



Examensarbete i omvårdnad, 15 hp

Upplevelsen av leva med HIV

från 1980-talet fram till 2010-talet

Åsa Rönning
Emelie Rönndahl

Handledare: Lena Kransberg

Sjuksköterskeprogrammet, kurs: OM1434

Blekinge Tekniska Högskola, Sektionen för hälsa

Karlskrona Juni 2014

Upplevelsen av att leva med HIV

från 1980-talet fram till 2010-talet

Åsa Rönning
Emelie Rönndahl

Sammanfattning

Bakgrund: Hiv, humant immunbristvirus är en kronisk sjukdom som bland annat kan smittas via blodtransfusion och samlag. Det kan ta upp till sex veckor att utveckla en primärsjukdom. Sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande är alla begrepp som ingår i vårdvetenskapen. Upplevelsen av hiv kan visa sig som oro och rädsla. Sjuksköterskans bemötande mot personer med hiv har betydelse för välbefinnandet. För att minska lidandet måste kunskap och förståelse finnas.

Syfte: Var att belysa personers upplevelse av att leva med HIV, från 1980-talet fram till 2010-talet

Metod: Tre patografier har analyserats med Graneheim och Lundmans tolkning utav Krippendorffs analys metod.

Resultat: Resultatet utgörs av fem huvudkategorier. Personerna som levde med hiv upplevde det väldigt jobbigt att få beskedet om sin sjukdoms diagnos. Bearbetningen och accepterandet av sin sjukdom tog lång tid för personerna, speciellt viktigt i denna process var hur omgivningen reagerade. Under denna process kände sig personerna begränsade och två av dem upplevde känslan av att vara mindre värd. När personerna hade börjat acceptera sin sjukdom upplevde dem att det var lättare att leva med sin sjukdom. Trots årtalsskillnader så upplevde personerna liknande upplevelser av att leva med hiv

Slutsats: Trots ökad kunskap sedan 1980-talet är upplevelserna liknande jämfört med 2010-talet. Det finns fortfarande oro för att bli diskriminerad. Det är viktigt att vårdpersonal förstår de olika somatiska stadierna så att personerna kan uppleva en optimal vård.

Nyckelord: *Biografi, HIV, Sjuksköterska, Upplevelse*

Innehållsförteckning

Inledning	4
Bakgrund	5
HIV	5
Upplevelse	5
Lidande	7
Syfte	8
Metod	8
Datainsamling och Urval	8
Dataanalys	9
Resultat	10
Oron- ny situation	10
Känsla av begränsning	10
Behandlingsupplevelsen	12
Den tuffa bearbetningen	13
Lättnaden av accepterandet	14
Diskussion	15
Metoddiskussion	15
Resultatdiskussion	17
Slutsats	19
Självständighet	20
Referenslista	21
Bilaga 1 Meningsbärande enheter	25

Inledning

Aidsepidemin kom år 1981, då fanns det ännu inte kunskap om att hiv (humant immunbristvirus) var ett förstadium till aids (acquired immunodeficiency syndrome). Moberg (2000) tar även upp att det var i mitten av 1980-talet som förloppet av hiv gick att studera genom tester och därmed kunde de olika stadierna av hiv kartläggas. Socialstyrelsen (2008) skriver att det är ungefär 6500 personer som har hiv i Sverige (Socialstyrelsen, 2008). Hiv är ett retrovirus som ansamlas i kroppens arvs massa, genom att använda sig av andra celler kan hiv föröka sig i kroppen (Folkhälsoinstitutet, 2004). Symtomen i förstadiets utveckling av hiv kan påvisa halsont, feber, svullna lymfkörtlar, trötthet och muskelsmärk (Moberg, 2000). Enligt Thorley-Lawson (2001) kan även hudutslag förekomma, han poängterar också att det kan ta upp till sex veckor att utveckla en primärsjukdom efter smittotillfället. När symtomen brutit ut kan de gå tillbaka helt efter ungefär två veckor (Thorley-Lawson, 2001). Enligt Zukoski och Thorburn (2009) upplever många med en hiv-diagnos ett socialt avvisande från samhället, de kan även uppleva att de blir annorlunda behandlade. Det finns människor som blir rädda för att själva bli smittade och avstår då helst från att ta i personen som har hiv. Det här kan enligt Zukoski och Thorburn (2009) bli en dramatisk upplevelse i form av sorg och frustration. En del känner att hiv ofta förknippas med att vara homosexuell eller en missbrukare. Det blir en förändring och omställning gentemot närstående (Zukoski och Thhorburn, 2009). Peate (1995) tar också upp att en del personer är rädda för att själva bli smittade av andra personer som har hiv, vilket kan leda till att omvårdnaden påverkas negativt då vårdpersonal känner rädsla.

Socialstyrelsen (2008) menar på att kunskaperna om hiv har förbättrats genom åren, och menar därför att det har bidragit till att diskriminering och fördomar har minskat. Rädslan för personer med hiv har också minskat i takt med ökad kunskap (Socialstyrelsen, 2008).

Personer med hiv upplever ändå tankar om döden då de får hiv, trots att det finns bromsmediciner. Groce m.fl. (2013) beskriver att det inte finns tillräckligt med forskning angående personers upplevelse av hiv. Därför är det viktigt att belysa problemet så att sjuksköterskor kan få förståelse och kunskap om personers upplevelse av hiv. Det är viktigt att inte vårdpersonal känner rädsla så att vården kan bli så optimal som möjligt. En betydande roll som sjuksköterskan har är att ge stöd. En viktig aspekt är att sjuksköterskan tar hänsyn till personers integritet och att det finns en personcentrerad omvårdnad.

Bakgrund

HIV

Hiv-infektionen delar Thorley-Lawson (2001) in i tre olika faser, den akuta, den symtomfria och den symtomatiska. Virusmängden i blodet stiger av att den infekterade cellerna förökar sig obehindrat. Efter några veckor sänker immunförsvaret virusmängden till en stabiliserad fast nivå, vilket kan ta upp till sex månader. Den fasta nivåns förlopp är avgörande för hur lång tid det tar tills AIDS utvecklas, desto högre virusnivån är desto snabbare kommer förloppet att ta. Den symtomfria fasen kan vara från 6 till 15 år om personen inte blir behandlad. Viruset fortsätter att replikera sig och immunförsvaret försvagas, vilket betyder att den symtomatiska fasen har trätt in (Thorley-Lawson, 2001). Kroppen blir mer mottaglig för opportunistiska infektioner då immunförsvaret försvagas (Smittskyddsinstitutet, 2012). Den symtomatiska fasen framträder sedan i aids där symtom som hudförändringar, nattsvettningar, munsår med mera har utvecklats (Thorley-Lawson, 2001). Moberg (2000) belyser att HIV kan överföras genom samlag, blodtransfusioner, stickskador och från mor till barn vid amning eller förlossning. Hiv smittas inte genom beröring, saliv eller urin (Moberg, 2000). Vid positivt HIV-svar måste personen uppge sin identitet och vara med på en smittspårning eftersom det är en allmänfarlig sjukdom (Smittskyddsinstitutet, 2013). Det är viktigt att göra en smittspårning eftersom symptomen för HIV inte alltid är märkbara och för att minska spridningen av infektionen till andra personer. Enligt Smittskyddsinstitutet (2013) går det att göra ett test anonymt men så fort svaret är positivt måste identiteten uppvisas, vilket hålls hemligt för kontakterna som personen kan ha smittat (Smittskyddsinstitutet, 2013).

Upplevelse

En upplevelse är enligt Eriksson (1987) en händelse som endast individen själv kan förstå helt. En upplevelse kan innebära att hela människan engageras i hopp, önskan och längtan, vilket är en ontologisk upplevelse. Den har i sin tur gjort det möjligt för människan att uppleva en helande process det vill säga att ett möte med en konkret eller en abstrakt andra har gjort det möjligt. Människan kan uppleva sin egen ensamhet och känna hur unik den är. För att upplevelsen ska kunna uppnås till sin helhet är den bunden till andra människor som kan motta upplevelsen. Bengtsson (1999) menar på att en upplevelse kan tolkas som ett livsvärldsperspektiv där människan kan se, beskriva, analysera och förstå delar av världen.

Hiv kan skapa oro för en person som är smittad. Personen kan mötas av diskriminering och fördomar i samhället, vilket kan leda till att personen inte vill att andra ska få reda på deras diagnos (Florum-Smith & De Santis, 2012). Heck (2009) definierar begreppen diskriminering och fördom. Diskriminering innebär ett beteende eller en handling, fördom innebär att det finns förbestämda åsikter om en grupp (Heck, 2009). Florum-Smith och De Santis (2012) menar på att diskriminering och fördomar i samhället kan bidra till ett lidande för den HIV-smittade personen. Florum-Smith och De Santis (2012) anser att fördomar diskriminering skapar oro och stress i samhället.

Enligt Josephson m.fl. (2009) kom läkemedlet Zidovudin år 1987 som den första antivirala medicinen mot hiv. Josephson m.fl. påpekar därefter att det har blivit fler och en kombination av mediciner har bidragit till en bättre behandling för hiv-smittade. Utvecklandet av antivirala mediciner har i sin tur ökat överlevnadslängden hos personer som har smittats med hiv. Behandlingen är livslång och medicinerna måste tas under hela livet.

Christianson, Berglin och Johansson (2010) förklarar hur en del människor upplever själva provtestningen. En del upplever att det är komplicerat att få en tid för att testa sig för hiv då det inte finns tillräckligt med information på hemsidan, vilket kan leda till att personer inte testar sig överhuvudtaget. Andra upplever att personalen på vårdenheten inte uppmuntrar de till att testa sig trots att personen i fråga vill. Många känner att vårdenheten inte tar hiv på allvar. Atkinson, Grant, Lewis och Sherval (1996) belyser däremot att sjuksköterskans roll främst var att ge råd och stöd till människor med en hiv-diagnos. De utförde inte tester lika ofta som att ge råd. Förklaringen var att dem inte hade tillräcklig utbildning gällande personer som var hiv-positiva. De hade inte så mycket kunskap om hiv gällande det tekniska som att ta tester. Därför var det vanligare med rådgivning (Atkinson, Grant, Lewis & Sherval, 1996). I början av hiv och aids epidemin låg fokus på att förstå hur det spreds och vilka smittorisker det fanns. Det handlade även om att förstå vilka försiktighetsåtgärder som behövdes i vårdandet av personer med hiv. Fokusen av vården låg inte direkt på stöd och rådgivning till personer på grund av bristande kunskap (Burgess, Watkins & Williams, 2001). Fehr m.fl. (2005) påstår att när sjuksköterskor fick utbildning om hiv minskade stressen och oron inom vården. Samverkan mellan vårdgivare och vårdtagare inom vården är viktig och har framför allt blivit viktig i mötet med personer med hiv (Fehr m fl. 2005). Ett socialt stöd har visat sig vara bra i behandlingsprocessen (Spirig, 2005).

Lidande

Begreppet lida innebär att en person upplever smärta och kan sättas in i ett vårdperspektiv (Eriksson, 2001) genom att personen upplever smärta i form av en sjukdom. Ångest, smärta och oro kan användas som synonymer till lidande. Lidandet kan yttra sig som dolt eller synligt. Wright (2005) beskriver att i vården kan några av orsakerna till lidandet vara sjukdom, kroppslig smärta samt obehag. Kronisk eller akut smärta och sjukdom kan hota nuvarande relationer och personers liv eller ansträngningar att försöka uthärda, är upplevelser som kan bidra till ett lidande. Ferrel och Coyle (2008) definierar lidandet som bland annat hopplöshet, sorg, förlust, oro, ångest, samt ensamhet och depression. Cassel (1996) beskriver att lidandet uppstår när personen känner hot mot integriteten och när det inre hotas av förintelse. Kunskapen om lidandet hos personer inom hälso- och sjukvård måste enligt Johnston och Scholler-Jaquish (2007) utvecklas. I vårdandet av en persons lidande kan vårdgivare förhålla sig på distans beroende på att de skyddar sig själva från sårbarhet. Rikligare kunskap om en persons lidande hos vårdpersonal behövs.

Lidande och välbefinnande går hand i hand med varandra enligt Lindholm och Eriksson (1993) och beskriver om lidande och hur viktigt det är att öppna upp möjligheter till att skapa ett välbefinnande för personen. Det går att vara i ett lidande samtidigt som personen kan uppleva ett välbefinnande, ett exempel är då en person har en kronisk sjukdom och som ändå kan uppleva glädje och ett välbefinnande i vardagen. Lidandet kan enligt Eriksson (1995) delas in i tre olika stadier, där första stadiet innefattar att lidandet ska ses och bekräftas av personen. Det andra stadiet innebär att låta lidandet ta sin tid därefter kommer det tredje stadiet in där personen tillslut kan uppleva en slags försoning med sitt lidande (Eriksson, 1995).

Eriksson (2001) tar upp lidandet i vården och att sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande är alla begrepp som förekommer inom vårdvetenskapen. Vid trauma och sjukdom kan livslidande uppstå. Utgångspunkten i vårdvetenskapen (Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud & Fageberg, 2003) är att involvera patienten i vården och vara patientfokuserad. En viktig aspekt som sjuksköterska är att inkludera patienten i själva vårdandet. Patientfokuset syftar på patientens egen synvinkel på sin livssituation som hälsa och ohälsa samt vården. Vårdvetenskap syftar även på att inkludera familjemedlemmar i vårdandet. I situationer där patienten har ett kroniskt ohälsotillstånd eller sjukdomstillstånd kan det vara viktigt att

familjemedlemmar får vara närvarande i vårdandet, till exempel då det inte finns någon behandling som botar sjukdomstillståndet helt.

Syfte

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

Metod

För att kunna besvara studiens syfte genomfördes en analys av patografi med en kvalitativ metod, med målet att få en djupare förståelse av den enskilda individens upplevelse hur det är att leva med HIV. En patografi (Dahlberg, 1997) är en persons levnadsskildring som beskriver ordet patografi en persons upplevelser, erfarenheter eller uppfattningar om hur något är.

Användning (Polit och Beck 2004) av patografier ansågs ansenlig då det återger en bild av personens erfarenhet. Olsson och Sörensen (2011) samt Paulsson (2008) har kommit fram till att en kvalitativ metod är lämplig att använda då forskarna vill studera mänskliga fenomen så som en persons upplevelser eller erfarenhet. Den kvalitativa metoden (Olsson och Sörensen, 2011) lägger oftast fokus på personens unika upplevelse eller situation. Genom att använda den kvalitativa metoden kan fenomen beskrivas genom att till exempel använda en persons egna ord i skrift. På så vis kan sedan beskrivningen av personens fenomen upptäckas i modeller, kategorier och beskrivningar (ibid).

Datainsamling och Urval

Data till studien har samlats in genom läsning och analysering av patografi. Libris (2014) har använts som sökmotor. Urvalet gjordes utifrån syftet för att kunna besvara forskningsfrågan (Graneheim och Lundman, 2004).

Studiens inklusionskriterier var följande: litteraturen skall vara patografier, samt att situation skall vara huvudsaklig från Sverige. De skall vara skriven av författaren själv eller med hjälp utav en medförfattare. Huvudförfattaren av patografen skall leva med diagnosen HIV samt reflektera över hur dagen då patienten fick diagnosen och upplevelser om hur livet efter diagnosen kändes. Gällande kön, ålder, sexuell läggning gjordes inga avgränsningar.

Exklusionskriterierna var följande: Huvudförfattaren skall ej beskriva upplevelsen kring att insjukna i AIDS, alltså endast beskriva om upplevelsen av HIV.

Vid den första sökningen användes *Hiv* och *Patografi* som sökord, vilket gav noll träffar. Vid sökning nummer två användes *Hiv* och *Biografi* som sökord, och gav 21 träffar, tre böcker uppfyllde inklusionskriterierna. De böcker som kommer att ingå i studien:

Livs Frågor skriven av Sjöqvist (1999). – Steve beskriver om hur han 1987 får diagnosen hiv, känslorna och upplevelserna kring det. Hur livet förändrades, rädslor uppstod och hur han försökte lära sig att kunna leva med sin sjukdom.

Mitt positiva liv skriven av Lundstedt (2012)- Andreas berättar om sitt liv innan och efter han testat sig positiv för HIV, hur upplevelsen av att få diagnosen och hur det är att leva med Hiv. Andreas fick diagnosen i början på 2000-talet.

Smittad skriven av Jonsson och Jonsson (1988)- Året var 1983 som Gustav blev smittad vid en blodtransfusion. I boken skriver Gustav om hur han upplevde livet innan han fick diagnosen HIV och hur det påverkade honom och hans fru efter diagnosen.

Dataanalys

Graneheim och Lundmans (2004) skildring av Krippendorffs innehållsanalys har använts, då denna analysmetod är lämpad för området. En manifest analys med latent inslag har genomförts. Den manifesta analysen innebär att det uppenbara och synliga i texten tas tillvara, det latenta inslaget innebär att texten tolkas till vis del för att få fram det underförstådda i texten (ibid).

För att få patografiernas helhet lästes dessa ett flertal gånger enskilt för att få en uppfattning om dessa skulle passa till syfte. Patografierna lästes sedan på nytt och enskilt togs meningsbärande enheter ut som stämde in på syftet med studien. Enligt Graneheim och Lundmans (2004) innehållsanalys skall de meningsbärande enheterna vara ord, meningar eller paragrafer som skall kunna relateras till varandra. Det nästa steget som genomfördes var att de meningsbärande enheterna analyserades och diskuterades mellan författarna för att se om samma meningsbärande enheter har tagits ut, och därmed säkerställa att det var just upplevelserna som återgavs (Graneheim och Lundman, 2004). Meningsenheterna med sidnummer från patografierna skrevs upp i ett gemensamt skrivblock, därefter kondenserades och kodades de meningsbärande enheterna. Kategorier diskuterades fram genom de kondenserade enheterna och koderna. För att en tydligare bild av de olika stegen se Bilaga 1 (ibid).

Den röda tråden genom kategorierna skall kunna beskriva vad innehållet i det meningsbärande enheterna i den specifika kategorin innehåller. Koderna utformades så de inte skulle passa in på fler än en kategorier eller lämna möjlighet att koden hamnar i mellan kategorierna. Underkategorier bildades inte då materialet blev mer lätthanterligt och sammanhanget följsammare (Graneheim och Lundman, 2004).

Resultat

Oron- ny situation

Att bära (Sjöqvist, 1999) på HIV-viruset var något som en av männen upplevde som en fasansfull tanke. Rädslan för hur samhälle som redan var skräckslaget för det relativt okända viruset skulle reagera och om hans arbete inom vården skulle äventyras som HIV-positiv. Sjöqvist (1999) upplevde en gnagande känsla av att han borde gå och testa sig, tillslut fick han nog av oron och valde att testa sig.

De andra två männen blev kontaktade av vården om att det fanns risk att dem blivit smittade av HIV. Jonsson och Jonsson (1988) fick ett brev hem från smittskyddsinstitutet om att han kan blivit smittad vid en tidigare blodtransfusion. Ett brev som upplevdes vända upp och ned på hela tillvaron. En känslomässig storm uppkom, oron för att han kunde vara bärare av viruset och för vad som skulle hända då upplevdes som värst. Han och hans fru undvek att prata om brevet de första dagarna för att på något sätt försöka skjuta ifrån oron. Nätterna upplevdes som värst, då oron kunde smyga sig fram obehindrat (ibid). Efter ett telefonsamtal fick Lundstedt (2012) reda på att det fanns möjlighet till att han bar på viruset, något som han tyckte kändes helt absurt och som en mardröm. I väntan på att få testa sig var oron det absolut värsta, vad skulle hända, hade han smittat fler personer, skulle han vara tvungen att leva helt ensam nu (ibid).

Vad fan hade jag ställt till med nu? Det dåliga samvetet gjorde sig påmint och tog mig med in i ett absurt tillstånd som var verklighet men kändes som en hemsk dröm (Lundstedt, 2012, s. 85)

Känsla av begränsning

Blåsor i (Sjöqvist, 1999) tjocktarmen som komplicerades av en elak bakterie som bet sig fast i tjocktarmen var något som skildrades som; att vara väldigt nära stupet av den krokiga vägen.

Smärtan och tröttheten som ständigt infann sig av detta upplevdes som outhärdlig. Aptiten påverkades och en kraftig viktnedgång blev ett faktum. Något som speciellt upplevdes påfrestande var middagsbjudningar, innan sjukdomen så levde han ett väldigt socialt aktivt liv och var ofta på bjudningar. Men nu fanns en stor rädsla för att inte kunna äta, känna en outhärdlig smärta och trötthet så han måste avbryta middagen och finna en plats för att vila upplevdes som en stor begränsning i hans liv (ibid).

Rädslan att få ont under en måltid var en plåga i sig, och då blev de mänskliga mötena ett problem. Jag ville så gärna vara med, inte ta plats bara med min sjukdom. Därför blev matsituationen en plåga istället för något trevligt och gott (Sjöqvist, 1999, s.-125)

Begränsning (Lundstedt, 2012) i yrkeslivet var något som en av männen upplevde, och beskrev hur han trodde att alla visste om hans sjukdom och viskade om honom, hur äcklig han var. Han var speciellt rädd för att bli nationalkändis med epitetet HIV-killen, och allt han kämpat för skulle vara borta. Rädslan för att fans, bokare och hans skivbolag skulle vända honom ryggen till. När ryktet om sjukdomen började spridas undveks de flesta offentliga platser där frågan om sjukdomen skulle kunna uppkomma (ibid).

Sjöqvist's (1999) viktnedgång påverkade både det psykiska, fysiska välmåendet och den somatiska hälsan. Han beskriver hur han såg en annan person i spegeln än han själv. En person med kindben och håligheter vid ögonen. Förändringen blev speciellt tydlig när han en dag duschade och kände det var helt ihåligt under armarna, kläderna hängde som säckar, vilket upplevdes som fasansfullt. Denna förändrade självbild påverkade sexlusten. Han beskriver att det upplevdes som den försvann helt. Men kunde ändå känna en längtan till trygghet och närhet (ibid).

Bristen på lust var både en psykisk och fysisk känsla. Jag kände mig oattraktiv och ful – (Sjöqvist, 1999, s. 127)

Den fysiska kontakten upplevdes även begränsad för Jonsson och Jonsson (1988). Han fick inte röra eller kyssa sin fru längre eftersom hon var rädd för att bli smittad. Han beskrev att det kändes mycket jobbigt, som att han var en fara för sin egen fru. Kontakten med barnbarnen blev även begränsad och han upplevde att det kändes som han behövde isoleras (ibidi).

Behandlingsupplevelsen

Varannan (Sjöqvist, 1999) eller var tredje månad besökte en av personerna sitt sjukhus för att mätta de olika värdena och diskutera hur han mätte av medicinerna, det var alltid något stressande och han kände stress och oro då han aldrig visste riktigt vad läkaren skulle säga idag, och bestämde sig tillslut att inte alltid fråga direkt hur värdena såg ut, och valde istället att förlita sig på sin läkare och på så vis undvika den stressen (ibid). En av (Lundstedt, 2012) dem andra männen upplevde sjukvårdskontakten som mycket känslomässigt påfrestande, och upplevde de första tio åren som jobbigast, han beskrev att han inte kunde spela rollen – ”*som garvande partybög*” (Lundstedt, 2012, s. 130), istället kände han sig naken och visade sin svaga sida för personalen, vilket han efter ett tag tyckte kändes ganska skönt, och få känna den trygghet som han fick uppleva när han var helt blottad. En olustkänsla upplevdes smyga sig på när det var dags för besök på kliniken för att kolla värdena, det var främst när det var dags att gå igenom värdena från det gamla besöket som oron sköljdes över honom. Något som efter ett tag försvann något då han förstod att så länge han använder sina mediciner som han skall så var oron obefogad (ibid).

”Nu tilltog rädslan på allvar. Det var nu jag skulle få veta hur jag mätte. Jag började andas oregelbundet och oron flög som vildvittror fram och tillbaka i bröstet”(Lundstedt 2012, s. 131).

Sjukvårdspersonalens (Sjöqvist, 1999) uppträdande gentemot en av männen var oftast vänligt med mål att främja hälsan, dock upplevdes vissa undantag vid smärtlindringsbehov då personal nekat till mer smärtlindring, vilket fick honom att känna ilska, frustration och förtvivlad. En (Lundstedt, 2012) annan av männen beskriver att vården rådde till att hemlighålla sin sjukdom för omgivningen vilket upplevdes bidra till att sjukdomen kändes ännu mer skamfyllt. Medicinerna var något som upplevdes vara påfrestande då det till varje pris måste säkerhetshållas för att inte avslöja sin sjukdom. Speciellt när medicinerna skulle hämtas ut från apoteket, så beskrivs det att en blick av bedjande om diskretion gavs till apotekaren. Något som har ändrats med åren nuförtiden upplevs dessa tabletter som hjältar, men då var de bara en symbol för den delen han hatade av sig själv (ibid).

Den (Sjöqvist, 1999) förändrade självbilden från viktnedgången som var en biverkning av de medicinska komplikationerna till viruset, var något som upplevdes väldigt jobbigt psykiskt för en av männen. Det stöd som upplevdes från sjukvården gav trygghet och stöd för att vinna

tillbaka kilona (ibid).

Den tuffa bearbetningen

En (Sjöqvist, 1999) av personerna beskriver hur han flera gånger tyckt allt känns som helt nattsvart och hemskt. Upplevt att lite lugnande medel kanske hade behövts, men beskriver hur han ofta sen har kommit på sig själv att försöka leva igenom det. Det var först när han slutade springa ifrån sina problem som det blev bättre (ibid). Att berätta (Lundstedt, 2012) för sina anhöriga om sin sjukdom var något som en av männen upplevde väldigt känslomässigt jobbigt och med rädsla för hur hans sjukdom skulle påverka hans rykte och karriär så valde han därför att hålla tyst om sin sjukdom i drygt tio år, med undantaget från sina pojkvänner som han enligt smittskyddslagen var tvungen att berätta för. Han beskrev hur han kämpade för att hemlighålla sin sjukdom och för att kunna förtränga den känslomässiga smärtan (ibid).

Jag inte bara använde min förmåga att förtränga smärta, jag utvecklade och fulländade den till ett känslomässigt pansar. Ingen kunde nå mig. Inget kunde knäcka mig. För det fanns inte. Det som gjorde ont var inte på riktigt (Lundstedt, 2012, s. 29).

Lundstedt (2012) upplevde därför inte att de stödcirklar som finns för HIV-smittade var något alternativ då han inte ville riskera att någon skulle få veta och skulle han gå ditt så hade det blivit verkligare att han hade HIV. Han tyckte dessutom att han var frisk och det där är ju mer för ”någon gammal skröplig aidsfarbror. Det där var för andra. Som var sjuka på riktigt” (Lundstedt, 2012, s. 132). En (Sjöqvist, 1999) av dem andra männen upplevde stödcirklarna helt tvärtom, - som ett bra stöd för att kunna hantera sin sjukdom. Den lugnande känslan att alltid veta att det finns någon som han kan ringa till i krissituationer för att få stöd. Han beskriver även att eftersom han redan berättat för släktingar och vänner om sin rädsla och oro kring att bära på sjukdomen blev det något lättare att berätta om det ”positiva” beskedet (ibid).

En av (Lundstedt, 2012) personerna använde Kokain för att kunna hantera sin diagnos. Han upplevde det skönt att slippa känna, kokainet erbjöd en snabb flykt från verkligheten.

Jag förstod direkt vilken innebörd kokainet skulle få i mitt liv. Det skulle hjälpa mig att fly och jag hade ingenting att förlora. Vad fan. Jag skulle ändå dö. Lika bra att fortsätta knarka, så skulle jag i alla fall få dö med ett leende på läpparna (Lundstedt, 2012, s. 164).

Lättnaden av acceptandet

Desto fler (Jonsson och Jonsson, 1988) personer som en av männen berättade för om sin HIV-diagnos, desto mer lättnad upplevde han. Stödet från anhöriga och nära vänner underlättade hela situationen. Tankarna om att han var smittofarlig upplevdes nästan att försvinna då han kände stödet från närstående. Även dagboksanteckningarna som han antecknat efter nästan varje natts sömn upplevdes påverka honom positivt för att kunna acceptera sin HIV-infektionen. Genom dessa kunde han följa drömmarna och på sikt se hur dem inte var lika aggressiva efter ett tag. Han upplevde genom detta att hade börjat få tillbaka sin självbild (ibid). När en (Lundstedt, 2012) journalist hotade att ange en av männen i en bok som HIV-smittad kände sig han tvungen att berätta för sin släkt och vänner personligen innan de skulle nås av ryktena. Han valde även att göra en intervju med en tidning för att öppet gå ut i allmänheten och berätta om sin sjukdom efter han berättat för dem närmaste om sin diagnos. Han upplevde att det togs emot bra och började känna ett inre lugn och kände att han äntligen kunde acceptera sin sjukdom.

Och till slut var jag framme vid ett mål där jag äntligen började ta ansvar för mig själv och mitt liv. Det fick vara slut på den fokuseringen på yta och hur jag och mitt liv framstod utåt sett, nu ville jag må bra. Nu ville jag älskas för den jag var. Både av mig själv och av andra. Det var viktigast (Lundstedt, 2012, s. 216).

Att (Sjöqvist, 1999) våga och finna mod inför de kommande svårigheterna i livet även när vi inte har svaren är något av det jobbigaste. Han liknar de senaste åren med sin sjukdom som en extrem krokig väg, det var nära att han störtade ner för stupet men lyckades precis stanna innan. Han tycker det är viktigt att inte ge upp utan i stället acceptera och gå vidare för att hitta nya gåtor utan svar.

Mycket i våra liv är gåtor som exempelvis sjukdomar, och ibland måste vi acceptera de gåtor som livet utgör (Sjöqvist, 1999, s.110)

När (Lundstedt, 2012) en journalist hotade att ange en av männen i en bok som HIV-smittad kände sig han tvungen att berätta för sin släkt och vänner personligen innan de skulle nås av ryktena. Han valde även att göra en intervju med en tidning för att öppet gå ut i allmänheten och berätta om sin sjukdom efter han berättat för dem närmaste om sin diagnos. Han upplevde

att det togs emot bra och började känna ett inre lugn och kände att han äntligen kunde acceptera sin sjukdom.

Och till slut var jag framme vid ett mål där jag äntligen började ta ansvar för mig själv och mitt liv. Det fick vara slut på den fokuseringen på yta och hur jag och mitt liv framstod utåt sett, nu ville jag må bra. Nu ville jag älskas för den jag var. Både av mig själv och av andra. Det var viktigast (Lundstedt, 2012, s. 216).

Diskussion

Metoddiskussion

Till studien valdes den kvalitativa metoden. Den ansågs vara en styrka i arbetet för att kunna undersöka ”upplevelser”. Kvalitativa forskning kan undersöka djupare kring fenomen. Den kvantitativa metoden hade inte gett samma möjlighet att undersöka mer djupgående kring fenomenet ”upplevelser”. Intervjustudie valdes bort efter etiskt övervägande då författarna inte kunde säkerställa den psykiska hälsan hos de personer som skulle deltagit i intervjun, då frågorna kunde riva upp smärtsamma känslor hos personerna. Det positiva som hade kunnat tillföra arbetet med en empirisk metod kunde vara att följdfrågor hade kunnat ställas till personerna som intervjuades. Risken vid en intervjustudie kan vara att intervjuledaren ställer ledande frågor eller tolkar intervjun felaktigt, vilket kan leda till att resultatet blir missvisande (Olsson och Sörensen, 2011). Litteraturstudie på vetenskapliga artiklar uteslöts då en studie gjord på patografier ansågs kunna undersöka personernas livsvärld djupare, och minska risken för att personernas upplevelser förbisetts, genom att det var personerna själva eller med medförfattare som skrivit patografierna (Olsson och Sörensen, 2011). Libris (2014) sökmotor användes för att söka patografier till studien som ansågs svara på syftet och valdes som sökmotor då det finns många titlar och uppdateras ständigt.

Innehållsanalysen som användes i studien var Graneheim och Lundmans (2004) skildring av Krippendorffs innehållsanalys, då denna analysmetod ansågs som lämplig för området. I analysmetoden upplevdes en svårighet att med det latent inslaget tolka texten för mycket (Dalhberg, 1997). En (Graneheim och Lundman, 2004) manifest analys med latent inslag anses genomförts, texten är skriven som ett manifest, men den tolkas till viss del i analysen, då det är det uppenbara och synliga i texten som tas tillvara. Med det latent inslaget menas

tolkningen av det underförstådda i texten (ibid). Flera (Polit och Beck, 2004) svårigheter med de meningsbärande enheterna påträffades. Patografiernas textmassa innehöll mycket upplevelser vilket försvårade uttagningen av de meningsbärande enheterna. För att säkerställa att de mest relativa enheterna togs ut så gjordes detta enskilt för att sedan jämföras och diskuteras (Polit och Beck, 2004). Bildningen av Kategorierna som gjordes med överblick av de kondenserade enheterna och koderna var något som upplevdes som något problematiskt och gjordes om flera gånger för att kategorin skulle bli rätt med upplevelsen av kondensering och kod. Underkategorier uteslöts då det blev bättre flytt i texten.

I inklusionskriterierna tas det upp att författarna till patografierna livssituation huvudsakligen skall utspelas i Sverige, detta för begränsa och kunna relatera till den svenska utvecklingen av HIV-vården och få en mer komplex bild om vad HIV-patienterna gick igenom. Om det finns en medförfattare till patografen, diskuteras det fram att vara tillåtet, då huvudförfattarna sätter sitt namn på sin patografi och därmed godkänner sin beskrivning av sin upplevelse av livsvärlden. Det beskrevs även i inklusionskriterierna att patienten skulle leva och reflektera hur personen upplevde diagnosprocessen och om hur livet upplevdes efter det. Ingen begränsning i tidsramen skedde, dock blev det naturligt att de tidigaste böckerna var från 1980-talet då sjukdomen uppmärksammades. Ålder, kön och sexuell läggning gjordes ingen avgränsning till. Alla författarna till patografierna var män vilket kan ses som en svaghet till vis del, Graneheim och Lundman (2004) påtalar att om det är en jämn könsfördelning är det en styrka i en studie. Trots den ojämna könsfördelningen ansågs personerna ändå kunna besvara studiens syfte då en persons upplevelse är något som individen själv upplever, två personers samma situation kan upplevas olika (Eriksson, 1987). En jämn könsfördelning hade kanske kunnat ge ett annat resultat. En av patografiförfattarnas yrke som artist diskuterades om det kan påverkat sin öppenhet kring sin sjukdom på ett negativt sätt, författaren till studien kom fram till att författarens yrke inte kan ifrågasätta patografiförfattarens trovärdighet. Författarna till studien upplevde att inklusionskriterierna var ansenliga då urvalet av patografierna var tillfredsställande för att kunna svara på syftet i studien. I exklusionskriterierna gjorde avgränsningen att författarna till patografierna inte fick reflektera över upplevelsen att leva med AIDS för att lättare kunna diskutera fynden från resultatet, då det i nuläget är sällsynt med AIDS som diagnos i Sverige. De är speciella infektioner som avgör om en patient har utvecklat AIDS, dock kan visa av dessa infektioner behandlas och räknas då som att sjukdomen gått tillbaka till HIV (Thorley-Lawson, 2001). Denna avgränsning gjordes då vissa av böckerna var skrivna då det enligt forskningen inte var

möjligt att gå från AIDS till HIV. Något som kanske hade kunnat påverka resultatet negativt.

Resultatdiskussion

Syftet med studien var att belysa om personers upplevelser av att leva med hiv. I resultatet framkom det bland annat att personerna upplevde oro, känsla av begränsning och lättnad.

Personerna i resultatet upplevde ett lidande i form av oro. De upplevde att relationer till deras nära och kära hotades i och med hiv. Enligt personerna fanns det risk för att de skulle bli lämnade ensamma. Wright (2008) tar upp att lidande kan skapas i och med kronisk eller akut smärta samt vid sjukdom. Han beskriver även att sjukdomen kan hota olika relationer som kan leda till ett lidande vilket stämmer överens med det personerna i resultatet upplevde. Lida innefattar unika upplevelser enligt Wright (2008); Eriksson (2001), som kan skilja sig från person till person. Lida kan innebära olika begrepp som till exempel smärta, ångest, oro och ensamhet.

En ny situation uppstod för personerna i resultatet när beskedet kom. Många tankar kretsade kring hur de skulle bli bemötta av omgivningen och samhället. Tankar som innebar ensamhet. Det här stärker Rodkjaer m.fl. (2011) när de tar upp att personer med hiv upplever oro för att bli lämnade ensamma då de berättar om diagnosen. Personerna i resultatet visste inte om anhöriga och vänner skulle ta avstånd ifrån de, vilket bidrog till mycket oro. Stressen uppstod då valet stod mellan att hålla det hemligt eller berätta. Det här stämmer överens med Florum-Smith och De Santis (2012) som beskriver att stress och oro kan uppstå i en situation som den här, då tankar om diskriminering kommer upp.

Enligt Zukoski och Thorburn (2009) kan personer med en hiv-diagnos uppleva ett socialt avvisande från samhället. Det finns även tillfällen då de upplever att de inte får samma respekt och bemötande som andra. De blir annorlunda behandlade på grund av sin hiv-diagnos, som i sin tur kan leda till att känslor som frustration och sorg uppstår. Ett socialt avvisande är även något som Emler (2007) belyser. I resultatet kom det fram att personerna med hiv inte upplevde ett socialt avvisande. När omgivningen fick reda på att de hade blivit smittade med hiv fick de ett bemötande i form av vänlighet. De upplevde att de fick ett socialt stöd från anhöriga och vänner. Det sociala stödet kan bidra till en känsla av lättnad samt att processen av att acceptera diagnosen kan gå snabbare enligt Rodkjaer, Sodemann, Ostergaard och Lomborg (2011). Enligt Langius-Eklo, Lidman och Wredling (2009) så har det sociala

stödet för personer som smittats med HIV ökat. Det har blivit mer fokus på begreppet KASAM, känsla för sammanhang inom vården (Langius-Eklo, Lidman & Wredling, 2009).

Personerna i resultatet upplevde att de blev begränsade. Sexlivet var inte detsamma som innan hiv. Både partnern och de själva blev rädda för att smittan skulle föras över, beroende på rädslan och oron. Rydström m.fl. (2012) belyser att en del personer som smittats med hiv avstår helt från intima relationer som samlag då de är rädda för att smittan ska föras över till andra.

Resultatet visade att kontakten med vården bidrog till både positiva som negativa upplevelser. Att personerna kände sig beroende av vården var något som var ansträngande, och kändes som en stor omställning. Personerna kände sig nöjda med vården generellt sett. Det fanns några undantag då de blev avrådda från att berätta om sin HIV-diagnos till andra. Det här förekom på 1980-talet som 2010-talet och upplevelserna var liknande för personerna.

En sjuksköterskas bemötande (Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud & Fageberg, 2003) spelar stor roll. Det är viktigt att personen som behöver vård och stöd får det den behöver. Personen i fråga ska kunna känna sig trygg och kunna anförtro sig till vård -och vårdpersonal utan att känna obehag. Känner inte personen att den kan det finns det möjlighet att ett lidande uppstår. Eriksson (1994) beskriver lidandet tillsammans med vården. Det är en viktig aspekt av vårdpersonal att inte få personen som behöver hjälp att känna sig utanför, maktlös, otrygg eller osäker. En person kan uppleva desto mer lidande om personen i fråga inte känner sig väl bemött och bara känner sig i vägen. Langius-Eklöf, Lidman & Wredling (2009) tar upp att det är viktigt att personer med hiv får möjlighet till att hantera och anpassa sig till situationen, vilket i sin tur bidrar till att kunna välja rätt omvårdnad för personerna. I resultatet framkom det att personerna kände sig väl bemötta av vårdpersonal. Det fanns personer som de kunde prata och anförtro sig åt. Det kunde kännas svårt och jobbigt i början men det är en bearbetningsprocess och med hjälp utav stödet de fick gick det lättare att acceptera hiv-diagnosen. Alla personerna accepterade tillslut att de hade HIV och hanterade sin situation utifrån deras behov. Eftersom de fick stöd av anhöriga och vänner blev det lättare att gå vidare i processen. Det sociala stödet bidrog till att vardagen blev lättare att klara av. Galvan, Davids, Banks och Bing (2008) beskriver att ett socialt stöd har betydelse för personen som är hiv-smittad. Det resulterar i att personen kan uppleva ett välbefinnande. En annan aspekt till att det är bra med ett socialt stöd är att personen får möjlighet att hantera stressiga situationer

som uppstår tillsammans med sina anhöriga. Det här kan i sin tur leda till att det känns lättare att hantera vardagliga situationer och utmaningar i livet.

Personerna i resultatet drabbades av likadan diagnos, ändå är lidandet och upplevelserna individuella. I den här studien hade de liknande upplevelser då de gick från att känna sig oroliga, äckliga och frustrerade till ett accepterande av hiv. Eriksson (1994) belyser att en person måste kunna acceptera sitt lidande först för att kunna gå vidare i utvecklingen till ett välbefinnande. En strävan för vården är att lindra lidandet för personen och därefter skapa förutsättningar för ett välbefinnande som är unikt för varje person. Kunskapen om hiv har ökat men upplevelserna har inte förändrats genom ett tidsperspektiv. Personer från 1980-talet hade liknande upplevelser mot 2010-talet. Beskedet av diagnosen var lika påfrestande på 1980-talet som på 2010-talet. Alla gick sedan igenom bearbetningen individuellt. Under 1980-talet fanns det inte så mycket kunskap om HIV, under senare år har forskningen gått framåt, dock har inte upplevelserna av att leva med HIV förändrats. Personerna upplever fortfarande att de kan bli diskriminerade och utsatta på grund av att de har hiv.

Slutsats

Trots att det i dag finns mer kunskap om HIV har inte upplevelserna förändrats. Personerna som är smittade genomgår alla stegen fram till ett accepterande av sjukdomen. Det finns fortfarande oro för diskriminering i samhället. Under 1980-talet avrådde sjuksköterskan personen med HIV att berätta för andra, vilket sjuksköterskan under 2010-talet även gjorde. Det här visar hur viktigt det är för sjuksköterskan att ha en bra attityd så att det inte förvärrar situationen för personen. Kunskapen har kanske inte kommit så långt trots utvecklingen och tidsskillnaden. Personer med HIV upplever fortfarande tankar om döden trots att det finns ansevärd bromsmedicin. Det är viktigt att vårdpersonal känner till de olika somatiska stadierna av HIV, för att kunna vara medvetna om vilka upplevelser en person kan få. Därför är det viktigt att belysa upplevelserna av HIV och fortsätta forskningen kring området.

Förslag för vidare forskning- Det hade varit intressant att göra en större studie med intervjuer. Jämn fördelning mellan könen, ålder och året som personerna fick diagnosen hade kanske kunnat ge en starkare bild av upplevelserna av att leva med hiv. Att undersöka djupare kring varför personer på 2010-talet fortfarande upplever sin sjukdom som en dödsdom trots all

medicinskförbättring som skett från 1980-talet till dagsläget, så verkar personerna upplevelser kring sin sjukdom liknande. Beror det på samhällets attityd till hiv eller är det stödet från sjukvården som brister och påverkar personen till att se sin sjukdom som något ångestfyllt och genant.

Självständighet

Å.R och E.R har var för sig sökt artiklar till inledning och bakgrund, därefter skrevs inledning och bakgrund tillsammans med materialet som vardera författare funnit. Patografierna lästes ett flertal gånger enskilt, sedan togs meningsbärandeenheter ut enskilt som jämfördes och diskuterades. Analysprocessen, resultat, diskussion och slutsats genomgick Å.R och E.R tillsammans. Studenterna har självständigt deltagit i arbetet och sett till att tidsramen följts, genom att samarbeta under hela arbetes gång och suttit tillsammans.

Referenslista

Atkinson, F-I., Grant, F., Lewis, R., & Sherval, J (1996). An evaluation of community nursing services for HIV/AIDS patients in Lothian, Scotland. *Journal of Advanced Nursing*, (24), 736-742

Bengtsson, J. (1999) *Med livsvärlden som grund*. Lund: Studentlitteratur.

Burgess J., Watkins C.W. & Williams A.B. (2001) HIV in China. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care* 12(5), 39–47.

Cassel, E-J. (1996) *Lidandets natur och medicinens mål*. Lund: Studentlitteratur.

Christianson, M., Berglin, B., & Johansson, E-E. (2010). It should be an ordinary thing – a qualitative study about young people's experiences of taking the HIV-test and receiving the test result. (4)24 678-83.

Dahlberg, K. (1997). *Kvalitativa metoder för vårdvetare*. Lund: Studentlitteratur.

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

Emlet, 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. (1993). *Möten med lidanden*. Rapport från Institutionen för Vårdvetenskap. Åbo: Åbo Akademi's förlag.

Eriksson, K. (1993). *Pausen: En beskrivning av vårdvetenskapens kunskapsobjekt*. Stockholm: Almqvist & Wiksell Förlag.

Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber

Eriksson, K. (red.) (1995a). *Den mångdimensionella hälsan – verklighet och visioner*. Vasa sjukvårdsdistrikt, institutionen för vårdvetenskap, Åbo Akademi: slutrapport.

Eriksson, K. (2001). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber.

Fehr, J-S., Nicca, D., Sendi, P., Wolf, E., Wagels, T., Kiss, A., Bregenler, T., Vernazza, P., Jager, H., Spirig, K., & Battegay, M. (2005) Starting or changing therapy – a prospective study exploring antiretroviral decision – making. *Infection*. 33(?) 249-256

Ferrell, B., & Coyle, N. (2008) *The nature of suffering and the goals of nursing*. Oxford University Press

Florum-Smith, A-L., & De Santis, J-P (2012). Exploring the Concept of HIV-Related Stigma. *Nurse Forum*, 47(3) 153-165

Galvan, F-H., Maxwell, D., Banks, D., & Bing, E (2008). HIV Stigma and Social Support among African Americans. *AIDS Patient Care STDs*. 22(5) 423-436.

Graneheim, U.H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concept, 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.

Herek, G-M. (2002). Thinking about AIDS and stigma: A psychologist's perspective. *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 30(4), 594–607.

Herlitz, C. (2004) Allmänheten om HIV/AIDS – kunskaper, attityder och beteenden 1987-2003. Folkhälsoinstitutet: Ödeshög

Johnston, N-E., & Scholler-Jaquish, A. (2007) *Meaning in suffering. Caring practices in the health professions*. The University of Wisconsin Press.

Josephson, F., Albert, J., Flamholz, L., Gisslen, N., Karlström, O., Moberg, L., Navér, L., Svedhem, V., Svennerholm, B., & Sönnernborg, A. (2009). Treatment of HIV infection: Swedish recommendations 2009. *Scandinavian Journal of Infectious Diseases* 41(11) 788-807

Jonsson, G., & Jonsson, B. (1988). *Smittad*. Kristianstad: Tidens förlag

Langius-Eklo, A., Lidman, K., & Wredling, R. (2009). Health-Related Quality of Life in Relation to Sense of Coherence in a Swedish Group of HIV-Infected Patients Over a Two-Year Follow-Up. *AIDS Patient Care & STDs*. 23(1) 59-64.

Libris. (2014). *Om LIBRIS*. Hämtad från:
[http://www.bth.se/bib/web.nsf/sidor/libris-forval-bth\(2014-03-15\)](http://www.bth.se/bib/web.nsf/sidor/libris-forval-bth(2014-03-15)).

Lindholm, L. & Eriksson, K. (1993). To understand and alleviate suffering in a caring culture. *Journal of Advanced Nursing*, (18), 1354-1361.

Lundstedt, A. (2012) *Mitt Positiva Liv* Stockholm: Nortstedts.

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

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

Paulsson, G. (2008). *Fenomenografi*. I M. Granskär., & B. Höglund-Nielsen (Red.), Lund: Studentlitteratur.

Peate, I., Suominen, T., Välimäki, M., Löhrmann, C., & Muinonen, U. (2002) HIV/AIDS and its impact on nurs students. *Nurse Education Today*. 22(6) 492-501

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.

Sjöqvist, S. (1999) *Livs Frågor*. Borås: Bilda Förlag.

Socialstyrelsen, (2008) HIV och AIDS i Sverige – kunskaper, attityder och beteenden hos allmänheten. Socialstyrelsen: Västerås

Smittskyddsinstitutet. (2012) *Sjukdomsinformation om HIV infektion*. Smittskyddsinstitutet. Hämtad från: <http://www.smittskyddsinstitutet.se/sjukdomar/HIVinfektion/> (2014-03-14).

Spirig, R., Moody, K., Battegay, M., & De Gests. (2005) Symptom management in HIV/AIDS: advancing the conceptualization. *Advances In Nursing Science*. 28(?) 333-344

Svenska Akademiens ordlista (2014) Hämtad från: <http://g3.spraakdata.gu.se/saob/index.html> Svenska akademiens ordlista 2014-03-25

Thorley-Lawson, D-A. (2001). Epstein-Barr Virus: Exploiting the Immune system. *Nature Reviews Immunology*, (1) 75-82

Wright, L-M. (2005). *Spirituality, Suffering, and Illness. Ideas for Healing*. Oxford University Press.

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

Bilaga 1 Meningsbärande enheter

Meningsenhet	Kondenserad meningsenhet	Kod	Underkategori	Kategori
Jag var rädd, men hela samhället verkade skräckslaget, och vad skulle hända om jag bar på viruset och arbetade i vården? Den tanken var fasansfull. Tillslut hade jag inget annat val än att gå och testa mig.	Vad skulle hända om jag bar på viruset och arbetade i vården. Tanken var fasansfull och tillslut hade jag inget annat val än att gå och testa mig.	Tanken var fasansfull och jag hade inget annat val än att gå och testa mig.		Oron för en ny situation
Jag orkade inte ta mig fram snabbt och effektivt, och jag var orolig att någon skulle knuffa mig så att jag ramlade	Känslan av att vara svagare och oro för att någon skulle knuffa mig, skulle jag trilla.	Känslan av svaghet och oro för att bli knuffad och trilla.		Känslan av begränsning.
Känslan av att bli avvisad av Britt när jag ville smeka och kyssa henne har också varit smärtsam och kränkande för mig. Till och med inför henne blev jag farlig.	Känslan av att inte få närma mig min fru har varit smärtsam och kränkande. Till och med inför henne blev jag farlig.	Känslan av att bli avvisad från till och med min fru har varit smärtsam.		Känsla av begränsning.
När värdena började gå ner fick jag komma oftare på kontroller. Varje kontroll var en anspänning. Vad ska doktorn säga denna gången?	När värdena blev sämre fick jag oftare gå på kontroll vilket var en anspänning varje gång för vad doktorn skall säga.	Kontrollerna var varje gång en anspänning för vad doktorn ska säga.		Behandlingsupplevelsen.

Jag hade bara ännu inte lärt mig att acceptera mig själv som HIV-smittad, ...och förnekelsen och självföraktet var vid det här laget på god väg att fullkomligt äta upp mig.	Jag hade bara inte ännu lärt mig acceptera min sjukdom, vilket höll totalt på att förgöra mig.	Jag måste bara acceptera min sjukdom innan den äter upp mig totalt.		Den tuffa bearbetningen.
Idag har jag inte bara slutit fred med Hiv-Stina, i dag älskar jag honom och det faktum att han finns. Han är inte längre den där demonen jag krigade mot, utan har smält samman med mig.	Idag har jag slutit fred med min sjukdom, och älskar det faktum att den finns i mig.	Slutit fred med sin sjukdom.		Lättnaden av accepterandet