



Examensarbete i omvårdnad, 15 hp

# Upplevelser av HIV

En analys av patografier

Kimberlie Jensen

Sandra Rejnefelt

Handledare: Catrin Berglund - Johansson

Sjuksköterskeprogrammet, kurs: OM1434

Blekinge Tekniska Högskola, Sektionen för hälsa

Karlskrona december 2013

# Upplevelser av HIV

## En analys av patografier

Kimberlie Jensen  
Sandra Rejnefelt

### Sammanfattning

**Bakgrund:** Humant immunbristvirus (HIV) är ett kroniskt virus som överförs vid exempelvis samlag och vid delning av förorenade nålar. HIV är en allmänfarlig sjukdom som kräver smittspårning vid varje nyupptäckt diagnos. Personer som diagnostiseras med HIV kunde uppleva en förändrad livskvalité och ett förändrat välmående.

**Syfte:** Syftet var att belysa personers upplevelser av att leva med HIV.

**Metod:** En analys med kvalitativ design av två patografier har genomförts. Patografierna har analyserats utifrån Graneheim och Lundmans beskrivning av en innehållsanalys, analysen har genomförts utifrån ett manifest perspektiv.

**Resultat:** Resultatet indikerade på att personerna upplevde rädsla och oro inför hur deras framtid såg ut på grund av HIV- infektionen och att de kunde uppleva att deras självbild och sinnestämning blev förändrad med HIV- diagnosen. Personerna kunde upplevas vara bekymrade över att bli lämnade ensamma om de berättade om sin HIV- infektion för sin omgivning. Resultatet visade även på att med tiden upplevde personerna att HIV blev lättare att leva med och att stödet från deras anhöriga gjorde att HIV- diagnosen lättare kunde anpassas till vardagen.

**Slutsats:** Resultatet visade på att HIV kunde orsaka ångest och oro hos personerna vilket kunde vara orsaken till självmordstankar. Det kan därför vara av stor vikt att sjuksköterskan får en fördjupad kunskap om hur personer upplever sin diagnos för att kunna ge rätt stöd och information.

**Nyckelord:** *HIV, leva, personer, upplevelser*

# Innehållsförteckning

Innehållsförteckning .....	3
Inledning .....	4
Bakgrund.....	4
Tidigare upplevelser av HIV .....	5
Teoretisk referensram .....	6
Syfte .....	7
Metod.....	7
Urval.....	7
Datainsamling.....	8
Dataanalys .....	9
Etiska överväganden .....	10
.....	11
Ett existentiellt hot .....	11
Förändrad självbild.....	12
Leva i utanförskap.....	13
Öppenhet läker .....	14
Metoddiskussion .....	15
Resultatdiskussion.....	18
Slutsats .....	21
Självständighet .....	21
Referenser .....	22
Bilaga 1. Exempel på meningsbärande enheter .....	25

## Inledning

Humant immunbristvirus (HIV) är ett kroniskt virus som försämrar kroppens immunförsvar (Moberg, 2000; Smittskyddsinstitutet, 2012). Enligt Smittskyddsinstitutets epidemiologiska årsrapport fanns det år 2012 totalt 6200 personer som levde med HIV i Sverige. År 2012 diagnostiserades 441 nya fall av HIV i Sverige (Linde, 2012). Emlett (2007) menade att HIV påverkade personernas liv oavsett ålder eller kön. Herlitz (2007) beskrev att attityden mot personer med HIV hade med tiden blivit alltmer förstående och mindre dömande. Trots omgivningens förändrade attityder fanns det fortfarande personer som angett att de skulle ta avstånd från en person med HIV. Groce m.fl. (2013) angav att det fanns avsaknad av forskning som behandlade personers upplevelser av att leva med HIV (a.a.). Av denna anledning var det betydelsefullt att öka kunskapen om personernas upplevelser. Studien kan bidra till en ökad kunskap och förståelse bland sjuksköterskor som möter personer med HIV samt bidra till en mer personcentrerad omvårdnad. Enligt Wadensjö (2013) innebar en personcentrerad omvårdnad att sjuksköterskan försökte förstå patientens situation och såg till patientens olika behov.

## Bakgrund

HIV är en virusinfektion vilken försämrar immunförsvaret och är ett retrovirus vilket betyder att viruset samlas och sparas i kroppens arvs massa. En person som diagnostiserats med HIV bär på viruset kroniskt, vilket betyder att viruset inte kan läka ut (Moberg, 2000; Smittskyddsinstitutet, 2012). Moberg (2000) beskriver att HIV kan överföras via samlag, om förorenade nålar delas, vid stickskador eller via blodtransfusioner. Mellan mor och barn kan HIV överföras under förlossningen eller via amning. HIV kan inte överföras vid sociala kontakter som till exempel via kramar och kyssar. En del personer som smittas av HIV utvecklar en primär infektion med symtom som till exempel feber, halsont, svullna lymfkörtlar och hudutslag samt trötthet, muskelsmär och huvudvärk (a.a.). HIV-diagnosen ställs när antikroppar mot HIV upptäcks i en persons blod (Smittskyddsinstitutet, 2012). Utan behandling utvecklas HIV enligt Moberg (2000) till Acquired immune deficiency syndrome (AIDS) som har dödlig utgång. Diagnosen AIDS fastställs när personen utvecklar symtom som cancer eller allvarliga infektionssjukdomar. Smittskyddsinstitutet (2012) beskriver att det inte finns någon medicinering som botar HIV men det finns bromsmediciner som minskar

mängden virus i blodet och fördröjer sjukdomsförloppet, bromsmedicinerna som finns idag har få biverkningar och påverkar oftast inte personens vardag.

Smittskyddsinstitutet (2012) beskriver att enligt Smittskyddslagen är HIV en allmänfarlig sjukdom, vilket innebär att varje person som diagnostiseras med HIV måste anmälas, utan att ange personens identitet, till landstingets smittskyddsläkare och till Smittskyddsinstitutet. Vid en nyupptäckt HIV- infektion sker en smittspårning då HIV är en smittspårningspliktig sjukdom och det finns förhållningsregler personerna med HIV måste följa.

### Tidigare upplevelser av HIV

Enligt Eriksson (1991) grundar sig människans upplevelsevärld i personens självmedvetande och medvetandegrad, upplevelsen är individuell och kan inte förstås till fullo av någon annan. En person kan uppleva en händelse ontologiskt vilket innebär att hela människan engageras och personen möter sitt innersta jag, det är genom denna form av upplevelse personen når en djupare förståelse för sina behov. Behoven kan innefatta och förstärka personens hopp, längtan och önskan. Även om en persons upplevelse till sin helhet är unik är personen i stort behov av att känna sig förstådd och accepterad samt i behov av någon annan person som kan stödja personen genom sin upplevelse.

Cederfjäll, Langius – Ekelöf, Lindman och Wredling (2011) beskrev att en del personer med HIV upplevde en förändrad livskvalité och ett förändrat välmående, därför var det viktigt för en del personer som diagnostiserats med HIV med ett socialt stöd från vänner och anhöriga för att få en bättre uppfattning av sin livskvalité. Florom-Smith och De Santis (2012) beskrev att okunskapen om HIV kunde leda till att de övriga i samhället var avståndstagande och till följd av det kunde personerna som diagnostiserats med HIV uppleva rädsla och ångest över sin diagnos samt en oro över samhällets attityder. Brener, Callander, Slavin och De Wit (2013) menade att personer som diagnostiserats med HIV kunde uppleva känslor av skam och skuld. En del personer kunde känna sig avvisade på grund av sin HIV- diagnos. Enligt Stutterheim m.fl. (2011) innebar det synliga i viruset det som inte gick att dölja, vilket försvårade livssituationen för de som diagnostiserats med HIV. I samband med försämrat stöd från vänner och anhöriga upplevde personer med synliga symtom lägre självkänsla i jämförelse med de personer som diagnostiserats med HIV men inte utvecklat några synliga symtom. Stutterheim m.fl. (2011) menade även att personer med HIV kunde uppleva sig vara mer stämplade och utstötta om de utvecklat synliga symtom. Enligt Törseth Andreassen, Fjellet,

Hägeland, Wilhemsen och Stubberud (2013) upplevde många personer som diagnostiserats med HIV att deras utseende förändrades med symtomutvecklingen, vilket hade ett betydande samband med symtom som viktnedgång och att kroppens fettvävnad omfördelades.

Peate (2013) beskrev att sjuksköterskans omvårdnad för personer med HIV skulle innebära lyhördhet för personernas tankar och känslor kring HIV. Sjuksköterskan var tvungen att se till att personerna fick svar på sina frågor kring HIV och skulle stödja personerna då de ställdes inför svåra situationer på grund av HIV. För att sjuksköterskan skulle kunna stödja och hjälpa personerna att bevara sin fysiska och psykiska hälsa var det viktigt att sjuksköterskan försökte sätta sig in i personernas upplevelser kring HIV. Det kunde kopplas till Wadensjös (2013) beskrivning av personcentrerad omvårdnad utifrån sjuksköterskans kärnkompetenser. Den personcentrerade omvårdnaden gick ut på att sjuksköterskan skulle acceptera och ta hänsyn till patienternas åsikter och värderingar och skapa ett gott samarbete. Sjuksköterskan var tvungen att visa ett intresse för och känna empati för patienternas fysiska behov samt för att kunna sätta sig in i deras situation.

### Teoretisk referensram

Merleau-Ponty (1997) anser att människans livsvärld utgår ifrån kroppens helhet, att kroppen varken är subjektiv eller objektiv och att den i helhet består av det fysiologiska, psykologiska och själsliga. Människan existerar genom sin kropp och det är kroppen som hjälper människan att anpassa sig efter sin omgivning. Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud och Fagerberg (2003) tolkar det som att varje fysisk förändring människan utsätts för förändrar människans värld och liv samt påverkar människans välbefinnande eller lidande. En kronisk sjukdom påverkar den subjektiva kroppen vilket leder till påverkan på personens möjlighet till liv, både positivt och negativt.

Enligt Dahlberg m.fl. (2003) upplever alla människor någon gång ett livslidande, lidandet utgår oftast från ett hälsoperspektiv. När en person insjuknar i en sjukdom kan personen uppleva ett sjukdomslidande vilket till största del har sin grund i olika former av symtom, till exempel illamående, smärta eller klåda. Lidandet är en personlig upplevelse som varje person tolkar och bearbetar individuellt och lidandet kan inte förstås fullt ut av omgivningen. Enligt Dahlbergs m.fl. (2003) teori om välbefinnandet, måste välbefinnandet kunna förstås och tas fram även ur ett sjukdomsperspektiv. För att kunna se välbefinnandet i sin sjukdom måste lidandet förstås och accepteras. Välbefinnandet baseras på en persons livsperspektiv, ett

perspektiv som förhåller sig existentiellt. Välbefinnandet är en unik upplevelse för varje individ, de som vårdar kan aldrig fullt ut förstå hur eller när en person upplever välbefinnande.

## Syfte

Syftet med studien var att belysa personers upplevelser av att leva med HIV.

## Metod

För att svara på studiens syfte genomfördes en analys av patografier med en kvalitativ design, det för att få en förståelse för personers upplevelser av att leva med HIV. Svenska Akademiens ordbok (2010) beskrev ordet patografi som en självbiografisk bok vilken beskrev en persons liv utifrån personens sjukdomshistoria (a.a.). Genom en analys med kvalitativ design kunde personernas upplevelser förstås utifrån ett helhetsperspektiv och en fördjupad förståelse för upplevelserna kunde nås. Polit och Beck (2008) beskrev att en kvalitativ analys av datamaterial var ett strukturerat sätt att få fram ny kunskap på utifrån ett kreativt synsätt. Olsson och Sörensen (2011) menade att en kvalitativ analys kunde ge tidigare forskning en ny förståelse och ses från ett nytt perspektiv. Skott (2012) beskrev att genom berättelser människor lär sig att förstå sig själva och sin omvärld, när människor utsatts för hot mot liv eller hälsa var det vanligt att det uppstod ett behov att berätta om det.

## Urval

Studiens inklusionskriterier var att litteraturen skulle bestå av patografier och att de skulle vara skrivna av författarna själva eller tillsammans med en hjälpförfattare. Patografierna skulle belysa författarnas upplevelser av att leva med HIV från att de fått diagnosen och hur livet sedan upplevdes. I inklusionskriterierna skedde ingen avgränsning angående publiceringsår och patografierna fick vara skrivna av både män och kvinnor där ingen avgränsning angående ålder gjordes. Exklusionskriterierna innebar att personerna inte fick insjukna i AIDS och att patografierna inte fick vara översatta från ett annat språk till svenska.

## Datansamling

För att finna relevanta patografier som svarade mot denna studies syfte genomfördes sökningar i Libris. Libris (2013) var en nationell databas med böcker, tidsskrifter och artiklar, det fanns cirka sju miljoner titlar i databasen som uppdaterades dagligen (a.a.). För att få fram

relevanta patografier användes sökorden *HIV, Självbiografi, Positiv, Sverige, Biografi, Personer, Patografi*, när ordet patografi användes som sökord fanns inga träffar varav ordet uteslöts. Vid den första sökningen av patografier användes sökorden *HIV och Självbiografi*, sökningen gav två träffar, Smittad och Puma Swede – mitt liv som porrstjärna. Båda sammanfattningarna lästes och titeln Puma Swede uteslöts då författaren inte diagnostiserats med HIV och titeln Smittad lästes i sin helhet. Den andra sökningen med sökorden *HIV Självbiografi* resulterade i fyra träffar varav sammanfattningen av titeln Sighsten lästes och valdes att läsas i sin helhet. I den tredje sökningen användes sökorden *HIV Positiv* vilken gav nio träffar. Titeln Mitt positiva liv valdes ut efter att sammanfattningen lästs. Den fjärde sökningen gav sju träffar efter att sökorden *HIV Positiva Sverige Biografi* användes. Av denna sökning lästes sammanfattningen Ophelias resa och boken valdes att läsas i sin helhet. Den femte sökningen gav åtta träffar med hjälp av sökorden *HIV Positiva Personer Biografi*. Av denna sökning lästes titeln Livsfrågors sammanfattning och boken valdes ut att läsas i sin helhet. Efter att patografierna lästes en gång enskilt uteslöts tre patografier på grund av att författarna till Sighsten och Livsfrågor insjuknar i AIDS och Ophelias resa var översatt från engelska till svenska. Sökningarna resulterade i två patografier, Mitt positiva liv och Smittad, som uppfyllde inklusionskriterierna för studien.

**Tabell 1.** Översikt sökningar i LIBRIS

Sökordskombination	Antal träffar	Sök datum	Lästa sammanfattningar	Antal valda böcker	Antal valda böcker för analys
HIV och självbiografi	2	130902	2	1	1
HIV självbiografi	4	130902	1	2 (1 dubblett)	0
HIV positiv	9	130902	1	1	1
HIV positiva Sverige Biografi	7	130902	1	2 (1 dubblett)	0
HIV positiva personer biografi	8	130902	1	3 (2 dubletter)	0



*Smittad* av Gustav Jonsson och Britt Jonsson, 1988.

Gustav var 80 år och levde tillsammans med sin fru, han smittades av HIV genom en blodtransfusion. Genom boken beskrev Gustav sina upplevelser av HIV- diagnosen och hur han bearbetade HIV. Han berättade om sina tankar kring hur hans omgivning reagerade på hans HIV- infektion och hur de bemötte honom efter att han berättat om den.

*Mitt positiva liv* av Andreas Lundstedt och Cecilia Blankens, 2012.

Andreas var i 25 års ålder, homosexuell, levde inte i ett fast förhållande och arbetade som artist. I boken följde man Andreas liv, när han fick sin HIV- diagnos och hur han hanterade och bearbetade HIV. Han skrev om innebörden av att hålla HIV- diagnosen hemlig för omvärlden för att inte riskera att bli lämnad ensam på grund av sin HIV- infektion. Boken skildrade hur han uppfattade sig själv som HIV- diagnostiserad och hur han med tiden växte samman med sin HIV- infektion.

## Dataanalys

Analysen av textmaterialet genomfördes med Graneheim och Lundmans beskrivning av Krippendorffs innehållsanalys med ett manifest perspektiv, vars beskrivning är anpassad för omvårdnadsforskning. Enligt Graneheim och Lundman (2004) innebar ett manifest perspektiv det synliga och uppenbara i en text (a.a.). I det första steget lästes de två patografierna enskilt i sin helhet ett flertal gånger. Graneheim och Lundman (2004) beskrev att textmaterialet skulle läsas ett flertal gånger för att få en helhetsbild (a.a.). I det andra steget plockades meningsbärande enheter ut som svarade till studiens syfte. De meningsbärande enheterna plockades ut enskilt ett flertal gånger och jämfördes sedan. De meningsbärande enheterna diskuterades och de som inte tycktes svara till studiens syfte plockades bort. Graneheim och Lundman (2004) menade att i det andra steget skulle meningsbärande enheter plockas ut från textmaterialet, vilket kunde innebära paragrafer, citat, meningar eller stycken vilka skulle passa till studiens syfte (a.a.). Det tredje steget innebar att de meningsbärande enheterna kondenserades, vilket betydde att de kortades ner utan att förlora viktigt innehåll. Enligt Graneheim och Lundman (2004) innebar kondensering att de meningsbärande enheterna kortades ner i antalet ord men att innehållet inte fick förändras eller förlora sin innebörd (a.a.). I det fjärde steget kortades kondenseringarna ner och bildade

en kod för att underlätta kategoriseringen av de meningsbärande enheterna efter dess innehåll, enligt Graneheim och Lundman (2004) skulle en kod beskriva kondenseringens innebörd i likhet med en etikett (a.a.) När koder hade satts på alla meningsbärande enheter skrevs de ut, klipptes isär och sattes upp på en vägg. Det sista steget innebar att koderna jämfördes och delades in i kategorier efter gemensamma nämnare, det genom att koderna flyttades och delades in i olika kolumner, vilket skapade en överblick över vilka koder som beskrev liknande upplevelser. Graneheim och Lundman (2004) beskrev att ingen kod fick passa i fler än en kategori eller underkategori, kategorierna skulle svara på frågan vad (a.a.). Av kategorierna formades sedan ett resultat.

## Etiska överväganden

Genom att en analys av patografier utfördes innebar det att författarna själva berättat om sina upplevelser av att leva med HIV baserat på sin egen vilja. Enligt Sarvimäki och Stenbock – Hult (2008) innefattade autonomin tre delar, tankens, viljans och handlingens autonomi. Personen kunde genom tankeförmågan överväga olika alternativ och dess konsekvenser, kunde utföra och hantera önskningar och kunde genomföra de önskade handlingarna (a.a.). Då personerna själva valt att publicera innehållet i patografierna ansågs det inte behövas några etiska överväganden.

# Resultat

Resultatet presenteras utifrån fyra kategorier och knyts till ett citat för att styrka resultatets trovärdighet.



**Figur 1.** Analysens fyra kategorier

## Ett existentiellt hot

Personerna upplevde att kvällarna och nätterna var då de upplevde störst rädsla och oro, det var då HIV gjorde sig påmint och upplevdes som ett existentiellt hot (Jonsson, 1988; Lundstedt, 2012). Andreas upplevde att när han var ensam var rädslan för HIV mycket svår att förtränga. Gustav upplevde att ångesten han kände innerst inne var större än vad han erkände för sig själv och sin omgivning. Rädslan och oron för HIV visade sig i form av ångestfyllda drömmar. Efter beskedet om HIV- diagnosen fick Gustav ångestfyllda drömmar vilket ledde till att han sov dåligt och var mycket trött, dessa drömmar innehöll en kraftig ångest och rädsla för att dö. Allt det Gustav läste och hörde om HIV i media bidrog till en ökad rädsla och oro som han hade svårigheter att hantera. Efter att Andreas fått diagnosen HIV upplevde han en rädsla som var fysiskt påtaglig och att skräcken knöt sig i magen, han var rädd över att HIV var detsamma som AIDS och att döden stod nära.

Gustav upplevde att HIV- diagnosen var svår att hantera eftersom den var kronisk och för att viruset skulle följa honom resten av livet. Han var orolig över hur han och hans fru skulle klara av att hantera det. Andreas upplevde efter att han fått HIV- diagnosen att det första läkarbesöket inte ingav någon trygghet eller något förtroende eftersom läkaren inte hade

tillräcklig kunskap om HIV. Andreas upplevde en stor rädsla vid sina rutinkontroller eftersom det var då han skulle få reda på sitt fysiska tillstånd. Han upplevde ett starkt hat mot diagnosen samt en rädsla inför att ta reda på mer om HIV för det skulle då bli mer verkligt och svårare att förtränga. Utåt sett visade han inte sin rädsla men på insidan låg den och väntade på att bryta ut och han vågade inte känna efter hur han mådde av att inte berätta om sin HIV- diagnos. Andreas var rädd för att erkänna att han hade HIV, skulle han berätta om HIV för någon hade viruset blivit mer verkligt och därför valde han att hålla sin rädsla för sig själv.

*Vad hade den där läkaren sagt egentligen? HIV? Betydde inte det aids och var inte aids detsamma som döden? Skulle jag dö nu?* (Lundstedt, 2012 sid, 87).

Personerna kände en oro inför att ha smittat sin älskade (Jonsson, 1988; Lundstedt, 2012). Gustav upplevde att HIV var ett psykiskt hinder för att fortsätta sitt sexliv med sin hustru på grund av rädslan för att smitta henne. Han upplevde att han blev en fara för sin fru som han älskade, hon avvisade honom då han försökte kyssa och smeka henne vilket han upplevde som mycket jobbigt. Andreas upplevde att fysiska relationer och kärlek blev svårt att förhålla sig till i samband med HIV. Personerna upplevde efter HIV- diagnosen att självmord skulle vara den enda utvägen (Jonsson, 1988; Lundstedt, 2012). Gustav var rädd för att utveckla AIDS och var därför bestämd med att om han började utveckla symtom på AIDS var självmord det lättaste sättet att dö på. Andreas upplevde sig vara äcklig på grund av HIV och upplevde vid några tillfällen att självmord skulle vara det enda sättet att slippa undan viruset och skammen som medföljde.

### Förändrad självbild

Personerna upplevde en förändrad självkänsla och en förändrad självbild till följd av HIV- diagnosen (Jonsson, 1988; Lundstedt, 2012). Gustav upplevde att han inte kände igen sig själv, han kände hur hans sinnesstämning och självbild förändrades. Han tänkte och agerade inte längre som han gjort tidigare på grund av HIV- diagnosen och hans inställning till sina medmänniskor förändrades. Han hade tidigare uppfattat sig själv som naiv och oskuldsfull men upplevde nu att han höll på att förändras. Gustav hade aldrig tidigare haft några problem med att formulera sig men då han skulle skriva ett brev till sin tandläkare och berätta om sin diagnos upplevde han det mycket svårt att formulera sig och upplevde att han inte längre

kände igen sig själv. Andreas upplevde också en förändring av sin självkänsla, hans upplevelser kretsade kring att hans yttre förändrades i samband med HIV.

*Vad är det som håller på att hända med min jaguppfattning, min jagbild under trycket av att vara smittad? (Jonsson, 1988 sid. 52)*

Anderas ville inte vara HIV- positiv, han hade svårt att acceptera sin HIV- diagnos och hade svårt att se hur en person med HIV skulle kunna bli älskad av någon annan. Han hanterade till en början HIV genom att förtränga det, genom att inte prata om det och ville inte ha något med HIV att göra. Andreas upplevde sig som förändrad genom att känna sig smutsig och äcklig i samband med HIV, han försökte länge att förtränga sin HIV- diagnos, han valde därför att inte ta reda på mer om HIV och vad det kunde innebära för hans framtid. Han upplevde under en lång tid ett hat mot sig själv och HIV- diagnosen. Han upplevde att han hade smutsat ner sig själv och var rädd för att HIV skulle ta livet av honom, han var arg och besviken på sig själv och ifrågasatte varför han inte varit mer rädd om sig själv. HIV- diagnosen hade förstört det liv som han hade föreställt sig själv. För att fly från sig själv och HIV började han missbruka narkotika och kunde därmed undvika verkligheten en stund. Andreas höll HIV- diagnosen hemlig från sin omgivning eftersom han upplevde en stor skam över HIV. Han upplevde sig som förändrad och ville inte att någon skulle veta hur han kände sig, att hans insida var smutsig och att hans hemlighet var äcklig. Han valde att dölja sin HIV- diagnos och kände därför att han var tvungen att överkompensera sitt yttre för att inte se äcklig och smutsig ut, han ville inte se ut så som han upplevde sig vara på insidan.

### Leva i utanförskap

Personerna var mycket fundersamma över hur omgivningen skulle reagera på deras HIV- diagnos och de tänkte mycket på hur de skulle berätta om den, efter som det kanske kunde leda till att de kunde leva i utanförskap (Jonsson 1988; Lundstedt, 2012). Andreas upplevde sig vara ensam, trasig och vilse till följd av HIV. Han var bekymrad över att personerna i hans närhet inte skulle acceptera honom om han berättade för sin omgivning om HIV. Andreas kände sig mycket ensam på grund av HIV eftersom han valt att inte berätta för någon hade han ingen att dela sina upplevelser och känslor med. Han var ängslig över att berätta för personerna i sin närhet om hur HIV skulle göra att hans anhöriga lämnade honom. Andreas funderade över om hans omgivning skulle ta avstånd från honom, inte vilja vara nära, prata med eller ta i honom och han var bekymrad för att de i hans omgivning skulle se honom som ett offer och tycka synd om honom men inte våga vara i hans närhet. Han trodde att hans

omgivning skulle sluta älska honom om hans liv inte var som han utgett det för att vara. Andreas upplevde att om han berättade för sina närmaste vänner och de inte längre accepterade honom skulle han inte längre orka leva. Han upplevde att rädslan för att bli lämnad ensam var värre än den skam han kände i samband med HIV, HIV var enligt honom inte ett vanligt virus utan en bögepest vilket gjorde att han trodde att de i hans omgivning skulle vara dömande. Andreas inbillade sig att alla i hans omgivning visste om hans HIV-diagnos, att alla pratade om honom bakom hans rygg om hur äcklig han var. Andreas var inte redo att berätta för sin omgivning att han hade HIV, han funderade över det stigma som HIV innebar, han skämdes och äcklades av sin HIV-diagnos och var helt säker på att hans omgivning också skulle uppleva honom som äcklig.

*Ensam och övergiven, tömd på liv. Var det min tur nu? Skulle jag bli sån?  
En smittad som ingen vågade prata med, som fick stå ensam i baren.  
Någon som andra undvek därför att döden var för jobbig när man  
tvingades se in i dess ögon? (Lundstedt, 2012 sid. 88)*

Gustav bekymrade sig över hur omgivningen såg på HIV och funderade över om hans omgivning skulle uppfatta honom som smittfarlig oberoende på hur han fått HIV eller hans beteende efter det att han diagnostiserats med HIV. När Gustav var ute och mötte anhöriga och vänner han valt att berätta för om sin HIV-diagnos sa de till honom att han såg pigg ut, han upplevde då att det låg en annan innebörd bakom orden, han trodde att de menade att han skulle se mer sjuk och lidande ut på grund av HIV, det var en tanke som Gustav skämdes över men inte kunde förneka. Gustav upplevde inte bara att han var bärare av HIV utan han var även smittfarlig, vilket enligt Gustav var värre än att endast vara HIV-bärare. Gustav bekymrade sig mycket över hur hans söner skulle hantera att han hade HIV samt hur han på bästa sätt skulle berätta nyheten. Han var fundersam över att hans familj skulle ta avstånd från honom och att hans relation till sina barnbarn skulle förändras då han tidigare hade haft en god kontakt som innefattade många kramar, pussar och barn som gärna ville sitta i hans knä.

## Öppenhet läker

Personerna upplevde att ju fler de berättade om sin HIV-diagnos för, desto lättare kändes HIV att hantera, de uppskattade allt det stöd de fick från sin omgivning och de lärde sig med tiden att hantera HIV tillsammans med sina anhöriga (Jonsson, 1988; Lundstedt, 2012). Andreas upplevde att då han själv valde att berätta om sin HIV-diagnos att det kändes lättare

än om någon tvingat honom. Han kände inte lika mycket ångest efter att han berättat och han skämdes lite över hur fel han hade haft angående hur hans omgivning skulle reagera, att han hade trott att han skulle bli övergiven. Han kände till en början efter att han kommit ut och berättat om sin HIV- diagnos att han var förvirrad men upplevde ändå att han mårde mycket bättre än på många år efter att han berättat om sin diagnos. Han kände inte längre att han var tvungen att dölja sin HIV- diagnos, sin mörka medpassagerare, som han på grund av sin skam och rädsla dolt i många år. Efter att Andreas berättat att han hade HIV upplevde han inte längre rutinkontrollerna på sjukhuset som ångestfyllda och skräckinjagande och att om han ökat sin kunskap om HIV hade han inte behövt vara lika rädd och orolig. Han upplevde att han kunde finna en mening med HIV, att han nu kunde få chansen att hjälpa andra som kände sig lika ensamma och rädda som han upplevde sig varit under långa perioder av sitt liv. Andreas upplevde att när han lärt sig att hantera HIV kunde han komma att älska den och det den fört med sig.

Gustav upplevde att han kände en trygghet i att ha goda anhöriga som han kunde dela sina upplevelser om HIV med. Han kände att när de i hans omgivning fanns där för honom och stöttade honom blev viruset lättare att hantera och ju fler som visste desto större blev lättnaden, att han inte längre behövde se sig som smittfarlig i sina anhörigas närvaro. Han kände även en lättnad då han märkte att hans omgivning inte tog avstånd från honom eller uteslöt honom på grund av HIV. Gustav upplevde att när han skrev om sina upplevelser kring HIV blev HIV- diagnosen lättare att hantera och gav honom tröst och läkedom. Med tiden blev HIV lättare att hantera, han upplevde att han sakta började återfå sin självkänsla och självbild. Han upplevde att han till sist mårde bättre både själsligt och kroppsligt sedan diagnosen. Gustav upplevde att när han lärt sig att hantera sin HIV- diagnos blev den lättare att leva med.

*Denna enkla livsfilosofi skulle jag också kunna sätta som motto för slutet av min levnad. Det ordnar sig på något sätt (Jonsson, 1988 sid. 79).*

## Metoddiskussion

Genom en kvalitativ analys presenterades personernas upplevelser av att leva med HIV utifrån ett helhetsperspektiv. En kvalitativ analys användes till fördel då personers upplevelser skulle ses utifrån olika perspektiv samt underlättade förståelsen för personernas

upplevelser i sin helhet. En kvantitativ studie hade inneburit begränsningar, i jämförelse med en kvalitativ studie, då resultatet blivit format efter struktur och därför inte betraktats utifrån en lika bred helhet. Olsson och Sörensen (2011) beskrev att resultatet av en kvalitativ forskning belyser situationer på en fördjupad nivå (a.a.). Resultatet var därför oförutsägbart och formades efter personernas alla upplevelser.

Eftersom patografierna var skrivna på svenska underlättades förståelsen för personernas upplevelser mer än om patografierna varit skrivna på engelska och genom att ingen översättning av patografierna behövdes gick inga upplevelser förlorade. Nackdelen med att patografier skrivna på engelska inte inkluderades, resulterade i att urvalet av patografier blev mindre. Genom att ingen avgränsning gjordes angående manlig eller kvinnlig författare kunde fler personers upplevelser ses och förstås och liknande upplevelser kunde ses utifrån fler perspektiv. Eftersom de två patografierna som analyserats var författade av män kunde det antas att resultatet blivit annorlunda om analysen innefattat patografier författade av kvinnor. Ingen avgränsning angående ålder innebar att fler personers upplevelser kunde nås men att ålderskillnaden kunde skapa olika synsätt på HIV. Vilket kunde kopplas till Bengtsson (1998) som beskrev att livsvärlden är individuell då den påverkas av våra personliga åsikter (a.a.). Därför kunde upplevelserna av HIV variera oavsett om personerna var av samma kön eller ålder. En skillnad hade kunnat uppstå kring personernas upplevelser av HIV och ligga till grund i sättet de blev smittade på. Då personerna blivit smittade av HIV på olika sätt kan det tänkas att upplevelserna kring HIV var olika. Om en begränsning gjordes angående publiceringsår kunde det ökat resultatets trovärdighet, eftersom ny forskning och förändrad samhällsbild av sjukdomen har skett sedan år 1988 när boken *Smittad* skrevs. Genom att det inte gjordes en avgränsning angående publiceringsår kunde fler personers upplevelser inkluderas och likheter kunde ses angående upplevelserna trots skillnaden mellan publiceringsåren.

Libris var användbar då det var lätt att söka efter relevant textmaterial och då en sammanfattning av textmaterialet enkelt kunde läsas för att se om inklusionskriterierna uppfylldes. Libris (2013) beskrev att i träfflistan finns det till varje titel information som exempelvis författare, årtal och oftast en sammanfattning (a.a.). Det var lätt att finna textmaterial som passade in på studiens inklusionskriterier då det enligt Libris (2013) fanns ett stort antal titlar att tillgå i databasen (a.a.). När ordet patografi användes som sökord fanns inga träffar varpå ordet självbiografi användes som sökord. Svenska Akademiens ordbok



(2010) beskrev ordet patografi som ett fackspråkligt begrepp (a.a.) och begreppet valdes därför att användas i studien.

Med hjälp av patografierna kunde en djupare förståelse för personernas upplevelser nås då läsaren fick ta del av författarens personliga tankar och känslor kring upplevelserna av att leva med HIV. Patografierna beskrev eventuellt författarnas personliga upplevelser och tankar tydligare än vad en litteraturstudie av artiklar hade gjort och det kan antas att det gav en mer ökad förståelse för hur personerna upplevde sitt liv med HIV. Enligt Jonsson, Heuchemer och Josephsson (2012) skapade berättelser ett sammanhang vilket gav läsaren en fördjupad förståelse. Genom att berätta om en händelse framhövdes författarens åsikter och tankar på ett tydligt sätt (a.a.) Nackdelen med att analysera patografier var att textmassan var stor och kunde vara svår att hantera och analysera i jämförelse med vad artiklar eventuellt hade varit då artiklarnas textmassa är mindre. Det var fördelaktigt att använda två patografier då upplevelserna kunde nås och förstås på en fördjupad nivå. Skott (2012) beskrev att genom berättelser strävade personer efter att göra sina upplevelser förstådda både för sig själv och för andra. Det kunde vara av stor vikt för en person som insjuknat i en kronisk sjukdom att, med omvärlden, få dela med sig och ge uttryck för sina känslor och upplevelser av sin situation.

Graneheim och Lundmans beskrivning av en kvalitativ innehållsanalys uppfattades att erbjuda en tydlig struktur för hur en innehållsanalys kunde genomföras. Graneheim och Lundman (2004) beskrev att en kvalitativ innehållsanalys kunde bidra till att öka resultatets trovärdighet vilket grundade sig i att analysens olika steg var tydliga och strukturerade (a.a.). Det kunde vara krävande att analysera patografier eftersom det kunde plockas ut många meningsbärande enheter, en del var svåra att avgöra om de beskrev personernas upplevelser av att leva med HIV eller om de beskrev följderna av personernas upplevelser vilket sågs som en svårighet under analysen. På grund av att många meningsbärande enheter kunde plockas ut var det vid vissa tillfällen problematiskt att sortera de efter likheter för att bilda kategorier. Enligt Graneheim och Lundman (2004) kunde det vara krävande att sammanställa kategorier när de meningsbärande enheterna skulle belysa personers upplevelser eftersom en person kan uppleva flera saker samtidigt.

Det var av fördel att analysera patografierna textnära eftersom risken för feltolkning av upplevelserna minskade. För att en del upplevelser skulle kunna förstås i sin helhet var

tolkning delvis svår att undvika, på grund av detta var det krävande att avgöra om analysen skedde manifest eller latent. Graneheim och Lundman (2004) beskrev att ett vanligt förekommande problem vid en kvalitativ innehållsanalys var att bestämma om analysen var manifest eller latent (a.a.).

## Resultatdiskussion

Studiens syfte var att belysa personers upplevelser av att leva med HIV, resultatet indikerade på att HIV kunde upplevas vara en sjukdom som medförde ett existentiellt hot för personerna. HIV antogs vara svårt att acceptera då personerna upplevde sin självbild vara förändrad. Personerna kunde uppleva att de levde i utanförskap och att det krävdes ett stort stöd från personernas omgivning för att personerna i resultatet skulle kunna vara öppna och känna en acceptans angående HIV.

Det antogs att personerna i resultatet upplevde HIV som ett existentiellt hot mot deras tillgång till liv vilket kunde tyda på att personerna upplevde att deras framtid inte var lika säker som innan diagnosen på grund av att HIV är kroniskt. Det kunde även tänkas att en person i resultatet anklagade sig själv mer för att blivit smittad av HIV och därför upplevde större skamkänslor över sin diagnos. Det kunde kopplas till Cederfjäll m.fl. (2011) som beskrev att en del personer kunde uppleva skuldskänslor, klandra sig själva och många personer upplevde en förändrad livskvalité i samband med HIV eftersom HIV var smittsamt och obotligt. Beroende på symtomutveckling upplevde personerna sin livskvalité som förändrad (a.a.). Resultatet visade på att en del personer upplevde läkarbesök och rutinkontroller som något skrämmande då sjukvården inte ingav någon trygghet hos personerna. Det kunde antas att om personerna hade fått och upplevt stöd och trygghet från vården kanske HIV- diagnosen varit mindre skrämmande och ångestfylld för personerna. Om det funnits sjuksköterskor som försökt sätta sig in i och förstå personernas upplevelser kring HIV- diagnosen kunde personerna eventuellt lärt sig att acceptera diagnosen tidigare. Wadensjö (2013) beskrev att sjuksköterskor som engagerar sig i och förstår patientens upplevelser och behov knyter en god relation till sin patient. En sjuksköterska som känner medlidande och har förståelse för sin patient utövar en god personcentrerad omvårdnad (a.a.). Resultatet indikerade på att HIV gav personerna en svåröverkomlig känsla av ångest vilken resulterade i självmordstankar vilket kunde kopplas till Catalan m.fl.(2011) som menade att många HIV-positiva personer upplevde en känsla av att inte vilja leva längre som grundades i

själv mordstankar, självmordshandlingar och självskadebeteenden (a.a.). Personerna upplevde fysiska relationer, framför allt samlag, som något komplicerat då deras rädsla för att smitta andra tog över känslan av tillfredsställelse. Vilket kunde styrkas av Rydström, Bygge, Tingberg, Navér och Eriksson (2012) som beskrev att det fanns personer som diagnostiserades med HIV som valt att helt avstå från sexuella relationer för att behålla kontroll över sitt virus, för att inte riskera att smitta andra och för att undvika anklagelser om oetiska handlingar (a.a.). Resultatet visade på att en del personer valde att hemlighålla sin HIV- diagnos och det kunde antas att dessa personer upplevde starkare skuld känslor över HIV då diagnosen kunde ligga till grund i val av partner. Personernas upplevelser av hur HIV påverkade deras liv kunde kopplas till Dahlberg m.fl. (2003) teori om lidandet, där lidandet beskrevs som något individuellt och som något som hanterades olika (a.a.). Det antogs även att personerna upplevde skamkänslorna i olika grad då deras ålder och levnadssätt skiljde personerna åt.

I resultatet framkom det att personerna upplevde att deras självbild förändrades med HIV- diagnosen. Personerna upplevde att de inte kände igen sin självbild och att de förändrades i sitt förhållningssätt till sin omgivning. Känslorna kring sin förändrade självbild kunde kopplas till att HIV var ett kroniskt virus och att de därför kunde känna sig förändrade. Enligt Tsarenko och Polanski (2009) upplevde en del personer sig vara förändrade på grund av HIV och såg på sig själva på ett annat sätt efter att de diagnostiserats (a.a.), vilket stämmer överens med personerna i resultatets upplevelser av sin självbild. Resultatet indikerade på att en del personer upplevde sig förändrade i mötet med sin nära omgivning, det kunde kopplas till att de kände en rädsla över att smitta andra och över att inte bli behandlade som tidigare. Resultatet indikerade på att en del personer fann sin självbild vara förändrad i samband med att deras yttre förändrades. Det kunde tänkas orsaka en stor oro över hur omgivningen skulle ställa sig till diagnosen och att det skulle påverka deras liv. Det kunde tolkas som att personerna på grund av sin förändrade självbild upplevde att deras psykiska hälsa påverkades. Enligt Dahlberg m.fl. (2003) innebar den subjektiva kroppen att det var genom kroppen som människan levde. När kroppen utsatts för fysisk skada eller insjuknat i en kronisk sjukdom förändrades personens värld och ett annat lidande i form av ångest och rädsla uppstod.

Resultatet visade på att personerna var bekymrade över att berätta om sin HIV- diagnos för sin omgivning på grund av ångslan av att bli lämnade ensamma och utstötta, känslan kan tänkas vara mer påtaglig eftersom att HIV upplevs vara en sjukdom som bidrar till skam och ångest. Det styrks av Rodkjaer, Sodemann, Ostergaard och Lomborg (2011) som beskrev att

personer med HIV upplevde det svårt att berätta och dela sin HIV- diagnos med andra. Det kunde leda till att personer upplevde ångest och hot mot deras välbefinnande. Det kunde ligga till grund i att HIV fortfarande var förknippat med många fördomar (a.a.). Det överensstämde med hur personerna upplevde att deras anhöriga skulle reagera på deras HIV- diagnos, personerna upplevdes känna en rädsla över att bli lämnade ensamma på grund av sin HIV- diagnos. De som levde ett singelliv kunde upplevas känna en större rädsla av att aldrig kunna bli älskad eller ingå i ett förhållande med någon annan, medan andra upplevdes känna en rädsla över att bli lämnade av fru och familj. Enligt Tsarenko och Plonsky (2009) upplevde en del personer som diagnostiserats med HIV att deras familj och anhörigas stöd var viktigast, en del personer upplevde sig bli avvisade av sina anhöriga efter att de berättat om sin HIV- diagnos (a.a.). Personerna i resultatet var bekymrade över att omgivningen skulle finna dem äckliga och smittfarliga om de berättade om sin HIV- diagnos, vilket medförde känslor av ångest. Cederfjäll m.fl. (2011) beskriver även att en del personer som diagnostiserats med HIV blev tvungna att hantera olika fysiologiska, sociala, kulturella och psykologiska påfrestningar, vilka låg till grund i oron över att berätta om HIV och över hur omgivningen skulle hantera och reagera över berättandet (a.a.). Upplevelserna kunde påverka personernas livsvärld då livsvärlden enligt Bengtsson (1998) kunde förändras och upplevas annorlunda beroende på vilka situationer personen möter fysiskt och psykiskt.

I resultatet framkom det att med tiden upplevde personerna att HIV blev lättare att leva med och att de till sist accepterade sin HIV- diagnos. Accepterandet kunde tänkas ligga till grund för att personerna berättade för sin omgivning om sin HIV- diagnosen och att omgivningens stöd ledde till att personerna upplevde att HIV blev lättare att hantera och anpassa i det vardagliga livet. Det stämmer överens med Rodkjaer m.fl. (2011) som beskrev att många personer med HIV upplevde att berätta för sin omgivning hjälpte dem att kunna acceptera sin HIV- diagnos. Med tiden lärde sig personerna att hantera sin HIV- diagnos och detta upplevdes vara nödvändigt för att de skulle kunna gå vidare med sina liv. Dahlbergs m.fl. (2003) teori om välbefinnande, beskrev vikten av att en person skulle kunna uppleva välmående oberoende av sin sjukdom och att en person upplevde välbefinnande genom vetskapen om att vara uppmärksam av sin omgivning (a.a.). Vilket kan kopplas till att personerna upplevde att de växte samman med sin HIV- diagnos. Personernas upplevelser av att kunna leva med sin HIV- diagnos kunde relateras till att deras självbild blev mer positiv, att ångesten och rädslan kring HIV minskade och att de lättare kunde se sin framtid som trygg. Deras tidigare upplevda lidande kunde nu ses som ett välbefinnande för personerna. Dahlberg

m.fl. (2003) beskrev att när en människa diagnostiserats med en kronisk sjukdom förändrades personens livsvärld både positivt och negativt. Vid en förändring som påverkat människan fysiskt påverkades personens livsvärld och därför också lidandet och välbefinnandet.

## Slutsats

Resultatet indikerade på att personer som diagnostiserats med HIV kunde uppleva en stark rädsla med upplevelser av ångest och självmordstankar som följd. En rimlig tolkning kan därför vara att om personerna upplevde stöd och trygghet från sin omgivning blev HIV mindre svår för personerna att acceptera och hantera. Det kunde därför antas att genom att sjuksköterskan informerade, satte sig in i och försökte förstå personernas upplevelser av att leva med HIV kunde personerna känna sig tryggare med sin HIV- diagnos och därför anse den naturlig att prata om och leva med. Studien kan öka sjuksköterskans förståelse för hur personer upplever sitt liv efter en HIV- diagnos vilket kan leda till en tryggare och mer personcentrerad omvårdnad. Det är därför av stor vikt att ytterligare forskning fördjupar sig i personers upplevelser av att leva med HIV då det kan medföra mer hjälp och stöd från sjuksköterskan, det kan leda till att personerna kan återanpassa sig till sin vardag då de kan finna den mer meningsfull och mindre komplicerad.

## Självständighet

Artikelsökningen till bakgrunden och inledningen gjordes av KJ och SR var för sig och utifrån artiklarna skrev KJ och SR inledningen och bakgrunden gemensamt.

Metodlitteraturen lästes och diskuterades och valet av metod skrevs ner av KJ och SR gemensamt för att få en ökad förståelse av hur analysen skulle gå till väga. KJ och SR har enskilt läst och plockat ut meningsbärande enheter ur de två patografierna, resterande steg av analysen gjordes under samarbete. Samarbetet mellan KJ och SR har fungerat bra.

## Referenser

- Bengtsson, J. (1998). *Fenomenologiska utflykter*. Göteborg: Daidalos.
- Brener, L., Callander, D., Slavin, S., & De Wit, J. (2013). Experiences of HIV stigma. The role of visible symptoms, HIV centrality and community attachment for people living with HIV. *Aids Care. Psychological and Socio-medical Aspects of AIDS/HIV*, 25, (9), 1166-1173.
- Catalan, J., Harding, R., Sibley, E., Clucas, C., Croome, N., & Sherr, L. (2011). HIV infection and mental health: Suicidal behavior – Systematic review. *Psychology, Health and Medicine*, 16, (5), 588-611.
- Cederfjäll, C., Langius-Eklöf, A., Lidman, K., & Wredling, R. (2011). Gender Differences in Perceived Health-Related Quality of life among Patients with HIV Infection. *Aids patient care and STDs*, 15, (1), 31-39.
- Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B.O., & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Emllett, C.A. (2007). Experiences of Stigma in Older Adults Living with HIV/AIDS: A Mixed-Methods Analysis. *Aids patient care and STDs*, 21, (10), 740-752.
- Eriksson, K. (1991). *Pausen: en beskrivning av vårdvetenskapens kunskapsobjekt*. Solna: Almqvist & Wiksell.
- Florum – Smith, A.L., & De Santis, J.P. (2012). Exploring the concept of HIV – related stigma. *Nursing Forum*, 47, (3), 153-165.
- Herlitz, C. (2007). *HIV och Aids i Sverige – Kunskaper, attityder och beteenden hos allmänheten 1987-2007*. Hämtad från: [http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/8679/2008-123-1\\_20081232.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/8679/2008-123-1_20081232.pdf) (2013-11-04).
- Graneheim, U.H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, (2), 105-112.
- Groce, N.E., Rohleder, P., Henning Eide, A., MacLachlan, M., Mall, S. & Swartz, L. (2013). HIV issues and people with disabilities: A review and agenda for research. *Social Science & Medicine*, 77, 31-40.
- Jonsson, G., & Jonsson, B. (1988). *Smittad*. Stockholm: Tidens förlag.
- Jonsson, H., Heuchemer, B., & Josephsson, S. (2012). Narrativ analys. I M Granskär & B, Höglund-Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvården*. (223-224). Lund: Studentlitteratur.

Libris. (2013). *Om LIBRIS*. Hämtad från:  
[http://librishelp.libris.kb.se/help/about\\_libris\\_swe.jsp?redirected=true&pref\\_is\\_set=&textsize=&contrast=&language=se](http://librishelp.libris.kb.se/help/about_libris_swe.jsp?redirected=true&pref_is_set=&textsize=&contrast=&language=se) (2013-11-04).

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

Linde, A. (2012). *Epidemiologisk årsrapport 2012*. Hämtad från:  
<http://www.smittskyddsinstitutet.se/upload/Publikationer/Epidemiologisk-%C3%A5rsrapport-2012-2013-101-8.pdf> (2013-11-08).

Merleau-Ponty, M. (1997). *Kroppens fenomenologi*. Göteborg: Daidalos.

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

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

Peate, I. (2013). The health-care needs of older gay men living with HIV. *British Journal of Community Nursing*, 18, (10), 492-495.

Polit, D.F., & Beck, C.T. (2008). *Nursing research – Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Rodkjare, L., Sodemann, M., Ostergaard, L., & Lomborg, K. (2011). Disclosure Decisions: HIV– Positive Persons Coping With Disease – Related Stressors. *Qualitative Health Research*, 21, (9), 1249-1259.

Rydström, L.L., Ygge, B.M., Tinberg, B., Navér, L., & Eriksson, L.E. (2012). Experiences of young adults growing up with innate or early acquired HIV infection – a qualitative study. *Journal of Advanced Nursing*, 69, (6), 1357-1365.

Sarvimäki, A., & Stenbock-Hult, B. (2008). *Omvårdnadens etik: Sjuksköterskan och det moraliska rummet*. Stockholm: Liber.

Skott, C. (2012). Berättelser – narrativ analys och tolkning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad*. (238-241). Lund: Studentlitteratur.

Smittskyddsinstitutet. (2012) *Sjukdomsinformation om HIV infektion*. Smittskyddsinstitutet. Hämtad från: <http://www.smittskyddsinstitutet.se/sjukdomar/HIVinfektion/> (2013-11-06).

Stutterheim, S.E., Bos, A.E.R., Pyror, J.B., Brands, R., Maartje, L., & Schaalma, H.P. (2011). Psychological and social correlates of HIV status disclosure: The significance of stigma visibility. *Aids Education and Prevention*, 23, (4), 382-392.

Svenska Akademiens ordbok. (2010). *PATO-GRAFI*. Hämtad från:  
<http://g3.spraakdata.gu.se/saob/> (2013-11-20).

Tsarenko, Y., & Polonsky M.J. (2009). `You can spend your life dying or you can spend your life living`: Identity in people who are HIV-positive. *Psychology and health*, 26, (4), 465-483.

Törseth Andreassen, G., Fjellet, A.L., Hægeland, A., Wilhelmsen, I.L., & Stubberud, D.G. (2011). Omvårdnad vid infektionssjukdomar. I H. Almås, D.G. Stubberud & R. Grønseth (Red.), *Klinisk omvårdnad*, (92). Stockholm: Liber.

Wadensjö, P. (2013). Personcentrerad omvårdnad. I J. Leksell., & M. Lepp (Red.). *Sjuksköterskans kärnkompetenser*. 87-88. Stockholm: Liber.



## Bilaga 1. Exempel på meningsbärande enheter

Meningsbärande enhet:	Kondensering:	Kod:	Kategori:
Men oftast var jag bara rädd. Förlamande rädd och osäker – men de känslorna höll jag för mig själv.	Jag var förlamande rädd, men det höll jag för mig själv.	Rädd och osäker.	Ett existentiellt hot
Hade jag inte så varit så okunnig hade jag inte behövt vara lika rädd.	Med en ökad kunskap hade jag inte varit lika rädd.	Okunskap och rädsla.	
Nu tilltog rädslan på allvar. Det var nu jag skulle få veta hur jag mådde.	Nu ökade rädslan, jag skulle få veta hur jag mådde.	Växande rädsla	
Men något är förändrat. Vi själva. Mest jag. Det är ju jag som bär smittan i mitt blod.	Jag är förändrad, jag bär ju smittan i mitt blod.	Förändrad självbild	Förändrad självbild
Det är kraften och hettan i den känslan som förbryllar mig. Jag känner inte riktigt igen mig själv.	Kraften och hettan i känslan förvånar mig, jag känner inte igen mig själv.	Känna sig förändrad	
Vad är det som håller på att hända med min jaguppfattning, min jagbild under trycket av att vara smittad?	Min självuppfattning förändras med smittan.	Förändrad självuppfattning	
En utstött typ ingen vågade ta i eller prata med.	En utstött ingen vågade ta i eller prata med.	Vara utstött	Leva i utanförskap
Jag var övertygad om att jag skulle bli utstött och ratad om någon fick veta hur det egentligen låg till.	Jag skulle bli utstött om någon fick reda på hur det var.	Känna utanförskap	
Förlåt. Hata mig inte! Grät jag, skräckslagen inför tanken på en framtid i total ensamhet.	Hata mig inte, grät jag! Skräckslagen inför tanken på att bli ensam.	Rädd för ensamheten	
Idag har jag slutit fred med HIV-Stina, idag älskar jag honom och det faktum att han finns.	Jag har slutit fred med min HIV-infektion och kan nu älska den.	Accepterat HIV	Öppenhet läker
Men med åren har jag accepterat att han finns – vi har lärt oss att leva tillsammans och jag har till och med börjat älska honom.	Jag har nu börjat acceptera HIV-infektionen och till och med börjat älska den.	Accepterat HIV	
Jag kände mig lite dum över hur fel jag haft. Hur hade jag kunnat tro att jag skulle bli övergiven?	Hur hade jag kunnat tro att jag skulle bli övergiven?	Accepterad trots HIV- infektionen	