begrepp förståelse och Poppers förväntningshorisonter. (Gilje & Grimen, 2004; Gustavsson, 2001; Kvale, 1997; Widerberg, 2002). Den hermeneutiska cirkeln/spiralen belyser nödvändigheten med att tolka delar av helheten, samt tolka helheten av delarna för att kunna motivera sin tolkning. Vår intention genom arbetet har varit att genom ovanstående tankesätt komma så nära som möjligt till den intervjuades tolkning. Dock har vi varit medvetna om att det aldrig går att undkomma tolkningspluralismen. Dessutom är tolkningar alltid reviderbara på grund av nyuppkommen information. Vår avsikt har därför varit att grundligt resonera, förklara och argumentera för våra tolkningar samt hålla oss inom den hermeneutiska cirkeln, för att på detta sätt tillåta läsaren skapa sin egen uppfattning om tolkningen och analysen. Vi har även i största mån försökt att inneha en ödmjukhet inför våra egna tolkningar och inta en metodologisk tolerans, då vi är medvetna om att vi aldrig kan hävda att vi funnit den fullständiga tolkningen (Gilje & Grimen, 1992).

Vi ansåg att det hermeneutiska synsättet tillsammans med kvalitativa intervjuer, möjliggjorde för oss att fånga upp människors personliga och unika erfarenheter, som vi inte trodde oss kunna fånga och belysa genom något annat tillvägagångssätt. Utgångspunkterna i vårt val av metod har också varit att presentera de enskilda respondenternas känslor och egna upplevelser, utifrån det meningsfulla fenomen som vi valt att belysa. En sådan

mångdimensionell förhållningssätt, enligt Kvale (1997), tillåter det enskilda beskrivna fenomenet variera fritt och fenomenets alla former och väsen träda fram.

Som analysmetod har vi valt ett eklektiskt tillvägagångssätt, genom ad hoc av olika handlingsätt har vi skapat mening i vårt material. Vi har utgått från den hermeneutiska tolkningen och fenomenologisk beskrivning (Kvale, 1997). Att tolka handlar om att skapa förståelse av människans livsvärld. I den kvalitativa forskningen är det av stor vikt att uppmärksamma aktörens perspektiv. I vår studie har detta inneburit att översätta, förklara och uttyda våra respondenters utsagor. Genom analysen har vi försökt finna mönster ur intervjuerna. Analysen har inneburit att vi urskilt de enskilda delarna i en helhet, undersökt de enskilda delarnas relation till varandra och även till helheten. Via tolkningarna har vi sedan analyserat resultatet och sammanställt analysen för att få fram det centrala resultatet. För forskningens objektivitet har det varit av stor vikt för oss att se till att alla viktiga data finns med i rapporten. Avsikten har även varit att göra en väl strukturerad tolkning och analys för att möjliggöra en intersubjektiv prövning. I analysen har det varit vårt syfte att arbeta induktivt för att därefter knyta an till relevanta teorier, för att på så sätt kunna analysera fram djupare strukturer genom att låta verkligheten möta teorin (Larsson, 2005). Vi har även vid tolkningen och analysen lagt vikt på det mellanmännsliga samspelet under intervjun och dess inverkan på intervjusvaren. Det går inte att undgå att kontexten forskaren och respondenten befinner sig i under intervjusituationen påverkar den intervjuades utsagor. Kvale (1997) menar att kärnan i intervjun är den intersubjektiva interaktionen.

I analysdelen har vår ambition varit att lägga tyngdpunkten på det empirinära förhållningssättet. Tanken har varit att väva samman det empiriska materialet med frågeställningarna och centrala begrepp utifrån teman. Därför utförde vi en induktiv kvalitativ analys baserat på de transkriberade intervjuerna. I analysarbetet har vi utfört en analys- samt tolkningstriangulering, för att utöka perspektiven och bredden av vårt empiriska material. Vi har enskilt analyserat var och en av intervjuerna. Därefter har vi gjort en gemensam analys av dessa. Detta har vi gjort för att vi hade en tanke om att beroende på vår sakkunskap och förståelse skulle vi se intervjuerna genom skilda perspektiv. Författaren som utförde intervjuerna lade fram sin tolkning och analys sist, för att ej färga medförfattarnas tolkning och analys.

Analysen skedde utifrån fem olika huvudteman som arbetades om till rubriker, vilka i sin tur delades upp i ett antal underteman. Detta gjorde för att på ett adekvat sätt kunna presentera resultat och analys för läsaren. Följande rubriker och teman har vi strukturerat resultat- och analysdelen efter: Från okunskap till lögn och ensamhet med undertemana: Skuld och skam, Okunskap hos andra, Professionellas okunskap – förstärkning av stigmatiseringen, Att berätta eller inte berätta – det är den stora frågan, Lögn, Copingstrategier vid stigma och avvisande samt Ensamhet och isolering. Den andra huvudrubriken är: Ensam är inte alltid stark. Undertemana är: Vänner och familj, Professionell hjälp samt Att vara aktiv i en hiv-organisation. Den tredje huvudrubriken är: Från dödsbesked till infektion. Där tar vi upp följande underteman: Chocken, Reaktion, Att acceptera, Att göra ett val – att ta makten över sjukdomen. Den fjärde huvudrubriken är: Livet måste gå vidare – men hur? Med följande underteman: Normalitetssträvan, Omdefiniering och positiv omskrivning, Arbete som strategi, Partners samt Bromsmedicinernas tvetydiga inverkan på livskvaliteten. Det femte

och sista huvudtemat eller rubriken är: Nya perspektiv på livet – att återuppnå livskvalitet med följande underteman: Hiv-infektionens påverkan på livskvaliteten samt Förändrade existentiella perspektiv.

Vi använde oss av en induktiv analysansats, där vi läste, var och en för sig, först igenom alla intervjuer, och gjorde markeringar. När vi sedan jämförde våra markeringar växte de gemensamma temana fram. Utifrån huvudtemana och undertemana hittade vi passande citat, som vi sedan sorterade. I denna process kunde vi även sortera bort överflödiga citat och kommentarer. Språket ändrades något i en del citat, för att de enklare skulle kunna förstås i skriven form. Vi var emellertid oerhört noggranna med att inte på något sätt ändra innehållet i det som sagts.

Efter det vi valt teman valde vi passande teorier, som kunde användas för att tolka, analysera och förstå materialet på bästa sätt. Vi gick sedan igenom citat för citat och tema för tema och kopplade dessa till teori samt tidigare forskning i vår analys och tolkning av dem. Vi sökte efter gemensamma mönster samt anomalier.

Efter en väl genomarbetad metakognitiv strategi av tolkning och analys har vi försökt att presentera resultatet på ett intressant och tydligt sätt för läsaren. I presentationen har vi vävt in syftet, frågeställningarna och begreppen från teorin tillsammans med de centrala delarna av vårt material. Empirin har vi framfört genom sammanfattningar av materialet samt exemplifiering med intervjuцитat. Vi har även fört fram likheter och motsatser till tidigare forskning i resultat- och analysdelen.

Vi har, som vi ovan nämnt, valt att integrera resultat och analys. Detta har vi gjort då vi ansåg att det empiriska materialet genom denna presentation kommer läsaren mest till rätta. Genom att hålla isär resultat- och analysdelen anser vi att totaliteten av det empiriska materialet skulle riskera att förloras.

3.6 Undersökningens validitet

Då studien endast omfattar intervjuer med sex personer är ambitionen inte att ge en representativ bild för alla som är hiv-positiva. Att vi endast haft sex respondenter har vi ej upplevt medfört några problem eller svårigheter för att säkerställa arbetets validitet. Våra intervjuer har varit så pass djupgående och informativa att vi har fått fram över hundra sidor empiriskt material att bearbeta i analysen. Vi har således valt att fokusera på intervjuernas kvalitet istället för kvantitet. Dock är problemet med den kvalitativa metoden att den inte ger tvärsnittsinformation och därmed kan generaliserbarheten ifrågasättas. Ett sätt att öka generaliserbarheten i materialet hade varit att göra en metodtriangulering. Om tiden hade räckt till, kunde vi gjort en kontroll av den kvalitativa datan genom att gå över metodgränsen och även använda den kvantitativa metoden. Vi har dock haft som intention att även använda teoretiska infallsvinklar för att höja forskningen över våra personliga värderingar (Svenning, 2003).

Validitet och reliabilitetsbegreppen skiljer sig i innebörd beroende på om metoden är kvantitativ eller kvalitativ. För att en undersökning ska anses ha hög reliabilitet (tillförlitlighet, pålitlighet) krävs det att upprepade mätningar ska visa samma resultat. I kvalitativa intervjuer är forskaren en del av metodredskapet och skapandet av intervjusituationen. Att återskapa en identisk process med en annan forskare blir svårt. Följaktligen har vi valt att inte använda oss av begreppet reliabilitet för att bedöma materialets tillförlitlighet. Det går att nå hög reliabilitet med den kvalitativa metoden genom att motivera och redogöra sina val i en kontinuerlig dokumentation. Då vi inte har för avsikt att generalisera, utan istället att exemplifiera anser vi att materialet har en hög tillförlitlighet (Widerberg, 2002). Att uppnå hög validitet (giltighet, trovärdighet) kan ofta vara lättare i kvalitativa metoder än i kvantitativa, då den kvalitativa metoden erbjuder en större närhet till respondenten och kan då ge en mer nyanserad perception av individen. Dock krävs det att forskaren är uppmärksam på sin egen förförståelse och sin egen roll för att, så långt det är möjligt, förestå en objektiv ståndpunkt. För att åstadkomma hög validitet inom kvalitativ forskning erfordras empirisk forskning samt att tolkningen av materialet är befogad. Det kan vara lättare att tolka kvantitativ data då den i regel är mer specifik (Widerberg, 2002).

För att höja validiteten av vårt arbete har vi utfört en teoritriangulering. För att bredda vår tolkning och analys har vi använt oss av psykologiska -, socialpsykologiska -, samt sociologiska teorier. Trots triangulering finns inte möjlighet till ett heltäckande perspektiv, men vi anser att det har gett oss verktygen för att belysa den kunskap vi ämnat framföra. Vi har även använt oss av tolknings- och analystriangulering. Genom att vi var och en gjort enskilda analyser av samtliga intervjuer innan vi gjort den gemensamma analysen, har vi lyckats fånga flera analysperspektiv. Då vi alla tre har skilda förförståelse och har skilda kunskapsnivåer inom ämnet, har detta påverkat hur vi tolkat materialet.

Då validering inte är någon slutlig produktkontroll har vi integrerat verifieringen genom hela forskningsprocessen genom att ständigt kontrollera, ifrågasätta och tolka våra upptäckter. Vårt material anser vi ha hög validitet med hänvisning till syftet, då vi som tidigare nämnt inte är ute efter att generalisera, utan att istället få fram känslorna och erfarenheterna från just våra respondenter. Vi kan inte säkerställa generaliserbarheten i arbetet då det inte ger en representativ bild för alla och envar med hiv. Likväl tror vi att något i skildringen av våra respondenters erfarenheter och känslor även kan vidröra vissa likheter hos andra som lever med hiv (Holme & Solvang, 1997; Kvale, 1997; Svenning, 2003; Svensson, 1996; Widerberg, 2002).

3.7 Metodreflektioner

Efter att vi färdigställt vår analys reflekterade vi över hur vi hade skildrat det empiriska materialet. Då en av intentionerna med arbetet varit att belysa de hiv-positivas situation utifrån det salutogena perspektivet, det vill säga, vi ville illustrera de positiva fallenheterna och visa hur respondenterna de facto uppnått livskvalitet trots hiv-infektionen. Detta ville vi göra utan att samtidigt förringa den utsatthet och stundtals smärtsamma situation hiv-infektionen innebär för individen. Risken med att vi balanserat mellan dessa något

motstridiga element är att det kan ha tagit udden av vissa affektfyllda citat från respondenterna.

En annan reflektion vi har gjort är huruvida faktorn att fyra av våra respondenter är mer eller mindre aktiva inom någon hiv-organisation kan ha inverkat på resultatet. Vi har funderat över om det kan ha påverkat att de är mer vana att prata om sin hiv-infektion, vilket kan ha frångått affektyttringar från skildringarna under intervjusituationen. Därtill har vi haft en tanke, att de som valde att medverka i detta arbete eventuellt har funnit ett högre psykiskt välbefinnande i sin integrering av hiv-infektionen, jämfört med dem som inte var i stånd att medverka. Om detta är fallet, har det bidragit med både positiva och negativa konsekvenser till arbetet. Fördelen är att det kan ha bidragit till mer material om strategier för uppnådd livskvalitet. Nackdelen kan vara att utsattheten som hiv-infektionen för med sig inte blivit lika tydligt illustrerad som den blivit om vi intervjuat personer som upplever fler negativa konsekvenser av sin hiv-infektion.

3.8 Etiska perspektiv och reflektioner

Det har för oss varit ett forskningsetiskt dilemma huruvida det är etiskt försvarbart av oss att göra intrång i dessa människors liv. Ämnet i sig väcker starka känslor och de teman vi valt att beröra tvingar respondenterna att tillåta intervjuaren till ett djupt inkräktande i deras allra mest känsliga och privata livsvärld. Efter första intervjun var avklarad stod intervjuaren inför beslutet huruvida undersökningen skulle avslutas eller fortsättas. Trots grundlig information om undersökningens syfte och teman insåg varken respondenten eller intervjuaren att det skulle uppstå en sådan känslomässig situation. Respondenten konfronterades med känslor och minnen som varit begravda och nu drogs upp till ytan igen. Efter att ha resonerat kring undersökningens vara eller icke vara, med den första respondenten, togs beslutet att fortsätta. Detta gjordes då respondenten menade på att den information vi avsåg att få fram genom undersökningen var så pass betydelsefull för dennes målgrupp. Dock slogs vi senare av att detta trots allt "bara" är en C-uppsats och förhoppningen respondenterna hade om materialets spridning skulle bli svårt att tillgodose. Vi manövrerade vårt etiska dilemma genom att revidera intervjuguiden och ta bort de frågor som ansågs vara de mest känsliga. Vårt kognitiva kunskapssökande har fått ge vika för de mänskliga interaktionernas etiska aspekter. Utöver detta så var intervjuaren ännu tydligare med att framhålla rätten till respondenten om att hoppa över oangenäma frågor och teman. Därtill så pressade inte intervjuaren respondenten i den utsträckning det var tänkt, för att undvika att genom diverse samtalstekniker manipulera fram påfrestande känslor. Individerna är alltid viktigare än studien. Etiken i denna undersökning har varit så mycket mer än ett stycke i metodkapitlet. Därför har vi låtit de etiska avgörandena varit delaktiga under hela forskningsprocessen (Kvale, 1997).

Eftersom vi valt en utsatt målgrupp och vårt ämne och teman har varit extremt sensibla, har det varit särskilt viktigt för oss att följa etiska principer och råd. Vi har genom arbetet jobbat utifrån Vetenskapsrådets forskningsetiska huvudprinciper: informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet samt nyttjandekravet (Esaïasson et al, 2002). Vi har på ett så tydligt sätt som möjligt gått igenom innebörden av de forskningsetiska

huvudprinciperna med respondenterna, så att dessa kunde ta ställning till sitt medverkande i intervjun.

Det har varit särskilt viktigt för oss att värna om den enskildes skydd och integritet. Då ingen av de vi intervjuat lever helt öppet med sin hiv-status, så har det varit av särdeles stor vikt att avidentifiera personen. Insikten om hur känsligt det är, för de flesta av våra respondenter, att exponera sin hiv-status så har intervjuaren avidentifierat respondenterna även till sina två medskribenter. Materialet har under arbetet förvarats så att obehöriga ej kunnat få tillträde till det och information har givits respondenterna om att materialet endast kommer brukas till detta arbete. Både innan och efter intervjun har respondenterna informerats om rätten att avbryta sin medverkan.

Vid intervjuer med grupper som är utsatta finns det risk för att man kan komma in på känsliga områden, vilka kan vara svåra att hantera. Forskare har försökt att komma på olika lösningar. Det finns mycket få strategiska råd för dessa intervjusituationer. Julia Brannen har skrivit om problemet och menar att det är viktigt att både intervjuaren och den intervjuade är medveten om att det kan uppstå känsliga situationer. Med denna anledning hade vi på förhand grundligt informerat respondenterna om vilka teman vi hade för avsikt att beröra, samt att vi var särskilt tydliga med informationen om de etiska principerna. Då man befinner sig i en känslig situation är det viktigt att man inte går utöver sin roll som intervjuare. Om den intervjuade ber om hjälp eller råd exempelvis rörande hälsa eller ekonomi är det allmänna rådet att man ska avvärja sig från detta (Starrin & Renck, 1996). Detta är något vi tog fasta på under intervjuerna. I samspelet med de vi intervjuade var det grundläggande att vi höll oss till forskarrollen så att vi kunde fullfölja vårt arbete. Det hade annars kunnat vara lätt att skrida över till en aktörsroll och bli alltför personlig och därmed riskera att bli känslomässigt engagerad i intervjupersonens problem (Holme & Solvang, 1997). Kvale (1997) gör en liknelse mellan vissa forskarintervjuer och terapeutiska intervjuer. Han menar att vissa konsekvenser av en forskningsintervju kan likna en terapeutisk intervju. Detta är något vi varit observanta på, då vårt ämne tenderat att bringa fram djupt liggande svåra känslor. En intervju kan sätta igång tankar och processer hos respondenter som vi själva inte har möjlighet att följa upp. Vi har en skyldighet att se till att undersökningen inte skall få några negativa konsekvenser för respondenternas psykiska hälsa, vilket därför varit vår yttersta strävan. Även om känslor och uttryck har varit nödvändiga under intervjun, så har intervjuaren varit försiktig med att uppmuntra detta, så att situationen inte skulle riskera att bli ohanterbar. Vår tanke har likväl varit att en studie som denna, även kan vara till gagn för individen som medverkar. Exempelvis genom att de ges en möjlighet att sprida sin kunskap och information (Holme & Solvang 1997).

4. Resultat och analys

Som vi tidigare nämnt har vi valt att lägga tyngdpunkten på ett induktivt empirinära förhållningssätt genom analysen. Vi har dock även intagit ett teoretiskt förhållningssätt för att möjliggöra en tvärsnittlig analys av vårt material. Här i resultat och analysdelen har vi haft som ambition att väva samman det empiriska materialet med syftet, utifrån de olika centrala teman vi urskiljde i intervjuerna. För att presentera resultat och analys har vi valt att strukturera empirin efter fem huvudrubriker med tillhörande underrubriker. Vi har även valt att lyfta fram några centrala frågor från intervjuguiden vars svar vi har valt att redogöra för här i resultatet. Vi kommer att presentera resultatet och analysen utifrån följande rubriker: Från okunskap till lögner och ensamhet, Ensam är inte alltid stark, Från dödsbesked till infektion, Livet måste gå vidare – men hur? Samt Nya perspektiv på livet – att återuppnå livskvalitet.

Vi har valt detta framställningssätt av resultat och analys, då vi anser att detta är det mest adekvata sätt att presentera vårt insamlade empiriska material på. Vid vissa tillfällen återkommer samma tema som exempelvis stigma, att acceptera och ensamhet i flera kapitel. Detta beror på att temat inte är ett isolerat fenomen vid en specifik livssituation, utan influerar flera livsutrymmen hos individen. På grund av detta återkommer ämnet även under flera rubriker i detta arbete.

Våra citat är kursiverade, när ett ord inte kursiverat betyder det att respondenten betonar ordet starkt. Tre punkter utan parantes innebär att respondenten gör en paus. Tre punkter inom parantes innebär att vi valt att ta bort en del av citatet, detta kan exempelvis vara en fråga från intervjuaren eller att respondenten pratar om ett annat ämne. Vi har även gjort om vissa delar av citat till skriftspråk för att underlätta förståelsen för läsaren.

Presentation av respondenterna

Namnen på respondenterna är fingerade på grund av integritets- och anonymitetsskäl, vi har valt att kalla dem för Agneta, Anna, Daniel, Eva, Marie och Patrik. Av samma anledning har vi valt att endast göra en begränsad presentation av dem. Vi anger inte exakt ålder eller i vilken del av landet de bor.

Respondenterna befinner sig inom åldersspannet 25-70 år. Samtliga av respondenterna har smittats via sexuella kontakter. Tre av dem blev diagnostiserade innan bromsmedicinernas ankomst. Fyra av dem åter idag bromsmediciner. Alla är singlar, utom en som har en relation med en annan hiv-positiv. Tre av dem har barn, varav två av dessa tre även har barnbarn. Fem av respondenterna bor i vad som kan benämnas storstad. En bor i en liten stad.

4.1 Från okunskap till lögner och ensamhet

Vi har funnit att omgivningens okunskap om hiv leder till fördomar om och mot hiv-positiva. Detta leder till stämpling, stigmatisering och i dess yttersta konsekvens till

ensamhet och isolering. Hivsmittade är, som tidigare forskning visar, en underordnad grupp som är marginaliserad i dagens samhälle. De utsätts för en stigmatiseringsprocess som kan leda till att individens självförtroende skadas, isolering och en känsla av hopplöshet. Samhällets attityder införlivas i individen, vilket kan leda till att individen skapar sin identitet och sitt liv utefter avvikandets realitet. Den som blir stämplad förväntas ta på sig den tillskrivna rollen och därmed handla och tänka utefter denna roll. Omgivningens förväntningar kan hindra individen från att leva ett normalt liv.

4.1.1 Konsekvenser av stigma

Genom våra intervjuer fann vi att våra respondenter påverkades starkt av att samhället stigmatiserar hiv-positiva. Vi tolkar vårt resultat som att respondenterna har svårt att värja sig mot kollektivets attityder gentemot hiv, och att de måste kämpa för att inte införliva dessa attityder i sig själva.

”Jag trodde att ingen annan skulle vilja vara med mig, och då tänkte jag ju inte ens sexuellt utan jag tänkte att ingen skulle våga vara i samma rum som mig, eller dricka ur samma glas, eller våga umgås med mig. Det låter jävligt naivt nu i efterhand, men jag hade ju bara informationen som spreds överallt på åttiotalet, om hur sjukdomen smittades.”

– Anna

När Anna fick hiv-diagnosen upplevde hon det som ett fruktansvärt traumatiskt besked och hon såg sig själv som mer eller mindre socialt död. En tanke vi har är att Annas egen okunskap och tidigare fördomar om hiv ledde till att hon inte kunde uppfatta beskedet på så många andra sätt. Citatet visar även på att Anna själv hade samma fördomar om hiv, som många andra i Sverige har, innan hon själv blev smittad. Många av åttiotalets fördomar lever fortfarande kvar idag och leder till att hivsmittade blir stigmatiserade. Vi tolkar Annas citat som att hon omedelbart tog på sig den tillskrivna rollen som stämplingen av hiv-positiva innebär. Anna tog för givet att hon skulle marginaliseras och hon var beredd på att omgivningen skulle ta avstånd från henne, därmed införlivade hon dessa förväntningar i sig själv. Vi menar att den nya sociala rollen, under den första tiden som hiv-positiv, införlivades i Annas person och gjorde henne mer isolerad än innan. Då Anna förväntade sig att bli avvisad kan hon såväl medvetet som omedvetet själv ha tagit avstånd från andra som en copingstrategi. Vi tolkar det som att Anna ansåg att avvisa andra var lättare att hantera än att själv bli avvisad.

Även hivsmittade själva kan ha föreställningar om att man kan se på någon att de är hivsmittade. Eva drog sig för att gå till en av hiv-organisationerna då den tidigare låg på en folktät gata i en stor stad. Hon berättar att hon som nydiagnostiserad själv stod en bit ifrån och tittade på dem som gick in på hiv-organisationen, för att försöka se om hon såg någon skillnad på vem som var smittad och vem som inte var det.

4.1.2 Skuld och skam

Försämrad självkänsla

Något vi har tyckt oss se är att som konsekvens av stigma kan individen anamma den negativa bild som andra har på hiv, detta kan leda till en negativ självbild. Den negativa självbilden riskerar senare att i olika sammanhang yttra sig som dåligt självförtroende.

”Det är så mycket förknippat med skam och skuld och som att man har levt dåligt och som man är en sämre människa. Alltså att hela sjukdomen är ju så skambelagd. Och det tror jag att man aldrig förstår och att leva med de här känslorna att man har en sjukdom som har blivit en stor del av en själv, som man hela tiden måste gå och dölja för det är en sån jävla skamlig sjukdom.”

– Anna

Genom intervjun var det tydligt att Anna skuldbelägger sig själv, och att hon menar att det helt och hållet är hennes eget fel att hon har hiv. Flera av respondenterna har haft cancer och andra svåra sjukdomar tidigare i sina liv, för dessa sjukdomar skuldbelägger man sig dock inte alls på samma sätt som vid hiv. Vi upplevde heller inte att de ansåg att det var något skamfyllt med dessa sjukdomar, och de hade inte några problem att berätta för sin omgivning om dem. Detta kan kopplas samman med samhällets sociala konstruktion och stigmatisering av hiv.

Ett flertal av respondenterna upplever att de har fått sämre självkänsla sen de fick diagnosen och vi tror att det beror på att hiv är så skambelagt. Även Nilsson Shönnessons (2001) forskning visar på att många hiv-positiva får sämre självbild. Folk har en tendens att, genom stigmatisering, degradera de som är hiv-positiva. De av våra respondenter som har fått sämre självkänsla kan ha internaliserat detta och ser sig själva som mindre värda som människor. Vi människor definierar oss efter hur andra människor bemöter oss, genom interaktion med andra speglar vi oss själva och på så sätt skapar vi vår identitet. Av detta tänker vi att respondenterna har integrerat hiv-infektionen som en del i sig själva, och hur allmänheten då bemöter hiv påverkar hur respondenterna definierar sig själva. Vi kan se hur fördomsfullhet både i deras närhet och i samhället i stort, påverkar respondenternas handlingsutrymme såväl som självkänsla.

Varför skuld och skam?

Varför känner då hiv-positiva skuld och skam? Varför tillskriver samhället hiv-positiva affekterna skuld och skam? Vi ställde frågan till våra respondenter och visar nedan ett par svar vi fick.

”Vi som har fått hiv genom sex och narkotika, vi har fått det genom njutning för vi njöt ju faktiskt när man sköt i sig nåt eller när man hade sex, så vi fick det ju genom njutning. (...) Så jag kan tänka så, det skyddar mig på något sätt, egentligen ska man inte känna någon skam och skuld.”

– Marie

”Jo därför att det är ju jag som är ute och knullar runt. Det är jag som har osäker sex. Men de ser inte till att det finns också personer där också kondomen kanske spricker. (...) Visst man kan fortfarande lägga ett ansvar, men hela skulden ligger inte hos mig.”

– Patrik

”Folk sätter likhetstecken att bara för att man har hiv så blir man tillskriven så mycket annat, utan att de känner en, de associerar ordet hiv med så många dåliga saker eller omoraliska saker att man skulle vara lösaktig, eller knarka, eller att man inte har levt sunt och att det är därför man har fått hiv. Lite såhär skylla sig själv grej kan jag uppleva. Jag tror att problemet är säkert att just för att sjukdomen är förknippad med sex så är det så mycket skam och skuld i det hela. Som att vanliga medelvänsenssons utan hiv, som att dom inte skulle ha sex! Alltså det är så mycket dubbelmoral i det hela. Å likadant att folk tror att man har haft så många sexpartners och att det är därför man skulle ha fått hiv. Men herre gud, det räcker att man har haft sex en gång i sitt liv och man kan ha hiv. Så det är så mycket dömande kring sjukdomen.”

– Anna

En tanke vi har är att det är en trygghet för allmänheten att tillskriva hiv-positiva olika egenskaper eller personligheter, såsom promiskuös, homosexuell eller narkoman, för att de då kan vagga in sig själva i tryggheten att det aldrig kommer att hända dem. Dessa egenskaper/livsstilar är något som forskare tidigare funnit tillskrivs hiv-positiva (se kapitlet Tidigare forskning). Även om vårt samhälle i nutid är mer öppet gentemot sex så lever fortfarande tabut kvar, vilket Anna skildrar. För narkotika och homosexualitet är tabuna ännu större. Dessa tre faktorer är alla förknippade med hiv och hur det smittas, och kan enligt oss vara en av orsakerna till att sjukdomen är skam- och skuldbelagd. Vi finner Maries tankar om att skuld och skam tillskrivs på grund av att individen *njöt* vid smittotillfället, mycket intressanta. Vi upplever att njutning genom sex är fortfarande, framförallt att tala högt om det (särskilt som kvinna!), i viss mån fortfarande tabubelagt. Njutning av narkotika är definitivt inte politiskt korrekt att tala om i vårt samhälle. Fördomar så som att förknippa hiv med enbart homosexuella, prostituerade och narkomaner anser vi vara en bidragande orsak till stigmatisering. I våra intervjuer fann vi även en ytterligare blivande orsak, medias framställning av hiv:

”Att det bara är hiv-män det skrivs om i tidningarna gör att det blir ännu mer diskriminering och utsatthet för oss som har hiv. För att media får det till att verka som om att bara för att man har hiv så är man tydligen också helt jävla störd i huvudet så att man går runt och knullar med folk utan kondom. Detta leder till ännu mer stigma.”

– Anna

Vi är eniga med Anna och de andra fem respondenterna som var av samma åsikt. Media behöver visa upp en mer nyanserad bild av hiv-positiva för att inte enbart bidra till stigmatiseringen.

4.1.3 Okunskap hos andra

Det har framkommit i vår studie att det svåraste med hiv inte är sjukdomen i sig utan andras syn på sjukdomen, detta är genomgående i alla intervjuer.

”Folk tror kanske att de inte är rädda, de vet inte hur de ska tackla det när man säger att man har det. De blir så jäkla ställda. De trodde kanske att de inte var rädda, men då kommer rädslan: 'Kan hon smitta?'. Man kan se på folk hur de liksom ryggar till: 'A men det smittar inte'. Men ändå har jag upplevt många gånger i alla fall så är de rädda att det kan smitta, de är inte säkra.”

– Agneta

”Det har funnits väldigt mycket okunskap, ganska mycket fördomar som varit inbakat i den här okunskapen. Det är samma sak ute i samhället, när den stora propagandan var då på åttiotalet, det har kommit en ny generation ungdomar nu, där mycket kunskap har trillat bort. Det är mycket okunskap och okunskap föder fördomar.”

– Patrik

Vi tolkar våra respondenters svar som att det finns två typer av okunskap som de märker av. Antingen bland dem som var med och minns propagandan under nittonhundra-åttiotalet, vilken gav felaktig information (dvs. att hiv smittas genom att dricka ur samma glas, använda samma toalett etc.) om hur hiv smittade, och som fick denna propaganda inetsad i minnet. Även om de fått ny information nu, verkar det som att det är svårt att radera ut det som redan finns i minnet. Detta tror vi kan bero på att propagandan satte så stor skräck i folks medvetenhet, att de nu inte riktigt kan ta till sig den information som finns i dagsläget. Den andra typen av okunskap är bland dem som var för unga eller inte födda, för att ta till sig av propagandan. Efter att den korrekta informationen om hur hiv smittas och bromsmedicinerna kom, upplever våra respondenter att informationen om sjukdomen har minskat. Det menar att det verkar nästan som att hiv inte längre tas på lika stort allvar.

Eva vill att det ska belysas att det finns ”vanliga” människor med hiv. Människor som inte ingår i de så kallade riskgrupperna det vill säga homosexuella, sprutnarkomaner och prostituerade samt personer som är födda i, eller har haft sex med någon, från Afrika. Eva vill få ut att vem som helst kan drabbas oavsett klass, kön eller ålder. Hon tycker att det skrivs för lite om detta i media, vilket gör att det är ännu mer påfrestande att inte ingå riskgrupperna och leva med hiv. Eva anser att okunskapen i samhället gör det svårare att leva med hiv. Även Anna belyser problemet med att människor inte tror att någon utanför riskgrupperna kan få hiv, hon ger dock en annan synvinkel än Eva. Anna har berättat för vänner att hon har hiv, vänner som hon egentligen inte tänkt berätta det för. Detta för att de har sex utan kondom och resonerar som så att de inte kan få hiv, att det inte skulle kunna hända dem, att det värsta som skulle kunna hända dem är att de blir gravida. Anna har då berättat för att hennes vänner ska börja skydda sig.

Vi kan tydligt se att respondenterna vill få bort stämpeln att bara ”avvikande” personer kan drabbas av hiv, de vill normalisera sjukdomen. Genom att normalisera sjukdomen vill man minska stigma kring den. Som det är nu, riskerar de hiv-positiva att inte bara stigmatiseras på grund utav att de har hiv, utan även för att människor kategoriserar in dem i någon av riskgrupperna, homosexuella, narkomaner eller prostituerade/promiskuösa.

4.1.4 Professionellas okunskap - förstärkning av stigmatiseringen

Anna gick till ungdomsmottagningen tre gånger för att hiv-testa sig men fick inte göra testet förrän tredje gången. Anledningen till detta var att barnmorskorna menade att hon inte tillhörde någon av riskgrupperna och därför ansåg de att Anna inte behövde testa sig. När Anna väl fick testa sig 2001 och fick diagnosen hiv, så gjordes en smittspårning

bland dem som hon hade haft sex med och det uppdagades att hon haft hiv i ett och ett halvt år.

”Det är helt sjukt att man ska behöva tjata sig till ett hiv-test. Jag menar det ett och ett halvt året jag hade hiv utan att veta om det hade jag ju kunnat smitta andra!”

– Anna

Denna attityd hos barnmorskor och liknande utbildade är skrämmande. Dels för att det förstärker stigmat, att det bara är ”vissa” som har hiv. Därtill vaggas det in allmänheten i en falsk tro att risken för smittoöverföring endast kan ske i kontakt med någon från de så kallade riskgrupperna.

Marie anser att hon blir diskriminerad inom sjukvården på grund av att hon har en hiv-infektion. Även Agneta och Eva har ansett sig bli behandlade illa av sjuk- och friskvårdspersonal.

”Så länge man går till sin infektionsläkare, det är inga problem, men så fort man får en remiss och hamnar någon annanstans då är det att de ibland tar på sig handskar bara för att de ska känna på kroppen. Och man blir placerad längst bak i kön, och ska man opereras så är det sist på dagen. Och sjukgymnasten vill inte sätta elektroder när man söker för värk eller nåt. Det är massor sånt där. Det kan jag tycka är frustrerande. Det är skrämmande när vi liksom är i 2007 nu och det har knappt blivit några förändringar alls. Det är fortfarande en smutsig sjukdom och de inom vården de ska ju verkligen ha intresse av att lära sig för de vet ju inte vad folk har för någonting. (...) ja alla ska ju behandlas lika.”

– Marie

”Att de som kanske är mest rädda, ja det är väl sjukvården som jobbar med det. Inte där man går på infektionskliniken, men om man får remiss och går nån annanstans, där finns det jättemycket rädsla, inom vården, som egentligen ska kunna, men så är det inte. Så är det en del som ska klappa på en och visa att de inte är rädda. Sånt där gillar man ju inte, men jag förstår ju, jag vet ju inte hur jag skulle reagerat om jag träffade nån som hade hiv, och om inte jag själv hade det.”

– Agneta

”När jag var på massage (år 2001. Förf. anm.), då var vi flera stycken som var och skulle få massage, och då skulle man fylla i vad man hade för sjukdomar och då hade jag fyllt i att jag hade hiv och hon ville inte massera någon av oss.”

– Eva

Egentligen hade vi inte tänkt skriva om sjuk- och friskvårdspersonals bemötande av hiv-positiva, men då vi fann så uppseendeväckande vittnesmål om detta har vi ändå valt att redogöra för detta bemötande. Vi menar att negativa och fördomsfulla attityder hos vårdpersonal är ett exempel på strukturell stigmatisering, vilket i allra högsta grad bidrar till att förstärka den sociala och den situationella stigmatiseringen av hiv-positiva. Vi anser detta vara mycket häpnadsväckande då de är den yrkeskategori som borde ha mest kunskap om hiv. När dessa ”professionella” personer trots sitt yrke, har sådana attityder och fördomar, inser vi hur lång väg det är kvar att gå innan resten av samhället får korrekt information om smittan, vilket vi tror är en förutsättning för att minska stigmatiseringen

av hiv-positiva. Den strukturella stigmatiseringen, anser vi, reproducerar stämplingen av hiv-positiva även på samhällets makronivå. Det är här viktigt att förtydliga att våra respondenters vittnesmål inte avser vård- och sjukhuspersonalen på Infektionskliniker som behandlar hiv-patienter. Vården och behandlingen respondenterna får på respektive Infektionsklinik är samtliga nöjda med.

4.1.5 Att berätta eller att inte berätta – det är den stora frågan

”Varför vågar ingen berätta att de har hiv för, egentligen. Det är inget märkvärdigt att ha hiv. Det är folk som gör det märkvärdigt. Och så länge vi gömmer oss allihopa så hära och inte nån vågar berätta, så kommer det va så här hela tiden. Man måste avdramatisera det på något sätt.”

– Agneta

Enligt det dramaturgiska perspektivet kan vi se hur våra respondenter låter sig styras av, och införlivar allmänhetens sociala normer och strukturer. Samhällets rådande normer angående normalitet påverkar individerna att presentera sitt jag på ett visst sätt för att få önskat bemötande från andra. Vi menar att detta gör att det är oerhört svårt att gå ut med sin hiv-status, så länge samhället betraktar hiv som ett stigma. Genom att de själva genom konformitet anpassar sig efter samhällets normer bidrar de till att strukturerna upprätthålls och reproduceras. Således förblir hiv ett socialt stigma.

I vårt material har vi funnit olika anledningar till att man inte berättar om sin hiv-status. Det kan vara att man är rädd att det skall påverka ens anställning, möjligheter till att bedriva sitt yrke samt avvisande eller överdrivet medlidande från arbetskamrater. Detta är något som flertalet av våra respondenter tar upp. Andra anledningar till att inte berätta har hos våra respondenter varit att de känner en rädsla för att deras anhöriga, på grund av skammen och andras rädsla kring sjukdomen, skall råka ut för social stigmatisering och avvisande på grund av att deras släkting/vän är hiv-positiv. Det finns även, vilket framkom i många av intervjuerna, en oro för att de när de berättar för någon att de har hiv kommer denna person att sprida det vidare. Att man vill berätta för folk att man har hiv, såsom personer med diabetes eller cancer kan göra, kan vara för att få folks förståelse och omtanke. Liknande resultat har Nilsson Schönnesson (2001; 2002) funnit i sin forskning, hon menar att den sociala existensen hotas genom att individen dras mellan att vilja berätta och rädslan för att bli utstött och övergiven om de avslöjar sin hiv-status. Emellertid visar Nilsson Schönnessons forskning att man måste berätta för att kunna få stöd av andra, vilket även våra respondenter tar upp som skäl att berätta. Även forskning gjord av Drakos (2005) visar på att om man talar öppet om sin sjukdom ökar risken för stigmatisering och utanförskap, på flera olika sociala arenor, som exempelvis arbetsmarknaden.

Det finns som tidigare nämnts många olika orsaker till att inte berätta, nedan följer ett citat och ett exempel som illustrerar omgivningens fördomsfulla syn på hiv, även om båda exemplen är hämtade från Annas intervju, så förekommer samma erfarenheter i flera av intervjuerna. Anna berättar om att hon har varit i många situationer där andra dragit skämt om aids och hiv-positiva, samt situationer där folk uttryckt sig väldigt fördomsfullt:

”... och då har de sagt så här att: ’nä men inte ska vi ha några mer invandrare till Sverige, komma hit med hiv och smitta oss å sprida nåt sånt’.”

– Anna

När Anna befann sig på en fest bland andra i tjugooårsåldern uppstod en liknande situation, då en av festdeltagarna under leken ”Sanning eller Konsekvens”, utbrast att om hon nu hade sagt att hon hade hiv så skulle hon inte fått stanna kvar på festen och att ingen skulle vilja fortsätta umgås med henne. Detta visar på vilken okunskap och vilka fördomar som hiv-positiva ständigt möter och måste vara beredda på att tackla.

Marie uppger att hon själv inte känner någon skam eller skuld, men är medveten om att samhället tillskriver sjukdomen dessa begrepp.

”Jag känner ingen skam eller skuld. Men däremot så talar jag ju inte om det för vem som helst. Jag tänker då på min dotter och min mamma, att det är onödigt liksom för dem. För det finns alltid elaka människor.”

– Marie

Marie visar här på att hon väljer att, som Goffman benämner det, lura sin publik, det vill säga att dölja sin hiv-status, som ju avviker från normen i samhället. Detta med syftet att göra det bästa för sin omgivning. Omtanken om anhöriga kan med andra ord göra att respondenterna väljer att dölja en del av sig själva för omgivningen. Att behöva dölja en del av sitt jag för att ge ett visst intryck finner vi vara ansträngande för våra respondenter. När de befinner sig bland personer som de inte har berättat för om sin hiv-status, befinner de sig i, vad det dramaturgiska perspektivet kallar frontstage. Där tvingas de hela tiden styra sitt handlande för att ge önskad självpresentation. Vi uppfattar det som att när våra respondenter befinner sig bland personer som vet om att de är hiv-smittade så befinner de sig backstage. Det är alltså vid dessa tillfällen som våra respondenter kan lägga av fasaden, och komma ifrån de deterministiska kraven. Det är även backstage som individerna kan få vara helt sig själva, det är här de samlar energi och kraft för att återigen gå ut frontstage, och konfronteras med samhällets fördomar och krav.

Daniel är den av våra respondenter som vi får uppfattningen av att han upplever minst konsekvenser av att ha hiv. Dock brottas han ändå med frågan om han kan berätta det för andra eller inte.

”Jag upplever ju ingen skillnad egentligen så där.(...) Det är ju ingenting heller. Jag menar det är ju ingen skillnad på mig nu och då. (...) Ja det enda är ju att man inte vill berätta det i stort sett, bara för att andra människor skulle ta det fel. För att det är ju inte så farligt, men jag tror att folk tror att det är jävligt hemskt.

– Daniel

Vi menar att detta citat visar hur samhällets normer påverkar Daniel i hans val att inte berätta. Dock skiljer sig Daniel åt från flera av de andra respondenterna i och med att han inte har internaliserat samhällets stigmatiserande syn på hiv som en del av sin självbild.

4.1.6 Lögner

Stigman kan göra att man riskerar att uteslutas från gemenskapen vilket gör att individer upprättar en presentation av sig själv som innebär att man inte skiljer sig från normen.

Eva upplever att det är oerhört påfrestande att leva med hiv, hon menar att det finns hela tiden i bakhuvudet på henne. Hon känner att hon måste komma med lögner och undanflykter hela tiden om exempelvis varför hon har läkarbesök så ofta. Lögnerna har gjort att hon isolerar sig från dem som inte vet om att hon är hiv-positiv. Hon oroar sig ständigt för att någon skall komma på henne med att hon har hiv. Eva uttrycker i nedanstående citat hur påfrestande det är för henne att behöva ljuga om och dölja något som har sådan stor inverkan på hennes livssituation:

”Man har nåt inom sig som gör att man inte blir riktigt ärlig och det tycker jag är väldigt jobbigt, att leva och vara oärlig.”

– Eva

Tidigare forskning av Nilsson Schönnesson (2001) har också visat på denna ambivalens som Eva uttrycker. Man vill vara ärlig omtyckt för den man är, samtidigt som man inte vågar på grund av rädsla för att andra skall ta avstånd från en.

Även Agneta menar att lögnerna var det som var svårast efter att hon fått beskedet om att hon var hiv-positiv:

”Lögner, att behöva ljuga. Att jag inte kunde tala om att jag hade det. Hade jag haft cancer, det har jag ju också haft, då tyckte alla synd om en och då kunde man ju liksom berätta allting. Just nu, att man var livrädd att försäga sig och att man blev förändrad. Det var ju så mycket som kom och jag är ju inte van å ljuga, så det var fruktansvärt svårt, det tyckte jag. Att hålla skenet uppe och inte kunna säga någonting.”

– Agneta

En kille blev så rädd när Anna berättade att hon hade hiv, att Anna upplevde det som att han kände det som om hon hade stått med ett vapen riktat mot honom. Han kastade sig bort från henne och blev likblek i ansiktet. Anna försökte undkomma situationen, genom att säga att hon bara skojade. Killen blev arg och sa att hon var helt störd i huvudet som skämtade om en sådan sak. Anna berättar att hon dock föredrog att han, och hela hans bekantskapskrets, trodde att hon var störd i huvudet före att de fick reda på att hon har hiv. Annas vittnesmål visar dels på fördomar om att folk uppfattar hiv som en dödssmitta samt att det illustrerar vilka förnedrande positioner man kan utsättas för som hiv-positiv.

I enlighet med Goffmans dramaturgiska perspektiv kan vi se att när våra respondenter interagerar eller konfronteras med andra individer så har de en avsikt att ge ett visst önskat intryck. I vårt fall handlar det om att dölja det avvikande, deras hiv-status. Att upprätthålla ett falskt rollframträdande, vilket våra respondenter gör när de inte kan vara öppna med sin hiv-infektion, tär mycket på individen, då man hela tiden måste hålla uppe en falsk fasad. En tanke vi har är att när respondenterna hela tiden måste ge en

presentation av sitt jag som innebär att de döljer att de har hiv, så införlivas det ännu starkare i dem att de bär på något skamligt.

Vi ser hos våra respondenter att hotet om ett avslöjande skapar stress och oro för individen, som får konsekvenser på deras psykiska välbefinnande. Även då individen har enbart *en* sak de vill förhindra omgivningen från att se, kan ett avslöjande av denna sak få vanhedrande konsekvenser på andra livsområden. Konsekvensen för individen att ibland kunna vara öppen med sin hiv-status och ibland tvingas dölja den är att det skapas två olika verklighetsuppfattningar. Särskilt svårt kan det bli för den hiv-positive där han/hon konfronteras med både personer som vet om att de har hiv, och med personer som inte vet om det. Då de två rollerna/verklighetsuppfattningarna kan vara oförenliga så kan den, med Goffmans terminologi, dramaturgiska framställningen samt intrycksstyrningen misslyckas. Vi har hos flertalet av våra respondenter kunnat se de dramaturgiska beståndsdelarna, som skapas av iscensättningsproblem, som innebär en oro för vilka intryck man gör, skamkänslor samt en känsla av alienation inför sig själv.

4.1.7 Copingstrategier vid stigma och avvisande

Vi har funnit flera olika copingstrategier vilka våra respondenter använder sig av för att hantera stigma och avvisande. Anna menar att tiden har gjort att hon vant sig, då hon hör avvisande kommentarer och fördomar är det idag lättare att bara låta dem rinna av henne. Hon använder sig således av en situationsorienterad copingstrategi i form av passivitet, då hon hanterar situationen genom att låta kommentarerna bara rinna av henne, istället för att ta dem till sig. En tolkning vi gör är att Anna blivit tvungen att hårda sig för att överleva psykiskt.

Marie förmår inte aktivt göra något åt avvisningarna, istället försöker hon bara skaka av sig dem. Som alternativ tycker hon synd om de som avvisat henne istället för sig själv. Är det en kille som inte vill ha en relation med henne på grund av att hon har hiv reagerar hon så här:

”Synd för honom för alltså jag är en jävla trevlig människa fast jag har hiv. Jag har ju aldrig blivit avvisad av någon som betyder så mycket att jag har tagit åt mig, men visst känns det, det gör det ju.”

– Marie

Marie visar här på en positiv omdefiniering som copingstrategi. Hon väljer att se på situationen som att det är killarna som förlorar något, inte hon. Vi tror att Marie tar avvisande så bra beroende på att hon i grunden kan ha en god självbild, vilket intervjuaren fick uppfattningen av under träffen med Marie.

På frågan om hur Patrik hanterat negativt bemötande och att folk tar avstånd berättar han att han flera gånger blivit avvisad, exempelvis på krogen, på grund av att han är hiv-positiv:

”Vad ska man göra? Det är bara att svälja och tänka att det är deras okunskap som gör det här, det är inte min sjukdom som gör det här, det är deras okunskap.”

– Patrik

Även Patrik använder sig här av en positiv omdefiniering, det är dem som avvisar honom det är fel på, inte honom. Vi har en tanke om att detta inte är de initiala känslorna som uppstår vid avvisande, utan det krävs tid och bearbetning för att se på och hantera avvisande på liknande sätt som Patrik beskriver. Patrik skiljer sig här från flera av våra andra respondenter som lägger skulden för avvisandet på sig själva.

Vissa av Annas nära vänner tog avstånd från henne efter de fick reda på att hon hade hiv. Hon valde att se det som att hon borde vara glad att de tog avstånd, så att hon kunde sortera ut de som ändå inte var hennes äkta vänner. Även detta är ett exempel på positiv omdefiniering. Vi tänker oss att en sådan händelse måste vara oerhört plågsam. Som nydiagnostiserad befann sig Anna redan i en emotionellt utsatt position. Det hade eventuellt blivit för mycket för henne att hantera om hon öppnat upp sig för den verkliga smärtan som vännernas svek innebar. Genom den positiva omdefinieringen undgick Anna att utsättas för den konfrontationen.

Daniel menar att han har på grund av hiv-infektionen ändrat det sätt han går ut på krogen. Han går inte längre ut för att träffa någon, utan han går ut för att vara med sina vänner. Kommer någon tjej fram till honom, så avvisar han henne. För att på så sätt undgå att utsätta sig för att tvingas berätta för någon om sin infektion. Daniel visar här på en tillbakadragande copingstrategi, samt en omdefiniering då han har ändrat sina prioriteringar angående syftet med krogbesöken. Hans mål med att gå ut på krogen är inte längre att finna en eventuell partner, utan att träffa vänner och ha kul.

Att bli stigmatiserad kan, som Goffman skriver, göra att individen känner sig osäker i kontakten med andra människor. Våra respondenter visar flera exempel på just detta, de drar sig undan kontakt med andra för att undvika att bli avvisade. Stigmatiseringen kan få till följd att de projicerade attityderna införlivas i individen. Detta kan leda till att de får lägre självkänsla och riskerar att bli socialt isolerade. Genom olika strategier försöker våra respondenter undvika isolering. De vanligaste strategierna vi tyckte oss se, var positiv omskrivning, där de förlade problemet till den som avvisar, eller att dra sig undan och därmed undvika situationen. Det våra respondenter riskerar är som vi tidigare nämnt ensamhet och att bli isolerade, det är därför viktigt för dem och för deras upplevelse av livskvalitet att de finner, för dem, lämpliga copingstrategier som gör att de kan hantera mötet med andra människor.

4.1.8 Ensamhet och isolering

”Men sen vet man ju liksom inte hur andra skulle reagera, så därför tar jag hellre avstånd.(...) Man drar sig undan.”

– Eva

Ovanstående citat speglar det de flesta av våra respondenter uttrycker. De väljer ensamhet och isolering framför att utsätta sig för risken att bli avvisad. Utifrån vårt material, kan vi se att det är lika jobbigt att gå runt och förvänta sig att bli stigmatiserad som att de facto bli det. Fokuseringen på att förvänta sig att bli stigmatiserad gör att respondenternas handlingsutrymme minskar betydligt. Vi har funnit olika anledningar till att våra respondenter väljer att inte utsätta sig för risken att bli avvisad och därmed ensamhet som följd. Exempelvis Daniel som aldrig har försökt att inleda en kontakt med en hiv-negativ partner, Anna som de första två åren inte ens tänkte tanken att möjligheten fanns att inleda en sådan relation, men som sedan haft några relationer med hiv-negativa. Agneta och Eva har försökt inleda relationer ett antal gånger men har blivit avvisade och sårade så många gånger, att de numer föredrar ensamheten från att bli sårad igen. Patrik har flera gånger blivit avvisad men även haft lyckade möten, vilka även ibland lett till sex, med hiv-negativa. Idag lever han i ett lyckligt förhållande med en hiv-positiv partner. Nedanstående citat illustrerar det vi ovan belyst.

”Det kan vara jävligt smärtsamt känslomässigt, man känner sig väldigt ensam. (...) Men jag vet inte, för egentligen kanske jag inte är ensam, men jag känner mig väldigt ensam.”

– Anna

Även om Anna har haft relationer med hiv-negativa killar så beskriver hon att hiv-statusen hela tiden gör sig påmind och att det för med sig flera svårigheter i förhållandet som Anna menar inte hade uppkommit om hon inte haft hiv. I nedanstående citat berättar Anna om ett längre förhållande hon hade, samt hur det är när hon ska träffa en ny partner.

”Nu vet jag ju att det inte alls innebär att man behöver leva ensam bara för att man har hiv, men allt blir jävligt mycket svårare. (...) Alltså det går ju aldrig att komma ifrån att man har hiv i ett förhållande, för det finns ju alltid den här rädslan, att när man har sex, att jag ska smitta honom.

Det känns som att ju mer jag tyckte om honom, ju mer jag älskade honom, desto mer dåligt samvete fick jag för att jag var med honom. För jag tänkte hela tiden att jag kommer aldrig, alltså aldrig, att förlåta mig själv om jag smittar honom med hiv. (...) Alltså grejen att man måste hela tiden kolla det här, är kondomen hel? Alltså det finns alltid en olust och rädslan finns ju med så jag tänker ju hela tiden, för honom då? Det måste ju vara ännu värre för honom. Alltså man känner väldigt mycket skuld. Så känns det lite så här att som att jag ska känna mig tacksam, sjukdomen har gjort mig att jag känner mig så himla underlägsen hela tiden, att jag känner mig så tacksam över att någon vill vara med mig överhuvudtaget. Det blir liksom fel, det blir en väldig obalans i relationen då. Sen så är det ju liksom grejen när man träffar någon, inte nog med att jag har hiv och att jag kan smitta honom, det är ju hela det här att man måste träffa någon som inte heller vill ha barn.”

– Anna

Daniel upplever samma sak som Anna, en rädsla att den andra skall bli smittad. Han vill inte utsätta sig själv eller den andre för den risken. Med andra ord kan han bara tänka sig att vara med någon som också är hiv-positiv.

”Svårast är ju att man inte kan träffa nån på vanligt sätt. Det är ju den enda svårigheten.”

– Daniel

Både Patrik och Anna har upplevt att okunskap och rädsla kring hiv har gjort att deras förhållanden tagit slut. Partners rädsla har tillslut blivit en för stor del av förhållandet för att det skall kunna fungera.

”Jag tror (namn) inte kunde hantera sin egen rädsla för hiv. (...) Rädsla och okunskap inför detta gjorde att det sprack till slut.”

– Patrik

Citaten visar att det inte bara är svårigheter med att hitta en partner om man har hiv, utan även med att få förhållandet att fungera. Vi menar att detta är exempel på att hiv-infektionen inte bara är en fysisk sjukdom utan att det även påverkar individens psykosociala situation i många viktiga aspekter av livet. Ensamheten är något som får negativa konsekvenser på livskvaliteten, vilket vi utvecklar i senare kapitel.

Partners betydelse

Både vår studie och tidigare forskning visar att det är komplicerat för hiv-positiva att träffa och behålla en partner. Dels på grund av att den hiv-positive inte vågar inleda en relation av rädsla för att bli avvisad eller för risken att smitta någon annan, och dels på grund av att hiv-negativa inte vill inleda ett förhållande med någon som har hiv. Några av respondenterna har tidigare haft förhållanden, men som tillslut spruckit delvis på grund av partners rädsla att bli smittad, och de komplikationer som följer på detta. Flera av respondenterna har haft förhållanden som betytt oerhört mycket för dem. Två exempel är Patrik och Anna. Patrik är tillsammans med en hiv-positiv, och han menar att det förhållandet är det som betyder mest för honom idag. Han säger att på grund av sitt förhållande så påverkar inte hiv-infektionen honom direkt negativt i vardagen. Anna anser att hennes före detta hiv-negative pojkvän varit den som hjälpt henne mest, på grund av att hon tillsammans med honom kände att hon hade ett helt vanligt liv, där hiv inte hade någon större betydelse.

Vi tolkar vårt resultat som att det inte är sjukdomen i sig, inte ens de eventuella fysiska komplikationer som den kan medföra, som är det som pågår respondenterna mest. Utan det är främst andras syn och attityder till hiv, vilka skapar sociala, situationella och strukturella stigma och en känsla av alienation. Detta påverkar de hiv-positivas psykosociala situation och livskvalitet i och med att det innebär starka känslor av skam och skuld. I det empiriska materialet har vi även hittat förklaringar till varför hiv är så starkt förknippat med skam och skuld, att andra sjukdomar inte innebär att man tillskriver individerna som insjuknar olika karaktärsdrag, vilket man tillskriver de som bär på hiv. Om man jämför med andra blodsjukdomar, exempelvis leukemi och hepatit, så är det något man drabbas av medan hiv är något man förvärvat sig.

Informera bort fördomarna

Behovet av att få ut information var inte heller något vi räknat med att ta upp i uppsatsen, men alla våra respondenter tryckte hårt på hur viktigt det var. Många av respondenterna ställde upp på intervju mycket på grund av att de ville nå ut med sin kunskap, information och livsberättelse. Flertalet av dem överväger, trots risken för ökad stigmatisering, att gå ut med sin hiv-status, just för att visa på att alla kategorier av människor kan få hiv, att det inte bara är så kallade riskgrupper som drabbas. Alla menar också att det inte skulle

vara så skamfyllt att leva med hiv, om allmänheten hade haft korrekt information om sjukdomen, hur den sprids och riskerna med den.

”Det behövs mycket kunskap, mycket utbildning för att få bort fördomar.”

– Patrik

”Jag kommer ihåg att vi hade nån som kom å informerade om hiv på gymnasiet men helt ärligt så lyssnade jag inte, jag levde lite naivt i en bubbla som alla andra. Jag tänkte verkligen att det här kan inte hända mig, utan de händer ju de som är prostituerade, knarkare eller de i Afrika. Så naiv var jag.”

– Anna

”Jag är väldigt rädd att det ska komma ut att jag har sjukdomen samtidigt så skäms jag på nåt sätt att jag är så rädd att det ska komma ut. Det blir som ett moment 22 hela den här sjukdomen, att man ska inte berätta, man får inte berätta, man vill inte berätta för det är så mycket skam och skuld kring sjukdomen, vilket gör att det blir ännu mer skam och skuld. Nånstans så måste man ju bryta och berätta för nu är det ju ofta så att de som väljer att gå ut med sjukdomen är ju ofta före detta missbrukare och homosexuella och så. Vad som skulle behövas egentligen är ju typ att jag går ut med sjukdomen i media, så att folk förstår att det kan drabba vem som helst. För att jag tror att det då inte skulle bli lika mycket skam och skuld kring sjukdomen. Att man förstår att det inte bara är vissa riskgrupper, utan att vem som helst kan få det. För jag tycker inte att jag har levt på nåt annorlunda sätt än mina andra vänner.”

– Anna

Trots att fördelarna med om många skulle gå ut med sin hiv-status så är det ändå bara en av respondenterna som har valt att göra det. Vi tolkar detta som att rädslan för att bli stigmatiserad och avvisad är så stor att man helt enkelt inte vågar vara öppen. I och med detta så reproduceras strukturerna. Goffmans dramaturgiska perspektiv om representationer av jaget och betydelsen av intryckskontroll väger tynger än att bryta rådande strukturer.

4.2 Ensam är inte alltid stark

4.2.1 Vänner och familj

Huvuddelen av respondenterna nämner vänner och familj som det största och viktigaste stödet de har. Den enda som skiljer sig från detta är Daniel som upplever att han inte fått stöd och hjälp av vare sig vänner eller familj, men att han heller ej ansett sig behöva och därför inte sökt det. Eva har till exempel som copingstrategi omdefinierat sina mål med framtiden och vill nu, istället för att finna en partner, få så mycket tid till sina barn och barnbarn som möjligt.

När Patrik fick sin diagnos kände han ett stort stöd av framförallt en av sina vänner:

”De vänner jag anförtrorde mig åt hade jag också jättebra stöd. Jag hade en kompis som sov hos mig första veckan...”

– Patrik

Anna menar att vännerna och familjen gör så gott de kan, dock pekar hon på problemet med att de, trots allt stöd i världen, inte kan göra något åt hennes rent faktiska situation. Hennes hiv-infektion kommer inte att försvinna, och hon menar att vännerna och familjen inte kan förväntas finnas där dygnet runt för henne.

”Ja det får jag väl (tillräckligt med stöd, förf. anm.), eller jag kan väl inte kräva något mer av dem, det är ju inte så mycket de kan göra åt det hela.”

– Anna

Trots vänner och familjs stöd så är det ändå respondenterna själva som i slutändan måste hantera sin situation. Det blir enklare med stöd, men utgången beror ändå på individen själv. Eva upplever att de hon har berättat för har varit ett bra stöd. Dock är det hennes åsikt att det är hon som hjälpt sig själv mest. Eva menar att styrkan finns i hennes envishet. Marie anser att det är hon själv som främst bidragit till att hon hanterat situationen så bra som hon har gjort. Agneta hanterar idag sin situation genom att hela tiden resonera med sig själv, hon funderar på hur hon ska göra det bästa av situationen. Annars tror hon att hon skulle gå ner sig. Agneta menar att hon själv har jobbat till sig det relativt bra måendet hon har idag. Även Anna håller med i de ovanstående resonemang:

”Jag tror att det handlar mycket om vänner och anhöriga, men grejen är att det handlar nog jävligt mycket om en själv, hur man väljer att se på det hela. Sen så blir det ju så att omgivningen hjälper en att se det på olika sätt, men sen så tror jag att livet i sig, alltså när man stöter på andra motgångar och så, ger en nog också perspektiv på saker och ting.”

– Anna

Det finns studier som visar på att ju mer nöjd individen är med det sociala stöd de har runt sig, desto mindre fysiskt hiv-relaterade symptom utvecklar de. Oavsett om denna forskning är korrekt eller inte så menar vi att socialt stöd är viktigt för den psykosociala situationen. Tillgång till familj och vänner är, som tidigare forskning visat, viktigt för den hiv-positives psykologiska existens. Människan är en social varelse som behöver andra människor för bekräftelse, identifikationsobjekt och för att tillfredsställa psykologiska behov. Vi menar att stödet från vänner och anhöriga blir extra viktigt då individen är i en utsatt situation som hiv-infektionen kan innebära. Det är därför en positiv copingstrategi att aktivt bevara dessa relationer och ta emot det stöd som erbjuds. I och med att man kan leva så pass länge och symptomfri med hiv idag, visar vårt material att man kan ha mellanmänniskliga interaktioner utan att avslöja sin hiv-status. Dock tror vi att det bästa för individens psykiska hälsa är att kunna erhålla samma interaktion även om man berättar om sin hiv-status, då man inte behöver dölja en del av sig själv.

4.2.2 Professionell hjälp

Alla respondenter, utom en, har erbjudits samtalsstöd i samband med diagnostiseringen. De har dock olika erfarenhet av den. Patrik anser att han erhöll stor hjälp genom sin terapi:

”Jag fick toppenhjälp. För att när jag kom dit och fick mitt besked, så kom kuratorn in också. Dom hade redan riggat upp teamet runt omkring (...) och sen gick jag hos kuratorn tre gånger i veckan de första två veckorna, och läkarkontakt en gång i veckan och hade jättebra stöd. (...) Tar man hjälp som ströks ut så kan man allt, det går.”

– Patrik

Patrik anser att förstående personer har en oerhörd betydelse. Det är viktigt att det finns ett öppet sinne hos behandlaren. Det är viktigt att det finns någon man kan ringa till, att det finns ett team att tillgå. Särskilt under den första tiden är det viktigt att bli uppfångad. Patrik menar att det då är så mycket tankar som snurrar i huvudet. Även om man är lugn när man går från läkaren, så ser inte läkaren vad som händer när man väl stänger dörren, då är det viktigt med stömlinjer och stödjourer, men framförallt att man kan sitta och prata med någon öga mot öga, enligt Patrik.

Agneta menar att hon inte gillar att gå i terapi, och att hon anser sig mer hjälpt av att få hjälpa andra än att prata om sig själv och sin situation. Även Daniel är negativ till samtalsstöd. Han har inte velat ta emot någon professionell samtalshjälp, då han ej ansett sig behöva det. Daniel menar att det inte skulle ge honom något att gå och prata om det. Han förstår inte hiv-positiva som går i självhjälpgrupper, för han menar att inget blir ju bättre av det. Daniel jämför med personer med missbruksproblematik, de kan bli fria från sitt missbruk genom att prata om det. Han menar på att hur mycket han än pratar, i grupp eller med en kurator, så kan han ju aldrig bli *av* med hiv-infektionen.

Eva och Anna har båda fått samtalshjälp, de anser sig dock inte hjälpta av det. Eva hade önskat att hennes behandlare visat mer sympati och förståelse för vilken allvarlig sjukdom hon drabbats av. Hon hade önskat att de ställde mer frågor till henne och brytt sig mer. Anna menar att hon är nöjd med den kvantitet av hjälp hon erbjöds, men att den tyvärr inte hade det resultat hon önskade. Hennes kurator menade att hon förstod sig på Annas situation, vilket Anna anser omöjligt, då ingen som är hiv-negativ *riktigt* kan förstå vad det innebär. Det som istället hjälpt Anna är att hon hade ett långt förhållande med en hiv-negativ kille, förhållandet visade henne att hon kunde leva ett normalt liv trots hiv. Vi menar att samtalshjälp självklart, och som det faktiskt står i smittskyddslagen (se bilaga 1), skall erbjudas hiv-positiva, och att den bör vara anpassad till den enskildes behov. Att gå i samtalshjälp kan ses som en aktiv copingstrategi, då individen aktivt närmar sig sin situation. Även om terapi inte kan bota hiv-infektionen kan det hjälpa individen att acceptera, bearbeta och hantera sin situation och återuppnå en god livskvalitet.

4.2.3 Att vara aktiv i en hiv-organisation

De av våra respondenter som är aktiva i någon hiv-organisation menar att det är mycket betydelsefullt för dem. Patrik menar att det är viktigt för honom att få hjälpa andra i samma situation, vilket engagemanget i organisationen ger honom möjlighet till.

”Att kunna vända det till en drivkraft, när jag kan hjälpa någon annan, som sitter och som mår sämre än mig, då växer jag i mig själv.”

– Patrik

Agneta mår också bättre av att hjälpa andra och menar att hon inte orkar tänka så mycket på sin egen situation, vilket hon undviker genom sitt engagemang i andra.

”Hade jag inte engagerat mig då vet jag inte vad som hade hänt”.

– Agneta

Agnetas engagemang kan, menar vi, ses som en flyktstrategi, där hon istället för att möta sina egna känslor väljer att lägga all sin kraft på andra. Denna copingstrategi kan vara positiv om den är tillfällig, till exempel om individen under en period av olika anledningar inte har ork nog att ta sig an sin egen situation. Att i ett sådant fall lägga energin på andra är en betydligt bättre strategi än att exempelvis ta till droger eller alkohol för att fly undan.

En annan positiv faktor som våra respondenter nämner är att de, genom organisationen, får förebilder i andra hiv-positiva som funnit fungerande copingstrategier för att hantera sin situation. Patrik beskriver att han fått se andra hiv-positiva runt sig som kan leva med hiv, det har gjort att han sett att det går att leva med det. Patrik har sett andra som tagit sig upp ur depressioner och klarat sig igenom andra sjukdomar, om de har klarat det, så menar han att även han kan klara det. Marie säger att hennes engagemang i organisationerna har underlättat för henne, genom att hon träffar andra som är i liknande situationer. Hon menar att man får stöd och hjälp från organisationerna, och får känna sig viktig, att man gör någonting. Genom organisationerna och mötena med andra hiv-positiva får även våra respondenter träffa människor som förstår deras situation. Marie och Eva påpekar också att vara aktiv i hiv-organisationerna inte bara har gett stöd och hjälp utan även gett dem väldigt nära vänner. Vänner som de kanske aldrig skulle ha träffat annars. Eva berättar att de inte bara träffas i organisationens lokal. De reser tillsammans, åker på spa, firar jul, tar emot besök av hiv-positiva från andra länder och lär sig om deras kulturer.

Att engagera sig i en hiv-organisation ser vi som en aktiv copingstrategi, dels närmar man sig aktivt situationen, genom att engagera sig konfronterar man sin egen sjukdom. Dels kan man känna gemenskap och tillhörighet med de andra aktiva. De slipper tänka på att dölja sin hiv-status, de kan enligt Goffmans terminologi vara backstage. Där kan de slappna av och samla kraft inför att de ska vara frontstage igen, då de befinner sig bland människor som inte vet om deras hiv-status. Att vara aktiv inom organisationerna kan även hjälpa individen med en omdefiniering, då det kan bidra med positiva faktorer för individen. De kan träffa nya vänner och skapa en ny meningsfullhet genom att vara tillgängliga för andra medmänniskor, som behöver deras stöd. Genom organisationen kan de således både ge och ta emot hjälp. Faran, enligt oss, och som även en av de icke aktiva respondenterna påpekade, är att individen kan internalisera sin hiv-status *för mycket*. Detta kan ske i fall umgängeskretsen i stort sett enbart utgörs av andra hiv-positiva, individen riskerar då att förknippa hela sin identitet med hiv.

Tidigare, då bromsmedicinerna ännu inte fanns tillgängliga och sjukdomen innebar att man bara hade ett fåtal år kvar att leva, fanns det enligt några av våra respondenter en större gemenskap mellan de som var hiv-positiva. Numer har den avklingat ganska mycket. Stigman kan föra samman människor i grupper, på gott och ont. Stigmat finns ju fortfarande kvar än idag, men kanske behovet av att hålla ihop har minskat i och med medicinerna, hiv är ju inte dödligt i västvärlden längre, om man sköter medicineringen. Agneta tror att man umgicks så mycket förut för eftersom man då trodde att man bara hade några få år kvar att leva. När man nu inser att man kan leva länge så minskar behovet av att umgås tillsammans med andra hiv-positiva.

Förstående andra

Flera av respondenterna menar att en hiv-negativ aldrig *riktigt* kan förstå hur det är att leva med hiv. Därmed blir kontakten med andra hiv-positiva oerhört viktig, då den innebär en möjlighet att känna sig förstådd. Kontakten med andra hiv-positiva sker inte bara genom de olika hiv-organisationerna utan även via Internet, som Daniel berättar om, eller i självhjälpgrupper som Anna har erfarenhet av. Anna menar att hon skulle ha velat ha hjälp att få kontakt med andra hiv-positiva, av den kurator hon träffade när hon fick beskedet. Detta då hon tror att det skulle ha underlättat hennes hantering av beskedet.

Agneta och Anna beskriver i nedanstående citat vikten av att möta förstående andra:

”Förstående, det är klart det är jätteviktigt. Utomstående tror jag inte kan vara förstående. De enda som kan vara förstående det är de som är i samma situation.”

– Agneta

”Ingen som inte har sjukdomen själv kommer någonsin att förstå hur det faktiskt är. (...) Utomstående kommer aldrig, alltså aldrig någonsin förstå hur det är att ha den här sjukdomen just för att den är så speciell.”

– Anna

Vi anser att det påverkar individens livskvalitet negativt att känna att andra inte förstår en. Därmed blir det extra viktigt för våra respondenter att hitta personer som de känner förstår och kan stötta dem. Detta kan ske genom olika organisationer, via Internet eller på andra sätt. Huvudsaken är att de finner en strategi för att finna andra som de känner sig förstådda av. Vi tänker att det är viktigt för deras välmående att de upplever att de blir förstådda. En tanke vi har är att respondenterna upplever att det är så svårt för hiv-negativa att förstå därför att hiv skiljer sig betydligt från andra kroniska sjukdomar. Detta för att sjukdomen innebär konsekvenser på många olika livsområden. Då sjukdomen tillskrivs skuld och skam som stämplar den hiv-positiva inte bara fysiskt utan även psykiskt. Det är få kroniska sjukdomar som smittar, är dödliga och som folk samtidigt har sådan okunskap och så mycket fördomar kring som hiv. Detta leder till att folk tar avstånd på grund av rädsla. Att man som hiv-positiv utsätts för alla dessa saker, samt vilka känslor detta skapar, upplever många hiv-positiva som svårare för andra att förstå, än vad de tror det kan vara vid andra kroniska sjukdomar, som inte innebär lika många negativa sociala konsekvenser som hiv.

4.3 Från dödsbesked till infektion

Huvuddelen av våra respondenter uppfattade hiv-diagnosen som ett dödsbesked, även bland de som fick beskedet efter bromsmedicinernas ankomst. Bearbetning men främst korrekt fakta om sjukdomen, har lett till att respondenterna ser hiv-viruset som en infektion i kroppen istället för en närbelägen död.

Det empiriska materialet har visat att hiv-beskedet kan innebära en traumatisk kris, vars existentiella karaktär har påverkat våra respondenters känslomässiga förutsättningar för deras psykosociala livssituation. Cullberg (2003a) menar att man i och med en traumatisk kris, såsom hiv-infektion, konfronteras med att reflektera över kommande förluster. Exempel på detta som vi har funnit i vårt material är förlust av livet, förlust av vänner och familj, arbete, möjligheter att skaffa familj och barn samt den fysiska vitaliteten.

I arbetet har vi emellanåt haft svårt att avgöra huruvida våra respondenter använder sig av en copingstrategi eller ifall det är en försvarsmekanism, som är en del i hanteringen av en krisfas. För att kunna göra den bedömningen är vår åsikt att vi hade behövt inneha en längre och mer djupgående kontakt med våra respondenter, samt besittit en kompetens utöver den vi har erhållit genom vår utbildning. Exempelvis har vi sett att accepterandet är en del av krisförloppet, samtidigt som vi har märkt att accepterandet varit en aktiv copingstrategi hos vissa av respondenterna.

Genom våra intervjuer har vi kunnat urskilja hur våra respondenter har hanterat de olika krisfaserna. Tiden, reaktionerna och agerandet i och av de olika faserna har varierat bland våra respondenter. Den förgångna tiden sedan de fick diagnosen påverkar vårt material. Daniel, Patrik och Anna som alla fick diagnosen 2001 hade av naturliga skäl lättare att minnas tillbaka och beskriva sina upplevelser från de olika krisfaserna. För Eva, Agneta och Marie, som fick diagnosen för omkring 15-20 år sedan, var det svårare att minnas. Cullberg skriver att det i chockfasen är vanligt att det är svårt för vederbörande att minnas och ta till sig information. Vi fann dock att våra respondenter mindes förvånansvärt många detaljer från när de fick beskedet. Det kan emellertid även ha med tiden att göra, att minnet nu kommit tillbaka, nu när de bearbetat chockfasen, däremot kanske de hade svårare att minnas då de befann sig mitt i chocken.

4.3.1 Chocken

Respondenterna ombads att tänka tillbaka på hur de tänkte, kände och reagerade då de fick beskedet. Flera av respondenterna blev, vid dessa frågor, synligt berörda med tårar i ögonen. En av respondenterna upplevde svårigheter att andas och ångest av att återuppleva dessa känslor. Kommande citat skildrar några av respondenternas upplevelser:

”Det var ju det första jag tänkte att: okej nu dör jag (...) jaha det är såhär mitt liv slutar. Det är nu mitt liv slutar. Jag hade överklighetskänslor. Hela min värld stannade upp. Allt var bara krossat, raserades, alla planer. Allt bara försvann.”

– Anna

När Anna fick beskedet att hon var hiv-positiv trodde hon att hon skulle dö inom några år, trots att hon fick beskedet 2001, då det redan fanns bromsmediciner. Brist på kunskap gjorde att hon tog beskedet som ett dödsbesked.

Agneta upplevde beskedet som en katastrof. Hon berättar att hon inte alls var beredd på det. Hon hade inte en tanke på att hon kunde vara hiv-positiv.

”För mig var det ofattbart att jag som inte var i en riskgrupp, bland nio miljoner människor hade kunnat få det.”

– Agneta

Citatet visar också på att Agneta upplevde, i likhet med de flesta av våra respondenter, en oförståelse över hur det kunde hända just dem. Detta då de inte upplevde sig befinna sig i någon av de så kallade riskgrupperna. Det visar även på att flera av respondenterna, innan de fick hiv själva, hade samma uppfattningar som de nu menar är stigmatiserande och okunskap från samhällets sida.

Eva berättar att hon blev rädd och att hon bara tänkte på döden.

”Det fanns ju ingen annan återvändo heller, utan man skulle ju dö inom de närmaste åren och de sa de ju också på sjukhuset”

– Eva

Patrik berättar att han hamnade i chock då han fick beskedet, vilket illustreras genom nedanstående citat:

”Det var som om jag fick en hink isvatten över mig (...) Jag var helt oförberedd. Jag gick från sjukhuset och det är som en dimma. Jag kommer inte riktigt ihåg hur jag tog mig till jobbet, vilka jag pratade med, jag kommer inte ihåg det riktigt. Utan det var bara dimma och det tog väl ett par dagar innan det hade landat, verkligen som att... Vad är det som egentligen kommer hända nu med allt det här? Vad kommer? Hur kommer mitt liv se ut framöver? Jättemycket frågor (...) Jag tänkte att jag lever nog inte så länge (...) För bilderna kom... skräckexemplen man sett på sjuka människor som ligger i sängar utmärglade dom bara för igenom huvudet.”

– Patrik

Citatet skildrar vilken traumatisk händelse det är för individen att få ett sådant besked. Patrik, i likhet med Anna, tog beskedet som ett dödsbesked trots att det fanns bromsmediciner då han diagnostiserades. Därtill berättade Patrik under intervjun att han hade flera i sin bekantskapskrets som var hiv-positiva och därmed borde, och enligt sig själv faktiskt hade, kunskap om bromsmedicinerna och fakta om hiv. Trots sin kunskap reagerade Patrik på diagnosen som han gjorde. Vi tolkar detta som att informationen som propagerades om hiv under nittonhundraåttiotalet har etsat sig fast i folks minnen så starkt, att den nya och korrekta kunskapen om hiv och bromsmedicinernas utveckling inte

har implementerats i folks medvetande. En annan tänkbar förklaring till deras reaktion, menar vi, kan vara att hiv, trots bromsmediciner fortfarande kan vara en dödlig sjukdom, om den inte upptäcks i tid, eller medicineringen missköts.

Samtliga respondenter har beskrivit hur de drabbades av chock då de fick beskedet. Den som dock markant skiljer sig från de övriga är vår respondent Daniel. På frågorna om hur han tänkte, kände och reagerade svarade han följande:

”Inte något speciellt egentligen. Klart man blir ledsen, men inte sådär deprimerad. Stum kan man säga. Det var inte nåt extremt för fem öre (...) Jag blev liksom aldrig lessen eller deppig eller nåt sånt där (...) Ja det gör ju ingen skillnad för mig egentligen (...) Jag känner ju inget, jag har ju inget”.

– Daniel

Intervjuaren blir här lite konfunderad. I synnerhet då Daniel ofta skrattade under dessa frågor och svar. Under intervjun återkommer intervjuaren ett flertal gånger till dessa frågor. Längre in i intervjun då frågorna upprepas svarar Daniel:

”Ja, jag minns inte riktigt... Det var mest att man... blev ju chockad givetvis... (...) Ja det är väl klart att man har väl gråtit en skvätt hit och dit, men aldrig så att jag blivit nere om man säger så. Aldrig.”

– Daniel

Intervjuaren frågar varför Daniel själv tror att han har hanterat eller tagit beskedet på detta sätt. Han ger olika svar på frågan. Daniels spontana svar var att det kunde bero på att han var känslokall och självisk. Han tar även upp att andra hiv-positiva som han har träffat via Internet tror att han är fast i förnekelse och att han inte har tagit in att han har sjukdomen. Vi författare har haft olika tolkningar av Daniels svar. Intervjuaren upplevde att Daniel var den av respondenterna som var mest obekvämt i intervjusituationen. Detta tror vi har inverkat på många av svaren. En känsla intervjuaren fick var att Daniel inte var lika van att prata om dessa teman som de andra respondenterna. Det bör här tilläggas att Daniel är den enda av våra respondenter som inte har gått och samtalat med någon professionell hjälpare efter att han fick diagnosen. Daniel är även den av våra respondenter som upplever sig ha fått minst stöd och hjälp både från sjukvården och från sitt sociala nätverk, även om det är han själv som tackat nej till det som erbjudits från sjukvården. Daniel skiljer sig från det mönster som Cederfjäll (2002) funnit i sin forskning, där han menar att det sociala stödet har stor betydelse för individens förmåga att hantera sin sjukdom och sin livssituation. En annan sak som kan ha påverkat Daniel är att han är den bland respondenterna som enligt sig själv, och enligt vår tolkning, har haft minst negativa konsekvenser av sin sjukdom. Daniel är den av våra respondenter som enligt vår uppfattning, hade mest kunskap om hiv och bromsmediciner då han fick beskedet och den enda som inte tog beskedet som ett dödsbesked. Han har så pass bra värden att han aldrig haft några följsjukdomar eller behövt bromsmediciner och har således undgått medicinernas biverkningar. Därtill uppger Daniel att han aldrig har blivit avvisad eller diskriminerad på grund av att han har hiv. Alla dessa faktorer uppfattar vi har haft inverkan på hur Daniel har hanterat sin situation som hiv-positiv. Vi har även haft funderingar på om det kan röra sig om försvarsmekanismer. Att Daniel på ett intellektuellt plan är medveten om att han är hiv-positiv, men har delvis trängt bort det

känslomässiga planet. Detta låter vi vara oskrivet, då vi som ovan nämnt, inte besitter den kompetens som vi behöver för att avgöra detta.

Det vi har funnit mest överraskande är att reaktionerna på beskedet varit detsamma för de (här bortser vi från Daniel) som fick diagnosen *efter* det att bromsmedicinerna fanns tillgängliga som för de som fick beskedet innan medicinerna fanns. Alla respondenter tog beskedet som ett dödsbesked. Det gemensamma mönstret hos våra respondenter är att de själva uppger att de drabbades av en chock. Ett par av respondenterna har vittnat om att de direkt då de fick beskedet reagerade väldigt affektfullt i förtvivlan och rädsla. Men lika vanligt har det varit att våra respondenter drabbades av en slags tomhet och överklighetskänslor. De har direkt efter beskedet på ytan fortsatt som vanligt, medan det har varit total förvirring och upplösning inombords. Cullberg skriver att ett kännetecken på chock är just att personen på ytan kan te sig välordnad medan insidan består av kaos. Ingen av våra respondenter har vittnat om en utebliven chockreaktion.

Vi har kunnat se att hur beskedet tas påverkas av många faktorer runtomkring. Dels vilken situation man befinner sig i, vilken ålder man är, personliga erfarenheter man har och hur den övriga livssituationen ser ut. Även hur vänner och familj har reagerat och hanterat beskedet har inverkat på hur respondenten integrerat beskedet. Vår respondent Anna berättar hur hennes föräldrar reagerade på beskedet:

”När mina föräldrar först fick reda på det, det var ju samma dag som jag fick reda på det, så hade de ju också bara åttiotals informationen, så deras reaktion blev att jag inte skulle använda samma toalett eller dusch som dom, för de tänkte att det kunde smittas via det. Och det tänkte jag också att ja de har nog rätt, visst kan det smittas så! För jag fick inte reda på förrän dagen efter. Jag fick fakta och informationen först när jag kom till infektionskliniken, för de på ungdomsmottagningen gav mig ingen information. Min pappa erbjöd sig att köpa en liten stuga åt mig på landet så att jag kunde bo där, för deras tro var ju precis som min, att jag skulle bli helt ensam och att ingen skulle vilja vara med mig”.

– Anna

Att Anna blir behandlad som att hon vore pestsmittad, och lika smittosam som en pesträtta ansågs vara på 1300-talet (Annas egna ordval). Denna behandling, tror vi, måste ha förstärkt upplevelsen av traumat, särskilt då det var hennes egna föräldrar som bemötte henne på detta sätt. Anna var, som tidigare nämnts, beredd på att tvingas avsluta all slags mänsklig interaktion, då hon uppfattade sig själv som socialt död. Som hiv-negativ kan vi inte ens i vår vildaste fantasi föreställa oss hur smärtsamt det måste ha varit för Anna att hennes närmaste var livrädda för henne. De andra respondenterna uppger att de av deras anhöriga de har berättat för har tagit beskedet mycket bra. Ingen upplever att de har blivit avvisade eller illa bemötta. De har dock haft bättre information om hiv själva, än vad Anna hade, när de berättade. Att individen samtidigt kan erbjuda riktigt med information till den de berättar för, har vi sett haft stor inverkan på hur beskedet mottagits.

En viktig faktor för hur individen har handskats med beskedet har även varit på vilket sätt de får beskedet, det vill säga hur sjukvården har hanterat situationen och vilken hjälp som funnits tillgänglig. De respondenter som givits beskedet på en infektionsklinik och direkt

blivit uppbackade av team med läkare, sjuksköterska och kurator, med rätt kompetens för att hantera dessa situationer, upplever vi har haft det något lättare att integrera beskedet. Något som har haft större betydelse för individens hanterande av beskedet, än vad vi inledningsvis trodde är de sociala och kulturella föreställningarna kring hiv och aids som dels de själva hade och dels de rådande föreställningarna i samhället. Fördomar, skam, skuld och stigma har visats sig haft stor betydelse för hur individen reagerat på beskedet.

4.3.2 Reaktion

Det är i denna fas som försvarsmekanismerna släpper fram en anpassad mängd av verkligheten, för att individen ska kunna hantera situationen. Några av våra respondenter uppger att de i denna fas försökte hitta någon djupare mening eller förklaring till varför just de blev drabbade av hiv. De började söka andliga vägar så som religion, healing, seanser, meditation och new age för att finna svaren. Andra sätt att reagera i denna fas har varit att fly undan känslorna genom olika känslufokuserade copingstrategier. Ovanstående strategier är enligt Cullberg (2003a) utmärkande för reaktionsfasen.

Negativa copingstrategier

Som tidigare forskning visar så finns det copingstrategier som kortsiktigt reducerar en stressor, men som längre fram kan ge negativa konsekvenser. Agneta berättar att hon började arbeta dygnet runt. Hon menar att det var hennes sätt att fly från för att överleva och hantera situationen. Även Patrik berättar om hur han kastade sig in i arbete för att fly från tankarna och känslorna.

”Ja det var ju det att jag satte igång och jobbade dygnet runt nästan (...) Man har ju en väldigt inre stress. Den börjar komma mera nu när man har lugnat ner sig och inte håller på så aktivt längre. Så kanske en massa grejer börjar komma ikapp på nåt sätt.”

– Agneta

”Jag tokjobbade så himla mycket och för att orka jobba och slippa känna känslor så började jag med droger. Så det vart liksom en ond cirkel utav alltihopa. (...) Känslorna behöll jag ganska länge inne i mig själv och bara tokjobbade och såg till att vara upptagen dygnet runt för att inte känna någonting (...) Precis i början så slog jag ganska hårt på mig själv (...) Jag va ganska bitter och förbannad och jag hade rätt allvarliga diskussioner med Han där uppe (Gud. Förf. anm.) När jag fick diagnosen så va de ganska nattsvart. De va väldigt mycket. Börja planera begravning och skriva testamente.”

– Patrik

Att kasta sig in i arbete har varit ett försök till en problemfokuserad copingstrategi hos flera av våra respondenter. Att fly in i ett arbete, menar vi, kan ha varit en räddning, då psyket inte varit redo att ta in hela den smärtsamma verkligheten på en gång, dock innebär det inte en förändring av den ursprungliga stressoren. En negativ copingstrategi hos några av respondenterna har varit att använda sig av alkohol och droger.

”Jag fick ju en tid till en läkare och då frågade jag hur länge jag skulle leva. Då sa han att garanterat om fem år så är du död, för de visste de liksom att det var snabbt förlopp och det

fanns inga mediciner. Han ville att jag skulle försöka sluta knarka och sånt där, men jag vet att jag tänkte att: Nä, nu ska jag ha roligt, så att om jag ska dö inom fem år, då kan jag lika gärna ha roligt.”

– Marie

Anna berättar att hon drack konstant i ungefär tre månader.

”... så det var väl ett sätt att fly från sjukdomen, eller alltså inte sjukdomen men från situationen. Jag visste inte hur jag skulle gå vidare med livet. Det kändes som att jag levde i ett vakuum. Kände mig helt fast. Lamslagen. Kände att jag inte hade några alternativ i livet längre. Sjukdomen hade gjort mig begränsad. Visste inte vad jag skulle göra eller ens vem jag var längre. Jag tänkte: Hur fan kunde det här hända mig? Varför skulle det här hända mig? Hur kan jag bli av med det hela? (...) Det här är nåt som jag inte kan ha! Jag kan inte leva med hiv! Hur fan ska jag kunna leva med hiv? Det går ju inte. Jag måste bara bli av med det. (...) Hur kunde jag hamna i den här situationen?”

– Anna

Anna kan även idag använda alkohol som en negativ copingstrategi, hon dricker för att slippa tänka på det jobbiga i situationen. Andra negativa copingstrategier Anna använder sig av är att inta fler lugnande tabletter och sömntabletter än den angivna dosen. Vi tolkar det som att Anna i dessa situationer tillämpar en situationsorienterad copingstrategi. Då hon genom att använda sig av alkohol eller tabletter försöker undfly situationen, och glömma de smärtsamma känslorna som stressoren medför.

Negativa copingstrategier kan, tror vi, vara enkla att ta till då de snabbt ger en ångestreducering. Vi märkte ett mönster hos våra respondenter att de främst använde sig av negativa copingstrategier i början, då de nyligen blivit diagnostiserade. Vi tolkar detta som att de då inte såg någon annan möjlighet. Marie, Patrik och Annas berättelser skildrar vilket förfärligt besked det kan vara att få veta att man har hiv. Med tiden har de dock tenderat till att gå över till allt mer positiva copingstrategier istället. Negativa copingstrategier är förknippade med sämre anpassning till situationen, vilket för våra respondenter kan leda till att det tar längre tid att acceptera sin hiv-infektion och därmed försvåra arbetet med att återuppnå livskvalitet. Negativa copingstrategier leder dessutom ofta till att man använder fler negativa strategier, vilket i sin tur leder till att en god livskvalitet blir oerhört svårt att uppnå.

Det vi har kunnat se genom vårt empiriska material är hur våra respondenter har haft en successiv övergång från denna reaktionsfas till bearbetningsfasen. Det är denna övergång Nichols (enligt Månsson och Hilde, 1990) benämner för ”transitional state”. Vi har, i likhet med det Nichols fann hos sina respondenter, sett att de flesta av våra respondenter i denna fas drabbats av förtvivlan, ångest, ilska och självömkan. Hos flera av respondenterna har vi även sett att det under denna fas uppstått dömande och avsky gentemot sig själva.

Det gemensamma mönstret hos våra respondenter (bortsett från Daniel som uppger att han inte hade några specifika problem med att acceptera att han hade hiv) är att de inte har kunnat eller velat acceptera att de har hiv. De har dock varit medvetna om det på ett intellektuellt plan. Genom att de varit intellektuellt medvetna om det så har inte någon av

dem, under denna period förträngt att de har haft hiv och genom detta riskerat att utsätta andra för smitta. Vi har olika tolkningar kring varför respondenterna har haft svårt att acceptera att de har hiv i denna fas. En tolkning har varit att de genom att acceptera det skulle se det som samma sak som att de välkomnade sjukdomen till deras liv. En annan tolkning har varit att de genom att acceptera sjukdomen skulle godkänna en maktlöshet över sitt liv. Ytterligare en tolkning har varit att de genom att inte acceptera att de har sjukdomen har kunnat hålla sjukdomen på avstånd och således inte integrerat den i deras medvetande. Det kan även handla om att de befann sig i ett psykiskt tillstånd som gjorde att de inte var kapabla att bearbeta informationen om att de var hiv-positiva.

4.3.3 Att acceptera

I vårt material har vi sett att de olika faserna i krisreaktionen inte går i en helt rät linje för våra respondenter. Det Cullberg benämner bearbetning och nyorienteringsfas och det Nichols benämner ”deficiency state” går snarare omlott och ibland har våra respondenter av olika anledningar gått tillbaka till tidigare faser. Vad vi har sett under arbetets gång är att, för att bearbeta de olika krisfaserna, så krävs det positiva copingstrategier. Vändpunkten för de flesta av våra respondenter kom efter att de hade accepterat sjukdomen. För huvuddelen av respondenterna har det tagit över ett år innan de fullständigt hade accepterat det och de menar att det därefter har krävts mycket hårt arbete och bearbetning för att komma vidare.

”Man har ju inget val, det är bara liksom att gilla läget och göra det bästa möjliga av situationen. För visst skulle jag vilja springa med mitt huvud rätt in i väggen och dunka mig blodig, men det blir ju bara sämre, det blir ju liksom inget bättre. Man får acceptera det. Alltså hiv finns ju med mig hela tiden. Det är ju liksom inte min bästa vän, utan det är min fiende, men det får jag ta med mig liksom och försöka komma överens så länge som det går.”
– Marie

”Accepterar man så finns de (sjukdomen/viruset. Förf. anm.) bara där (...) Det är så, man måste gå vidare, det går inte bara att haka upp sig: Varför just jag?”
– Agneta

Nedanstående citat från Patrik illustrerar hur han tillslut integrerade sjukdomen i sig själv:

”Det tog nog över ett år innan jag hade fullständigt accepterat det... Men till slut blev det väl en form av försoning, att jag kan inte gå och strida mot mig själv för då... det går inte, det håller inte... Jag var tvungen att acceptera: Så här är min nya situation. Det var take it or leave it, göra det bästa av situationen (...) Jag kände att jag kunde ta i tu med den här depressionen jag hade hamnat i... Att allting var inte bara nattsvart utan det blev sakta bättre och bättre. Å jag kom tillbaka till samhället igen och jag började fungera, så att när jag accepterade det, det blev en vändning på mitt mående, absolut (...) Man måste lära sig att man har det, man kommer aldrig bli av med det. Att acceptera, så här är jag, jag har inte blivit en annan människa bara för att jag har fått ett virus.”
– Patrik

Kristeorier belyser att det är nödvändigt att individen accepterar situationen för att kunna ta sig vidare i krisförloppet och livet. Maries, Patriks och Agnetas citat skildrar att de förstått vikten av att acceptera situationen, för att kunna hantera den och få en dräglig vardag. Det visar även på att det är ett aktivt val, de har bestämt sig för att acceptera sin hiv-infektion. Det visar samtidigt hur svårt det är, vilket exempelvis Maries citat belyser, att viruset är hennes fiende, hon tycker så illa om det att hon vill stänga sig blodig. Trots detta måste hon acceptera att det finns där, då accepterandet i slutändan gynnar hennes välbefinnande.

En annan form av accepterande gjorde Anna (som under denna tid inte visste om att hon skulle komma att ha relationer med flera hiv-negativa):

”Ja det är väl någonting jag får leva med, att inte ha sex. Det blev på något sätt, alltså jag accepterade det på något sätt att: Ja men så här är det väl bara, jag får nog vänja mig vid att leva själv och att aldrig mer ha sex, eller alternativt att hitta en partner som av någon anledning heller inte vill ha sex’.”

– Anna

Genom att acceptera att hon inte längre kunde ha sex, använde Anna sig av en omdefiniering, sex skulle inte längre vara en del av hennes liv, och hon berättade att detta accepterande fick henne att undgå att sörja förlusten av intima relationer de första månaderna.

Förutom de faktorer som vi nämnde påverkade individens reaktion under chockfasen, vilka även har haft stor inverkan här i reaktionsfasen, så har vi här kunnat se att *tiden* är en avgörande faktor för hur individen har kunnat acceptera sin hiv-infektion. Därutöver har vi sett ett mönster att graden av kunskap om sjukdomen har haft inverkan på hur individen har kunnat bearbeta krisen.

”Jag tänker ju inte på det mycket, eftersom jag har haft det så länge, men det finns ju med mig hela tiden. Det är inte lätt, det är det inte.”

– Marie

”Man tänker inte på döden längre, som man gjorde förut. Då var man ju väldigt fixerad vid de (...) Det är ju som natt och dag (...) Men som jag säger att man får ju jobba hårt... Jag har ju jobbat hårt det har ju mycket att göra med det här föreningslivet att jag hela tiden har varit engagerad att göra grejer”.

– Agneta

Tiden har gjort att våra respondenter har haft möjlighet att genomföra och erfara saker de inte trodde var tänkbara i början av krisförloppet. Därtill har tiden underlättat hanteringen av de negativa konsekvenserna med sjukdomen, då erfarenhet har lärt respondenterna att hantera de uppkomna situationerna. Tiden har även påverkat hur våra respondenter har ändrat sin livssituation och gjort en nyorientering.

Daniel berättar om hur hans liv ändrades efter beskedet:

”Det är ju så svårt eftersom jag hade mitt utstakat, att det här kommer jag ju att göra nu, jag vet vad jag ska göra nu, de här blir ju skitbra. Så vart det inte så. De vart ju en sån jävla ändring överhuvudtaget. Sen har det ju, man har ju börjat om på något helt annat. Jag har ju inte velat ha det här livet egentligen, jag menar, jag vill ju inte bo här. Visst det funkar ju skitbra ändå men, det är ju stor skillnad mot vad jag hade (...) Ja det finns ju inget att göra åt det, så det hjälper ju inte att gå och drälla och gnälla, eller att bli förbannad och ledsen eller deprimerad, de blir ju inte bättre av det. Det är bara att köra på: Att nu är det såhär (...) Men det är ju jättestor skillnad på livet kan man ju säga”.

– Daniel

Detta citat visar hur Daniel gjorde en nyorientering. Diagnosen har tydligt ändrat Daniels livssituation vad gäller yrke och bostadsort. Citatet belyser även hur Daniel hanterade beskedet genom att acceptera maktlösheten över sjukdomen och sedan göra det bästa av situationen. Intervjuaren frågade varför Daniel själv tror att han hanterat diagnosen på detta sätt. Daniel uppger att han alltid har hanterat saker i hans liv på liknande sätt.

Hos våra respondenter har det uppstått situationer under livsprocessen som fått dem att på nytt gå igenom de känslor som uppstod i de tidigare faserna. Detta fenomen har även Månsson och Hilde (1990) funnit i sin forskning om hiv-positiva. Anna beskriver att varje gång hon ska berätta för en ny partner att hon är hiv-positiv, så upplever hon att hon går tillbaka till tidigare krisfaser.

Ovissheten om sjukdomens och medicinernas påverkan och utveckling är också något som för individen tillbaka till tidigare stadier. Tankar på hur många år de kommer att kunna leva är något som upptar våra respondenter medvetenhet.

”... det finns ju hela tiden, det går ju aldrig att ta bort det...”

– Agneta

”Nu vet man ju inte om det är sant, men läkarna säger ju att man lever lika länge som vanlig”

– Daniel

Samtliga respondenter upplever en maktlöshet inför sjukdomsförloppet som påminner om det Månsson och Hilde tar upp i deras studie, tankar och känslor som Nichols placerar i ”the preparation for death” - fasen. Maktlösheten, ovissheten och oron är något som är återkommande under livsprocessen och är ett gemensamt mönster hos alla våra respondenter.

4.3.4 Att göra ett val – att ta makten över sjukdomen

Flertalet av våra respondenter upplever en maktlöshet inför hiv och dess sjukdomsförlopp. De försöker därför på olika sätt bemästra denna maktlöshet. En strategi är att bestämma sig för att hiv ska ha så lite makt över deras liv som möjligt. Därmed gör de en medveten omtolkning av maktförhållandet.

”Jag insåg en dag att jag har bestämt mig för att jag ska leva, jag ska må bra, jag har lika stor rätt som vem som helst att få må bra. Jag vet inte riktigt när den insikten kom utan att jag märkte att... jag har bestämt mig för det här, jag bara insåg att det var så.”

– Patrik

Patrik: ”Jag har valt att leva. Jag har valt att inte bli ett offer. Jag har valt att göra det bästa av situationen. (...) Det är ett medvetet val, att sjukdomen ska inte ta död på mig. Det kommer inte stå på någon gravsten att jag dog i hiv eller aids, aldrig, så det kommer stå att jag dog 95 år gammal, lycklig när jag skulle hoppa fallskärm å den inte vecklade ut sig.”

Intervjuaren: ”Är det du själv som har arbetat fram den här synen eller med stöd och hjälp från andra?”

Patrik: ”Det är nog både och. Och med hjälp av stödsamtal och med egna insikter... eh... utveckling på största allmänhet. Så det är nog en sammanflätning att jag har hittat... jag har använt mig utav det sociala nätet som har funnits bakom mig (...) och hittat verktygen för att kunna använda dem på något sätt där jag får hitta nya synsätt, nya livsvägar.”

Även Anna har bestämt sig för att hiv-infektionen inte ska få ha makt över hennes liv:

”Jag skulle väl inte direkt säga att jag har återerövrat någon livskvalitet, men det kanske jag har i och för sig, för jag har ju gått vidare med mitt liv helt. Eller inte helt men... Men det handlar nog mycket om att bestämma att sjukdomen ska inte få makten över mitt liv, den har förstört tillräckligt mycket, det här viruset, så den ska inte få förstöra på alla plan, så jag tänker liksom att den ska inte få förstöra för utbildning och jobb och sånt. Det kanske låter lite löjligt, men för mig har det nog handlat om att jag har tagit tillbaka makten över mitt liv från viruset.”

– Anna

Annas citat, uppfattar vi, belyser vilken maktlöshet hon har känt inför sjukdomen, och att hon genom att känna att hon tar tillbaka makten över sitt liv, tagit sig igenom krisförloppet och genom detta återfått livskvalitet. Att aktivt ta makten över sitt liv har vi tolkat är ett sätt att ta sig ur krisförloppet.

Patrik lever sundare idag och försöker hitta det positiva i vardagen, även om det bara är det lilla. Han lever även mer andligt, och han ser till att det varje dag finns något att stiga upp ur sängen för även morgonen därpå. Även Agneta lever sundare idag:

”Jag lever ju sundare. Jag varken röker eller dricker eller någonting. För så rökte jag, ända tills mitt besked, men så tänkte jag att det är det enda jag kan göra för att påverka så att jag kanske kan leva lite längre.”

– Agneta

Hiv-infektionen i sig är oförutsägbar och okontrollerbar, det är något de inte kan göra något åt. Därför menar vi att några av våra respondenter försöker hålla kroppen så sund och frisk som möjligt, för att därmed försöka stärka kroppens försvar mot viruset och må bättre. Detta kan ge en känsla av kontroll och de kan känna att de i alla fall i viss mån har makten över sin kropp. Att känna sig maktlös är något vi menar försvårar arbetet med att uppnå en hög livskvalitet betydligt, då maktlöshet kan göra att man ger upp och inte aktivt försöker nå dit man önskar. Tankarna på att man inte har kontroll över sin kropp

och att känna maktlöshet inför sjukdomens händelseförlopp är något som Månsson och Hilde menar är specifikt för hiv-positiva. Att våra respondenter genom olika strategier försöker ta kontroll och ta tillbaka känslan av kontroll över sin kropp, anser vi, vara en aktiv och positiv problemfokuserad copingstrategi som gynnar såväl deras fysiska som psykiska hälsa.

Hur beskedet och krisförloppet har hanterats har således påverkats av faktorer så som: ålder, personliga erfarenheter, övrig livssituation, reaktion från vänner och familj, på vilket sätt beskedet delgavs, vilket stöd som erbjöds från professionella, tidigare kunskap om sjukdomen, kontextuella faktorer, kulturella faktorer, tiden samt accepterandet av sjukdomen. Ovissheten kring medicinernas påverkan på kroppen och sjukdomens utveckling påverkar våra respondenter att pendla mellan de olika krisfaserna samt att det ger dem en känsla av maktlöshet.

4.4 Livet måste gå vidare – men hur?

När våra respondenter fick hiv innebar det att de ställdes inför en okontrollerbar och oföränderlig situation. En kronisk sjukdom som hiv, är en stressor för individen. Vårt material bekräftar att hiv är en stressor för individen, då det innebär en livslång behandling och en osäkerhet inför sjukdomens utveckling. Även forskare, läkare och annan vårdpersonal lever med en osäkerhet inför hur hiv ska utvecklas. Bromsmedicinerna är så pass nya att det inte finns några svar, de livslånga konsekvenserna är ännu ej kända. De professionellas ovisshet förstärker stressoren för respondenterna.

De flesta av våra respondenter menar att man måste acceptera att man har hiv, även om det är svårt, för att man ska kunna leva vidare och så småningom kunna återuppnå livskvalitet. För de flesta tog det emellertid lång tid och mycket arbete innan de kunde förmå sig att acceptera sin sjukdom. En förklaring till varför det kan vara så svårt att acceptera hiv-infektionen kan vara att individen ställs inför att integrera och acceptera något som inte är accepterat av och i samhället.

”Man har ju inget val, det är bara liksom att gilla läget och göra det bästa möjliga av situationen. För visst skulle jag vilja springa med mitt huvud rätt in i väggen och dunka mig blodig, men det blir ju bara sämre, det blir ju liksom inget bättre. Man får acceptera det. Alltså hiv finns ju med mig hela tiden. Det är ju liksom inte min bästa vän, utan det är min fiende, men det får jag ta med mig liksom och försöka komma överens så länge som det går.”

– Marie

Vi tolkar det som att det varit, och kanske fortfarande är, oerhört smärtsamt för Marie att leva med hiv. Då hon har levt med det i så många år har hon dock lärt sig att acceptera att hon har det i sin kropp, vilket hon inte tycker om, men måste leva med.

Daniel menar att det inte är någon mening med att gå och älta saker som inte går att göra något åt, som till exempel att vara hivsmittad. Detta, menar Daniel, har inte bara med hans hiv-diagnos att göra, utan är en strategi som han begagnat sig av hela livet. En annan tolkning vi gör är att Daniel väljer att undfly tankarna på hiv-infektionen för att bespara sig de smärtsamma känslorna de kan uppbringa.

Anna nämner två strategier som hon ofta använder, dels att hon ibland gråter väldigt mycket, vilket hon upplever som oerhört befriande. Genom att gråta menar Anna att hon åtminstone får ut en liten del av den oerhörda smärta hon har inom sig. Anna skriver även mycket dagbok, då hon upplever att det är en läkande process att skriva. Genom att skriva får hon utlopp för många av de känslor och tankar som annars kanske stängs inne.

Flera av respondenterna har även berättat om att de sökt andliga och alternativa vägar för att hantera/acceptera sin situation. De har funnit det oförståeligt att just de har drabbats av hiv. Förtvivlan och bitterhet har ofta blandats med frågor om varför just de har blivit drabbade. För att få svar på detta har de försökt att finna en högre mening med varför just *de* drabbades av hiv. Genom andligheten har de försökt finna en mening med deras situation för att kunna gå vidare och därefter få möjlighet att uppnå en god livskvalitet trots hiv-infektionen (andligheten berördes även i föregående kapitel).

Vi har funnit att väl fungerande copingstrategier är en nödvändighet för att kunna uppnå livskvalitet, vi kommer nedan att redogöra för några andra slags copingstrategier våra respondenter använder sig av.

4.4.1 Normalitetssträvan

Alla våra respondenter visar i sina intervjuer att de vill leva ett så normalt liv det går, trots sin hiv-infektion. Att exempelvis kunna arbeta eller studera är några faktorer som kan spela roll i strävan efter normalitet. Några av copingstrategierna vi funnit att våra respondenter begagnar sig av är att de döljer eller bortförklarar sina symptom och biverkningar, för att öka känslan av normalitet inför omgivningen. Exempel på detta är att skylla sjuk-skrivning på en annan sjukdom eller orsak, inför arbetskamraterna och övriga omgivningen.

”Jag lever som vanligt, det gör jag faktiskt. För jag tänker ju inte så mycket på det, förutom när det blir påtagligt. (...) jag vill bli behandlad som vem som helst, men att man ändå kan prata om det, om det skulle behövas.”

– Marie

”Man försöker väl leva som vanligt så som man gjort förut om det går och om man har hälsa för det. Har man inte det, då känns det jobbigare såklart.”

– Eva

Copingstrategier vid kronisk sjukdom handlar ofta om att normalisera vardagen. Vi kan se flera exempel på detta hos våra respondenter. De vill inte avvika från normen, då de annars kan riskera utsättas för stigmatisering eller stämpling. Att inte avvika från normen

kan vi även koppla till Goffmans dramaturgiska perspektiv, där individen tillämpar intrycks kontroll för att kunna upprätthålla den självpresentation man önskar. Vi anser även att man kan applicera Scheffs teorier om avvikande på våra respondenters strävan efter normalitet. Scheff menar ju att avvikande är något som skapas av samhället, då samhällets norm är att vara frisk, handlar våra respondenter därefter och gör vad de kan för att dölja hiv-infektionen. Vi tolkar det också som att de försöker leva så vanligt som möjligt, för att slippa tänka på att de har hiv. De flesta försöker fortsätta sina liv som de var innan. När detta inte går blir sjukdomen mer påtaglig och det blir svårare för dem att bortse från den. Att tvingas göra avkall på för dem viktiga delar av sina liv leder till en sorg över det de i och med hiv-infektionen förlorat. En tänkbar tolkning kan vara att de genom att försöka normalisera sin situation med en omdefinieringsorienterad copingstrategi försöker normalisera hiv-infektionen, för att på så sätt kunna uppnå en godare livskvalitet.

4.4.2 Omdefiniering och positiv omskrivning

För att hantera en stressfylld situation kan individen omdefiniera den, han/hon finner nya mål och försöker hitta det positiva i situationen.

Daniel har, istället för att fokusera på att bilda familj, som han anser är ouppnåeligt då han har hiv, valt att fokusera på sig själv.

”Men jag tror att den har ändrats, det är nog möjligt att den har ändrats, synen på det här med familj. Inte så viktigt att fokusera på det, fokuserar på annat eller på mig själv istället. De är enklare”.

– Daniel

Detta citat tolkar vi som en omdefiniering. Daniel har valt att omprioritera sitt liv och därmed sina framtidsvisioner, på detta sätt behöver han inte känna lika mycket ångest över att han inte kommer att kunna göra vissa av de saker han tidigare velat.

Anna har även hon gjort en omdefiniering, för henne har arbetet och skolan fått en mycket viktigare och mer central del i hennes liv, än vad de tidigare haft. På frågan om planer för framtiden nämner Anna ingenting om partner eller barn, hon nämner enbart arbete, hur viktigt det är för henne att hon får ett arbete hon trivs med, och där hon trivs med arbetskamraterna. Vi tolkar det som att arbetet och arbetskamraterna fyller ett slags tomrum inom henne.

Vi tror att det är väldigt vanligt att människor i vuxen ålder vill skaffa familj och barn. För de som har fått en hiv-infektion kan dessa drömmar och visioner slås i spillror, då det medför många olika komplikationer att som hiv-positiv bilda familj. Därför har många av respondenterna tvingats att omdefiniera sina mål i sina liv, där andra saker än familj får ta större plats och får större betydelse. Vi tolkar det som att man gör denna omdefiniering av sina livsmål för att slippa ångestkänslorna och smärtan som förlusten av en dröm kan framkalla.

Patrik menar att han väljer att se på sjukdomen som att han har en kontrollerad diabetes. Denna omdefiniering, menar vi, kan bidra till att reducera känslor av skuld och skam som är förknippade med hiv. Att se hiv-infektionen i samma ljus som andra kroniska sjukdomar avdramatiserar inte bara själva infektionen utan även samhällets tillskrivningar. Genom detta, tänker vi, att man kan reducera sina ångestkänslor och därmed lättare uppnå en god livskvalitet.

Förutom att omdefiniera sina mål så kan man göra en positiv omskrivning av situationen man befinner sig i, för att slippa eller mildra ångestkänslor som situationen framkallar. Anna och Agneta ger var sitt exempel på detta.

”Det är väl en grej med sjukdomen, att den har påverkat mig så mycket i mitt liv, och fått mig att mogna och växa tio år tror jag, av det som hände första året. (...) Man blir ju starkare av det, och speciellt då från att jag trodde att jag skulle dö inom några år och man började prioritera saker lite annorlunda i sitt liv. Det förändrar ju en väldigt mycket. (...) Det har gett mig en sån enorm livserfarenhet. Självklart skulle jag hellre vara utan hiv, men det har ändå fått mig att tänka, se och förstå saker på ett helt annat sätt.”

– Anna

”Ibland kan jag bli väldigt fascinerad över att jag bär på en ny sjukdom, som inte andra har.”

– Agneta

Att se det positiva i situationen kan göra det enklare att hantera den, och att gå stärkt ur den. Vi tolkar vårt empiriska material som att våra respondenter tenderar att använda sig av positiv omskrivning för att kunna uppnå en ny jämvikt i sina liv, utefter de nya förutsättningar de har i och med att de fått hiv. På detta sätt kan de lära sig att se hiv-infektionen som något annat än en infektion som förstört deras livsmål. Att se det positiva i negativa situationer gör att individen kan gå stärkt ur den, istället för att knäckas eller brytas ned. För hiv-positiva är det extra viktigt att klara av att hantera sin diagnos, då denna är kronisk och kommer att följa dem resten av livet.

4.4.3 Arbeta som strategi

Arbetet har olika betydelse för våra respondenter. För Anna har det, som vi tidigare nämnt, ersatt planerna på att bilda familj. För Patrik innebär arbetet att han på ett naturligt sätt får sociala kontakter och möjlighet att träffa andra. För honom är det oerhört viktigt att få dela med sig av sina erfarenheter och hjälpa människor i utsatta situationer. Det är mycket betydelsefullt för honom att få finnas till för andra. Agneta använde arbetet som en strategi för att undkomma tankarna på att hon var hiv-positiv. Framförallt i början, när hon precis blivit diagnostiserad arbetade hon mycket som volontär.

”Det är ju klart att det blir en katastrof liksom. Man visste ju för det första inte vad hiv var, också att det blev ju en turbulens att fatta vad det gällde för någonting, då var den ju dödlig så var det ju bara att ställa in sig. Fast jag ställde aldrig in mig egentligen för jag slängde mig ut i det här livet och började som volontär och blev så hårt engagerad så jag flydde in i det. Jag började jobba så fasligt dygnet runt med allting. Så jag hann liksom aldrig egentligen med mig själv där.”

Jag flydde in i en annan värld med arbete”.

– Agneta

Att engagera sig starkt i arbetet kan vara en bra strategi för att kunna ta sig vidare och hantera sin situation i den takt man klarar av. Faran är när engagemanget blir så stort att individen inte hinner med sig själv överhuvudtaget, eller förtränger den problematik hon/han står inför. Arbetet blir då en negativ problemfokuserad copingstrategi som kan göra att situationen blir värre för dem och livskvaliteten blir lägre, då de genom att arbeta inte kan förändra orsaken till att de mår dåligt.

En positiv omdefiniering vi sett hos flera av våra respondenter är att de vill arbeta med människor, de ser sin kunskap om utsatthet och hur man tar sig ur en kris som en resurs som de vill dela med sig av. På detta sätt kan de integrera hiv-infektionen i sig själva som inte bara något negativt, utan även som en källa till kunskap som inte många andra besitter. I krisprocessen ställer sig den drabbade frågan om varför man drabbats, man söker en mening. Våra respondenter som valt att arbeta med att hjälpa andra, har enligt oss funnit en mening med varför de drabbades av en hiv-infektion, att finnas till för att stödja andra människor i utsatta livssituationer. Just att hjälpa andra, menar vi, är ett ganska vanligt sätt för att ge mening åt sitt liv och känna sig betydelsefull, vilket vi även kan se hos våra respondenter.

4.4.4 Partners

För många människor, tror vi, möjliggör tvåsamhet ett bättre välbefinnande. Att aktivt söka efter någon kan ses som en copingstrategi för att uppnå en högre livskvalitet. Det är ett exempel på en problemlösande copingstrategi, i de fall där individen har känt sig ensam och velat förändra situationen och sökt göra detta genom att finna en partner. De har då försökt förändra sin ensamhet istället för att förändra sin inställning till den, (vilket vi tidigare tagit upp att Anna gjorde första tiden som hiv-positiv) som vid en mer känslfokuserad copingstrategi.

Hellre vara själv än bli sårad

En del av respondenterna har tidigare försökt hitta en partner, men blivit avvisade och sårade. De förmår inte längre försöka, utan har omdefinierat sin livssituation och sina behov, de är hellre singlar än riskerar att bli sårade igen. Agneta berättar att hon inte orkar ha några bekymmer med att leta efter en partner längre. Hon är rädd att det ska bli bekymmer när hon ska berätta för honom, och han ska berätta för sin familj om hennes hiv-infektion. Agneta tycker att hon redan har haft ett så bra liv, så hon har lagt ner den biten och skaffat sig husdjur istället.

”Jag skulle aldrig gå ut på något dansställe eller nåt sånt där, det är ju såna skillnader som uppstår. Jag finner inget nöje i det, man kanske blev bränd någon gång, när man var ute och dansa. (...) Varför ska jag engagera mig för? Det blev så jobbigt liksom, jag är så rädd för att såra mig själv, jag vill inte bli sårad mer.”

– Agneta

Istället har Agneta valt att ge åt och få sin kärlek från sitt barn och barnbarn istället:

”Sen hade jag ju tänkt att jag skulle skaffa en karl och det vart jag ju väldigt snuvad på, så det har ju blivit en förändring. Men sen fick jag ju mitt barnbarn så hon ger mig allting, så där lägger jag ju all min kärlek och sen på min dotter.”

– Agneta

Anna menar själv att hon automatiskt tänker att killar inte vill ha henne eftersom hon har hiv, och därmed drar hon sig hellre undan än försöker inleda något. Anna menar också att det är när det gäller förhållanden och killar som hon känner att hon är sjuk. I andra situationer som exempelvis när hon arbetar, tänker hon knappt på hiv-infektionen. Även Eva menar att det är besvärligt och ansträngande att försöka hitta en partner. Hon menar på att det är bättre att vara själv, då hon ej orkar beblanda sig med andra. Vi ser Annas och Evas berättelser som exempel på passiva copingstrategier, de drar sig undan för att undslippa en situation som annars skulle kunna bli svårhanterlig för dem. De väljer själva isolering istället för att riskera att bli avvisade och sårade. Att omdefiniera sina livsmål är ett oerhört stort och mödosamt beslut, särskilt när man tvingas att göra det för att man inte ser någon annan möjlighet. Vi tänker att innan de omdefinierar sina stora livsmål så har våra respondenter upplevt så mycket större smärta och plågsamma känslor än vad som framgår i våra citat.

Anna och Daniel har båda försökt sig på en annan strategi, de har medvetet letat efter partners som också är hiv-positiva. Anna berättar:

”Vi var båda dömda till ensamhet så varför inte vara med varandra, ungefär... men vi avslutade den relationen ganska snabbt ändå eftersom vi inte hade något annat gemensamt än hiv.”

– Anna

Detta skulle kunna vara en bra strategi, så länge relationen består av äkta känslor och inte enbart baseras på att båda är hiv-positiva, som Anna beskriver. Vi ser att risken kan bli att man tvingas göra avkall på sitt sanna jag, bara för att tillfredsställa behovet av tvåsamhet. För att en relation skall fungera, menar vi, måste man ha något mer att bygga på.

Berätta för en tilltänkt partner

”Det är ju hela tiden den här rädslan när man träffar nån, ska jag berätta eller inte berätta, eller rättare sagt ska man ha en relation så måste man ju berätta, men det har ju lett till att jag ofta drar mig ur relationen, ja alltså innan det går så långt att det går till den, ehh aa, sexuella ehh, situationen. Ja av rädsla för att man ska skrämman iväg personen. Eller ännu värre, om man bor eller ja världen är ju ganska liten och det handlar ju om att om jag berättar för den här killen så har jag aldrig några garantier på att han inte sprider det vidare till nån annan. Det är ju det man är jävligt rädd för hela tiden, att det ska spridas att man har hiv.”

– Anna

Marie är nybliven singel och pratar om hur hon känner för att träffa en ny partner igen, för att man inte vet hur de kommer att ta beskedet om att hon är hiv-positiv.

”Man måste ju tala om det, om man har några planer på att ha sex med någon. Det kan jag tycka är väldigt jobbigt. Man vet inte när man ska säga det, om man ska säga det direkt när man träffar dem eller när man lärt känna dem. Det finns liksom aldrig något bra tillfälle.”

– Marie

Dessa citat visar på att rädslan att bli stigmatiserad är stor, vilket är genomgående i alla intervjuer. När det gäller en sexpartner är rädslan ännu mer påtaglig, eftersom dennes attityd gentemot hiv i ännu högre grad påverkar relationens utveckling. Risken finns ju alltid att den andre kan bli smittad vid sex, vilket kan göra att denna väljer att avstå från relationen helt. Risken att detta skulle kunna hända med en vän är betydligt mindre. Alla kan ju bli avvisade på krogen eller liknande, på grund av alla möjliga orsaker, såsom utseende eller klädstil. Vid hiv är det emellertid speciellt, menar vi, då detta är en så stor del av respondenterna, och en del de aldrig någonsin kan förändra eller bli av med. Att bli avvisad för att man har hiv påminner så starkt om det utanförskap man kan känna. Många av respondenterna har arbetat så hårt och så länge med att acceptera både att de har sjukdomen och på nytt bygga upp en positiv självkänsla, trots hiv-infektionen. Att då bli avvisad, tänker vi, riskerar radera det man under så lång tid arbetat upp, då självbilden redan är så skör.

4.4.5 Bromsmedicinernas tvetydiga inverkan på livskvaliteten

En vanlig missuppfattning bland allmänheten är att det är hiv-infektionen i sig som gör att personen mår fysiskt dåligt. Oftast är det emellertid bromsmedicinernas biverkningar som framkallar de fysiska symptomen. Inställningen till medicinerna hos våra respondenter är ambivalent. Dock är det gemensamma för alla respondenter att de är oerhört tacksamma att de finns och att de har tillgång till dem.

Anna menar att medicinerna har påverkat hennes syn på sjukdomen och på sig själv. Innan hon började med bromsmedicinerna hade hon inte märkt några fysiska symptom av hiv-infektionen. Då hon började med medicineringen blev hon illamående och mycket trött vilket hon upplever inverkar mycket negativt på hennes livskvalitet. Biverkningarna samt planeringen att ta medicinerna flera gånger dagligen vid bestämda tidpunkter gör att hon ständigt påminns om att hon har hiv. Ytterligare ett problem Anna upplever kring medicinerna är att hon måste gömma alla burkar när folk, som inte vet att hon är hiv-positiv, kommer hem till henne. Även att hon måste ljuga om varför hon har de fysiska symptomen som biverkningarna ger ser hon som besvärande. Eva berättar att hon under en period valde att göra ett uppehåll i medicineringen, vilket fick henne att känna sig oerhört fri. Vi tolkar att hon kände sig fri eftersom hon därmed undslapp biverkningarna och de negativa konsekvenser som Anna nämnde ovan.

Följande citat visar på ambivalensen kring medicinerna hos några av våra respondenter:

”Liksom man har sitt liv i en liten ask där hemma, för skulle man inte äta dem så skulle man vara borta idag.”

– Agneta

”Dom har ju gjort gott i slutändan. Men då var det ju jobbigt för då fick man ju klart för sig att man var ju riktigt sjuk.”

– Marie

Även om Marie upplever negativa biverkningar av medicinerna så menar hon att hon känner en trygghet efter att de kom. Känslan av trygghet som bromsmedicinerna kan medföra har dock enligt huvuddelen av våra respondenter ej inneburit en förbättrad psykosocial situation, vilket Agneta nedan beskriver:

”Att leva i lögnen och den här sexuella grejen, det är detsamma då och nu. Det har ju aldrig förändrats. Och skammen runt omkring och vad folk tycker och rädslan, den är ju fortfarande kvar (...) Det e klart att förändra sjukdomen har de (bromsmedicinerna. Förf. anm.) inte gjort, men jag är jätkligt tacksam att de kom och att jag hann med att få dem. Det är ofta jag tänker på det, att vilken jäkla tur jag hade, som klarade mig fram till det att medicinerna kom i vart fall. (...) Sen att de har förändrat mitt liv det har det ju inte gjort, det är ju samma liv i alla fall då som nu.”

– Agneta

Bromsmedicinerna har inte förändrat samhällets syn på hiv som fenomen. Således är stigman, skulden och skammen fortfarande lika aktuella och påverkar därmed de hiv-positivas psykosociala situation lika mycket idag som innan bromsmedicinernas ankomst. Flertalet av våra respondenter har, i likhet med Nilsson Schönnessons (2001) forskning, beskrivit att de efter att de börjat ta bromsmediciner börjat må sämre psykiskt, då bromsmedicinerna och dess biverkningar ständigt påminner dem om att de har hiv. Några av respondenterna har uppgivit att det var först när de tog bromsmediciner som de verkligen insåg att det var en *sjukdom* de hade. Vi menar att det inte är så förvånande att må sämre psykiskt när man börjar med bromsmediciner. Det blir då betydligt svårare att bortse från att man har sjukdomen, då man flera gånger per dag måste ta tabletter mot den samt att biverkningarna kan orsaka ett inskränkt livsutrymme.

En osynlig sjukdom

I dag syns det oftast inte på någon att de har hiv, vilket gör att hiv-positiva inte behöver berätta om sin sjukdom (såtillvida de inte befinner sig i en situation då de enligt lag måste berätta). Att sjukdomen inte syns kan emellertid göra att hiv-positiva i än högre grad riskerar att mötas av oförstående, då det inte syns att de är sjuka eller att de mår dåligt och exempelvis stämplas som lata då de inte kan jobba på grund av sin hiv-infektion,

”Folk kan säga att: ’Gu va du ser pigg och frisk’ (...) Men de vet inte hur jag mår inuti eller biverkningar och så. Folk tror ofta att man är friskare än vad man är, och det gör ju att folk säger att: ’Ska du inte återgå till arbetet’.”

– Marie

”Jag ibland undrar man liksom hade man brutit en arm eller så, så hade ju alla sett att man var sjuk och det är ju inte mycket som syns nu och då kan ju alla undra varför man går hemma hela dagarna. Varför man kan resa och göra sådana saker men inte gå och jobba, så på så sätt är det ju jobbigt att leva med det.”

– Eva

Denna problematik tror vi kan liknande för andra osynliga sjukdomar/handikapp. Skillnaden kan vara att det är svårare för hiv-positiva att gå ut med sin sjukdom, då den ofta anses vara förknippad med skuld och skam. Skulle de gå ut med den riskerar de att drabbas av den stigmatisering som råder i samhället kring hiv-positiva och de kan tillskrivas olika egenskaper/livsstilar. Detta menar vi kan påverka hiv-positivas livskvalitet negativt.

Vårt empiriska material visar att det finns både positiva och negativa copingstrategier och att dessa spelar roll för individens upplevelse av livskvalitet, detta återfinns även i annan forskning om hiv-positivas psykosociala situation. Meningsfokuserade copingstrategier, som till exempel positiv omskrivning där hiv inte enbart ses som negativt, höjer livskvaliteten. Copingstrategierna vi funnit att våra respondenter använder sig av går oftast ut på att normalisera vardagen så mycket som möjligt och minska hiv-infektionens påverkan på livssituationen.

4.5 Nya perspektiv på livet – att återuppnå livskvalitet

Då livskvalitet är ett mångfacetterat begrepp, och som även innebär en individuell och subjektiv bedömning, vilket tidigare forskning visar, har vi låtit våra respondenter själva bedöma vilka faktorer som de anser utgöra samt påverka deras livskvalitet. De har även själva fått avgöra om de anser att de har en god livskvalitet eller inte.

Innebörden av livskvalitet

På frågan om hur respondenterna själva definierade livskvalitet fick vi följande svar:

”Livskvalitet... det är att träna och bara vara. Så det är inget som är relaterat (till hiv-infektionen. Förf. anm.) Det kan ju vem som helst ha. Livskvalitet det är när jag kan välja själv vad jag vill göra och göra det jag känner att jag mår bra av att göra, som att just träna och bara ta det lugnt och gå ut och promenera och... vara själv. Jag älskar att vara själv. Jag är en sådan här ensamhetsmänniska. Det kan jag tycka är livskvalitet. Jag har inga stora pretentioner. Resa kan vara livskvalitet.”

– Marie

”Livskvalitet är det som jag har idag. Jag har ett jobb som jag trivs med, jag har ett förhållande, jag är relativt frisk och jag mår bra. Jag har livskvalitet, framförallt att jag har mitt förhållande. (...) Jag har verkligen livskvalitet idag.”

– Patrik

”Ja det är att jag mår bra, känna att jag mår bra, resa, göra någonting, positiva grejer med livet, det tycker jag är livskvalitet. Att känna att man vaknar på morgonen och mår bra och vara hungrig (Eva har tidigare mått så illa av bromsmedicinerna att hon har haft svårt att äta, förf. anm.).”

– Eva

”Livskvalitet? Det är väl egentligen ingenting, att kunna njuta av ingenting. Det tycker jag är helt fantastisk att inte ha behovet av att det måste vara nånting.”

– Agneta

”Livskvalitet handlar nog om att må bra. Då tänker jag nog alltså jag tänker faktiskt främst på att må bra psykiskt. Det är nog livskvalitet för mig, att må bra psykiskt, att känna mig tillfreds med livet och min tillvaro.”

– Anna

”Det är ju sol och vatten, en strand. Näe men det behöver ju inte vara avancerat egentligen, men det är just möjligheten att kunna resa. Idag blir ju det det, i och med att jag jobbar som jag gör så måste man välja.”

– Daniel

Detta var vad respondenterna svarade spontant på frågan vad livskvalitet var. Flera av våra respondenter har under intervjun uppgett att frihet är något de förknippar med livskvalitet. Citaten visar på hur subjektivt livskvalitet bedöms.

4.5.1 Hiv-infektionens påverkan på livskvaliteten

Hiv-infektionen har utan tvivel inverkat på livskvaliteten hos våra respondenter. Det intressanta är att vårt resultat visar att hiv-infektionen även har fört med sig positiva konsekvenser för livskvaliteten. Nedan kommer vi att redogöra för upplevda hinder för livskvalitet, medicinernas tvetydiga inverkan på livskvaliteten samt på vilket sätt hiv har förändrat respondenternas existentiella perspektiv.

Hinder för livskvalitet

Eva anser att hiv-infektionen har påverkat hennes livskvalitet, då hon har mått väldigt fysiskt och psykiskt dåligt samt att hon har tvingats sluta jobba på grund av sjukdomen.

”Ja det är ju det att man har mått dåligt, väldigt dåligt, i och med att man vet att det är en dödssjukdom och man vet att det inte finns något som gör att man blir helt frisk. Det tycker jag är jobbigt, när man tänker den tanken. Men det är ju det att man slutat jobba, man har ju inte stått ut (...) Jag tycker att det (hiv, förf. anm.) är ett stort handikapp. För andra kanske inte ser vad man lider och bär på själv. Därför tycker jag att det är ett stort handikapp.”

– Eva

Även Daniel nämner att hiv-infektionen är ett hinder för livskvaliteten då han tvingades ge upp sitt drömyrke, då arbetsgivaren inte tillät honom arbeta kvar då det uppdagades att han hade hiv. Vi menar att arbete värderas högt och är oerhört betydelsefullt för vår identitet. Under en väldigt stor del av våra liv förväntas vi vara aktiva på arbetsmarknaden. Att bli främtagen denna möjlighet, tror vi, då vi i Sverige blivit socialiserade till att arbetet är en stor del av vår identitet, kan föra med sig en stark känsla av förlust. Förutom konsekvensen för yrkesvalet anser Daniel att det stora hindret för hans livskvalitet är svårigheten med att finna en partner. Detta är ett genomgående mönster hos våra respondenter, vilket belyses av följande citat:

”Hade jag inte haft hiv så hade jag säkert vart gift å haft barn å villa, båt och allt vad alla har. Det var en dröm jag hade (...) Ja det som är ett hinder är väl det att jag inte kan gå ut och skaffa

en karl, att jag inte orkar med det, för jag vill inte utsätta mig för det (att bli sårad, författarnas anm.).”

– Agneta

Anna menar att hiv-infektionen hindrar hennes livskvalitet, i och med att det är så mycket fördomar och skamkänslor kring sjukdomen, vilket nämns i tidigare kapitel.

”Jag påverkas ju fysiskt av brosmsmedicinerna, men jag tror att de påverkar mig mer psykiskt, för att det blir så konkret att jag orkar inte lika mycket idag som förut. Men sen också med livskvalitet så är det nog det här med ensamheten igen. Sjukdomen har påverkat mina intima relationer, eller vad man ska säga, väldigt mycket, och de är väldigt viktiga för min livskvalitet. Det hade jag nog inte sagt om du intervjuat mig för tio år sedan, eller innan jag fick hiv, då hade jag nog inte tänkt på hur viktigt, alltså hur fysisk eller intima relationer, eller va man ska kalla dem, hur viktiga de är, för då tog jag ju dem för givet på ett helt annat sätt. Så därför har det nog påverkat livskvaliteten för att de, alltså relationerna, alltså intima relationer, alltså fysiska relationer är ju nåt som påverkar mitt psykiska mående, så då e vi ju tillbaka vid det här att livskvalitet för mig är att må psykiskt bra.”

– Anna

Citatet ovan skildrar betydelsen av de intima relationerna för Anna, vilka påverkar hennes psykiska mående och således hennes livskvalitet. Anna nämner att tröttheten som kommit med infektionen har bidragit till försämrad livskvalitet. Detta är ett genomgående mönster hos respondenterna bortsett från Daniel som har väldigt bra värden och därför inte drabbats av följsjukdomar eller behövt medicinering. Marie menar att tröttheten är ett hinder för hennes livskvalitet, då hon inte orkar lika mycket idag som förut. Vi har en tanke att detta inverkar särskilt på hennes uppfattning om livskvaliteten då hon, som ovan nämnt, anser att träna är en essentiellt för hennes livskvalitet.

Upplyningsplikten (se bilaga 1 om smittskyddslagen) är en omtvistad lag bland hiv-positiva, men även bland hiv-negativa. Två av våra respondenter anser att upplyningsplikten är ett hinder för deras livskvalitet. På frågorna om hinder för livskvaliteten svarade Marie och Agneta följande:

”Ja det är det här med upplyningsplikten. Att man behöver tala om det. För jag kan känna mig jättefrisk och allting men så kommer det till en viss gräns då jag måste tala om att jag har hiv, och hur roligt är det? Det är stort. Det är nog det värsta av alltihopa tycker jag (...) Nu menar jag inte att man ska ut och nuppa runt och sådär, utan att det ska vara bägges skyldighet att skydda sig, och det ska inte vara att man ska gå efter smittskyddslagen, det är väldigt frustrerande. Det tycker ja att det kunde de ändra på.”

– Marie

”Hindret är att jag måste berätta att jag har hiv. Jag förstår att man måste det, men Sverige är den enda som har att man måste om man ser till att skydda en partner så behöver man inte berätta i några andra länder. Det är bara i Sverige som har den här hårda lagen. Sen kanske vi har mindre hiv än Danmark och Norge, men som sagt den är lite tuff, tycker jag. Jag tycker att det är bägges ansvar. Man vet ju hur man själv gör, och så länge man inte utsätter nån annan så tycker jag inte att man ska behöva berätta.”

– Agneta

Vi tolkar det som att Marie och Agneta upplever upplysningsplikten som ett hinder för att finna en partner, vilket är betydande för deras livskvalitet. Vår tolkning är att Marie och Agneta uppfattar upplysningsplikten som stigmatiserande och kränkande och vi tror att det är därför de har dessa åsikter. Uppfattningen att upplysningsplikten i sig bör avskaffas är inte ett genomgående mönster hos våra respondenter. Dock är samtliga respondenter överens om att svårigheten med att finna en partner är något som påverkar livskvaliteten negativt, vilket även tidigare forskning av bland andra Nilsson Schönnesson bekräftar.

Det har i intervjuerna även framkommit upplevelser om andra påfrestande konsekvenser av smittskyddslagen. Exempelvis Patrik anser att något av det jobbigaste med att bli hiv-smittad var att bli kontrollerad av staten. Han ger flera exempel på detta:

”Att åker jag in på akuten så måste jag berätta att jag har blodsmitta. Träffar jag en ny partner måste jag berätta. Går jag till tandläkaren måste jag berätta. Det är det att hela tiden detta att allting ligger på mig hela tiden. Skulle jag ha sex med någon (som vet om att Patrik har hiv och trots det velat ha sexuellt umgänge. Förf. anm.) och kondomen spricker och personen väljer att polisanmäla mig så är det jag som åker dit. Och att hela tiden att går jag inte på min provtagning, om jag känner att jag skiter i det här, så kan jag bli hämtad av polisen. Så nånstans så är det att man blir kontrollerad av staten.”

– Patrik

Vi har funnit det intressant och något överraskande att upplysningsplikten och smittskyddslagen uppfattas som hinder för livskvaliteten. Det är begripligt att de kan vara ett hinder i vardagliga situationer, men att de skulle ha en sådan stor inverkan på upplevelsen av livskvalitet var något vi inte hade väntat oss.

4.5.2 Förändrade existentiella perspektiv

Under intervjuerna märkte vi att hiv-infektionen inneburit att respondenterna har anammat nya existentiella perspektiv på livet, och att de även kan se att hiv har inverkat positivt på deras syn på livet och på vad livskvalitet är, samt att de fått mer livserfarenhet.

”Jag njuter mer av livet idag. Jag tror att jag tar vara mer på livet än om jag inte hade haft hiv. Jag tror man ser mer meningar med livet. När jag fick min diagnos och började söka mig ännu mer till kyrkan, jag tror att det kan finnas vissa meningar med saker och ting, att man lär sig saker och att jag finns till för att hjälpa andra också. (...) Jag försöker nog att plocka ännu mer godbitar, tror jag kanske, än nån som inte är positiv. Man lär sig att njuta mer, ta tillvara på alla fina stunder. Jag har i alla fall blivit mer ödmjuk inför livet.”

– Patrik

”Man kanske har blivit lite mer ödmjuk, jag vet inte, man är mer tacksam mot livet, som man kanske inte hade varit om man varit helt frisk. Man älskar livet, man älskar allt. Allt man ser och allt man gör blir så stort på något sätt.”

– Eva

Agneta ansåg innan hon fick diagnosen ansåg att hon tog allt för givet. Hade hon inte haft hiv så kanske hon hade varit som alla andra, som skäller och gnäller på allting, även små bagateller. Det gör inte hon idag, då hon menar att det är oväsentligt i jämförelse. Även

Daniel menar att han inte tänker på samma sätt och att han menar att alla småsaker inte längre tar upp hans tid på samma sätt. Han anser också att andra klagat för mycket.

Vårt empiriska material visar att hiv-infektionen har haft inverkan på respondenternas existentiella perspektiv. Vi tolkar detta som att när man ställs inför en sådan traumatisk kris som en hiv-infektion innebär så tvingas man att reflektera över sina tidigare livsperspektiv, och de saker man tagit för givet. Utöver att det innebär en traumatisk kris, så för det även med sig tankar om döden, som andra traumatiska kriser som inte uppfattas som ett dödsbesked gör. Vardagen uppskattas mer och saker man tidigare tagit för givet, exempelvis att ha fysisk *möjlighet* till att träna och arbeta samt att kunna äta utan illamående, numer uppskattas mer samt ses som en del av livskvaliteten.

Respondenternas uppfattning och upplevelse av livskvalitet har ändrats i och med deras hiv-infektion. Då de har mått dåligt psykiskt och fysiskt, har de nu medvetandegjort hur betydelsefullt det är att få må bra både psykiskt och fysiskt, för livskvaliteten. Vi har en tanke att om vi hade ställt frågan om vad som är livskvalitet till hiv-negativa (och som inte heller drabbats av annan traumatisk kris) så skulle svaren skilja sig betydligt. Ingen av våra respondenter har tagit upp materiella och ekonomiska aspekter som betydelsefullt för livskvaliteten, vilket vi tror att andra kanske skulle göra. Andra kanske inte heller skulle svara att ha ork, att kunna träna och äta, eller att bara vara skulle vara livskvalitet. Hinder för livskvaliteten som hiv-infektionen har medfört är att det är svårare att finna en partner, kraftlöshet, trötthet och bromsmedicinernas biverkningar. Även stigmatiseringen och skammen kring hiv-infektionen påverkar livskvaliteten negativt. För två av respondenterna är även smittskyddslagen en faktor som hindrar deras livskvalitet.

Hiv-infektionen har tvingat respondenterna att ändra sitt existentiella perspektiv på livet, då de konfronterades med en dödlig sjukdom och de insåg att saker och ting de tagit för givet inte längre var självklart för dem, samt satte deras ontologiska trygghet ur balans.

Det som påverkar respondenternas livskvalitet, likt tidigare forskning visar, är således sexuella, existentiella, psykologiska, sociala och medicinska konsekvenser som hiv-infektionen.

5. Sammanfattning och slutdiskussion

Genom vårt arbete har vi funnit att stigmatiseringprocessen, individens psykosociala situation, kontextuella faktorer, hantering av krisförloppet, copingstrategier samt uppfattning om livskvalitet är faktorer som alla är beroende av och inverkar på varandra liksom ett virrvarr av olika korsande spiraler. Stigmatiseringen påverkar individens psykosociala situation. Den psykosociala situationen påverkar och påverkas av individens egna och hans/hennes omgivnings tillgängliga resurser. Dessa i sin tur inverkar på individens möjligheter till val av copingstrategier. Valet av copingstrategier påverkas även av den sociala kontexten som berörs av såväl sociala, situationella som strukturella stigmata, även tiden, det vill säga hur länge individen har varit hiv-positiv har stor inverkan på individens valmöjligheter. Alla dessa faktorer växelverkar och skapar såväl hinder som möjligheter för individen att uppnå livskvalitet. Den individuella uppfattningen av en god livskvalitet påverkar i sin tur hur individen upplever och hanterar sin psykosociala situation och hanterandet av stigmatisering. Vi har funnit att dessa faktorer påverkar varandra så mycket att vi insett att våra frågeställningar inte kan besvaras enskilt utan att även de är beroende av varandra.

Vår studie visar att några exempel på copingstrategier hiv-positiva använder sig av är: Undflyende eller tillbakadragande: Att dra sig undan potentiella partners, för att undgå att tvingas berätta om sin hiv-status, vilket samstämmer med Goffmans stigmatteori. Passivitet: Att låta fördomar och kommentarer rinna av en, låter sig inte påverkas av dem. Att aktivt närma sig situationen: föreläsa om sin hiv-infektion, vara aktiv inom hiv-organisationer. Söka information om situationen: Ta till sig den kunskap som finns om hiv, gå på föreläsningar. I en okontrollerbar eller oföränderlig situation ändra sina personliga mål och avsikter utifrån denna situation: Ändra sina mål i livet vad gäller exempelvis familj och arbete, genom att prioritera andra saker istället. Omdefiniera situationen: Det är den som avvisar det är fel på, som går miste om att lära känna dem, eller som bär på okunskap. Vi har även funnit det vanligt bland respondenterna i vår studie att dölja eller bortförklara symptom och biverkningar, dels för att undvika att behöva berätta för andra men även för att öka sin egen känsla av normalitet både för sig själv och för att passa in i sin omgivning.

Ovanstående är några av de copingstrategier vi funnit att våra respondenter använder sig av för att hantera hinder som hiv-infektionen orsakar i vardagen. Hanterandet av hindren påverkar deras psykosociala situation och möjlighet att återuppnå livskvalitet.

Vårt arbete har visat att det krävs positiva copingstrategier för att bearbeta de olika krisfaserna. Hur beskedet och krisförloppet har hanterats har påverkats av faktorer så som: ålder, personliga erfarenheter, övrig livssituation, reaktion från vänner och familj, på vilket sätt beskedet delgavs, vilket stöd som erbjöds från professionella, tidigare kunskap om sjukdomen, kontextuella och kulturella faktorer, tiden samt accepterandet av sjukdomen.

Våra respondenter vittnar om att många av åttiotalets fördomar fortfarande lever kvar idag och att de leder till att hivsmittade blir stigmatiserade, vilket påverkar deras psykosociala situation negativt. Stigmat kring hiv-positiva kan göra att individen anammar den negativa bild som andra har på hiv, vilket kan leda till en negativ självbild. Detta har vi funnit exempel på i vår studie och som stämmer in på stämplingsteorin.

Enligt det dramaturgiska perspektivet kan vi se hur flera av våra respondenter låter sig styras av, och införlivar allmänhetens sociala normer och strukturer. Individen tvingas upprätthålla en falsk fasad och dölja eller ljuga för att inte deras hiv-status skall avslöjas, vilket är något de oroar sig för. Denna rädsla påverkar respondenternas psykosociala hälsa negativt. Flera menar att ständigt behöva ljuga är det som upplevs svårast med sjukdomen. Det råder en ambivalens hos våra respondenter. Samtidigt som de vill vara ärliga och kunna berätta om sin hiv-infektion är de rädda för att de vid ett avslöjande skulle bli avvisade av andra, samt att deras anhöriga ska drabbas av socialt stigma.

Det har framkommit i vår studie att det svåraste med hiv inte är sjukdomen i sig utan andras negativa syn på sjukdomen samt fördomarna som existerar om hiv, detta är genomgående i alla intervjuer. Den negativa synen på hiv är ett hinder för våra respondenters livskvalitet. Allmänhetens negativa bild av hiv förstärks genom strukturell stigmatisering från professionella vårdgivare.

Vår studie visar på att det är svårt för hiv-positiva att finna och behålla en partner. Det finns många orsaker bakom detta. Några orsaker vi funnit är att de hiv-positivas rädsla för att smitta den andre, andras rädsla att bli smittade samt den hiv-positives rädsla för att bli avvisad. Ensamheten detta medför är ett hinder för att uppnå god livskvalitet.

Bromsmedicinerna har visserligen förändrat de hiv-positivas förväntade livslängd i positiv riktning, vår studie visar dock på att den psykosociala situationen för hiv-positiva inte har ändrats i samma utsträckning, om ens alls. Bromsmedicinerna har inte förändrat samhällets syn på hiv som fenomen. Således är stigmat, skulden och skammen fortfarande lika aktuella och påverkar därmed de hiv-positivas psykosociala situation lika mycket idag som innan bromsmedicinernas ankomst. Så som vi ser det är det i de mellanmänskliga relationerna de svåraste stressorerna uppstår för de personer som lever med hiv.

Respondenternas egen ovisshet och osäkerhet kring bromsmedicinerna och sjukdomens utveckling är en stressor som är ett hinder för livskvaliteten. Att forskare och läkare delar denna ovisshet förstärker de hiv-positivas stressor. Maktlösheten som ovissheten kring medicineringen och sjukdomen ger kan göra att individen återigen upplever tidigare krisfaser. Genom olika copingstrategier har våra respondenter visat att de försöker återfå en del av makten och kontrollen från sjukdomen, och därigenom återuppnå livskvalitet. Vi har funnit att det råder en ambivalens inför bromsmedicinerna. Samtidigt som respondenterna är tacksamma att de finns, så medför medicinerna ofta mycket biverkningar att livskvaliteten påverkas negativt.

Slutligen vill vi ge ett svar på frågan vi började med. Är man som hiv-positiv dömd till ensamhet? Nej, det tycker vi inte. Men som en av respondenterna uttryckte: ”Allt blir bara mycket svårare”.

5.1 Andra intressanta upptäckter, utöver vårt syfte och frågeställningar

Flertalet av våra respondenter uppfattade hiv-diagnosen som ett dödsbesked, även bland de som fick beskedet efter bromsmedicinernas ankomst. Okunskap om hiv har lett till att individen har uppfattat beskedet som en social såväl som fysisk död. Idag kan de dock, efter bearbetning men främst sen de fått tillgång till korrekt fakta kring hiv, se hiv-viruset som att de har en infektion i kroppen, istället för en snar död. Viktigt i denna process har varit att acceptera sjukdomen.

Utifrån vårt material, kan vi se att det är lika jobbigt för individen att gå runt och förvänta sig att bli stigmatiserad som att de facto bli det. Fokuseringen på att förvänta sig att bli stigmatiserad gör att personens handlingsutrymme minskar betydligt, vilket inverkar negativt på den psykosociala situationen samt livskvaliteten.

Vårt resultat visar att hiv-infektionen även har fört med sig positiva konsekvenser för livskvaliteten. Under intervjuerna märkte vi att hiv-infektionen inneburit att respondenterna har anammat nya existentiella perspektiv på livet, och att de även kan se att hiv har inverkat positivt på deras syn på livet och på vad livskvalitet är.

Studien har visat att hiv skiljer sig från andra kroniska sjukdomar, då hiv tillskrivs skuld och skam som stämplar den hiv-positive inte bara fysiskt, utan även tillskriver individen negativa personliga egenskaper. En av våra respondenter lade fram en tes att hiv är så skam- och skuldbelagt för att det smittas genom tabubelagd njutning.

5.2 Vår studies betydelse och vidare forskning

Vår studie är av vikt, då det främst bedrivits kvantitativ forskning inom området hiv och livskvalitet. Vi anser att det är angeläget att belysa de hiv-positivas psykosociala situation, som ofta får stå i bakgrunden då huvuddelen av anslagen inom hiv-forskning går till medicinsk forskning. Vår studie lyfter upp ett ämne som sällan eller aldrig berörs inom socialt arbete. Hiv-positivas psykosociala situation är något som glömts eller prioriterats bort efter bromsmedicinernas ankomst. Efter att medicinerna möjliggjorde ett längre liv för individer som lever med infektionen, så är en syn att de ska vara nöjda och automatiskt ha ett bra liv med god livskvalitet. Som vår studie visar så är det inte de fysiska konsekvenserna med sjukdomen, utan de psykosociala som är det största hindret för individens livskvalitet. Denna åsikt har även de av våra respondenter som levt med hiv i många år innan bromsmedicinernas utveckling. Detta anser vi är viktigt att belysa genom vidare forskning, som har möjlighet att göra en större studie än den vi har gjort.

En annan vidare forskning vi ser som intressant är att göra en longitudinell kvalitativ studie. Genom att följa personerna från diagnosen och under ett par år framåt skulle man

få fram specifik kunskap om hur individen använder sig av copingstrategier genom krisförloppet och hur dessa påverkar den psykosociala situationen och därtill livskvaliteten. Dock är det tveksamt om det är etiskt rätt att intervjua en individ som nyligen fått ett hiv-besked och befinner sig i en krisprocess.

Referenser

Tryckta källor

Ashton, Eric/ Vosvick, Mark/ Chesney, Margaret/ Gore-Felton, Cheryl/ Koopman, Cheryl/ O'Shea, Kristen/ Maldonado, José/ Bachmann, Michael H/ Israelski, Dennis/ Flamm, Jason/ Spiegel, David – *Social Support and Maladaptive Coping as Predictors of the Change in Physical Health Symptoms among Persons Living with HIV/AIDS*
AIDS Patient Care and STDs, Volym 19, Nummer 9, 2005

Björkman, Tommy – *Stigma i: Brunt, David/ Hansson, Lars (2005): Att leva med psykiska funktionshinder - livssituation och effektiva vård- och stödinsatser*
Lund: Studentlitteratur

Burke, Peter – *Disadvantage and Stigma: A Therotical Framework for Associated Conditions i: Burke, Peter/ Parker, Jonathan (2007): Social Work and Disadvantage – Addressing the Roots of Stigma Through Association*
Storbritannien: Jessica Kingsley Publishers London and Philadelphia

Cederfjäll, Claes (2002): *Aspects of Care among HIV-infected Patients – Needs, Adherence to Treatment and Health Related Quality if Life*
Institutionen för omvårdnad, Karolinska Institutet

Cullberg, Johan (2003a): *Dynamisk psykiatri*
Finland: Natur och Kultur

Cullberg, Johan (2003b): *Kris och utveckling*
Finland: Natur och Kultur

Drakos, Georg (2005): *Berättelsen i Sjukdomens värld - Att leva med hiv/aids som anhörig i Sverige och Grekland*
Stockholm: Brutus Östlings Bokförlag Symposion

Engdahl, Oskar (red)(2001): *Modern sociologisk teori*
Lund: Studentlitteratur

Eriksson, Lars E/ Nordström, Gun/ Berglund, Torsten/ Sandström, E – *The health-related quality of life in a Swedish sample of HIV-infected persons*
Journal of Advanced Nursing, November 2000 nummer 32

Esaiasson, Peter/ Gilljam, Mikael/ Oscarsson, Henrik/ Wängnerud, Lena (2002): *Metodpraktikan - Konsten att studera samhälle, individ och marknad.*
Stockholm: Elanders Gotab

Farber, Eugene W/ Mirsalimi, Hamid/ Williams, Karen A/ McDaniel, Stephen – *Meaning of Illness and Psychological Adjustment to HIV/AIDS*
Psychosomatics, November-December 2003, nummer 44:6

Gilje, Nils/ Grimen, Harald (1992): *Samhällsvetenskapernas förutsättningar*.
Göteborg: Daidalso.

Goffman, Erving (1959): *Jaget och maskerna – En studie i vardagslivets dramatik*
Smedjebacken: Prisma

Goffman, Erving (1963). *Stigma: notes on the management of spoiled identity*.
Harmondsworth: Penguin Books.

Gore-Felton, Cheryl/ Koopman, Cheryl/ Spiegel, David/ Vosvick, Mark/ Brondino, Michael/ Winningham, April - *Effects of Quality of Life and Coping on Depression among Adults Living with HIV/AIDS*
Journal of Health Psychology, 2006 Nr. 11:711

Gullacksen, Ann-Christine (1998): *När smärtan blir en del av livet – Livsomställning vid kronisk sjukdom och funktionshinder*
Lund: Socialhögskolan i Lund

Gustavsson, Anders (2001): *Inifrån utanförskapet; om att vara annorlunda och delaktig*.
Lund: Studentlitteratur

Hilte, Mats (1996): *Avvikande beteende - en sociologisk introduktion*
Lund: Studentlitteratur

Helkama, Klaus/ Myllyniemi, Rauni/ Liebkind, Karmela (2000): *Socialpsykologi – En introduktion*
Karlshamn: Liber AB

Holm, Per/ Holst, Jesper/ Balch-Olsen, Sos/ Perlt, Birger – kapitel 2 *Inspiration från livskvalitetsforskning* och kapitel 3 *Livskvalitet i ett relationistiskt perspektiv* i: Holm, Per/ Holst, Jesper/ Balch-Olsen, Sos/ Perlt, Birger (red) (1997): *Liv och kvalitet i omsorg och pedagogik*).
Lund: Studentlitteratur

Holme, Idar Magne/ Krohn Solvang, Bernt (1997): *Forskningsmetodik - Om kvalitativa och kvantitativa metoder*.
Lund: Studentlitteratur

Kallings, Lars Olof (2005): *Den yttersta plågan – Boken om Aids*
Falun: Norstedts Förlag

Kosciulek, John F - *The Social Context of Coping* i: Marz Erin/ Livneh Hanoch (red.) (2007), *Coping with Chronic Illness and Disability – Theoretical, Empirical, and Clinical Aspects*

USA: Springer Science+Business Media LLC

Kvale, Steinar (1997): *Den kvalitativa forskningsintervjun.*

Lund: Studentlitteratur

Larsson, Sam: *Kvalitativ metod – en introduktion* ur: Larsson, Sam/ Lilja, John och Mannheimer, Katarina (red)(2005): *Forskningsmetoder i socialt arbete.*

Lund: Studentlitteratur

Lazarus, Richard S (1966): *Psychological stress and the coping process.*

New York, USA: McGraw – Hill Book Company Inc.

Livneh, Hanoch/ Martz, Erin - *Introduction to Coping Theory and Research* i: Martz Erin/ Livneh, Hanoch (red.) (2007), *Coping with Chronic Illness and Disability – Theoretical, Empirical, and Clinical Aspects*

USA: Springer Science + Business Media LLC

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

Edsbruk: Akademityck

Moos, Rudolf H/ Holahan, Charles J – *Adaptive Tasks and Methods of Coping with Illness and Disability* i: Martz, Erin/ Livneh, Hanoch (red.) (2007), *Coping with Chronic Illness and Disability – Theoretical, Empirical, and Clinical Aspects*

USA: Springer Science+Business Media LLC

Månsson, Sven-Axel/ Hilde, Mats (1990): *Mellan hopp och förtvivlan – En studie om hiv och homosexualitet*

Lund: Studentlitteratur

Nilsson Schönnesson, Lena (1999): *Med livet i fokus – En studie kring livskvalitet hos homosexuella män och heterosexuella kvinnor med hiv*

Göteborg: Institutionen för Socialt Arbete, Göteborgs Universitet

Nilsson Schönnesson, Lena (2001): *Med livet i fokus – Strategier hos kvinnor och män med hiv för att återerövra livskvalitet*

Jönköping: Folkhälsoinstitutet nummer 2001:8

Nilsson Schönnesson, Lena – *Psychological and existential issues and quality of life in people living with HIV infection*

AIDS Care – Psychological and Socio-medical Aspects of AIDS/HIV 2002, nummer 14:3

Nordenfelt, Lennart (1991) *Livskvalitet och hälsa – Teori och kritik.*

Falköping: Almqvist & Wiksell Förlag AB

Sjödén, Per-Olow - *Livskvalitet: definitioner, metodprinciper och tillämpningsmöjligheter samt Livskvalitet - definition, reliabilitet samt tillämpning på ett psykiatriskt material* i: Sjödén, Per-Olow/ Sandra Bates (red) (1988): *Kan man mäta livskvalitet?*

Nordisk tidskrift för beteendeterapi, Vol. 17 Supplementum 8. Uppsala universitet

Starke, Mikaela (2003): *Att bli tonåring – Ett föräldraperspektiv*
Västra Frölunda: Institutionen för Socialt Arbete, Göteborgs Universitet

Starrin, Bengt/ Renck, Barbro – *Den kvalitativa intervjun* i: Svensson, Per-Gunnar/ Starrin, Bengt (red)(1996): *Kvalitativa studier i teori och praktik*
Lund: Studentlitteratur

Svenning, Conny (2003): *Metodboken – Samhällsvetenskaplig metod och metodutveckling. Klassiska och nya metoder i informationssamhället. Källkritik på Internet.*
Eslöv: Lorentz förlag

Svensk Författningssamling SFS SmL 2004:168

Sveriges Rikes Lag (2004)

Stockholm: Norstedts Juridik AB

Svensson, Per-Gunnar/ Starrin, Bengt (red.)(1996): *Kvalitativa studier i teori och praktik*
Lund: Studentlitteratur

Walkup, James/ Cramer-Berness, Laura – *Coping with AIDS: The Challenges of a Evolving Disease* i: Martz, Erin/ Livneh, Hanoch (red.) (2007), *Coping with Chronic Illness and Disability – Theoretical, Empirical, and Clinical Aspects*
USA: Springer Science + Business Media LLC

Widerberg, Karin (2002): *Kvalitativ forskning i praktiken.*
Lund: Studentlitteratur

Källor från Internet

www.smittskyddsinstiuet.se

www.rfsl.se

Smittskyddslagen

Nedan följer en övergripande sammanfattning av de delar av smittskyddslagen som kan vara relevanta för vårt arbete.

1985 beslutades det att hiv-infektion skulle inkluderas i smittskyddslagen. En ny smittskyddslag trädde i kraft 2004. Dock innehöll den nya lagen enbart små justeringar av den förra. Vilka för individen i praktiken inte innebar några egentliga förändringar.

Enligt smittskyddslagen är hivsmittade skyldiga att informera andra människor om sin hiv-status, om det finns risk för smittoöverföring (SFS. SmL 2004:168). Tillfällen då detta kan ske kan exempelvis vara vid läkarvård, tandläkarvård samt vid sexuella kontakter. Den hivsmittade har skyldighet att informera sin sexpartner innan de har sexuell kontakt, att han/hon är hiv-infekterad. Den andre partnern kan ändå vilja gå vidare och ha sexuell umgänge, trots informationen. Senare kan denne ändå anmäla den hivsmittade till polisen. Att utsätta någon för risken att smittas med hiv rubriceras, då man ej funnit en adekvat brottsrubricering, för grov misshandel. Således kan en åklagare åtala den hivsmittade för grov misshandel vid en sådan anmälan.

Hivsmittade har även en skyldighet enligt lagen, att komma på läkarundersökning samt återbesök, som den behandlande läkaren kallar till. Skulle den hiv-positive vägra behandling kan läkaren i särskilda fall begära polishandräckning.

Smittskyddslagen säger även att hiv-positiva skall erbjudas psykosocialt stöd av läkare eller annan hälso- och sjukvårdspersonal, som har särskild kompetens för att hantera uppgiften.

Smittskyddslagen får kritik från många håll, bland annat RFSL, som menar att den innebär en rättsosäkerhet för den hiv-positive individen. Många är kritiska till lagen då den lägger allt ansvar och alla konsekvenser på den hiv-positive, även om det funnits samtycke vid den sexuella kontakten.

Intervjuguide

Ålder?

Familjesituation

Aktuell situation. Nära kontakt. Partner. Singel. Barn
Familjens syn på sjukdomen.
Stöd och hjälp från familj och andra närstående.

Arbetslivet

Aktuella arbetet/Studier. Trivsel.
Arbetets betydelse i livet?
Planer för arbetet i framtiden.

Sjukdomen/diagnosen

När fick diagnosen? Situationen då. Reaktion. Tankar, känslor
Problem och lösningar då. Hur hanterades dessa?
Hjälp från andra. Sjukskrivning?
Vilka insatser gjordes för att förändra situationen? Tillräcklig hjälp?
Vad var svårast? Vem och vad betydde mest i detta läge?
Fick du det stöd och den hjälp du behövde?
Hade du agerat annorlunda idag med den vetskap du nu har?
Hur ser du på din sjukdom?
Vilka är konsekvenserna idag? Jämfört när du först fick reda på det?
Hälsa. Oro. Stress. Andra sjukdomar till följd av hiv-infektionen?
Bromsmedicin? Påverkan på synen på sjukdomen, sig själv?

Upplevelsen

Upplevelsen av att vara hiv-positiv? Då och nu. Synen på kroppen, självbilden. Finns
”frisk” i ditt liv idag?
Har du möjlighet att bortse från hiv-infektionen och se dig som frisk i din kropp och
person?
Hur upplever du hiv? Ser du på det att du har en sjukdom, ett handikapp, symptom eller
besvär?
Det osynliga i sjukdomen och konsekvenserna – vilka följder?
Hur är det att förklara för andra? Hur upplever du att andra ser på hiv-infektionen och din
situation? (samhället/arbetet/familjen/partners) Har din roll i olika situationer ändrats på
grund av sjukdomen?
När och hur väljer man att dölja? Varför? När, till vem och hur visar man sina besvär?
Hur påverkas du av omgivningens uppfattning? Tidigare och nu?
Har du förändrats i din person på något sätt? Synen på dig själv, självacceptans.

Fördomar? Hur hanterar du? (massmedias, arbetsplats, andra)
Förstående personers betydelse?

Strategier

Hur fungerar din situation idag jfr med tidigare?

Vad har underlättat med tiden? Egna initiativ. För att hantera situationen lättare?

Den vardagliga anpassningen. Nya sätt att hantera vardagen på?

Något du skulle behöva ta del av idag som skulle kunna underlätta din situation?

Hur lär man sig att leva med hiv?

Vilka hinder finns i omgivningen, som försvårar din situation, för att anpassa livet?

Vad gör du för att lindra ”smärtan”?

Livssituationen

Stora förändringar som skett i ditt liv efter att du fått diagnosen. Har de orsakats eller påverkats av sjukdomen?

Önsknings inför framtiden. Kan de uppfyllas?

Har du förändrat ditt sätt att leva p.g.a. sjukdomen? I så fall, kan du beskriva hur?

Har du upplevt någon vändpunkt efter att du fick diagnosen? Vad bestod den i?

Positiva förändringar och upplevelser i samband med sjukdomen? Negativa?

Synen på framtiden. Idag? Då du fick diagnosen?

Vem, vad hjälper i förändringsprocessen? Vem, vad hjälper att hantera din situation?

Hur ser det sociala stödet ut? Hur vill man det ska se ut? Då och nu?

Hur ser omgivningens motivation ut till att anpassa sig till de nya villkoren?

Vad är livskvalitet för dig? Hur har sjukdomen påverkar din livskvalitet? Hur har du återerövat livskvalitet? Vad har du gjort?

Något du vill tillägga som du tycker bör vara med i intervjun?

Allmänna funderingar kring:

Innebörden i friskt – sjukt och hälsa.

Acceptera – lära sig leva med.

Livserfarenhet.