



Examensarbete i omvårdnad, 15 hp

Personers upplevelser av att leva med sjukdomen HIV

En kvalitativ studie baserad på patografier

Fanny Gustavsson

Ninja Svensson

Handledare: Monika Nilsson

Sjuksköterskeprogrammet, kurs: OM1434

Blekinge Tekniska Högskola, Institutionen för hälsa

Karlskrona december 2017

Personers upplevelser av att leva med sjukdomen HIV

En kvalitativ studie baserad på patografier

Fanny Gustavsson
Ninja Svensson

Sammanfattning

Bakgrund: Humant Immunbrist Virus (HIV) är en kronisk autoimmun sjukdom som 30–35 miljoner människor runt om i världen lider av. Det är en sjukdom som kan innebära fördomar och många förknippningar sjukdomen med döden. Sjuksköterskan bör få mer kunskap i hur personer med sjukdomen HIV upplever sjukdomen för att kunna ge en god omvårdnad och ett gott bemötande.

Syfte: Syftet med studien var att belysa personers upplevelse av att leva med sjukdomen HIV.

Metod: En analys av fyra patografier med kvalitativ ansats gjordes. Patografierna analyserades med Graneheims och Lundmans kvalitativa innehållsanalys. Analysen hade en induktiv ansats och texten lästes manifest.

Resultat: Analysen resulterade i två kategorier med fyra underkategorier vardera. Den ena kategorin var; *Känslor relaterat till anhöriga och samhället* med underkategorierna *att känna skam och skuld, att känna rädsla och oro, att känna ilska och orättvisa* samt *att känna ensamhet*. Den andra kategorin var *Att hantera sjukdomen* med underkategorierna *att förneka, att tänka på döden, att acceptera* samt *att våga berätta*.

Slutsats: Personerna med sjukdomen HIV upplevde att det fanns fördomar förknippade med sjukdomen och att de ofta diskriminerades på grund av den. Fördomarna kring sjukdomen påverkade personerna i deras sätt att hantera sjukdomen och personerna kunde uppleva många negativa känslor som gav upphov till ett lidande. Trots lidandet så var det viktigt för personerna att ha ett fungerande vardagsliv och många kunde känna välbefinnande trots sin HIV sjukdom.

Nyckelord: Att leva med, HIV, livsvärld, patografier, personer, upplevelser.

Innehållsförteckning

Innehållsförteckning	3
Inledning	4
Bakgrund	4
Sjukdomen HIV	4
Upplevelser	5
Att leva med sjukdomen HIV	5
Livsvärld	6
Lidande	7
Välbefinnande	7
Syfte	8
Metod	8
Design	8
Urval	8
Datainsamling	9
Beskrivning av valda patografier	9
Dataanalys	10
Etiska överväganden	11
Resultat	11
Känslor relaterade till anhöriga och samhället	11
Att känna skam och skuld	12
Att känna orättvisa och ilska	12
Att känna rädsla och oro	13
Att känna ensamhet	14
Hantera sjukdomen	15
Att förneka	15
Att tänka på döden	16
Att acceptera	17
Att våga berätta	18
Diskussion	19
Metoddiskussion	19
Resultatdiskussion	22
Slutsats	25
Självständighet	25

Referenser	27
Bilaga 1. Databassökning	30
Bilaga 2. Sammanställning av länder och kön av personerna från patografierna	31
Bilaga 3. Exempel på analys	32

Inledning

Idag lever ca 30–35 miljoner människor i världen med Humant Immunbrist Virus (HIV). Folkhälsomyndigheten (2015a) rapporterar att i Sverige lever ca 6500 personer med sjukdomen HIV och varje år diagnostiseras ytterligare 400–500 personer. Ungefär 50% av personerna som lever med HIV i Sverige har fått sjukdomen utanför Sveriges gränser (ibid.). Personer som har sjukdomen HIV kan uppleva sämre psykisk hälsa och kan ofta uppleva depressioner och nedstämdhet jämfört med övriga befolkningen (Jallow, Ljunggren, Wändell & Carlsson, 2015; Nel & Kagee, 2012). Zukoski och Thorburn (2009) skriver att det kan vara vanligt att vänner och familj tar avstånd efter diagnostiseringen för rädsla för att bli smittade. Anhöriga kan därför vidta onödiga försiktighetsåtgärder och sätter upp regler för hur den sociala kontakten ska fortlöpa för att undvika att bli smittade, vilket kan leda till en psykisk påfrestning för den som är sjuk (ibid.).

Wagner, McShane, Hart och Margolese (2016) menar att det fortfarande finns okunskap och rädsla hos sjukvårdspersonal för att behandla personer med sjukdomen HIV. Det behövs därför en ökad kunskap hos sjuksköterskor för att påverka den stigmatisering som finns om sjukdomen (ibid.). Leyva-Moral, de Dios Sánchez, Lluva-Castño och Mestres-Camps (2015) skriver att det innebär ett lidande att leva med sjukdomen HIV och att sjuksköterskor har en viktig del i att skapa förståelse för personens upplevelse av att leva med sjukdomen (ibid.). För att som sjuksköterska kunna bemöta personen på bästa sätt är det viktigt att ha kunskap om personens individuella upplevelse. Därför ska denna studie undersöka personers upplevelse av att leva med sjukdomen HIV.

Bakgrund

Sjukdomen HIV

HIV är en kronisk inflammationssjukdom som angriper alla celler i kroppen (Andreassen, Fjellset, Hægeland, Wilhelmsen & Stubberud, 2011). Anledningen till att viruset kan angripa cellerna obehindrat är att cellerna har en speciell receptor på sitt membran som HIV-viruset knyter an till och då obehindrat kan tränga in i cellen. Viruset infekterar T4 lymfocyterna som

spelar stor roll i immunförsvaret och förstör dem (ibid.). Folkhälsomyndigheten (2015b) förklarar att förstörelsen av dessa celler leder till att det blir lättare för virus, bakterier, svampar och parasiter att tränga in i cellerna och orsaka infektioner och allvarliga sjukdomar som leder till döden utan behandling (ibid.). Detta sker enligt Andreassen et al. (2011) när immunförsvaret är kraftigt försvagat hos personen med sjukdomen HIV och kallas för acquired immunodeficiency syndrome (aids). HIV-viruset finns i kroppens alla vätskor men smittan sker framför allt via sexuella kontakter, blod, vävnads- och organtransplantation samt från modern till barnet under förlossning, graviditet och amning (ibid.).

Upplevelser

En upplevelse är enligt Nygren och Lundman (2010) en persons intryck och känslor av en situation som personen har upplevt. Varje person skapar egna uppfattning baserat på vad den personen har med sig i tidigare erfarenheter (ibid.).

Genom att utgå ifrån personens egna berättelse om vilka känslor som har upplevts går det enligt Flensner (2010) att förstå personens upplevelse och dess innebörd. Det är viktigt att som sjuksköterska lyssna på den som berättar sin historia och hur personen har upplevt just den situationen samt vilka hinder det kan innebära för just den personen (ibid.).

Denna studie kommer att utgå ifrån personens egen berättelse om vilka känslor och tankar personen har upplevt efter att ha fått sjukdomen HIV, då det enligt Flensner (2010) går att förstå personens upplevelse på ett bra sätt (ibid.).

Att leva med sjukdomen HIV

Leva med sjukdomen HIV innebär enligt Andreassen et al. (2011) en livsstilsförändring och en livslång medicinering. När medicineringen påbörjas kan det upplevas som en ny fas i sjukdomen med både positiva och negativa känslor. Detta eftersom behandlingen gör att sjukdomen blir mer påtaglig för personen (ibid.).

Efter att personen har fått sitt HIV- besked sker vissa livsförändringar. I Sverige arbetar myndigheterna och sjukvården ur ett förebyggande arbetssätt (Smittskyddslagen, 2004:168). Detta innebär bland annat att personen får information om att de sexuella vanorna bör ändras och personen ska följa förhållningsregler som ska minska risken för smittspridning av sjukdomen. Personer med sjukdomen HIV har även enligt smittskyddslagen en skyldighet att berätta om sjukdomen för sina sexpartners (ibid.). Rydström, Ygge, Tingberg, Navè och Eriksson (2013) förklarar att personer som lever med sjukdomen HIV kan uppleva detta som

begränsande och besvärligt. Personerna kan också uppleva skuld känslor och osäkerhet om personerna kan smitta sin partner och detta kan leda till en förändrad sexlust och begränsad sexuell förmåga. Rydström et al. (2013) skriver också att personer med sjukdomen HIV kan föredra att bryta mot smittskyddslagen hellre än att berätta för en tillfällig sexrelation att personen har sjukdomen HIV. Det är därför viktigt att personerna med sjukdomen HIV får råd och stöttning om hur ett fortsatt säkert sexliv kan ske (ibid.).

Rydström et al. (2013) skriver att personer med sjukdomen HIV ofta upplever att de bär omkring på en stor mörk hemlighet. Personerna undviker därför att berätta om sin sjukdom, både för familjemedlemmar men även för vänner. Dock kan det upplevas som en stor lättnad att få berätta om sjukdomen och personerna kan då få det stöd de behöver (ibid.). Zukoski och Thorburn (2009) skriver att det kan även hjälpa personen med sjukdomen HIV om hela familjen får stöd och rådgivning för att bättre kunna hantera sin rädsla och okunskap (ibid.). Rydström et al. (2013) klargör också att personerna kan uppleva att hälso- och sjukvården är en trygg plats och att de där öppet kan tala om sin HIV sjukdom och sina funderingar.

Personerna upplever enligt Rydström et al. (2013) ofta stigmatisering från samhället och detta kan leda till psykosociala försämringar. Personerna upplever ofta emotionella känslor som ångest, rädsla, depression, försämrad livskvalitet samt känslan av att vara ensam. Många personer kan uppleva att fördomarna och utanförskapet från samhället är värre än själva sjukdomen och väljer då att hålla tyst om sjukdomen HIV (ibid.).

Livsvärld

Livsvärlden är den vardagliga värld som upplevs som självklar hos personen och som tas för given (Birkler, 2007). Livsvärlden beskrivs av Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud och Fagerberg (2003) som den levda världen med fokus på både personen som lever i den och omvärlden runt denne. Livsvärlden är personens egen verklighet som personen lever i och det är genom den som personen exempelvis tänker, älskar, sörjer, arbetar och tycker. I livsvärlden söker personen en mening med livet och så länge personen lever kommer personens livsvärld att finnas (ibid.). Vidare förklarar Birkler (2007) att livsvärlden hos personen kan förändras och uppfattas olika beroende på faktorer som kön, ålder och hälsotillstånd. Det är sjukdomstillståndet och personens mående som styr det dagliga livet och även livsvärlden. Det är svårt att beskriva sin livsvärld och att förstå någon annans

eftersom att alla faktorer i personens liv är viktiga för hur livsvärlden upplevs av personen (ibid.). Sjuksköterskan behöver därför få en inblick i den HIV-sjuka personens liv för att kunna bilda sig en uppfattning av personens livsvärld för att kunna ge ett gott bemötande och god omvårdnad.

Lidande

Lidandet beskrivs av Eriksson (2003) som en del av det mänskliga livet, att lida är att vara människa. Lidandet i sig är ont och utan mening, men genom att genomgå lidande kan personen finna en mening i lidandet. Varje lidande är unikt och formar personen och livsvärlden och är därför svårt att definiera och förklara. Lidandet kan delas in tre olika kategorier, sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. Sjukdomslidande är lidande orsakad av en sjukdom och innebär inte endast kroppsligt lidande så som smärta utan inkluderar även själsligt och andligt lidande (ibid.). Personer med sjukdomen HIV kan bära på känslor av skam, skuld eller förnedring av sjukdomen eller för att gå igenom en behandling, vilket kan innebära ett lidande för personerna enligt Rydström et al. (2013). Vårdlidande innebär enligt Eriksson (2003) att vården orsakar ett lidande hos personen genom en dålig, felaktig eller utebliven vård (ibid.). Wagner et al. (2016) framhåller att sjukvårdspersonal ofta saknar kunskap om sjukdomen HIV och att många inom hälso- och sjukvården är rädda för att behandla personer med HIV (ibid.). Livslidande innebär enligt Eriksson (2003) ett lidande som hör ihop med livet och personens livsvärld. Det innebär ofta att något som tidigare självklart i personens livsvärld ändras eller försvinner vilket skapar ett lidande. Eriksson (2003) förklarar att det kan handla om allt ifrån ett hot mot personens existens till förlust av någon eller något och skriver ”att hotas av förintelse, att känna att man skall dö men inte veta när, är ett oerhört lidande” (s 93). Mohammadpour, Yekta, Nikbakht Nasrabadi och Mohraz (2009) skriver att personer med HIV ofta associerar sjukdomen med döden och att detta skapa en rädsla för att inte överleva sjukdomen hos personerna.

Välbefinnande

Välbefinnande är ett begrepp inom livsvärldsteorin som enligt Dahlberg och Segesten (2011) är starkt kopplad till vårdvetenskapens definition av hälsa och att må bra. Hälsa kan innebära att det fysiologiskt fungerar optimalt i kroppen men också att personen känner ett välmående. När personerna beskriver sin hälsa menar de i första hand välbefinnandet, hur väl de mår snarare än hur det rent fysiologiskt står till. Exempelvis kan en person med svår sjukdom uppleva sig ha hälsa medan en person med fysiologisk hälsa kan uppleva att de inte mår väl

(ibid.). Tengland (2005) menar att en sjukdom som kan försämra personens psykiska och fysiska hälsa kan påverka deras välbefinnande. Dock menar både Tengland (2005) och Söderberg (2014) att det går att uppleva välbefinnande trots att personen har en kronisk sjukdom som exempelvis HIV.

Syfte

Syftet med studien var att belysa personers upplevelse av att leva med sjukdomen HIV.

Metod

Design

För att kunna svara på syftet om en persons upplevelse valdes en kvalitativ studie då Kjellström (2012) menar att en studie med kvalitativ design används då forskaren vill komma nära personen samt förstå personens upplevelser och känslor. En kvalitativ studie grundar sig i ett holistiskt perspektiv samt innebär att personens egna erfarenheter och upplevelser studeras (ibid.). För att göra en kvalitativ studie kan intervjuer, böcker eller observationer användas enligt Henricson och Billhult (2012).

För att skapa en förståelse av upplevelsen att leva med sjukdomen HIV genomfördes en litteraturstudie med patografier som underlag. Dahlborg-Lyckhage (2012) förklarar att en patografi är en persons livsberättelse genom en sjukdomsresa. En patografi skildrar den berörda personens egna tankar, upplevelser och känslor i vardagen, vilket även kan användas i vetenskaplig forskning om upplevelse av ett ohälsotillstånd (ibid.).

Urval

Inklusionskriterierna var att patografierna skulle varit publicerade från år 2000 och framåt för att få en så aktuell bild av upplevelsen av att leva med sjukdomen HIV som möjligt.

Patografierna skulle också vara skrivna eller översatta till svenska och handla om personer som blivit diagnostiserade med HIV som beskriver sin upplevelse av att leva med sjukdomen. Patografierna skulle vara skrivna av personerna själva eller av någon som har intervjuat dem. Patografier som innefattade att personen med sjukdomen HIV hade andra kroniska sjukdomar exkluderades. Eftersom studiens fokus låg i upplevelsen av att leva med sjukdomen HIV användes även patografier som tog upp förhållanden utanför Sverige.

Datainsamling

För att få fram patografier till denna studie har Libris använts. Libris är en nationell söktjänst med information om litteratur från svenska biblioteket. Denna katalog uppdateras dagligen och används över hela Sverige (Libris, 2017). För att få fram patografier som svarade på syftet gjordes två sökningar då sökningen på patografi inte gav så många träffar valdes därför synonymen biografi ut för att få en bredare sökning. Orden som användes i första sökningen var *patografi*, *hiv* och det resulterade i sju patografier men endast fem som svarade mot inklusionskriterierna. I den andra sökningen användes orden *biografi*, *hiv* vilket resulterade i 12 träffar men bara nio som svarade mot inklusionskriterierna (Se bilaga 1). Patografierna från båda sökningarna jämfördes och det visades att fyra av nio patografier hade samma titel samt att en av patografierna var en ny utgåva där originalet var publicerat innan år 2000. Sammanlagt valdes nio böcker ut i första urvalet. Efter att ha läst sammanfattningen av patografierna valdes fem patografier bort eftersom att de inte svarade på inklusionskriterierna eller ansågs svara på syftet. Resterande fyra böcker lästes och valdes ut till studien.

Beskrivning av valda patografier

Mitt positiva liv – Lundstedt och Blankens, 2013 - handlar om Andreas upplevelse av att få HIV diagnosen samtidigt som han är en offentlig person. Andreas fick sin diagnos i slutet på 90-talet och har hela tiden bott i Sverige och haft tillgång till bromsmediciner. Han berättar om hur han upplevde att leva med hemligheten men även om hur det var att berätta för sina anhöriga och hela Sverige att han hade sjukdomen HIV.

Ophelias resa - Larsson och Haanyama, 2007 - Ophelia kommer från Zambia och flyttar till Sverige, det är här hon får reda på att hon har sjukdomen HIV. Ophelia låter läsarna följa med genom hennes liv i Zambia, till Sverige, tillbaka till Zambia efter diagnosen och hem till Sverige igen. Trots att hon lever i Sverige så saknar hon kunskap om sjukdomen. Hon berättar om upplevelsen av att diagnostiseras med sjukdomen HIV och känslorna som väcks, både kring sjukdomen men även över att vara privilegad med gratis behandling.

Som en osynlig sten i mitt hjärta – Boström och Ögren, 2009 - Detta är en patografi där kvinnor och män över hela världen har blivit intervjuade av samma person (Se bilaga 2). De beskriver känslan av att leva med sjukdomen HIV.

Hivernation - upplevelser av HIV - Fraga, 2012 - Författaren kommer själv från Kuba och har fått diagnosen HIV där. Han flyttar sedan till Sverige men tror inte att han kommer få uppehållstillstånd på grund av sin sjukdom. I denna patografi har han samlat personliga intervjuer med olika människor i Sverige om deras upplevelser av att leva med sjukdomen HIV.

Dataanalys

Dataanalysen är gjord i enlighet med Graneheim och Lundmans (2004) beskrivning av innehållsanalys (ibid.). (Se bilaga 3) Innehållsanalysen hade en manifest ansats med latent inslag då detta inte gick att undvika. I alla skrivna texter finns det både ett manifest och ett latent budskap och Graneheim och Lundman (2004) förklarar att det manifesta budskapet beskriver det uppenbara innehållet och de ord som har skrivits i texten. Det latent handlar om det underliggande budskapet, vad som sägs mellan raderna och det som går att tolka (ibid.).

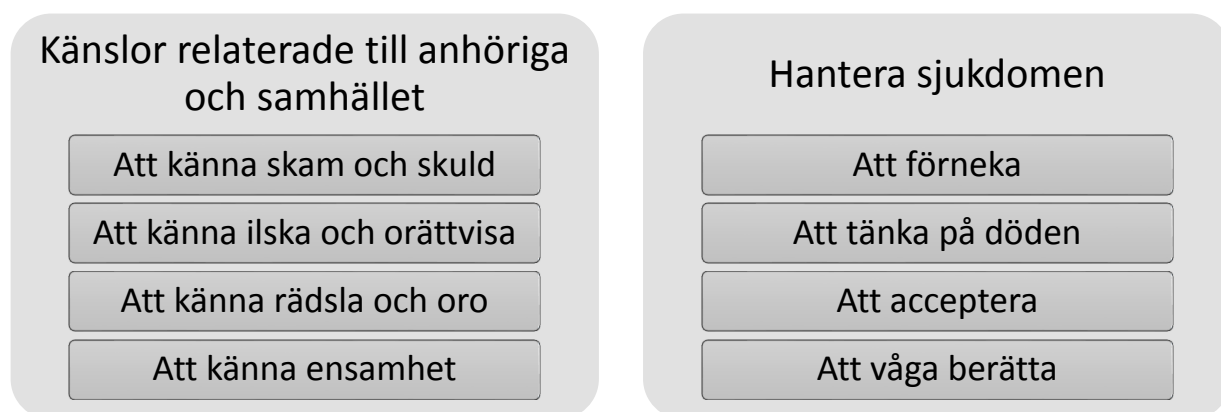
Patografierna lästes ett flertal gånger av båda och meningsenheter som ansågs svara på syftet markerades med post-it lapp enskilt efterhands som patografierna lästes. Detta resulterade i 203 meningsenheter. Meningsenheter förklaras av Graneheim och Lundman (2004) som en meningsbärande del av texten och kan innehålla textstycken, meningar eller ord av en text som hör ihop och genom dess innebörd skapas ett sammanhang (ibid.). Patografierna och valda meningsenheter diskuterades sedan för att säkerställa en likasinnad uppfattning om innehållet i patografierna samt meningsenheternas relevans till syftet. När meningsenheterna var utvalda kondenserades de i ett Worddokument vilket enligt Graneheim och Lundman (2004) innebär att överflödiga ord tas bort vilket gör texten lätthanterlig men utan att viktiga delar försvinner. Därefter kodas den kondenserade texten vilket Graneheim och Lundman (2004) förklarar som en etikett där textens innehåll beskrivs. Koderna skapar genom sitt liknande innehåll olika kategorier som beskriver det kodade meningsenheternas innehåll. Det är viktigt att kategorierna inte liknar varandra för att koderna inte ska falla in under mer än en kategori (ibid.). De färdiga koderna skrevs ut, klipptes isär och sorterades i olika högar med andra koder som hade liknande innebörd. Analysen resulterade i två kategorier med fyra underkategorier vardera.

Etiska överväganden

När författarna till patografierna valde att publicera sina böcker för allmänheten så anses det som ett offentlighetsgörande enligt Lagen om upphovsrätt till litterära och konstnärliga verk (SFS 1960:729). Däremot får inte verk enligt upphovsrättslagen (SFS 1960:729) förändras så att upphovsmännen, i detta fall författarna till patografierna och de som berättar om sin upplevelse, kränks. Sandman och Kjellström (2013) skriver också att inhämtat material inte får kränka eller skada personerna bakom det. Olsson och Sörensen (2011) skriver att godhetsprincipen är viktig att ta hänsyn till och det innebär att forskaren strävar efter att göra gott, undvika skada och nå tillförlitlig och viktig kunskap (ibid.). Materialet som används har godkänts att publiceras av personerna själva och det innebär att alla kan ta del av dem. Därför ansågs det att inget samtycke krävs. Studiens avsikt var att belysa personers upplevelse av att leva med sjukdomen HIV och på så sätt bidra till en ökad kunskap hos sjuksköterskor i mötet med personer med HIV. Materialet har behandlats respektfullt under hela processen och har inte ändrats så att det frångick den ursprungliga berättelsen.

Resultat

Utifrån de fyra patografierna som har använts i denna studie framkom två huvudkategorier samt fyra underkategorier vardera som svarade på studiens syfte, att leva med sjukdomen HIV (Se figur 1. nedan).



Figur 1. Sammanställning av kategorier och underkategorier.

Känslor relaterade till anhöriga och samhället

Ur analysen framkom det att stigmatisering och fördomar fortfarande existerar och detta skapade många negativa känslor hos personer med sjukdomen HIV. Personerna kunde exempelvis uppleva skam och skuld över att ha smittats men också en orättvisa att just dem

var sjuka. Personerna med sjukdomen HIV kunde också känna en ilska efter vad de hade utsatt sig själva och sin familj för. Eftersom att sjukdomen är så stigmatiserad kunde personerna uppleva en ensamhet då familj och vänner drog sig undan på grund av fördomar förknippade till sjukdomen HIV. Personerna kunde själva även välja ensamheten då personerna förväntade sig att andra skulle tycka att sjukdomen var skrämmande men också för att undvika att bli avslöjade. Eftersom sjukdomen är kronisk och dödlig utan behandling fanns en rädsla hos personerna för att smitta sina anhöriga men också en oro över hur deras anhöriga skulle ta emot beskedet om att de hade sjukdomen HIV.

Att känna skam och skuld

Oavsett om det var en kvinna eller man som berättade sin upplevelse så var det vanligt att uppleva skam och skuld och detta upplevdes oftast i början av sjukdomen. Personerna med sjukdomen HIV kunde känna skam och skuld eftersom att personerna själva hade orsakat sjukdomen då de visste hur den smittade och att de själva fick ta konsekvenserna. Personerna med sjukdomen HIV kunde också uppleva motsatta känslor till detta och istället beskriva sjukdomen som rysk roulett och att personerna därför inte kunde känna skuld. Personerna kunde också känna sig smutsiga av att vara smittade av sjukdomen. Dessa känslorna var ofta kopplade till stigmatiseringen från samhället (Boström & Ögren, 2009; Fraga, 2012; Larsson & Haanyama, 2007; Lundsteds & Blankens, 2013). Personerna med sjukdomen HIV kunde också känna skuld över att bo i ett land med tillgång till bromsmediciner och behandlingar och även känna en skam trots att det fanns behandlingar mot sjukdomen (Fraga, 2012; Larsson & Haanyama, 2007). Personerna med sjukdomen HIV kunde också uppleva skuld av att familjen fick ta ett större ansvar i hemmet för att få ihop vardagen. Personerna kunde också känna en skuld över att föra vidare HIV-smittan via amningen på grund av att de inte hade råd att köpa mjölkersättning (Boström & Ögren, 2009).

Sjukdomens stigma hade mig i sitt järnhårda grep och jag skämdes och äcklades av mig själv och viruset. (Lundstedt & Blankens, 2013, s97)

Att känna orättvisa och ilska

Det uppkom även känslor av orättvisa och ilska hos personerna med sjukdomen HIV. Personerna kunde känna orättvisa över de kroppsliga förändringarna från bromsmedicinerna eftersom att de såg annorlunda ut än alla andra. Personerna kunde även känna orättvisa då de upplevde att de inte var förberedda på att vara HIV-smittade och även över den orättvisa

behandlingen från sina nära och kära. Personerna upplevde också orättvisa över att HIV-viruset hade slagit läger i just deras kropp och att allt ont hade hänt just och inte någon annan. Detta gjorde att personerna med sjukdomen HIV kände en stor orättvisa över förlusten på ett friskt liv och att de borde fått leva som alla andra (Boström & Ögren, 2009; Fraga, 2012; Larsson & Haanyama, 2007; Lundstedt & Blankens, 2013).

Personerna med sjukdomen HIV kunde uppleva en ilska på sig själva för de risker och konsekvenser personerna hade utsatt sig själva och familjen för då de visste hur sjukdomen smittar och att de borde tagit bättre hand om sig själva (Boström & Ögren, 2009; Fraga, 2012). Ilska kunde också upplevas mot den person som hade smittat de med HIV-viruset och varför den personen inte hade sagt att något om sjukdomen (Boström & Ögren, 2009).

Att känna rädsla och oro

Personerna upplevde olika sorters rädsla av att leva med sjukdomen HIV. En av rädslorna personerna kunde uppleva var rädslan av att bli avslöjad som HIV positiv då den var större än rädslan för sjukdomen och vad den kunde göra mot kroppen (Lundstedt & Blankens, 2013). Personerna med sjukdomen HIV upplevde en rädsla över att smitta andra med sjukdomen HIV och även rädsla för hur andra skulle bemöta dem då personerna visste att sjukdomen innebar många fördomar. Personerna kunde också känna oro över hur deras partner skulle reagera på beskedet och om deras förhållande kunde fortsätta som tidigare. Många var oroliga över att inte kunde ha en fortsatt kärleksrelation och sexuellt umgänge längre. Personerna med sjukdomen HIV upplevde en oro över hur de skulle våga berätta om sin sjukdom för familjen och hur familjemedlemmarna skulle reagera över sjukdomen. Rädslan som personerna upplevde grundade sig i att personerna var rädda för andra personers åsikter och fördomar som är associerade med sjukdomen HIV (Boström & Ögren, 2009; Fraga, 2012; Larsson & Haanyama, 2007; Lundstedt & Blankens, 2013).

En oro som framför allt kvinnor hade handlade om ifall de skulle kunna få barn. Även om personerna med sjukdomen HIV kunde bli gravida så fanns det en oro över om de skulle kunna föda barn. Det fanns även en oro om personerna då skulle smitta sina barn med sjukdomen HIV och hur de i så fall då skulle kunna leva med sig själva (Boström & Ögren, 2009; Fraga, 2012; Larsson & Haanyama, 2007). Personerna med sjukdomen HIV kunde också uppleva en rädsla över att bli utvisad för att de var sjuka och på så vis kosta samhället massa pengar. Det fanns också en rädsla hos personerna för att bli avvisade från deras arbete

och bostad om någon fick reda på att de hade sjukdomen HIV (Boström & Ögren, 2009; Fraga, 2012). Personerna upplevde också en rädsla för att bli exkluderade i samhället på grund av andras fördomar och stigmatisering relaterat till sjukdomen HIV (Boström & Ögren, 2009; Fraga, 2012; Larsson & Haanyama, 2007).

Att känna ensamhet

En annan upplevelse som fanns i alla patografierna handlade om ensamhet, både den valda ensamheten där personerna med sjukdomen HIV själva drog sig undan men även den icke valda ensamheten där andra drog sig undan personerna. Den valda ensamheten handlade om att personerna själva valde ensamheten av olika anledningar. Det kunde exempelvis vara att personerna förväntade sig att andra skulle tycka att sjukdomen var skrämmande och att de därför valde bort sina vänner för att själva slippa bli bortvalda. Personerna trodde att andra skulle tycka att de var monster på grund av sjukdomen och därför ville personerna inte ta kontakt med nya människor (Boström & Ögren, 2009; Fraga, 2012; Larsson & Haanyama, 2007; Lundstedt & Blankens, 2013). Många av personerna med sjukdomen HIV upplevde därför att de valde sina vänner väl och även valde vilka de kunde anförtro sig åt och vara sig själva med (Fraga, 2012; Lundstedt & Blankens, 2013). Den valda ensamheten var också ett sätt för personerna att undvika att avslöja för andra att de var smittade med sjukdomen HIV och flera valde bort att ha relationer för att slippa berätta (Larsson & Haanyama, 2007; Lundstedt & Blankens, 2013). Det fanns också personer med sjukdomen HIV som beskrev att de drog sig för att träffa andra människor då det fanns risk att bli smittad av förkylningar och andra sjukdomar då personerna har ett nedsatt immunförsvar vilket ledde till att personerna kände sig ensamma (Fraga, 2012).

Jag grät över min mörka hemlighet och jag grät över att jag inte vågade dela med den med någon annan. Jag grät över den ensamhet jag hade skapat åt mig själv och jag grät över den ännu större ensamheten jag trodde att mitt liv skulle innebära om någon fick veta att jag var nedsmutsad med hiv. (Lundstedt & Blankens, 2012, s 132).

Den ensamheten där andra drog sig undan handlade ofta om att andra människor undvek personerna som hade sjukdomen HIV. Personerna upplevde att vännerna kapade banden vilket kunde leda till ett socialt utanförskap där personerna själva inte valde att bli ensamma

(Boström & Ögren, 2009; Fraga, 2012 Larsson & Haanyama, 2007). Personerna med sjukdomen HIV upplevde att de inte fick någon hjälp av sjukvården eller inte hade något stöd från sina vänner. De upplevde också att vännerna inte ville visa att dem kände personerna som var smittade med sjukdomen HIV utan att vännerna istället drog sig undan. Vänner och släkt vågade inte längre hälsa på eller äta deras mat, inte heller dela tallrikar med de vilket ledde till att personerna upplevde en icke vald ensamhet. Några av personerna upplevde även att arbetskolllegorna gick ut ur matsalen när de kom in vilket gjorde att de istället fick äta ensamma (Boström & Ögren, 2009; Fraga, 2009). Personerna med sjukdomen HIV upplevde att det var jobbigt att ingen längre skulle vilja vara intim med de och då infann sig en känsla av ensamhet. Personerna upplevde även att de skulle få leva ensamma resten av livet då ingen någonsin skulle vilja leva med dem på grund av att de var smittade med sjukdomen HIV (Boström & Ögren, 2009; Larsson & Haanyama, 2007Lundstedt & Blankens, 2013).

Hantera sjukdomen

Ur kategorin att hantera sjukdomen framkom det att personerna med sjukdomen HIV upplevde känslor och tankar som innefattade personen själv och hur personen hanterade sin sjukdom. Personerna kunde uppleva att känslorna var som en berg- och dalbana, de kastades mellan hopp och förtvivlan, viljan i att överleva och känslan av att det var lika bra att ge upp. I början var det vanligt att personerna förnekade sjukdomen HIV så att de inte behövde konfrontera den och vad den skulle innebära. Med sjukdomen kom oftast en psykiskt men också fysisk nedsatthet som personerna var tvungna att lära sig hantera. Personerna med sjukdomen HIV tänkte också mycket på döden om när och hur de skulle dö samt om de kunde planera för en framtid som kanske inte finns. Efterhand kunde personerna acceptera sjukdomen och de förändringar som sjukdomen HIV innebär. Personerna upplevde att de måste välja livet för att kunna leva ett gott liv. Efter att personerna accepterat sin HIV-sjukdom kunde de börja berätta om den. Många personer med sjukdomen HIV upplevde att det var befriande att berätta om sjukdomen. Dock innebar inte acceptans automatiskt att personerna ville berätta om sjukdomen utan många personer valde att aldrig vara öppen med sin HIV-sjukdom.

Att förneka

Personerna förnekade sjukdomen HIV i början och upplevde sig själva som friska. Sjukdomen HIV var något som personerna upplevde hända andra men inte de själva.

Personerna distanserade sig från sjukdomen och deras förnekelse kunde innebära att de använde droger, hittade på lögnar och undanflykter samt att personerna förträngde smärtan från sjukdomen. Personerna slapp då konfrontera och hantera sin HIV-sjukdom och vad den kunde innebära. Personerna upplevde att det var lättare att hålla skenet uppe och låtsas som om allt var bra än att konfrontera sanningen (Boström & Ögren, 2009; Larsson & Haanyama, 2007; Lundstedt & Blankens, 2013). En person gick så långt att han gick in i en annan roll för att undvika att visa att han var sjuk (Lundstedt & Blankens, 2013). Personerna kunde förneka sjukdomen och istället låtsas att det bara var röster de hörde i huvudet. Personerna ville vara samma person de hade varit innan sjukdomen och önskade att omvärlden skulle se personerna som sina gamla vanliga jag (Larsson & Haanyama, 2007; Lundstedt & Blankens, 2013).

Att tänka på döden

En av känslorna som förekom i allas upplevelse var tankar kring framtiden och tankar på döden. I början efter sjukdomsbeskedet tänkte personerna mycket på hur döden skulle bli, hur länge skulle de ha kvar att leva, vem skulle behöva ta hand om kroppen efter de hade dött samt hur personerna skulle se ut när efter de hade dött (Boström & Ögren, 2009; Fraga 2012; Larsson & Haanyama, 2007; Lundstedt & Blankens, 2013). Personerna med sjukdomen HIV kunde också uppleva ångest för att sjukdomen skulle ta över deras kontroll på livet.

Personerna med sjukdomen HIV levde från blodtest till blodtest och var nervösa för vad de nya testerna skulle visa och om bromsmedicinerna hade slutat verka vilket skulle innebära döden (Boström och Ögren, 2009; Fraga, 2012). Trots svåra biverkningar från bromsmedicinerna var personerna ändå tvungna att ta medicinen för de var medvetna om att sjukdomen HIV var dödlig och utan medicinerna skulle de dö. Det fanns även tankar på att livet kanske inte var värt att leva och känslor uppstod av att vilja ge upp medicineringen på grund av alla biverkningar och istället dö i aids (Fraga, 2012; Larsson & Haayama, 2007; Lundstedt & Blankens, 2013). Personerna med sjukdomen HIV upplevde också tankar så som är det redan var deras tur att dö, om de ska planera för döden eller för livet och vad ska de i så fall bygga deras framtid på (Boström & Ögren, 2009; Fraga 2012; Larsson & Haanyama, 2007; Lundstedt & Blankens, 2013).

Efter hand förlikade sig personerna med tanken på att de någon gång skulle dö och att det var lika bra att ha en plan när HIV-sjukdomen började ta över. Personerna planerade inte längre sin begravning utan började planera för sin framtid och för de efterlevande (Boström &

Ögren, 2009; Fraga, 2012; Larsson & Haanyama, 2007; Lundstedt & Blankens, 2013). Personerna med sjukdomen HIV upplevde att livet var kort och att de ville göra det bästa av tiden de hade kvar eftersom att de visste att de någon gång skulle dö. Personerna med sjukdomen HIV slutade ta saker för givet och ville istället bli ihågkomna som glada, närvarande och nöjda. Personerna med sjukdomen HIV ville också se till att göra de saker som dem kunde för att kunna dö nöjda (Fraga, 2012; Larsson & Haanyama, 2007). Dock upplevde personerna med sjukdomen HIV som bodde i länder som inte hade fri tillgång på bromsmedicinerna att tankarna på döden var mer närvarande och de planerade framtiden annorlunda då de inte hade tillgång till mediciner och sjukvård på ett tillfredställande sätt. (Boström & Ögren, 2009).

*När ska jag dö? Det var den frågan som genomsyrade hela min kropp.
(Boström & Ögren, 2009, s 252).*

Att acceptera

När personerna hade accepterat sin HIV-sjukdom kunde de också börja bearbeta den. Det gjorde att sjukdomen och viruset blev en del av personerna. Personerna hade också lättare att börja leva med sjukdomen och inte mot den. När personerna hade accepterat sin HIV-sjukdom så började de planera för kommande behandlingar och insåg då att mötena med sjukvården var de viktigaste i deras liv för att kunna fortsätta leva (Boström & Ögren, 2009; Larsson & Haayama, 2007; Lundstedt & Blankens, 2013). Personerna med sjukdomen HIV upplevde att medicinerna var deras livlina och trots biverkningarna medicinerna gav så var de tacksamma för att få en chans till livet (Larsson & Haanyama, 2007; Lundstedt & Blankens, 2013). Personerna med sjukdomen HIV upplevde att de var tvungna att släppa på ilskan och hatet för att kunna acceptera sjukdomen fullt ut och först då kunna de känna glädje och skratta trots att de hade en dödlig sjukdom. Personerna upplevde att det var ointressant att veta vem som hade smittat dem med sjukdomen HIV utan det viktigaste var att acceptera sjukdomen för att kunna leva vidare och sköta sig själva (Boström & Ögren, 2009; Fraga, 2012; Lundstedt & Blankens, 2013). Personerna upplevde att de kunde leva vidare i sina relationer först efter att ha accepterat sin HIV-sjukdom. Personerna upplevde att det var viktigt att ha ett vardagsliv där de själva ska kunna bestämma och planera sina liv (Larsson & Haanyama, 2007). Personerna kunde till slut se HIV-sjukdomen som något positivt då de fick möjlighet att göra det de ville i livet och ta bort alla måsten. Många personer upplevde att de

var nöjda med livet och att de hade det bra trots sjukdomen. Personerna med sjukdomen HIV kunde känna glädje över att vakna varje morgon och må bra samt att ha hälsan kvar. Det var även viktigt för personerna att visa att det går att kombinera ett vardagsliv med heltidsarbete, familj och en kronisk sjukdom. Personerna som fick sjukdomen HIV upplevde att sjukdomen förändrade deras liv. De insåg att för att kunna överleva och ha en god hälsa trots sjukdomen så måste de göra ett aktivt val genom att välja livet (Boström & Ögren, 2009; Fraga, 2012; Larsson & Haanyama, 2007; Lundstedt & Blankens, 2013).

Att våga berätta

Personerna vågade berätta om sin HIV-sjukdom först efter att de hade accepterat den. Dock var det inte alla personer som vågade berätta om sjukdomen trots att personerna hade accepterat den. Personerna upplevde att stigmatiseringen från samhället och fördomarna kring sjukdomen HIV var en bidragande orsak till att de inte vågade berätta tidigare. Personerna kunde dock uppleva att det var befriande att säga sanningen och några av personerna önskade att de hade vågat berätta tidigare. Efter att personerna hade vågat berätta om sin situation infann sig en befrielse där personerna kände att de inte längre behövde hantera sin HIV-sjukdom själva utan de fick det stöd och den trygghet som de behövde (Boström & Ögren, 2009; Fraga 2012; Larsson & Haanyama, 2007; Lundstedt & Blankens, 2013). Personerna med sjukdomen HIV kunde känna en stor tacksamhet av att leva med en partner som uppmuntrade personen med att vara öppen med sjukdomen eftersom att det fick personen att må bra (Boström & Ögren, 2009; Larsson & Haayama, 2007). Personerna upplevde efter att de hade vågat berätta om sin HIV-sjukdom så kunde de börja planera för sin framtid. Personerna kunde känna att livet var värt att leva och även känna glädje över saker som andra tar för givet (Fraga, 2012; Larsson & Haanyama, 2007; Lundstedt & Blankens, 2013). En av personerna betonade särskilt vikten av att våga vara öppen med HIV-sjukdomen eftersom att det var ett bra sätt att bli stark och hantera sjukdomen. Därför ville personen förmedla att aldrig släppa taget till andra med sjukdomen HIV (Larsson & Haanyama, 2007).

Till slut insåg jag att tystnaden inte var värt priset. (Larsson & Haanyama, 2007, s 180).

Diskussion

Metoddiskussion

För att kunna svara på syftet valdes en kvalitativ litteraturstudie med fyra patografier. Detta ansågs vara en fördel till studiens syfte då Kjellström (2012) menar att en kvalitativ litteraturstudie kan vara en bra metod när en upplevelse ska beskrivas (ibid.). För att beskriva en persons livsvärld används enligt Olsson och Sörensson (2011) en kvalitativ metod för att skapa en förståelse för ett fenomen snarare än bara en förklaring till fenomenet vilket en kvantitativ studie endast hade gett svar på (ibid.). Därför ansågs det som en fördel att använda patografier som gör det är möjligt att följa personernas upplevelse från diagnosen och framåt vilket då kan ge en större förståelse för deras livsvärld. En nackdel med att använda patografier kan vara att det inte går att ställa några fördjupande följdfrågor eller andra frågor vid oklarheter i texten. Olsson och Sörensson (2011) skriver att missförstånd och tolkningar också kan göras då patografier ofta omfattar rikligt med data som ska granskas (ibid.). Litteraturstudie baserat på artiklar kan användas för att beskriva en upplevelse. Kristensson (2014) beskriver att en litteraturstudie av artiklar är en sammanställning av flera personers åsikter eller upplevelser av det som forskaren väljer att studera (ibid.). Dock var syftet med studien att belysa personers upplevelse vilket patografier ansågs svara tydligare på eftersom att artiklar inte innehåller en persons upplevelse utan en sammanställning av alla personernas upplevelse. En nackdel med att använda en litteraturstudie baserat på artiklar kan vara att materialet i artiklarna redan blivit bearbetat och eventuellt tolkat av författarna till artiklarna då det enligt Graneheim och Lundman (2004) inte går att undvika tolkning (ibid.). Detta hade gjort att resultatet hade blivit analyserat av redan hanterat material som forskarna har sammanställt. En intervjustudie kan också användas vid en kvalitativ studie där en upplevelse ska beskrivas. Dock förklarar Olsson och Sörensen (2011) för att inte exempelvis hälso-och sjukvårdens verksamheter ska störas är det därför vanligt att endast litteraturstudier genomförs vid examensarbeten (ibid.). Detta gäller även på Blekinge Tekniska Högskola och därför kunde en intervjustudie inte användas. Om en intervjustudie används för att svara på syftet hade det internationella perspektivet saknats och studien hade då endast belyst svenska personers upplevelse vilket kunde varit en nackdel.

I urvalet valdes inklusionskriterierna ut vilka var att patografierna skulle vara skrivna på svenska eller översatta till svenska. Detta ansågs som en fördel eftersom att patografierna inte

behöver översättas och att de kan läsas utan större svårigheter. En nackdel med att inkludera översatta patografier kan vara att det inte går att utesluta att de kan ha översatts fel. Däremot exkluderades patografier som var skrivna på andra språk då det ansågs att det inte fanns tillräcklig kunskap i att översätta patografierna själva.

Patografierna skulle även ha en beskrivning av hur personerna upplevde att det var att leva med sjukdomen HIV. Patografierna skulle vara publicerade efter år 2000 eftersom att Andreassen et al. (2011) skriver att de effektiva bromsmedicinerna kom i slutet av 1990-talet vilket innebar att personerna då fick en möjlighet att överleva sin HIV-sjukdom (ibid.). Dock har inte alla länder eller personer tillgång till bromsmediciner vilket visade sig i resultatet då personerna utan bromsmedicin var medvetna om att de inte skulle överleva sjukdomen.

Personerna i patografierna skulle inte ha andra kroniska sjukdomar vilket hade kunnat påverka upplevelsen av att leva med sjukdomen HIV vilket hade varit en nackdel.

Patografierna som tog upp hur det är att leva med sjukdomen HIV utanför Sverige valdes inte bort då de fortfarande svarar på syftet. Detta ansågs som en fördel då patografierna beskriver upplevelser från personer ifrån hela världen vilket kan ge en möjlighet att beskriva upplevelsen ur ett bredare internationellt perspektiv. Det är viktigt då 50% av de som lever med sjukdomen HIV i Sverige har smittas utomlands (Folkhälsomyndigheten, 2015a) och deras upplevelse bör därför inte exkluderas. Dock kan detta vara en nackdel då möjlighet till behandling inte är samma för alla vilket kan göra att upplevelsen av att leva med sjukdomen HIV inte blir samstämd.

Vid datasökningen på Libris användes orden patografi, biografi och HIV. Genom att söka i Libris kunde sökningen begränsas till inklusionskriterierna vilket är en fördel då sökningen resulterar i patografier som kan svara på syftet. Dock upptäcktes det att alla böcker som beskrev en persons sjukdomsresa, dvs patografi, inte var registrerade som patografi utan som biografi och därför användes synonymen biografi vilket resulterade i att fler patografier framkom vilket sågs som en fördel. Sammanlagt framkom nio patografier ur sökningen och fem av de exkluderades (se bilaga 1). *Lasses vår* och *Pånyttfödd* lästes men exkluderades då de inte tillräckligt ansågs beskriva upplevelsen av att leva med HIV. *Några dagar till* exkluderades då den presenterades som ett reportage om landets överlevnad istället för upplevelsen av att leva med HIV. *Sighsten* var en nytgåva där originalet utkom före år 2000 vilket inte levde upp till inklusionskriterierna. *I sin skugga* saknade sammanfattning och presentation om vad den handlade om vilket gjorde att den exkluderades. Återstående fyra patografier valdes ut varav två samlingsverk som presenterade personers upplevelser av

sjukdomen HIV runt om i världen. Oftast används patografier med endast en persons berättelse men eftersom att dessa samlingsverk stämde in på inklusionskriterierna sågs inga orsaker till varför de skulle exkluderas. Patografierna *Mitt positiva liv* och *Ophelias resa* skrevs inte heller av huvudpersonerna Lundstedt och Haanyama utan de hade medförfattare som skrev vad personerna berättade. Samlingsverken är skrivna på samma sätt, en författare som intervjuar och flera personer som själva berättar om sina upplevelser av att leva med sjukdomen HIV. Dahlborg-Lyckhage (2012) skriver att även om en bok inte är skriven av personen i fråga anses den fortfarande som trovärdig och kategoriseras som primärkälla (ibid.). Larsson och Haanyama (2007) och Lundstedt och Blankens (2013) är två långa patografier som beskriver både upplevelsen av att leva med sjukdomen HIV men också annat som pågår i deras liv vilket kan vara en nackdel då fokus kan läggas på det. Samlingsverken från Boström och Ögren (2009) och Fraga (2012) fokuserar mer på endast upplevelsen av att leva med sjukdomen HIV och inte det andra som händer i personernas liv vilket kan ses som en fördel. Alla fyra patografier är skrivna i jag-form vilket en patografi ska vara. Det kan tas i beaktning att två av patografierna är skrivna av personer som är offentliga personer. Personerna kan välja att framhäva vissa upplevelser lite extra eller undanhålla vissa delar av deras berättelse vilket kan vara en nackdel. Dock presenteras liknande upplevelser av personerna ur samlingsverken som är icke offentliga personer.

Fördelen med att båda har läst patografierna och valt ut meningsenheter separat var att undvika tolkningar eller missade data. En nackdel med att båda läste patografierna och markerat meningsenheter var att den som läste patografin sist kan ha blivit påverkad av redan markerade texten. Efter markeringen diskuterades meningsenheterna tillsammans för att undvika tolkningar och irrelevant data. Meningsenheterna kondenserades och kodades gemensamt för att undvika tolkningar och för att få ett mer tillförlitligt resultat. Dataanalysen utfördes med Graneheims och Lundmans (2004) tolkning av innehållsanalys som även är anpassad för omvårdnadsvetenskap (ibid.). Anledningen till att deras innehållsanalys valdes var för att den ansågs lättförståelig och metodiskt beskriven. Ingen hade tidigare använt metoden och det upplevdes först vissa svårigheter med kategoriseringen vilket löstes med mer ingående läsning av metodlitteratur vilket skapade en djupare förståelse för analysen. Nackdelen med att kondensera och koda gemensamt är att en viss påverkan på varandra kan ske genom diskussion och eventuell övertalning. Dock upplevs det ej ha skett.

Resultatdiskussion

Resultatet visade att personer med sjukdomen HIV upplevde både rädsla och oro. Rädslan var ofta förknippad med att smitta andra samt en rädsla över hur relationer med familj, vänner och partners skulle bli. Oron var över hur framtiden skulle bli samt oron över att ha smittat sina barn eller om de kunde få fler barn då de ville ha en stor familj. Det framkom också att personerna ofta var mer rädda för att bli avslöjade som HIV-positiva än vad de var för sjukdomen och hur den påverkade kroppen. Personerna var rädda för att bli utfrysade på grund av andra människors fördomar och stigmatisering från samhället.

Leyva-Moral et al. (2015) framhåller också att personer som lever med sjukdomen HIV kan uppleva rädsla för att bli diskriminerade från vänner, familj, sexpartner och arbetskamrater samt hur det kan påverka framtiden (ibid.). Liknande studier visar att personer med sjukdomen HIV fortfarande kan uppleva stigmatisering och fördomar trots att sjukdomsutbrottet kom på 1980-talet (Feigin, Sapir, Patinkin & Turner, 2013; Kako, Stevens, & Karani, 2011; Leyva-Moral et al., 2015; Mohammadpour et al., 2009). Studierna var från Spanien, Israel, Kenya och Iran och rapporterar precis som resultatet visade att personer med sjukdomen HIV är rädda för att diskrimineras. Det är en indikation på att oavsett vart i världen personerna som är smittade med sjukdomen HIV bor så kan det fortfarande vara en sjukdom som är förknippad med fördomar och rädsla.

Rydström et al., (2013) skriver att personer med HIV kan uppleva lidande av att vara smittad med HIV och att gå igenom behandlingen (ibid.). Om hälso- och sjukvården ger personer med sjukdomen HIV en dålig, felaktig eller till och med utebliven vård innebär detta enligt Eriksson (2003) ett större lidande och en kränkning mot personens värdighet (ibid.). Wagner et al., (2016) menar att stigmatisering och diskriminering av personer med sjukdomen HIV även kan finnas inom hälso- och sjukvården samt att det fortfarande finns en okunskap och rädsla för att behandla personer med sjukdomen hos sjukvårdspersonal (ibid.). Sjukvårdspersonal kan därför behöva mer kunskap i hur personer upplever hur det är att leva med sjukdomen HIV för att dem inte ska behöva uppleva diskriminering vid sjukhusbesök som är nödvändiga för deras fortsatta hälsa.

Resultatet visade att när personerna hemlighåller sin sjukdom så kan det leda till att de drar sig undan sin familj och vänner och upplever då en vald ensamhet. Resultatet tyder på att personerna själva tyckte det var lättare att själva dra sig undan än att bli bortvalda. Personerna

gjorde noggranna val med vilka de kunde anförtro sig åt och vilka de vågade berätta om sin sjukdom för så att de inte skulle bli avvisade. Både Kako et al. (2011) och Mohammadpour et al. (2009) beskriver liknande resultat där det framkommer att personerna noga väljer ut vilka de berättar för och att de var rädda för att bli avvisade på grund av sjukdomen. Trots att Kako et al., och Mohammadpour et al., studier är gjorda i olika delar i världen, Kenya respektive Iran, så upplever personer fortfarande samma känslor som även framkom i resultatet. Detta stärker trovärdigheten i att personer med sjukdomen HIV kan välja att hellre dra sig undan och blir ensamma än att berätta för någon som riskerar att avisa dem.

Levy- Moral et al. (2015) framhåller dock att personer med sjukdomen HIV kan vilja söka sig till olika sociala nätverk och föreningar på internet för att möta andra personer som också har sjukdomen HIV. Detta för att få ett nödvändigt stöd av personer som kan förstå deras situation. Antagande av detta kan vara att personen uppskattar risken att bli avisad som låg eftersom dessa personerna har samma sjukdom (ibid.). Däremot finns inte denna möjligheten för alla då International Telecommunication Union (2016) rapporterar att över hälften av alla människor i världen inte har tillgång till internet (ibid.).

Resultatet tyder på att personerna upplevde skuld över att bo i ett land som hade tillgång till bromsmediciner och hälso- och sjukvård. Det framkom även att personer som inte hade tillgång till bromsmediciner planerade mer för sina efterlevande än de som hade tillgång till mediciner och hälso- och sjukvård.

Dock framkom det i Rydström et al. (2013) forskning som är genomförd i Sverige att flera av personerna upplevde lättnad över att bo i ett land som erbjöd bromsmediciner, stöd och sjukvård till de som är HIV smittade. Personerna trodde på en mer lyckad framtid och på ett längre liv jämfört med andra som bor där det inte fanns bromsmedicin. En av personerna i denna studien kom ifrån ett land utan bromsmediciner och hade flyttat till ett land där bromsmediciner erbjöds. Till skillnad från Rydströms et al. (2013) resultat upplevde personen ingen lättnad utan beskrev mer en skuld av att personen fick en möjlighet till behandling som inte de andra i hemlandet inte fick.

Resultatet visade på att personerna med sjukdomen HIV hade tankar kring hur de skulle dö, när de skulle dö samt hur det skulle bli för de efterlevande som lämnades kvar vilket upplevdes som ett lidande. Levy- Moral et al. (2015) menar också att leva med sjukdomen HIV kan innebära ett lidande för personen då sjukdomen är kronisk och dödlig (ibid.).

Eriksson (2003) skriver att lidandet som är orsakad av en sjukdom inte bara innebär

kroppsligt lidande utan även inkluderar det andliga. Det framkom i resultatet att personerna upplevde ett lidande av att veta att de skulle dö men inte när det skulle ske. Eriksson (2003) menar att det är ett oerhört lidande att hotas av döden men inte veta när det ska hända (ibid.). Även att resultatet visade att personerna upplevde ett lidande av att leva med sjukdomen HIV så innebär inte det att personerna delar samma lidande. Dahlberg et al. (2003) skriver att livsvärlden är personernas egna unika verklighet och därför är även lidandet enligt Eriksson (2003) som personen upplever unikt och svårt att förklara.

Ett av fynden i resultatet var att personerna som fick sjukdomen HIV upplevde att det förändrade deras liv. Många av personerna hade svårt att acceptera sin sjukdom och det tog olika lång tid för alla att acceptera den vilket även Kako et al. (2011) och Tsarenko och Polonsky (2011) påtalar (ibid.). Resultatet visade att personerna aldrig trodde att sjukdomen HIV skulle drabba just de vilket Mohammadpour et al. (2009) förklarar som en av orsakerna till varför det var svårt att acceptera sin HIV-sjukdom (ibid.). Personerna upplevde att de kunde leva trots sin sjukdom men de var tvungna att göra ett aktivt val och välja livet eller döden. Perrett och Biley (2013) presenterar liknande resultat, att personer med sjukdomen HIV måste göra ett aktivt val mellan att förneka sin sjukdom eller att acceptera den och först då återfår de kontrollen över sitt liv igen (ibid.). Precis som Dahlberg och Segersten (2011) skriver så beror välbefinnandet mer på hur personen upplever sitt mående snarare än hur kroppen är påverkad av sjukdomen. Blake, Robley och Taylor (2012) framhåller att viljan av att vara frisk och inte låta sjukdomen ta över kan vara den största drivkraften hos personer med sjukdomen HIV (ibid.). Resultatet visade att personerna upplevde att de kunde må bra och känna glädje trots kronisk sjukdom. Detta menar även Söderberg (2014) och Tengland (2005) som skriver att det finns möjlighet att känna välbefinnande trots sjukdom (ibid.).

Resultatet visade att när personerna hade accepterat sin sjukdom så började de värdesätta livet och sin behandling. Först då blev även mötena med hälso- och sjukvården viktiga för personerna. När personerna hade accepterat sin HIV sjukdom och börjat behandla den så kunde personerna upplevda svåra biverkningar från medicinerna. Trots biverkningar så var personerna fortfarande tvungna att ta bromsmedicinerna för de visste att de skulle dö utan dem. Liknade resultat har framkommit från Leyva-Moral et al. (2015) som också beskriver personers rädsla för hur biverkningarna från medicinen kommer att påverka deras kropp (ibid.). Anderson et al. (2009) och Nam et al. (2008) vars studier är gjorda i Storbritannien och Botswana beskriver också att först när personer med sjukdomen HIV har accepterat sin

sjukdom och valt att berätta om den så börjar de värdesätta sin behandling och bli redo att visa att det går att leva ett lyckligt liv trots sjukdom (ibid.). Då resultatet presenterar liknande resultat och tyder det på att acceptans är en viktig del av sjukdomen oavsett vart i världen personerna befinner sig.

Slutsats

Personerna upplevde att det fanns stigmatisering och fördomar kring sjukdomen HIV. Detta gjorde att personerna noggrant valde ut vilka de kunde anförtro sig åt för att slippa bli avvisade efter att ha berättat om sin sjukdom. Det ledde till en vald ensamhet hos personerna med sjukdomen HIV men det fanns även en icke vald ensamhet där vänner och anhöriga drog sig undan personen med sjukdomen för att de var rädda för att bli smittade. Personerna upplevde att det tog olika lång tid att acceptera sin sjukdom men när de väl hade accepterat den så kunde de börja planera för ett fortsatt liv.

Att leva med sjukdomen HIV kunde innebära ett lidande för personerna men också en möjlighet till att uppleva en god hälsa och välbefinnande trots sjukdomen. Under studiens gång har det påträffats forskning på att personer med sjukdomen HIV ofta upplever ett lidande. Däremot hittades ingen forskning som visar att personer med sjukdomen HIV kan ha ett fungerande vardagsliv och känna välbefinnande trots sin sjukdom.

Som sjuksköterska är det viktigt att ha kunskap om att sjukdomen HIV ofta innebär ett lidande men att det även är möjligt att känna ett välbefinnande. En framtida forskning på välbefinnande vid HIV-sjukdom skulle kunna bidra till kunskap som kan vara till hjälp för sjuksköterskan i mötet med personerna som lever med HIV.

Självständighet

Detta arbetet är skrivet av Fanny G och Ninja S. Allt i detta arbete har författarna gjort i samråd med varandra och samarbetet har varit problemfritt. Sökningen och urvalet av patografier gjordes gemensamt sen lästes böckerna ett flertal gånger individuellt och meningsenheterna plockades ut individuellt för att sedan diskuteras gemensamt. Även om båda författarna har haft huvudansvar över arbetet så har Fanny G ansvarat över innehållet under rubrikerna livsvärld, välbefinnande och lidande och Ninja S hade ansvar över

inledningen och bakgrundsfakta. Metoden, resultatet och diskussionerna har utförts gemensamt.

Referenser

*Patografier som används i resultatet

Anderson, M., Elam, G., Solarin, I., Gerver, S., Fenton, K., & Easterbrook, P. (2009). Coping with HIV: Caribbean people in the United Kingdom. *Qualitative Health Research*, 19(8), 1060–1075. doi:10.1177/1049732309341191

Andreassen, G-T., Fjellet, A-L., Hægeland, A., Wilhelmsen, I-L., & Stubberud, D-g. (2011). Omvårdnad vid infektionssjukdomar. I A H. Almås., D-G. Stubberud., R. Grønseth (Red.), *Klinisk omvårdnad 1*. s.(59-104). Liber: Stockholm

Birkler, J. (2007). *Filosofi och omvårdnad: etik och människosyn*. (1. uppl.) Stockholm: Liber.

Blake, B., Robley, L., & Taylor, G. (2012). A Lion in the Room: Youth Living with HIV. *Pediatric Nursing*, 38(6), 311-318.

*Boström, D. & Ögren Wanger, M. (red.) (2009). *Som en osynlig sten i mitt hjärta: om hiv och aids i Sverige och världen*. Stockholm: Leopard.

Dahlberg, K., & Segesten, K. (2011). *Hälsa och vårdande i teori och praxis*. Johanneshov: TPB

Dahlberg, K., & Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-O., & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.

Dahlborg-Lyckhage, E. (2012). Att analysera berättelser (narrativer). I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 161-172). Lund: Studentlitteratur.

Eriksson, K. (2003). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber

Feigin, R., Sapir, Y., Patinkin, N. & Turner, D. (2013). Breaking through the silence: The experience of living with HIV-positive serostatus, and its implications on disclosure. *Social Work in Health Care* 52, 826-845. doi:10.1080/00981389.2013.827143

Flensner, G. (2010). Vem är patienten? I E. Dahlborg-Lyckhage (Red.), *Att bli sjuksköterska - en introduktion till yrke och ämne* (s. 109–124). Lund: Studentlitteratur.

Folkhälsomyndigheten. (2015a). *Sjukdomsinformation om hivinfektion*. Hämtad 3 maj, 2017, från Folkhälsomyndigheten, <https://www.folkhalsomyndigheten.se/smittskydd-beredskap/smittsamma-sjukdomar/hivinfektion/>

Folkhälsomyndigheten. (2015b). Smittsamhet vid behandlad och obehandlad hivinfektion: en sammanfattning och praktiska råd [Broschyr]. Östersund: Folkhälsomyndigheten

*Fraga, M.Å. (2012). *Hivernation: upplevelser av hiv*. Malmö: Notis

Graneheim, U., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112.

Henricson, M. & Billhult, A. (2012). Kvalitativ design. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad* (s.129–137). Lund: Studentlitteratur.

International Telecommunication Union. (2016). *Measuring the Information Society Report*. Schweiz: Förenta nationerna. <https://www.itu.int/en/ITU-D/Statistics/Documents/publications/misr2016/MISR2016-w4.pdf>

Jallow, A., Ljunggren, G., Wändell, P., Carlsson, A-C. (2015). Prevalence, incidence, mortality and comorbidities amongst human immunodeficiency virus (HIV) patients in Stockholm County, Sweden – The Greater Stockholm HIV Cohort Study. *AIDS Care*. 27(2): 142–149.

Kako, P. M., Stevens, P. E., & Karani, A. K. (2011). Where Will This Illness Take Me? Reactions to HIV Diagnosis From Women Living With HIV in Kenya. *Health Care for Women International*, 32, 278–299. doi: 10.1080/07399332.2010.530727

Kjellström, S. (2012). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad* (s.69–92). Lund: Studentlitteratur.

Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso- och vårdvetenskap*. (1. utg.) Stockholm: Natur & Kultur

Lagen om upphovsrätt till litterära och konstnärliga verk (SFS 1960:729). Hämtad 16 maj från Riksdagen: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1960729-om-upphovsratt-till-litterara-och_sfs-1960-729

*Larsson, A. & Haanyama, O. (2007). *Ophelias resa*. Stockholm: Atlas

Leyva-Moral, J. M., de Dios Sánchez, R., Lluva-Castaño, A., & Mestres-Camps, L. (2015). Living with constant suffering: a different life following the diagnosis of HIV. *The Journal of the Association of Nurses in AIDS Care: JANAC*, 26(5), 613-624. doi: 10.1016/j.jana.2015.04.006

Libris (2017). *Om Libris*. Hämtad 16 maj, 2017, från http://librishelp.libris.kb.se/help/about_libris_swe.jsp?open=about

*Lundstedt, A. & Blankens, C. (2013). *Mitt positiva liv*. (Pocketutg.) Stockholm: Norstedt.

Mohammadpour, A., Yekta, Z. P., Nikbakht Nasrabadi, A, R., & Mohraz, M. (2009). Coming to terms with a diagnosis of HIV in Iran: A phenomenological study. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 20(4), 249–259. doi:10.1016/j.jana.2009.03.003.

Nam, S., Fielding, K., Avalos, A., Dickinson, D., Gaolathe, T., & Geissler, P. (2008). The relationship of acceptance or denial of HIV-status to antiretroviral adherence among adult HIV patients in urban Botswana. *Social Science & Medicine*, 67(2), 3013

Nel, A., & Kagee, A. (2012) The relationship between depression, anxiety and medication adherence among patients receiving antiretroviral treatment in South Africa. *AIDS Care*, 25(8), 948–955.

Nygren, B. & Lundman, B. (2010). Åldrande och att vara gammal. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt* (s. 177–200). Lund: Studentlitteratur.

Olsson, H., & Sörensen, S. (Red.). (2011). *Forskningsprocessen: Kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. Stockholm: Liber

Perrett, S. E., & Biley, F. C. (2013). Negotiating Uncertainty: The Transitional Process of Adapting to Life With HIV. *JANAC: Journal of The Association of Nurses In AIDS Care*, 24(3), 207-218. doi: 10.1016/j.jana.2012.06.007

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

Sandman, L. & Kjellström, S. (2013). *Etikboken: etik för vårdande yrken*. Lund: Studentlitteratur.

Smittskyddslagen (SFS 2004:168). Hämtad 22 oktober, 2017, från Riksdagen: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/smittskyddslag-2004168_sfs-2004-168

Söderberg, S. (2014). *Att leva med sjukdom*. Lund: Studentlitteratur.

Tengland, P-A. (2005). Teorier om hälsa och livskvalité. I T. Faresjö & I. Åkerlind (Red.), *Kan man vara sjuk men och ändå ha hälsan?: Frågor om liv, hälsa och etik i tvärvetenskaplig belysning* (s. 47–85). Lund: Studentlitteratur.

Tsarenko, Y., & Polonsky, M. J. (2011). 'You can spend your life dying or you can spend your life living': Identity transition in people who are HIV-positive. *Psychology & Health*, 26(4), 465-483. doi:10.1080/08870440903521761

Wagner, C. A., McShane, E. K., Hart, A. T., & Margolese, S. (2016). A focus group qualitative study of HIV stigma in the Canadian Healthcare system. *The Canadian Journal of Human Sexuality* 25(1). doi:103138/cjhs.251-A6

Zukoski, A-P., & Thorburn, S. (2009). Experiences of Stigma and Discrimination among Adults Living with HIV in a Low HIV-Prevalence Context: *A Qualitative Analysis*. *Department of public health*. 23(4) 267-276.

Bilaga 1. Databassökning

Sök ords kombinationer	Antal träffar	Inklusionskriterier	Exklusionskriterier	Antal patografier
Patografi, hiv	7	Skrivna av personerna själva eller någon som har intervjuat de, från år 2000, innehålla upplevelsen av att leva med HIV. Skrivna på svenska eller översatta.	Inga andra kroniska sjukdomar	5 <i>Lasses vår</i> <i>Mitt positiva liv</i> <i>Hivernation</i> <i>Ophelias resa</i> <i>Några dagar till.</i>
Biografi, hiv	12	Skrivna av personerna själva eller någon som har intervjuat de, från år 2000, innehålla upplevelsen av att leva med HIV. Skrivna på svenska eller översatta.	Inga andra kroniska sjukdomar.	9 <i>Pånyttfödd</i> <i>Lasses vår</i> <i>Mitt positiva liv</i> <i>Fotspår</i> <i>Sighsten</i> <i>Som en osynlig sten i mitt hjärta</i> <i>Ophelias resa</i> <i>Några dagar till</i> <i>I sin skugga</i>

Bilaga 2. Sammanställning av länder och kön av personerna från patografierna

Bok: Hivernation	Kvinna	Man
Land: Sverige	4	10
Bok: Som en osynlig sten i mott hjärta		
Land: USA	2	0
Palestina	0	1
Jordanien	0	1
Tunisien	0	2
Marocko	0	1
Algeriet	1	1
Ukraina	1	0
Malawi	2	1
Guatemala	1	0
Kambodja	1	0
Uganda	1	1
Sverige	1	1
Haiti	1	1
Peru	2	2
Kina	0	2
Kongo-Kinshasa	1	1
Kazakstan	1	1
Botswana	1	2
Indien	1	1
Nepal	1	2
Bok: Mitt positiva liv		
Land: Sverige	0	1
Bok: Ophelias resa		
Land: Sverige	1	0
	Summa 23	Summa 32

Bilaga 3. Exempel på analys

Meningsbärande enhet	Kondensering	Kod	Underkategori	Kategori
Vad hade läkaren sagt egentligen? Hiv? Betydde inte det aids? Och var inte aids detsamma som döden? Skulle jag dö?	Hiv, betydde inte det aids? Var inte aids som döden? Ska jag dö?	Ska jag dö?	Att tänka på döden	Hantera sjukdomen
Större delen av min vakna tid ägnade jag åt att förtränga hur det faktiskt låg till och då är det också lätt att förstå att det där med att läsa på om sjukdomen inte direkt stod högst upp på listan över drömsysselsättningar.	Ägnade större delen av min vakna tid åt att förtränga sjukdomen	Förtränga sjukdomen	Att förneka	Hantera sjukdomen
Till att börja med så drog jag mig undan väldigt lätt. Det var väldigt få som jag fortsatte att umgås med. Tog liksom inte kontakt med några nya.	Jag drog mig undan och slutade umgås med folk. Lärde inte känna några nya.	Jag drog mig undan folk.	Att känna ensamhet	Känslor relaterade till anhöriga och samhället

Och det här viruset ska inte få ta mitt liv, det har jag bestämt, men att det är en del av mitt liv går inte att förneka.	Viruset ska inte få ta mitt liv, det är en del av mig,	Viruset är en del av mig	Att acceptera	Hantera sjukdomen
Men två år efter att jag fick reda på att jag var hivsmittad ville jag ta tillbaka min då döde man och strypa honom.	Efter diagnostiseringen ville jag döda min redan döde man.	Jag ville döda min döde man	Att känna ilska och orättvisa	Känslor relaterade till anhöriga och samhället