



Linnéuniversitetet

Kalmar Växjö

Examensarbete, 15 hp

Upplevelser av att leva med HIV

*En kvalitativ litteraturstudie baserad på
självbiografier*



Författare: Josefin Björnsson &
Sanna Held

Handledare: Marcus Granmo

Examinator: Hanna Holst

Termin: HT22

Ämne: Vårdvetenskap

Nivå: Kandidatnivå

Kurskod: 2VÅ62E



Linnéuniversitetet

Kalmar Växjö



Titel	Upplevelser av att leva med HIV En kvalitativ litteraturstudie baserad på självbiografier
Författare	Josefin Björnsson Sanna Held
Utbildningsprogram	Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp
Handledare	Marcus Granmo
Examinator	
Adress	Linnéuniversitetet, Institutionen för hälso- och vårdvetenskap 351 95 Växjö
Nyckelord	HIV, hälsa, KASAM, lidande, litteraturstudie, sjuksköterska, självbiografi, upplevelser

Sammanfattning

Bakgrund: Forskning visar att hiv-positiva personer upplever social utsatthet och har gjort det sedan viruset uppmärksammades år 1983. Trots den effektiva behandling som idag finns upplever de fortfarande diskriminering från omgivningen. Detta leder till att många döljer sjukdomsbilden och upplever stark rädsla.

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

Metod: En kvalitativ litteraturstudie baserad på självbiografier med induktiv ansats genom manifest innehållsanalys.

Resultat: Resultatet visar att personer som lever med HIV har en stor påverkan på livet. Denna påverkan speglas främst i självuppfattningen och hur en väljer att hantera sin sjukdomsbild. Fynden visar även att omgivningen genom vårdpersonal och närstående påverkar upplevelsen av att leva med HIV. Vidare leder den kroniska diagnosen till mental påfrestning som kan skildras genom tankar på döden och rädsla för smittan.

Slutsats: Trots att prognosen för hiv-smittade ändrats de senaste 39 åren upplever personerna stor påverkan på livet. Omgivningen med bland annat sjukvårdspersonal har stor inverkan på patientens upplevelse. Därför är det viktigt att sjuksköterskor har en medvetenhet om diagnosen och hur de kan påverka.



Nyckelord

HIV, hälsa, KASAM, lidande, litteraturstudie, sjuksköterska, självbiografi, upplevelser

Tack

Författarna vill först och främst tacka varandra för ett gott samarbete under dessa veckor. Tack till handledare Marcus Granmo för kloka och erfarna kommentarer under studiens gång. Även tack till handledningsgruppen för den respons och konstruktiva kritik ni bidragit med.



Innehållsförteckning

1	Bakgrund	1
1.1	Humant immunbristvirus (HIV)	1
1.2	En kronisk smitta	1
1.3	Behandling	2
1.4	Att få beskedet	2
1.5	Rädsla för att delge sin hiv-status	3
1.6	Upplevelser av stigmatisering	3
2	Teoretisk referensram	4
2.1	KASAM - Känsla av sammanhang	4
2.2	Hälsa	5
2.3	Lidande	5
3	Problemformulering	5
4	Syfte	6
5	Metod	6
5.1	Design	6
5.2	Datainsamling	6
5.3	Urval och urvalsförfarande	7
5.4	Analys	7
6	Forskningsetiska aspekter	8
6.1	Förförståelse	9
7	Resultat	10
7.1	Vardagen förändras	10
7.1.1	Medicineringens betydelse	10
7.1.2	Döljande av sjukdomsbilden	11
7.1.3	Acceptans av sjukdomsbilden	11
7.2	Omgivningens inverkan	12
7.2.1	Relationen till närstående	12
7.2.2	Relationen till sjukvården	12
7.3	Mental påfrestning	13



7.3.1 Tankar på döden	13
7.3.2 Rädsla för smittan	14
8 Diskussion	14
8.1 Metoddiskussion	14
8.1.1 Design	14
8.1.2 Datainsamling och urval	15
8.1.3 Analys	16
8.1.4 Förförståelse	17
8.1.5 Etiska överväganden	17
8.2 Resultatdiskussion	18
8.2.1 Upplevd hälsa vid bromsmedicinering	18
8.2.2 Hemligheten skapar lidande	19
8.2.3 Sjuksköterskans betydelse för hiv-patienten	19
8.2.4 Tankar på döden kan bidra till livslidande	21
9 Kliniska implikationer	21
10 Vidare forskning	22
11 Slutsats	22
12 Referenser	23

Bilagor

Bilaga 1 Sökprocess i databasen Libris

Bilaga 2 Kvalitetsgranskning enligt Segesten (2022)

Bilaga 3 Etisk egengranskning enligt Etikkommittén Sydost,
Linnéuniversitetet (2022)



1 Bakgrund

1.1 Humant immunbristvirus (HIV)

1983 upptäcktes en ny pandemisk spridning av viruset *humant immunbristvirus* (Folkhälsomyndigheten, 2020). Vid humant immunbristvirus kommer immunförsvarende celler att förstöras. Det gör att kroppens immunförsvår försvagas och kroppen blir mer mottaglig för infektioner (World Health Organization [WHO], u.å.). Viruset har sedan sin uppkomst väckt starka känslor och varit uppmärksammat i media. Uppmärksamheten kring hiv-epidemin beror främst på smittvägarna som har associerats med droganvändning och sexuellt beteende. Detta har skapat social utsatthet och skuldbeläggning av de smittade. Sjukdomen porträtterades i media som “gaypesten” och förekom till en början främst inom gayvärlden. Sveriges smittotal ledde till en officiell epidemi vilket skapade grunden för upprättande av smittskyddslagen. Innan utvecklingen av antivirala läkemedel resulterade HIV i döden. Idag är smittspridningen i Sverige på en kontrollerad nivå med cirka 7000 smittade men trots det består möjligheten till ökad smitta på grund av en ökad rörlighet mellan länder, läkemedelsresistens och resursbrister (Holmberg, 2020).

1.2 En kronisk smitta

Sjukdomen utmärker sig genom utslag, feber, halsont och huvudvärk. De uppkommer när sjukdomen är som mest smittsam men symtomen uppträder inte alltid (WHO, u.å.). Infektionens smittvägar omfattas främst av blod via exempelvis sexuell överföring och delade eller orena injektionsverktyg. Den största smittöverföringen i Sverige år 2021 var genom heterosexuellt samlag. Viruset omfattas av de anmälningspliktiga sjukdomarna i Sverige (Folkhälsomyndigheten, u.å.). Smittskyddslagen (2004) menar att en allmänfarlig sjukdom innefattar ett livshotande tillstånd eller långvarig sjukdom med ett starkt lidande vilken måste anmälas för att förebygga smittspridning. Privatpersoners ansvar avser testning vid misstanke om allmänfarlig sjukdom samt överlämna information till medmänniskor som misstänks vara smittade (2004). Symtomen svullna lymfkörtlar, feber, diarré och luftvägssymtom kan ses efter en omfattande tid. Det är vid detta förlopp kroppens vita blodkroppar har försvagats vilket gör kroppen mer mottaglig för infektioner (WHO, u.å.). På grund av detta uppkommer en bestående infektion då viruset integreras i kroppens arvs massa och den drabbade kommer aldrig friskförklaras (Folkhälsomyndigheten, 2020). En fullt utvecklad infektion uppkommer oftast efter flera år och resulterar utan behandling i sjukdomen AIDS. AIDS kan leda till följsjukdomar när immunförsvaret försvagas exempelvis allvarliga bakteriella infektioner eller cancer. Med hjälp av en kombination av antivirala läkemedel kan virusets fortplantning dock begränsas och försvagningen av immunförsvaret hämmas (WHO, 2022).



1.3 Behandling

Den behandling som idag används är en kombinationsbehandling vilken innefattar olika antivirala läkemedel. Första användningen av denna behandling var år 1996 och den är fortfarande lika effektiv. Den antivirala behandlingen minskar virusmängden vilka då är svåra att uppmäta i blodplasma. Det är även viktigt att hiv-patienterna kontinuerligt följs upp genom kontroll av kroppens virusnivåer och immunsystemets funktion (Folkhälsomyndigheten, 2022 a). Forskning visar att det ofta finns en positiv inställning och förtroende till den antiretrovirala behandlingen eftersom de smittade förstår dess viktiga inverkan för ett förlängt liv. Trots de biverkningar behandlingen kan ge upplevs den ändå öka hälsan (Opoku et al., 2021). En effekt av välinställd läkemedelsbehandling är att smittan inte längre är sexuellt överförbar. Detta gör att den med välinställd behandling i samråd med läkare inte alltid har krav på sig att informera sin sexualpartner om sin infektion (Folkhälsomyndigheten, 2022 b). Målet vid medicinering är att minska skadorna på immunsystemet men också att patienter ska slippa drabbas av olika komplikationer till följd av sjukdomen. Att påbörja medicinering i närhet till smittifallet är av stor vikt. Detta för att motverka att viruset hinner infektera tillräckligt många celler i kroppen vilket sedan förhindrar en större skada på immunförsvaret. Det krävs även regelbundna besök i vården. För att undvika läkemedelsresistens krävs också en korrekt följsamhet till läkemedelsordination. Ett uppehåll eller avbrott av medicinering leder till att de latenta infekterade cellerna startar om hiv-processen vilket kan resultera i stigande virusnivåer. Även en resistensutveckling ökar om kroppen mottar en för låg dos av medicinen (Folkhälsomyndigheten, 2022a). Med tanke på den skam som är förknippad med HIV är det rimligt att den drabbade gör uppehåll eller avslutar sin medicinering. Detta då varje besök inom vården samt daglig tillförsel av läkemedel är en ständig påminnelse av deras hiv-status men också den stigmatisering som finns i relation till sjukdomen (Hutchinson & Dhairyawan, 2017).

1.4 Att få beskedet

Att diagnostiseras med HIV väcker känslor hos den drabbade i form av tankar på döden, känslor av uppgivenhet, tårar och en hjärtskärande känsla. En underlättande faktor för en drabbad kan vara att ha kontakt med andra hiv-positiva som medicineras. Genom rådgivning från sjukvården kan förutsättningar för självacceptans skapas. Forskning visar att vid beskedet om hiv-smitta förekommer negativa emotionella och psykiska reaktioner. För att finna acceptans i diagnosen lägger i stället vissa personer sina känslor i skymundan och låter ödet utvisa deras kommande prognos (Owusu, 2022). Vid diagnostisering bör sjuksköterskan lägga sina fördomar och förförståelse kring sjukdomen åt sidan för att uppmärksamma patientens upplevelser av att få sin diagnos. Detta då varje patient är unik och upplever sitt liv individuellt (Ekebergh, 2015). Att få beskedet kan skapa rädsla av att bli utesluten av familj och vänner. Detta kan i sin tur utveckla avsky mot sig själv som kan leda till isolering mot samhälle och närstående. Den grundar sig även i



påförande av skuld då en större försiktighet borde vidtagits för att inte ha ådragit sig smittan (Imani et al., 2021).

1.5 Rädsla för att delge sin hiv-status

Sjukdomen kan innebära livsomvälvande och traumatiserande upplevelser vilket kan resultera i att de inte vill utsätta sina närstående för att uppleva likartade känslor. Att patienten kan vara selektiv i vilka som får ta del av dennes sjukdom kan bero på olika ting. Det kan exempelvis bero på rädsla över andras reaktioner alternativt att bli bestraffad av arbete och familj. Det kan även resultera i hemlighets hållande av diagnosen för läkare och sjuksköterskor som inte är kontinuerligt involverade i patientens behandling. Hemlighets hållandet grundar sig i rädsla av att sekretessen inte kommer garanteras samt över hur dessa professioner skall bemöta dem (Allen et al., 2021). Det kan finnas olika anledningar till varför en person vill dölja sin hiv-status. Ett avslöjande för eventuell partner är den viktigaste åtgärden för minskad smittöverföring och kan därför klassas som den viktigaste åtgärden. Dock kan detta avslöjande bidra till en form av rädsla. Kvinnor har i högre utsträckning rädsla för att delge information om smittan till sin partner än vad män har. Att hålla sin status hemlig beror främst på rädsla över hur andra skulle agerat och behandlat en. Andra påverkande faktorer är att hiv-statusen är för personlig att delge, föreställningar om att andra skulle undvika den smittade genom isolering eller att ingen längre skulle bry sig om den drabbade (Singh et al., 2021).

1.6 Upplevelser av stigmatisering

Stigmatisering innebär social stämpling och är en term inom samhällsvetenskap. Det implicerar att människor bildar en negativ uppfattning om en viss grupp av människor (Nationalencyklopedin [NE], 2022). Imani et al. (2021) menar att hiv-positiva personer erfar stigmatiserande bemötande eftersom deras sjukdom associeras med sexuellt riskbeteende och missbruk. Denna association leder till ett skuldbeläggande av den smittade vilket orsakar försämrade livskvalité, vilken kan bidra till en livslång emotionell påverkan (2021). Redan innan diagnosen fastställs finns det rädsla över upplevelsen av stigmatisering från omgivningen. Föreställningen om ett positivt besked kan väcka känslor hos de misstänkt smittade och detta kan innefatta mardrömmar, sömnsvårigheter eller rädsla för andras fördomar vilket kan fördröja testningen (Filipponi & Oommen, 2021). Hiv-positiva patienter upplever att gruppen sjuksköterskor stigmatiserar dem genom fördomar och attityder. Det är då okunskap som skapar en stigmatiserande miljö som påverkar bemötandet genom exempelvis föreställningen om att de som smittas har en homosexuell läggning eller ett injektionsmissbruk. En avgörande faktor kring patienters upplevelser av stigmatisering är sjuksköterskors erfarenhet kring handhavandet av sjukdomen. Det finns hög korrelation mellan sjuksköterskans erfarenhet och stigmatisering av hiv-smittade personer. Detta påvisas genom att mindre hiv-erfarenhet bland sjuksköterskor ökar stigmatisering i förhållande till erfarna sjuksköterskor där stigmatiseringen är låg (Wagner et al., 2016). Sjuksköterskans uppgift är att i patientmöten skapa vårdande relationer där



patienten känner sig sedd, hörd och omhändertagen. Vid detta arbetssätt skapas förutsättningar för patienten att hantera sin sjukdom och livssituation. För att detta ska ske krävs det att sjuksköterskan visar öppenhet och följsamhet till patientens önskemål. Sjuksköterskan bör lägga sin förförståelse samt sina fördomar kring sjukdomen åt sidan för att vara öppen för den individuella patientens verklighet (Ekebergh, 2015).

2 Teoretisk referensram

Vårdvetenskapen är del av humanvetenskap då den har en humanistisk syn på människan (Eriksson & Bergbom, 2017). Det humanistiska perspektivet ser inte människans fysiska, existentiella, psykiska och själsliga kropp var för sig utan som en helhet av människan. Varje patient ska lyftas fram och beskrivas utifrån dennes egen individuella nivå. Därav ska varje patientmöte vara unikt och utmärkande för patienten (Willman, 2019). Med det humanistiska synsättet som grund kommer studien att beröra begreppen hälsa, lidande och känsla av sammanhang (KASAM). Att uppleva känsla av sammanhang är även en central del för att uppleva hälsa. Hälsa och lidande ses som människans helhet, vilket inte enbart beror på objektiv sjukdom, utan hela människans upplevelse av dennes sammanhang i sitt dagliga liv. Detta på grund av att hälsa får den smittade personen att uppleva känsla av sammanhang där mening, hanterbarhet och begriplighet finns. Om sjukdomen bidrar till ett lidande för den smittade är det i stället svårt att uppleva känsla av sammanhang (Willman, 2019). Människans känsla av sammanhang, hälsa och lidande kan därför spela stor roll när man lever med HIV.

2.1 KASAM - Känsla av sammanhang

Aron Antonovsky skapade den salutogena modellen vilken innebär att personer upplever livet som begripligt, hanterbart och meningsfullt. Tillsammans skapar dessa känsla av sammanhang, vilket kan förkortas till KASAM. Dessa tre begrepp har en samhörighet och ju mer begripligt, hanterbart och meningsfullt livet uppfattas, desto högre KASAM finns det. Modellen belyser människors perspektiv på deras tillvaro där människans upplevelse av sin egen värld är central. Modellen fokuserar på hälsans ursprung och personens förutsättningar för att hantera påfrestningar som sjukdom (Langius-Eklöv & Sundberg 2019). Att få en obotlig sjukdom kan vara en stor påfrestning och därav kan nivån av känsla av sammanhang påverka hur personen upplever sin sjukdom. När en person har hög KASAM finns fler förutsättningar för att tackla personliga motgångar. För att ha förutsättningar att hantera sin livssituation behövs kunskap inom KASAM:s huvudområden begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Dessa kunskaper kan ge personer med olika sjukdomar ökad hälsa (Langius-Eklöv & Sundberg 2019). Känsla av sammanhang fokuserar på hälsans ursprung och denna modell är därav ett sätt att se en annan människas hälsa på (Langius-Eklöv & Sundberg 2019).



2.2 Hälsa

Målet inom hälso- och sjukvård idag är hälsa. Begreppet hälsa är mångdimensionellt och upplevs olika från alla människor. Det är även ett komplicerat fenomen och tillstånd som rör hela människan. Ur det vårdvetenskapliga perspektivet innebär hälsa att uppleva ett välbefinnande vilket innefattar ett gott mående (Dahlberg & Segesten, 2010). Utifrån det humanistiska helhetsperspektivet innebär hälsa även något annat än sjukdom, då hälsan formas utefter varje subjektiv upplevelse. Det är patienten själv som upplever sin hälsa och den kan inte jämföras med någon annans då den är individuell. Det som hotar hälsan är det som orsakar sjukdomen (Willman, 2019). Vid sjukdomen HIV påverkar viruset hälsan hos de hiv-smittade i varierande grad eftersom den upplevda hälsan påverkas olika hos alla. Dahlberg och Segesten (2010) menar att en persons hälsa kan få en negativ påverkan vid obotlig sjukdom (2010). Hälsan och lidandet kan ses i förhållande till varandra. Detta då lidandet ses som en del av livet vilket också är en del av hälsan (Willman, 2019).

2.3 Lidande

Lidande är ett kärnbegrepp inom den vårdvetenskapliga teorin. Synonymer till lidande är smärta, plåga och tålande. Den lidande patienten kan ses likt den som tålmodigt lider. Lidande kan också ses ur en subjektiv helhetsupplevelse där den lidande mäter något ont (Arman, 2017). Lidandet vid HIV kan förstärkas av andra personers uppfattningar om sjukdomen (Wiklund Gustin, 2019). De tre olika formerna av lidande är sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. En persons livssituation kan förändras av en diagnos och bidra till ett livslidande (Eriksson, 1994). Därför kommer denna studie fokusera på livslidande då det kan skildras ur personernas egna berättelser. Livslidande kan bidra till förlorade förutsättningar av att uppleva livet eftersom det vanliga livet leder till förändring. Det är detta lidande som är kopplat till livet och påverkar individen (Eriksson, 1994).

3 Problemformulering

HIV porträtterades tidigare som "gaypesten" som ledde till döden. Att få beskedet om att vara smittad är ofta fortfarande traumatiskt och skapar stor rädsla för döden samt självhat. Vidare bär personer med HIV ofta på rädsla för att behandlas annorlunda från samhället, vårdpersonal och närstående. Än idag finns det inget botemedel mot HIV men med en välinställd behandling är viruset inte längre sexuellt överförbart. Trots detta visar forskning idag att hiv-smittade utsätts för beteenden och fördomar som kan associeras med stigmatisering. Fördomarna grundar sig i tron att deras livsstil gör att de förtjänar smittan. Detta skapar känslor av skuldbeläggande och kan försämra livskvalitén. Påverkan på de hiv-positivas liv kan vara omfattande vilket kan bidra till att diagnosen blir patientens egen hemlighet. Genom att uppmärksamma hiv-smittades livserfarenheter bestående av bland annat rädsla, skuldbeläggande och självhat kan deras livskvalité öka. På detta vis skapas mer tolerans och tolererbara förutsättningar för hur personer kan



uppleva sitt liv. Genom att göra en tolkning av självbiografiernas innehåll ska upplevelser analyseras utifrån begreppen *KASAM*, *hälsa* och *lidande*. Detta då en ökad förståelse för livet med sjukdomen kan minska ett fördömsfullt bemötande. Därför behöver sjuksköterskor mer kunskap vid mötet med patienter med HIV för att minska ett diskriminerande bemötande.

4 Syfte

Syftet var att belysa upplevelser av att leva med HIV.

5 Metod

5.1 Design

Den strukturerade litteraturöversikten utgick från en kvalitativ design med ett induktivt förhållningssätt. Den kvalitativa designen ansågs lämplig då den fokuserar på granskning och tolkning av texter, vilket var relevant då upplevelser belystes utifrån textinnehåll. Denna tolkning gjordes utifrån ett induktivt förhållningssätt i syfte att materialet skulle behandlas utifrån en granskning för att sedan sättas i perspektiv till teoretisk förståelse. Detta resulterade i sökandet av olika strukturer och gav en opartisk tolkning av materialet som valdes ut, vilket baserades på människors erfarenheter kring deras liv med sjukdom (Lundman & Hällgren Graneheim, 2017). Det utfördes en litteraturöversikt av självbiografier för att belysa författarnas egna erfarenheter om livet med HIV.

5.2 Datainsamling

Under höstterminen 2022 utfördes datainsamlingen genom sökningar via biblioteksdatan Libris. Där valdes fem självbiografier relaterade till fenomenet ut. Sökningar genomfördes med olika sökord samt inklusion- och exklusionskriterier. Detta för att finna självbiografier som kunde svara på syftet. Hela sökprocessen finns att tillgå i bilaga 1. Inklusionskriterierna omfattade självbiografier skrivna av vuxna personer (18+) som lever med HIV. Detta oberoende av kön och smittväg för att få varierade erfarenheter. Henricsson och Billhult (2017) menar att varierade erfarenheter då vi bortser från könstillhörighet ger innehållsrika beskrivningar av ämnet (2017). Ett annat inklusionskriterium var att böckerna skulle vara skrivna på svenska för att minska risken för feltolkning (Kjellström, 2017). Det exklusionskriterium som användes var att författarna till självbiografierna inte skulle utvecklat AIDS. Detta för att fokusera på livet med den kroniska smittan. Därefter lästes självbiografiernas sammanfattningar för att kontrollera relevans. De utvalda självbiografierna matchade inklusionskriterierna och de exkluderade böckerna uppfyllde inte dessa kriterier då de inte berörde ämnet eller var rätt form av litteratur. Andra författare av självbiografierna hade redan utvecklat AIDS vilket var ett exklusionskriterium. De fem återstående självbiografierna matchade urvalskriterierna och kvalitetsgranskades enligt Segesten (2022).



5.3 Urval och urvalsförfarande

Urvalet behövde ske strategiskt genom inklusion- och exklusionskriterier för att finna varierad information av det fenomen som skulle belysas (Henricsson & Billhult 2017). Utifrån studiens syfte gjordes sökningar efter självbiografier i Libris med olika sökord. För att utföra sökningen användes trunkering av sökord vilket skapade böjningsformer av ordet. En annan metod som användes var boolesk sökning där AND användes för att kombinera sökorden och OR mellan sökorden för att inkludera någon av eller båda orden (Östlundh, 2022). Första sökningen HIV* gjordes för att se antal böcker om sjukdomen vilket gav 9609 träffar. Sökprocessen fortlöpte med LEV* OR LIV* för att se huruvida det var en lämplig ämnessökning då det relaterar till syftet i uppsatsen. Den sökningen gav 556 447 träffar vilket påvisade relevans för syftet. Då syftet var att belysa erfarenheter med hjälp av självbiografier gjordes även en sökning på SJÄLVBIO* OR BIOGRAFI vilket gav 189 729 träffar. Dessa tre ämnessökningar kombinerades sedan utan avgränsning vilket gav 59 träffar. Sedan gjordes avgränsningen; bok vilket resulterade i ett urval på 48 träffar. En vidare avgränsning; språk gjordes vilket resulterade i 27 träffar. Samtidigt önskade författarna av studien att inkludera en kvinna i sökningen för att nå fler erfarenheter. För att uppnå detta krävdes avgränsningen; år 2007–2022 (15 år) eftersom det endast fanns en kvinnlig självbiografi från år 2007. Detta krävdes för att både kvinnor och män skulle vara med i sökningen. Denna slutgiltiga sökning resulterade i 19 träffar. Av dessa 19 träffar matchade enbart fem böcker föreliggande studies inklusionskriterier. Därför kunde resterande böcker exkluderas manuellt. Dessa resterande fem böcker valdes till analys. Se sökprocess i bilaga 1.

Efter sex sökningar valdes fem självbiografier ut som matchade inklusionskriterierna vilka sedan kvalitetsgranskades utifrån Segestens (2022) modell. Samtliga självbiografier godkändes och var av relevans till studiens analys. Kvalitetsgranskningen grundade sig på ett antal kriterier med kritisk bedömning av litteraturen. Denna bedömning gjordes för att varje källa skulle vara relevant till fenomenet. Kriterierna omfattades av litteraturform, ansvarig utgivare, författare, tidpunkt för tryck, om den hade kvalitetsgranskats samt hur texten kunde bidra till akademisk kunskap (Segesten, 2022). För en bild av granskning samt sammanfattning av valda självbiografier, se bilaga 2.

5.4 Analys

Författarna använde sig av manifest innehållsanalys enligt Lundman och Hällgren Graneheims (2017) metod där betydelsefulla och beskrivande meningar samlades in från litteraturen och sattes i olika kategorier. Den manifesta innehållsanalysen användes då textens innehåll i största utsträckning behölls genom kategorisering. Då texten höll sig nära sitt ursprung skapades en låg abstraktionsnivå vilket i mindre utsträckning påverkade tolkningsgraden av innehållet. Meningsenheter valdes ut från litteraturen och är en meningsbärande del av innehållet. Meningsenheterna avskalades under analysprocessen och gjorde texten kortare vilket benämns



som kondensering. Kondenseringen sattes sedan ut i koder vilket är en kort beskrivning i form av en etikett av meningsenheterna innehåll. Koderna grupperades efter likheter och skillnader som sattes i underkategorier och därefter kategorier vilka uttrycker självbiografiernas budskap (Lundman & Hällgren Graneheim, 2017). Denna process genomsyrate alla valda självbiografier. Resultatet baserades på 3 kategorier med 7 underkategorier, detta enligt Lundman och Hällgren Graneheims (2017) metod. Exempel på manifest innehållsanalys presenteras nedan i tabell 1.

Tabell 1. Exempel på manifest innehållsanalys

Meningsenhet	Kondenserad meningsenhet (KME)	Kod	Underkategori (UKAT)	Kategori (KAT)
På något konstigt vis var jag mer rädd för att bli påkommen och avslöjad som hiv-smittad än vad jag var för själva sjukdomen och vad den skulle kunna göra med mig. Det kändes onödigt att bekymra sig för något jag inte ens märkte av.	Var mer rädd för att bli avslöjad som hiv-smittad än för sjukdomens konsekvenser	Rädd för att bli avslöjad	Döljande av sjukdomsbilden	Vardagen förändras

6 Forskningsetiska aspekter

Alla som forskar inom områdena medicin, vård och hälsa bör följa Helsingforsdeklarationens etiska riktlinjer (Kristensson, 2014). Med hänsyn till Helsingforsdeklarationen togs de fyra etiska principerna i beaktande vilka innefattar autonomiprincipen, göra-gott principen, rättvisepincipen och icke-skada principen (Sandman & Kjellström, 2018). Det informerade samtycket beaktades i autonomiprincipen där författarna av självbiografierna inte ska riskeras att skadas (Sandman & Kjellström, 2018). Med tanke på att



självbiografierna var skrivna av författarna själva har de själva givit samtycke till publicering och därav behövde författarna av studien inte upprätthålla ett samtycke. Även självbiografiernas konfidentialitet ska skyddas enligt göra-gott principen (Sandman & Kjellström, 2018). Med tanke på att författarna av självbiografierna hade skrivit biografierna behövdes inte deras konfidentialitet tas i beaktande då de själva givit samtycke för publicering till förlaget. Därför ansåg författarna av studien inte behovet att söka etiskt tillstånd. Sandman och Kjellström (2018) menar vidare att rättvisepincipen togs i beaktande då författarna granskade och analyserade det insamlade innehållet kritiskt utan att ha ett önskvärt resultat i åtanke. Det insamlade materialet fick inte användas till en viss eller önskvärd hypotes utan allt redovisades. Kjellström och Sandström (2018) menar att icke-skada principen väger risker med nytta för studien. Med tanke på att författarna av självbiografier själva delgivit upplevelser om sin sjukdom ansågs inte dessa sjukdomsberättelser kunna ta skada av studien. Författarna av litteraturstudien granskade noga materialet för att överväga om studien var etisk försvarbar eller inte (Kristensson, 2014). Ett godkännande av Etikprövningsmyndigheten behövdes inte för att studien skulle få genomföras då frågorna 1–6 besvarades med “Nej” (Etikkommittén Sydost, Linnéuniversitetet, 2022). Se bilaga 3.

6.1 Förförståelse

Begreppet förförståelse innebär att författarna har tidigare kunskaper och erfarenheter av det fenomen som undersöks. Författarna av studien förstod genom tidigare kunskap och erfarenhet någonting av det som studerades och därför krävdes medvetenhet om förförståelse då den kunde påverka forskningsresultatet (Priebe & Landström, 2017). Författarna hade tidigare kunskap, föreställningar och erfarenhet kring HIV. För att minimera risken att involvera tidigare erfarenheter försökte studiens författare lägga dessa åt sidan när meningensheterna väljs ut. Detta för att minimera risken för textens innehåll skulle kunna påverka resultatet (Kjellström, 2017). Vid bearbetning av materialet var författarnas avsikt att vara försiktiga med applicering av egna värderingar och i stället beakta självbiografins budskap genom den manifesta innehållsanalysen. Författarna följde därför Kjellström (2017) som poängterar att text inte får ändras och måste ha korrekt källhänvisning (2017). I syfte att öka tolkningarnas trovärdighet var författarna medvetna om den förförståelse som kunde påverka resultatet och därför analyseras först materialet var för sig. Detta för att sedan tillsammans bearbeta materialet för att minska applicering av eventuell förförståelse (Lundman & Hällgren Graneheim, 2017). Vidare finns en förståelse hos författarna att en eventuell omedveten förförståelse ändå kan föreligga i analysen (Lundman & Hällgren Graneheim, 2017).



7 Resultat

Analysen av de fem utvalda självbiografierna resulterar i tre kategorier och sju underkategorier. “*Vardagen förändras*”, “*Omgivningens inverkan*” och “*Mental påfrestning*”. Kategorier och underkategorier presenteras nedan i tabell 2.

Tabell 2.

Kategori	Underkategori
Vardagen förändras	Medicineringens betydelse Döljande av sjukdomsbilden Acceptans av sjukdomsbilden
Omgivningens inverkan	Relationen till närstående Relationen till sjukvården
Mental påfrestning	Tankar på döden Rädsla för smittan

7.1 Vardagen förändras

“Vardagen förändras” redogörs av tre underkategorier; *Medicineringens betydelse*, *Döljande av sjukdomsbilden* och *Acceptans av sjukdomsbilden*. Att leva med HIV upplevs vara en stor förändring på vardagen. Livlinan för ett fungerande liv är intaget av bromsmediciner för att minimera risken för följsjukdomar. Förändringen HIV ger på vardagen har sitt ursprung i personens inställning till sin sjukdom. Från att skapa ett hemlighetshållande baserat på fördomar mot sig själv till hanterandet och acceptansen av sjukdomen. Det är en inställning som för många ändras under tidens gång och ger grund för hur personen väljer att hantera sitt liv.

7.1.1 Medicineringens betydelse

Resultatet baseras på att medicinens betydelse är en del av den förändrade vardagen. Detta genom regelbundna sjukhusbesök och rutinkontroller krävs för en fungerande medicinering. Bromsmedicinering har stor inverkan eftersom brist på medicinering kan leda till resistens, aids och död. Det finns en stor medvetenhet hos de hiv-smittade om denna inverkan och vardagen planeras mycket efter de läkemedel som tas. För att motverka detta är samtliga medvetna om vikten att noggrant följa läkemedlens ordination. Medicineringen uppfattas av samtliga självbiografier skapar styrka och livslust genom dess effekt. Effekten av medicineringen märks och är synbar



på rutinkontroller som visar mängden virus i blodet. eftersom effekten av medicineringen märks och är synbar på rutinkontroller som visar mängden virus i blodet. Då märks det att immunförsvaret är uppbyggt och förtroendet till behandlingen ökar. Medicineringen leder till en ny vardag då den är livlinan för ett fortsatt liv och skapar även förutsättningar för att inte längre vara smittsam. Virusets påverkan på vardagen blir mindre då fokus i stället läggs på medicineringen. Relationerna påverkas när det inte längre finns oro över sexuell överföring av smittan. Även om medicinen ger biverkningar skapas livslust till att bli starkare som individ. Vid påbörjad medicinering visar det sig även att de smittade får sjukdomsinsikt. För en fortsatt fungerande vardag använde en författare av självbiografierna doseringsask och väckarklocka till hjälp att komma ihåg medicineringen samtidigt som en fungerande vardag kan fortsätta.

”Positivt idag: Jag fick besked om att mina hiv-mediciner fungerar. Det betyder att jag kommer att leva ett tag till” (Roth, 2020, s. 117).

7.1.2 Döljande av sjukdomsbilden

Resultatet av självbiografierna visar att HIV upplevs vara en brutal diagnos att delge med omvärlden. Samtliga självbiografier skildrar erfarenheter kring döljande av sin sjukdomsbild. Den främsta anledningen till att hålla sjukdomen hemlig beror på deras fördomar mot sitt egenvärde. Många upplever sig smutsiga och ser en ensam vardag framför sig. Detta grundar sig i bilden de själva har av att ingen vill leva med eller älska en hiv-smittad. Samtidigt finns en medvetenhet av samtliga författare av självbiografierna om vikten att delge diagnosen. Ändå är det önskvärt att dölja diagnosen där den upplevs väl skyddad. Hemligheten leder till lögn som känns enklare att tillta än sanningen. Det blir det nya levnadssättet och lögnerna är väl genomtänkta i förväg. När utomstående frågar varför besök på sjukhus och apotek görs beskylls dessa i stället av annan åkomma. Det resulterar i att samtliga upplever ett behov av att tillta nya lögn för att ingen ska ana sjukdomen. Det visar sig vara mer oroväckande att behöva dela sin sjukdom med andra än oron av att faktiskt ha en kronisk sjukdom. För att dölja sjukdomsbilden vidtas åtgärder som exempelvis privat läkarkontakt. Detta i tron av att det är mer diskret än att besöka ett regionalt sjukhus. En annan åtgärd som vidtas för att hålla diagnosen diskret i en självbiografi var att hämta ut medicinerna nattetid på ett avskilt apotek. Detta i syfte att minimera chansen att träffa bekanta personer och behöva delge sin diagnos.

“Jag har hiv' var en mening jag inte vågade uttala. Det kändes för brutalt. För verkligt” (Lundstedt och Blankens, 2012, s. 91).

7.1.3 Acceptans av sjukdomsbilden

Resultatet visar att samtliga författare av självbiografierna förr eller senare infinner sig i ett stadie av acceptans kring sin vardag med HIV. I detta skede förändras vardagen ofta från en vardag i tystnad till ett pånyttfött liv med förhoppningar. Vardagen som tidigare var förgyllt av skuld och skam förändras till framtidstro. Samtliga författare bestämmer sig för att leva i öppenhet där de kan delge smittan med andra och slipper obehagskänslor



inför sjukvårdsbesök relaterat till sjukdomen. När det öppna livet påbörjats visar resultatet att de smittade tycker att det är skönt att visa öppenhet kring sin diagnos och en önskan finns att de tidigare hade vågat berätta. Det hjälper även vid bearbetning av sitt eget liv där de bland annat reflekterar över vilka de kan ha smittat. Vid detta stadie visar resultatet att personer med HIV ofta vill förmedla sina känslor och livserfarenheter till andra smittade. Detta i syfte att hjälpa dem att finna acceptans och leva vardagen utan rädsla. Det skapar en känsla av att smittan inte längre är meningslös och att vardagen kan vara bra trots hiv-diagnosen.

“En kort tid efter mitt hiv-besked bestämde jag mig för att jag ville leva så öppet som möjligt för att inte krympa och dö av tystnad” (Sjöquist, 2010, s. 88).

7.2 Omgivningens inverkan

“Omgivningens inverkan” redogörs av två underkategorier; *Relationen till närstående* och *Relationen till sjukvården*. I samtliga självbiografier har omgivningens inverkan stor betydelse på de smittade. De har en påverkan på hur mycket skuld och skam de med HIV upplever vid olika sorters bemötande. Närstående har visat sig bidra med stöttning som upplevs betydelsefull medan sjukvården skildrar både positiv och negativ påverkan.

7.2.1 Relationen till närstående

Resultatet visar att närstående har inverkan på hur personer upplever att det är att leva med HIV. Stödet som ges från partner, familj och vänner bidrar till kärlek och lugn i samtliga självbiografier. Att kunna samtala om sjukdomen bidrar till kraft och minskar känslan av skam. Samtidigt ger samtalet chansen till ett öppet klimat i relationen som gör att partnern kan vara en del av den smittades liv. Därmed bildas en djupare relation när den hiv-smittade får stöd från andra. Samtliga självbiografier resulterar i att den stöttning som närstående kan bidra med har ett stort värde. Stödet kan vara en extra barriär mot omvärlden och finns där för att stötta mot utomstående personer som de smittade inte vill involvera i sitt sjukdomstillstånd. Det påvisas att bättre livsförutsättningar skapas när personen inte behöver dölja sitt tillstånd för närstående. Att få ta del av andras perspektiv på sjukdomen är också avdramatiserande för hiv-smittade personens upplevelse.

“Att våga möta obehagliga tankar och känslor i mig själv och med vänner förde med sig resultatet att jag till slut kunde se mig i spegeln och bestämma mig för att inte kröka rygg inför min sjukdom” (Sjöquist, 2010, s. 85).

7.2.2 Relationen till sjukvården

Resultatet visar att ett gott bemötande från sjukvården är betydelsefullt för samtliga författare då det stärker en och gör livssituationen hanterbar. Ett gott bemötande från sjukvården skapar förtroende för patienten där människovärdet upplevs. Detta då de smittade känner sig bemötta och respekterade trots sin sjukdom. Samtliga självbiografier visar att sjukvårdspersonal som lyssnar, är närvarande i mötet och är respektfulla mot



den nya livssituationen skapar tröst och lättnad hos de smittade. Sjuksköterskor lindrar förminskande känslor genom att delge värme och empati.

“Sjuksköterskan Helena spred en värme som tinade upp lite av den kyla och det mörker jag gick och bar på. Hon gav mig till och med en kram” (Roth, 2020, s. 96).

Samtliga självbiografier skildrar upplevelser av att bemötandet från sjukvården är annorlunda vid hiv-smitta. Upplevelser av att sjuksköterskors arbetssätt ändras vid konstaterad hiv-smitta då avstånd från kroppskontakt gärna tas, städrutiner ändras och plastvisir används. Denna skildring i arbetssättet skapar skamkänslor och ifrågasättande av samtliga självbiografier. I resultatet framkommer det även att personer med hiv upplever att sjukvården är medveten om det stigma som finns i samhället. Trots denna medvetenhet erbjuder sjukvården behandling med diskretion vilket uppfattas som ett sätt att visa att deras sjukdom är skamlig. Det framkommer även att två författare med fördel vänder sig till infektionskliniken där de upplever att de slipper bemötas med okunskap.

Då hörde jag den ena ambulansmannen säga: – Vi ger honom sprutan med smärtstillande i muskeln. Det är risk för mer blod om vi ger den i venen, även om lindringen blir snabbare. Det kändes inte kul. Den andre ambulansmannen bad dock senare om ursäkt när han satt med mig bak i bilen när vi åkte vidare mot sjukhuset. (Roth, 2020, s. 155)

7.3 Mental påfrestning

“Mental påfrestning” redogörs av två underkategorier; *Tankar på döden* och *Rädsla för smittan*. Den mentala påfrestningen som hiv-diagnosen har på livet är omfattande. Detta då samtliga självbiografier resulterar i att tankar på döden är vanligt. Innan diagnostisering bär många på rädsla över att vara smittade. Denna rädsla övergår sedan efter diagnostisering i påfrestande tankar på att ha smittat andra.

7.3.1 Tankar på döden

I resultatet framkommer det att samtliga jämför HIV med döden då HIV ses som en dödsdom. Vid hiv-beskedet är det vanligt att ha tankar om att HIV är en dödsdom och att döden är nära. Samtliga självbiografiers författare har vid hiv-beskedet inte haft kunskap om att de kan överleva HIV utan i stället kommer få aids och dö. Det resulterar i att det är förekommande att efter hiv-beskedet få tankar om sin egen kommande död. En författare påbörjade därför planering av sin begravningsceremoni. De smittades livsvärld förändras vid sjukdomen och tanken av att dö genomsyras i samtliga självbiografier. Sjukhusbesöken görs i avsikt att inte dö i AIDS men tanken på döden är ständig. HIV ses också som skrämmande då följsjukdomar kan vara plågsamma och därför ses döden som en utväg av att slippa lida. Samtidigt ses döden som den självklara slutpunkten efter eventuella följsjukdomar.



“Det fanns kvällar då hon tänkte att det skulle vara bättre att sluta äta medicinen och så småningom få aids och dö. Eller dö genast - det fanns gott om tabletter att svälja i badrumsskåpet” (Larsson & Haanyama Ørum, 2007, s. 188).

7.3.2 Rädsla för smittan

Resultatet av självbiografierna visar att tankar över att ha blivit smittad eller utsatt andra för smitta är en ständig oro. Redan innan en klarlagd diagnostisering föreligger obehagskänslor över att kunna vara smittad och det blir en rädsla som tar över hela livet. Framför allt skildrades rädsla av att själv blivit smittad efter oskyddat samlag. Det är också en skrämmande tanke att inte känna någon annan smittad vilket i stället leder till tystnad. Samtliga självbiografier beskriver även tankar kring risken att ha smittat andra som ständiga. Livet kantas av ständig oro att partners och familjemedlemmar kan vara hiv-positiva på grund av en själv. En självbiografi beskrev tanken av att kanske inte få krama och vara nära sitt barnbarn på grund av smittorisk som en oro.

“En annan obehaglig tanke som genast infann sig var att jag kunde göra andra människor sjuka, att jag kunde föra smittan vidare till någon jag hade sex med eller, den värsta tanken, till någon jag älskade” (Sjöquist, 2010, s. 84).

8 Diskussion

Nedan diskuteras föreliggande studies tillvägagångssätt till analys i metoddiskussion. Vidare följs den av en resultatdiskussion där relevanta fynd diskuteras utifrån den teoretiska referensramens begrepp.

8.1 Metoddiskussion

8.1.1 Design

Syftet är att belysa upplevelser av att leva med HIV. Syftet är brett vilket författarna av studien ser som positivt då fler än en typ av upplevelse belyses, vilket kan ge en större kunskap kring livet med sjukdomen. Dock menar studiens författare att ett smalare syfte kunde resulterat i en större kunskap kring en viss typ av upplevelse exempelvis allmänsjuksköterskans bemötande. Vid påbörjad läsning av självbiografierna uppfattade studiens författare att det inte enbart var en upplevelse som var av intresse att studera. Detta då sjukdomen förändrar de smittades vardag där fördomar och diskriminering förekommer från olika håll i samhället. Syftet kunde därför vara brett eftersom många perspektiv på upplevelser skildrades, exempelvis av vården samt privat omgivning. Studiens syfte studeras genom en kvalitativ metod då den lämpar sig vid belysande av människors upplevelser och därmed kan den kvantitativa metoden uteslutas (Henricsson & Billhult, 2017). Detta då kvantitativ metod omfattas av objektiv kunskap vid exempelvis strukturerade observationer eller mätningar (Billhult, 2017). Den kvalitativa metoden används i studien tillsammans med induktiv ansats då



det är en analys som baseras på individens egna livsberättelser, exempelvis hur det är att leva med ett kroniskt tillstånd. Deduktiv ansats ses inte relevant då författarna inte letar efter upplevelser ur ett särskilt mönster i självbiografierna (Lundman och Hällgren Graneheim, 2017).

8.1.2 Datainsamling och urval

Vid insamlandet av data används biblioteks databasen Libris eftersom det är en nationell söktjänst som innehåller mängder av litteratur på Sveriges olika bibliotek (Willman, 2016). På grund av databasens breda spektrum anses det att lämplig litteratur bör finnas där. Då allt material som finns på Libris är publicerat anses det vara en trovärdig och lämplig databas till valet av självbiografier. Det utfördes avgränsningar i syfte att finna relevant litteratur. Då den tänkta avgränsningen på 10 år inte gav relevanta träffar för studien samt att kvinnans perspektiv inte gick att finna utökades sökningen till 15 år. Endast en självbiografi skriven av en kvinna från 2007 finns att tillgå relaterat till syftet. Lundman och Hällgren Graneheim (2017) menar att en kvalitativ innehållsanalys som beskriver variationer i kön ger fler erfarenheter. Författarna anser att självbiografierna är oberoende av årtal med tanke på att det är individuella upplevelser som belyses. Dock gjordes ändå en avgränsning på år då samhället är i ständig förändring och kan bidra till ny kunskap som gör att upplevelser skiljer sig åt. Den slutgiltiga sökningen resulterade i 19 träffar. Dock behövde studiens författare manuellt exkludera böcker som inte var relevanta till syftet och då var det endast 5 självbiografier som matchade syftet. Exkluderingen som utfördes omfattade främst självbiografier med författare som utvecklat AIDS. Under denna process upptäckte författarna att AIDS och HIV ofta har gemensamma ämnesord och därför analyserades självbiografierna noggrant för att säkert utesluta AIDS. I efterhand ser författarna av föreliggande studie att detta exklusionskriterium begränsade mängden litteratur vilket försvårade sökprocessen. Trots det anser författarna att detta exklusionskriterium var relevant då livet med den kroniska smittan var av intresse.

Allmänsjukvårdens kompetens omfattar framför allt den vuxna människan och därför ses detta inklusionskriterium (18+) relevant för examensarbetet. De självbiografier som valts ut ska vara skrivna på svenska vilket också är ett inklusionskriterium för att undvika viss feltolkning (Kjellström, 2017). Det kan dock ses som en svaghet att begränsa böckerna till Sverige då endast det perspektivet studeras. Likaså begränsade denna avgränsning mängden litteratur vilket kan ses som en svaghet då studiens författare besitter goda engelskkunskaper. Det kan vara fördelaktigt att se hur sjukvårdens arbetssätt är i andra länder när det gäller vård av hiv-patienter samt den medicinering som finns att tillgå. Fördelen med att begränsa böckerna till Sverige ses ändå fördelaktigt då det ger en bild av den svenska vårdens arbetssätt gentemot denna sjukdomsgrupp. De fem självbiografierna kvalitetsgranskades enligt Segestens (2022) granskningsmall. Friberg (2022) belyser vikten av kvalitetsgranskning då den ska öka textens förståelse samt vad innehållet handlar om. Detta i syfte att matcha det som studeras (2022). När kvalitetsgranskningen var gjord kunde ställning tas kring relevans och om självbiografins kvalitet var tillräcklig för uppsatsen. Författarna anser att kvalitén var god då samtliga böcker sedan



tidigare hade givit samtycke till förslagen för publicering. Skulle en bristande kvalitet påvisats hade en ny sökning behövts göras för att få fram ett trovärdigt resultat.

Grunden för denna litteraturstudie är självbiografier och den är av vetenskaplig relevans för studien då den beskriver människors livsberättelser av levda erfarenheter utifrån hälsa och lidande med en viss typ av sjukdom (Dahlborg, 2022). Vid en intervjustudie kan det vara svårt att få deltagarna att formulera sina upplevelser i ord (Rosberg, 2017). Det var därför fördelaktigt med litteraturstudie då författarna kunde jämföra redan nedskrivna erfarenheter. Vid självbiografier har troligtvis personerna haft tillfälle att sätta ord på sina upplevelser utan att respondera på frågor. Författarna av studien upplevde att det skulle vara svårt att etablera kontakt med hiv-smittade för intervju och de upplevde även tidsbrist. Dock kan författarna av studien se intervjustudier som positiva då följdfrågor går att ställa till deltagarna vilket inte går vid självbiografier. Författarna upplever även att följdfrågor vid en intervju kan leda in på fler perspektiv. Vetenskapliga artiklar valdes inte eftersom upplevelserna de skildrar redan är tolkade av respektive författare och en första gradens tolkning önskades för studien. Vidare ansåg studiens författare att bloggar var irrelevanta att studera då det inte är publicerat material, vilket självbiografier är. Självbiografierna bygger på författarens egen tolkning som även bedömts av förlagen, vilket ökar trovärdigheten för litteraturen (Segesten, 2022).

8.1.3 Analys

Studiens analysprocess finns noggrant beskriven och dokumenterad där författarna har tagit ställningstaganden i processen. Genom att hela analysprocessen finns att följa stärks bekräftelsebarheten av studien (Mårtensson & Fridlund, 2017). En manifest innehållsanalys anses lämplig för studien då den identifierar olika mönster i textinnehåll. Författarna ville ha en textnära analys för att hålla en låg abstraktionsnivå där upplevelserna fick stå i centrum. Det anses inte lämpligt att analysera efter det dolda latent budskapet eftersom författarna vill fokusera på självbiografiernas egna ord och budskap. Ett brett syfte skapade känslor av att de meningsbärande enheterna skulle bli många, osammanhängande och därför svåra att sätta i underkategori och kategori. Vid påbörjad läsning insåg studiens författare att mycket av innehållet i samtliga självbiografier även handlade om andra upplevelser som inte täckte syftet kring HIV. Därför kunde enbart 100 stycken meningsbärande enheter väljas relaterat till syftet. Detta kan ses som ett få antal meningsbärande enheter vilket blev en utmaning vid kategoriseringen. Detta då det försvårar processen att tillämpa underkategorier som inte matchar någon annan underkategori. Vidare anser författarna att genomförandet av en manifest innehållsanalys var svårare än förväntat då det var tidskrävande att bibehålla de meningsbärande enheternas innebörd till underkategorier och kategorier. Författarna av studien anses trots detta utfört en adekvat analys. En stärkande faktor till detta tros vara den ständiga trianguleringen. Pilhammar och Skyvell Nilsson (2017) menar att triangulering utförs när författare gör dataanalysen tillsammans. Då kan samma fenomen undersökas och samlas in från olika perspektiv (2017). Vid



analysen utfördes trianguleringen av författarna eftersom de förberett meningsenheter individuellt för att sedan jämföra och undersöka dem inför kategorisering i en manifest innehållsanalys. Författarna läste självbiografierna var för sig och valde ut egna meningsenheter från samtliga böcker. De meningsbärande enheterna lades sedan ihop i ett gemensamt dokument som ansågs relevanta för syftet. I enlighet med Lundman och Hällgren Graneheim (2017) arbetades meningsenheterna vidare genom kondensering, kodning, underkategori och kategorier. Där kan likheter och skillnader identifieras för att minska vardera författares applicering av förförståelse på innehållet.

8.1.4 Förförståelse

Författarnas omedvetna förförståelse kan ses som en brist för analysen vilket försökte motarbetas när dataanalysen gjordes tillsammans. Då författarna strävar efter en objektiv och manifest analys ökar trovärdigheten. I enlighet med Lundman och Hällgren Graneheims (2017) har författarna av föreliggande studie en medvetenhet att förförståelsen ändå kan ha färgat resultatet av analysen. Att bortse från förförståelsen kunde möjligtvis resultera i ett subjektivt resultat eftersom det hade baserats på författarna av studiens tidigare erfarenheter. Vidare finns en förståelse hos författarna att en eventuell omedveten förförståelse ändå kan föreligga i analysen (Lundman & Hällgren Graneheims, 2017). Författarna är i studien noggranna med att beskriva sitt hänsynstagande till sin förförståelse och tidigare erfarenhet. I enlighet med Henricsson (2017) ökar detta arbetssätt pålitligheten vid litteraturöversikter med kvalitativ design. Genom kontinuerlig handledning av kurskamrater samt handledare har trovärdigheten samt pålitligheten ökat, vilket stärker den arbetade datan (2017).Handledningstillfällena bidrar till bekräftelsebarhet då andra haft insyn i arbetsprocessens steg. Detta har gett författarna möjlighet att uppmärksamma sin eventuella påverkan på datan (Mårtensson & Fridlund, 2017).

8.1.5 Etiska överväganden

I litteraturstudien har författarna de etiska övervägandena i åtanke. Detta för att självbiografierna ska vara etiskt försvarbara att använda. Under urvalsprocessen ansågs självbiografierna vara etiskt försvarbara eftersom det är tidigare publicerat material. Vidare ansågs ansökan för etiskt tillstånd vara irrelevant då författarna av självbiografierna redan givit samtycke för publicering av litteraturen. Innan arbetet påbörjades vägrade författarna nytta mot risker för att överväga om studien kunde leda till skada för någon inblandad (Sandman & Kjellström, 2018). Att skapa kunskap kring upplevelser av att leva med HIV ansågs relevant för studien. Detta då Sandman & Kjellström (2018) menar att sjuksköterskors kompetens kring vårdande kan öka genom evidensbaserad forskning. Författarna har även målbilden av att studien ska vara tillförlitlig, verifierbar, giltig och överförbar. Detta då författarna gjorde en tydlig och noggrann beskrivning av analysarbetet samt urvalet för att möjliggöra för läsaren att bedöma tolkningarnas giltighet. Exempelvis att författarna fördelaktigt valde att använda citat (Lundman & Hällgren Graneheim, 2017). Detta kan även stärka verifierbarheten eftersom citat presenterar en del av resultatet



(Lundman & Hällgren Graneheim, 2004, refererad i Kristensson, 2014). Båda författarna av studien läste böckerna och analyserade materialet för att öka tillförlitligheten (Lundman & Hällgren Graneheim, 2017). Författarna strävar efter att göra studien överförbar då det bidrar till ökad kunskap inom sjuksköterskans profession. Hela uppsatsens arbetsprocess finns noga beskrivet vilket gör att den kan sättas i olika kontexter och bidra med ny kunskap (Lundman & Hällgren Graneheim, 2017).

8.2 Resultatdiskussion

Syftet med studien är att belysa upplevelser av att leva med HIV. De stora fynden visar att vardagen förändras vid HIV och för en fungerande medicinering krävs regelbundenhet i sjukhusbesök samt rutinkontroller. Vidare hålls sjukdomen gärna dold från omvärlden och den främsta orsaken grundas på personens egna fördomar. Fynden visar också att omgivningens inverkan ur både närstående- och sjukvårdsperspektiv är en viktig punkt för de smittade då de har en stödjande funktion. Omgivningens inverkan påvisar också sjukvårdens skildrade arbetssätt och vilken påverkan det ger på patienten. Vidare beskrivs en mental påfrestning som tankar på döden och rädsla för att vara smittad eller också överfört smittan till någon betydelsefull. Det mest framträdande från resultatet diskuteras i förhållande till den teoretiska referensramens vårdvetenskapliga begrepp; KASAM, hälsa och lidande.

8.2.1 Upplevd hälsa vid bromsmedicinering

Medicineringen blir en betydelsefull del av den förändrade vardagen. Den blir den viktigaste livlinan för att undvika resistens, aids och död vilket kan ses som ett lidande hos den smittade. Trots medicinernas biverkningar skapas livslust samt känslan av att bli starkare som individ. Vid rutinbesök kan en mindre virusmängd påvisas i blodet vilket kan vara bidragande till att förtroende skapas för behandlingen. Medicinens betydelse för den smittade kan även stärkas av Hendrickson et al. (2019) som menar att behandlingen förbättrar många liv. Detta då rädsla för döden och andra konsekvenser av viruset ersätts med framtidshopp vid påbörjad medicinering. Det finns också en medvetenhet om graden av att ta sina mediciner enligt ordination i korrekt tidpunkt (2019). Detta ses också i föreliggande studies resultat då det framkommer i självbiografierna att vardagen planeras efter medicinernas ordination. Detta är förankrat i medvetenheten gällande konsekvenser vid utebliven medicinering. Dahlberg och Segesten (2010) menar att en meningsfull tillvaro och hälsa kan upplevas trots sjukdom. Den uppnådda hälsan gör att personen kan uppleva att livet har en mening där nya livsförutsättningar i livet med sjukdomen skapas (2010). Detta tecken på hälsa trots sjukdom framkommer i resultatet som visar att medicineringen skapar styrka och kraft för ett fortsatt liv. Slutsatsen kan dras att det lidande sjukdomen bidrar till kan definieras som en stor påverkan på livet. Men med rätt typ av behandling kan den smittade uppleva hälsa och få en förbättrad livskvalité. Trots hiv-diagnos kan medicinering skapa meningsfullhet där rädsla för döden orsakat av viruset kan ersättas med hopp och välmående.



8.2.2 Hemligheten skapar lidande

Att dölja hiv-diagnosen är vanligt bland de hiv-smittade och den främsta orsaken är tankar på delgivandets konsekvenser (Poku et al., 2017). Resultatet av föreliggande studie visar att samtliga smittade skildrade erfarenheter kring döljande av sin sjukdomsbild. Detta då hemligheten upplevs väl skyddad hos sig själv. Resultatet visar att samtliga författare av självbiografierna undanhåller diagnosen på grund av deras fördomar mot sitt egenvärde. En likvärdig beskrivning görs av Singh et al. (2021) där det beskrivs att hiv-statusen hålls hemlig på grund av rädsla för hur andra ska agera vid beskedet och om deras egenvärde då kommer att förminska. Vidare påvisas att hälsan kan riskeras vid ett hemlighetshållande (2021). Det är svårt att få en helhetsbild om hur döljandet påverkar personers hälsa. Detta då Dahlberg och Segesten (2010) menar att hälsan speglar den individuella livssituationen personen befinner sig i. Föreliggande studies resultatet bekräftar dock att det upplevs värre att dölja sjukdomsbilden än att ha sjukdomen. Baserat på tidigare forskning och studiens resultat finns enligt författarna en stor påverkan på de smittades hälsa. Syed et al. (2015) beskriver att personer med HIV tenderar att hålla sjukdomsstatusen privat. Dels på grund av de smittades fördomar av att omgivningen besitter låg kunskap kring sjukdomen och dess innebörd vilket kan skapa en låg förståelse för de smittade. Tanken på ett avslöjande skapar rädsla för att bli diskriminerad samtidigt som ett hemlighetshållande för närstående och allmänhet kan upplevas ångestfyllt (2015). Föreliggande resultat visar att tankar på avslöjandet skapar diskretionsåtgärder vilka ofta baseras på lögn för närstående vilket upplevs tufft. Döljande av sjukdomen blir den smittades nya vardag och lögn tilltas för att inte bli påkommen. Därav anses döljande av sjukdomsbilden sammankopplas med det teoretiska begreppet lidande, då rädslor finns för eventuella konsekvenser som kan uppstå vid ett delgivande av sjukdomsbilden. Detta då sjukdomen kan leda till ett upp och nedvänt liv med sänkt självuppfattning av sin sjukdom. Det kan bidra till ett livslidande till följd av en förändrad vardag med social påverkan (Arman 2015). Slutsatsen kan därför dras att hälsan riskeras vid ett hemlighetshållande då den förändrade vardagen kan leda till ett livslidande. När den smittade beslutar sig för att hålla diagnosen hemlig skapas risken att utsättas för ett lidande. Samtidigt finns också en rädsla för den som håller diagnosen hemlig att lidande kan uppstå av andras reaktioner vid delgivandet på grund av samhällets okunskap. Författarna av studien anser att det finns risk för lidande oavsett om en person döljer diagnosen eller inte. Kunskapsläget anses därför vara bristfälligt då omgivningens uppfattning kring sjukdomen är en stor anledning till döljandet.

8.2.3 Sjuksköterskans betydelse för hiv-patienten

Sjuksköterskans bemötande spelar avsevärt stor roll för samtliga hiv-positiva enligt resultatet i studien. Detta då det stärker den smittade och gör dennes livssituation lättare. Fingleton et al. (2018) beskriver sjuksköterskans stöttande funktion som en viktig del för en del hiv-positiva personer. Detta då sjuksköterskan ger stöttning som baseras på psykosocialt stöd där personerna inte blir dömda för sin diagnos. Det framkom även att de som ansåg sjuksköterskor betydelsefulla upplevde att sjuksköterskan



individanpassade vården efter deras behov och delgav viktig information som kunde stärka (2018). Resultatet från studien visar att ett gott bemötande från sjukvården beskrivs som lyhörddhet, närvaro och respektfullhet. Detta bemötande skapar förtroende hos den smittade. De sjuksköterskor som upplevs empatiska enligt Fingleton et al. (2018) är de som är lyhörda och inte behandlar en efter sin sjukdomsbild (2018). Att utgå med känsla av sammanhang (KASAM) i vårdandet kan skapa goda förutsättningar till god hälsa hos den smittade patienten. Att sjuksköterskan har kunskap om hur den smittade patienten ser på sin sjukdom utifrån begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet kan vara en hjälpande hand i omvårdnadsarbetet. Detta då sjuksköterskan kan ge patienten rätt vägledning för att uppnå högre KASAM. Där måste varje patients egna behov utformas och sjuksköterskan måste anpassa varje situation till patienten. Detta för att patienten ska kunna uppnå högre KASAM och eventuell hälsa (Langius-Eklöv & Sundberg, 2019). Genom att bidra till hälsa arbetar sjuksköterskan också i enlighet med sjuksköterskans etiska kod där ett av ansvarsområdena är att främja hälsa (Svensk sjuksköterskeförening, 2021).

Föreliggande studies resultat visar att hiv-smittade upplever att sjukvårdens arbetssätt många gånger skiljer sig. Den visar på erfarenheter av särskilda städrutiner och skyddsutrustning som plastvisir hos sjuksköterskan vilket leder till skamkänslor hos smittade. Detta fynd bekräftas av Vaughan et al. (2020) som skildrar erfarenheter av särskilda skyddsåtgärder hos sjukvårdspersonal. Det upplevs diskriminerande och förnedrande när det exempelvis används dubbla handskar i kontakt med hiv-positiva patienter (2020). Resultatet visar även erfarenheter av ett annorlunda bemötande i form av avståndstagande där kroppskontakt undvikits vilket även påtalats inför den hiv-positiva. Ett avsevärt exempel är en av självbiografiernas författare som nekades intravenös smärtlindring på grund av hiv-diagnos. I tidigare forskning skriver Vaughan et al. (2020) att liknande upplevelser har framkommit då patienter upplevt diskriminering i form av bortstötande vilket resulterat i en ändrad inställning till att fortsättningsvis söka vård (2020). Detta arbetssätt kringgår sjuksköterskans profession eftersom Svensk sjuksköterskeförening (2021) menar att sjuksköterskor ska verka för samma hälso- och sjukvård för alla. Författarna av studien menar att det skildrade arbetssättet som kan ses diskriminerande gentemot denna patientgrupp är bristfälligt då patienter sätts i situationer där hälsan kan riskeras. Det ses även som bristfälligt då sjuksköterskan inte kan skapa förutsättningar för patienten att uppleva livet begripligt, hanterbart och meningsfullt. När vården inte erbjuder ett vårdande som stärker patientens hälsa kan ett lidande uppstå som beror på vården. Detta lidande uppstår när vårdaren har bristande tankesätt och kunskap (Eriksson, 1994). När sjuksköterskans vårdande inte är vårdande i självbiografierna och vid påvisad forskning anses arbetssättet inte vara i enlighet med sjuksköterskans etiska kod. Sjuksköterskor bör i stället sträva efter en jämlik, rättvis och respektfull vård oberoende av sjukdom och sociala faktorer (Svensk sjuksköterskeförening, 2021). När sjuksköterskan arbetar efter den etiska koden kan förutsättningar hos patienten skapas för att uppleva livet begripligt, hanterbart och meningsfullt. Detta kan i sin tur bidra till ökad hälsa vilket ingår i sjuksköterskans ansvarsområde.



8.2.4 Tankar på döden kan bidra till livslidande

Forskning visar att mottagandet av hiv-diagnosen kan vara emotionellt påfrestande vilket kan ge upphov till tankar på döden. HIV kan även få de smittade att resonera kring hur de vill fortsätta att leva sitt liv eller om tanken på döden ska begränsa dem. I stället för ständiga tankar om att HIV leder till döden kan dessa tankar avledas genom en insikt att döden även kan inträffa på grund av andra åkommor (Allen et al., 2021). Resultatet påvisar att tankar på döden är vanligt förekommande bland hiv-smittade, främst vid mottagandet av diagnosen. Dessa tankar kan vara konstanta och påverka personen genom upplevelsen att leva med en dödsdom. Det framkommer att följsjukdomar vid HIV upplevs skrämmande och plågsamma och därav kan döden ses som en utväg för att slippa lida. Arman (2015) menar att lidandet är en kamp för att uppnå ett lindrat lidande. Vidare menar författarna i studien att det finns en sammankoppling mellan tankar på döden och livslidande då det föreligger en osäkerhet och oro över framtiden hos de smittade. Lidande är en central del av vårdandet. När vårdaren visar sig närvarande och har en förståelse för patientens lidande kan dennes hälsa stärkas (Arman, 2015). Med detta till grund anser författarna av studien att sjuksköterskors medvetenhet om patientens tankar är viktig. Detta eftersom tankarna kan bidra till ett lidande med stor inverkan på livet. Sjuksköterskors närvaro anses därför ha en avgörande roll för patientens lidande då varje möte med vården ska se till hela patienten och dennes behov av vård för att främja hälsa och minska lidande. Ekebergh (2015) menar att vårdande möten där sjuksköterskan ger uttryck för förståelse, ställer frågor och visar empati i stället kan stärka patientens hälsa (2015). Sjuksköterskan anses därför ha både resurser och ansvar att stötta hiv-patienter vid tankar på döden.

9 Kliniska implikationer

Efter studiens resultat kan slutsatsen dras att personer som lever med HIV får en förändrad livssituation. Varje hiv-smittad patient ska bemötas efter dennes behov och målet med vårdandet ska vara att lindra lidande och stärka hälsan. Sjuksköterskor ska därför sträva efter att göra vården individanpassad och få patienten att känna delaktighet. Ett gott bemötande kan bidra till acceptans av sjukdomen vilket kan bidra till att mening och sammanhang kan upplevas. Detta då tidigare forskning och resultat visar att det förekommer diskriminering gentemot denna patientgrupp. Diskrimineringen bygger på fördomar kring smittväg som skildrar sjukvårdens arbetssätt. Enligt författarna av studien är dessa aspekter utmärkande för patienter med HIV och tros grunda sig i brist på erfarenhet. Föreliggande studie påvisar att sjuksköterskor inte alltid är kapabla till att främja hälsa och bidra till känsla av sammanhang för patienter med HIV. Ett behov som kan ses är att utveckla sjuksköterskeutbildningen för att skapa erfarenhet kring utsatta patientgrupper. Denna erfarenhet kan bidra till ett ökat stöd för personer som lever med livslidande från exempelvis skam av att dela med en stigmatiserad diagnos. Genom en ökad förståelse för patienter med HIV kan brist på erfarenhet i kommande profession undvikas.



10 Vidare forskning

Författarna ser behov av vidare forskning för att utreda ett evidensbaserat bemötande för personer som lever med HIV. Detta eftersom sjukdomen bidrar till lidande, diskriminering och hemlighetshållande. Ett återkommande problem är att drabbade, närstående samt sjuksköterskor inte vet hur de ska förhålla sig till sjukdomen. För att åtgärda detta problem behövs mer kunskap och erfarenhet inom ämnet. Därför kan implementering av kunskap kring den kroniska sjukdomen och dess påverkan på de smittades liv utvecklas inom sjuksköterskeprogrammet.

11 Slutsats

Under studiens gång har det observerats varierade upplevelser av att leva med HIV. De smittades liv berör lidande och hälsa i samband till upplevelsen känsla av sammanhang. Idag är HIV en diagnos som går att leva med på grund av de välfungerande bromsmedicinerna som finns, till skillnad från 1980-talet då patienter direkt mottog hiv-diagnosen som en dödsdom. Trots att HIV inte längre är en dödsdom vid stabil medicinering upplever de smittade ändå en stor inverkan på livet. Fyndet visar att möten med sjuksköterskor spelar stor roll genom bemötande och stöd. Därför är det viktigt att sjuksköterskor har kunskap och medvetenhet kring varje möte och vilken påverkan de kan ha och ge de smittade. Sjuksköterskor har ett ansvar att se till varje patient och bör därför ha bredare kunskap om HIV för att kunna stötta denna patientgrupp.



12 Referenser

Allen, A., Zaviryukha, I., Kiriazova, T., Sheno, S., & Rozanova, J. (2021). The Lived Experience of a Newly Diagnosed Older Person With HIV in Ukraine. *Qualitative Health Research*, 31(12), 2290–2303.

<https://doi.org/10.1177/10497323211026914>

Arman, M. (2017). Lidande. I L. Wiklund Gustin & I. Bergbom (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (2 uppl., s. 213–223). Studentlitteratur

Arman, M. (2015). Lidande och lindrat lidande. I M. Arman, K. Dahlberg & M. Ekebergh, (Red.), *Teoretiska grunder för vårdande* (s. 38–58). Liber.

Billhult, A. (2017). Kvantitativ metod och stickprov. I M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 99–109). Studentlitteratur.

Dahlberg, K., & Segesten, K. (2010). *Hälsa & vårdande i teori och praxis*. Författarna och Natur & Kultur.

Dahlborg, E. (2022). Att analysera berättelser (narrativer). I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4 uppl., s. 221–232). Författarna och Studentlitteratur.

Ekebergh (2015). Vårdande möten. I M. Arman, K. Dahlberg & M. Ekebergh (Red.), *Teoretiska grunder för vårdande* (3 uppl., s. 122–125). Författarna och Liber.

Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. (2 uppl.). Liber.

Eriksson, K., & Bergbom, I. (2017). Begrepp och begreppsbyggnad inom vårdvetenskap som disciplin. I L. Wiklund Gustin & I. Bergbom (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (2 uppl., s. 31–45). Författarna och Studentlitteratur.

Etikkommittén Sydost, Linnéuniversitetet. (10 oktober 2022). *Etisk egengranskning och ansökningsblankett*. MyMoodle. <https://lnu.se/mot-linneuniversitetet/samarbeta-med-oss/Projekt-och-natverk/etikkommittensydost/>

Filipponi, T., & Oommen, H. (2021). An Exploration of Perceptions on Quality of Life, Stigma and Resilience Experienced by Long-Time HIV



Survivors in Rural Eastern Uganda. *HIV Nursing*, 21(2), 1–7.
<https://doi.org/10.31838/hiv21.02.01>

Fingleton, N. A., Watson, M. C., & Matheson, C. (2018). “You are still a human being, you still have needs, you still have wants”: a qualitative exploration of patients’ experiences and views of HIV support. *Journal of Public Health*, 40(4), e571–e577. <https://doi.org/10.1093/pubmed/fdy061>

Folkhälsomyndigheten. (u.å.). *Hivinfektion - sjukdomsstatistik*.
<https://www.folkhalsomyndigheten.se/folkhalsorapportering-statistik/statistik-a-o/sjukdomsstatistik/hivinfektion/> (Hämtad 14 oktober 2022).

Folkhälsomyndigheten. (5 februari 2020). *Sjukdomsinformation om hivinfektion*. <https://www.folkhalsomyndigheten.se/smittskydd-beredskap/smittsamma-sjukdomar/hivinfektion/>

Folkhälsomyndigheten. (4 april 2022a). *Behandling*.
<https://www.folkhalsomyndigheten.se/hivdag/behandling/>

Folkhälsomyndigheten. (4 april 2022b). *Överföring av HIV*.
<https://www.folkhalsomyndigheten.se/hivdag/smittsamhet/>

Friberg, F. (2022). Tankeprocessen under examensarbetet. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4 uppl., s. 41–56). Författarna och Studentlitteratur.

Henricsson, M., & Billhult, A. (2017). Kvalitativ metod. I M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s.111–117). Studentlitteratur.

Henricsson, M. (2017). Diskussion. I M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 411–424). Studentlitteratur.

Hendrickson, C., Moolla, A., Maskew, M., Long, L., Fox, M. P., Sanne, I., Majuba, P., & Pascoe, S. (2019). “Even if you’re HIV-positive there’s life after if you take your medication”: experiences of people on long-term ART in South Africa: a short report. *AIDS Care*, 31(8), 973–978.
<https://doi.org/10.1080/09540121.2019.1597960>

Holmberg, M. (2020). *Pandemier och epidemier - Ett tvärvetenskapligt perspektiv*. Författarna och Studentlitteratur.



Hutchinson, P., & Dhairyawan, R. (2017). Shame and HIV: Strategies for addressing the negative impact shame has on public health and diagnosis and treatment of HIV. *Bioethics*, 32(1), 68–76. <https://doi-org.proxy.lnu.se/10.1111/bioe.12378>

Imani, B., Zandi, S., khazaei, S., & Mirzaei, M. (2021). The lived experience of HIV-infected patients in the face of a positive diagnosis of the disease: a phenomenological study. *AIDS Research & Therapy*, 18(1), 1–8. <https://doi.org/10.1186/s12981-021-00421-4>

Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 57–77). Studentlitteratur.

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

Langius-Eklöv, A. & Sundberg, K. (2019). Känsla av sammanhang. I A-K. Edberg., & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa*. (3 uppl., s. 49–63). Studentlitteratur.

Lundman, H., & Hällgren Graneheim, U. (2017). Kvalitativ innehållsanalys. I B. Höglund & M. Granskär (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. (3 uppl., s. 219–233). Studentlitteratur.

Mårtensson, J., & Fridlund, B. Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 421–436). Studentlitteratur.

Nationalencyklopedin (u.å.). Stigmatisering. Hämtad 12 oktober 2022 från <https://www-ne-se.proxy.lnu.se/uppslagsverk/encyklopedi/l%C3%A5ng/stigmatisering>

Opoku, M. P., Torgbenu, E. L., J-F, Nketsia, W., Mprah, W. K., & Edusei, A. K. (2021). Living with HIV in Ghana: Disclosure of status and experiences of persons receiving antiretroviral therapy. *African Journal of AIDS Research (AJAR)*, 20(3), 204–213. <https://doi.org/10.2989/16085906.2021.1964546>

Owusu, A. Y. (2022). Experiences of new diagnoses among HIV-positive persons: implications for public health. *BMC Public Health*, 22(1), 1–17. <https://doi.org/10.1186/s12889-022-12809-6>



Pilhammar, E., & Skyvell Nilsson, M. (2017). Etnografi. I B. Höglund & M. Granskär (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. (3 uppl.). Studentlitteratur.

Poku, R. A., Owusu, A. Y., Mullen, P. D., Markham, C., & McCurdy, S. A. (2017). Considerations for purposeful HIV status disclosure among women living with HIV in Ghana. *AIDS Care*, 29(5), 541–544.
<https://doi.org/10.1080/09540121.2016.1255711>

Priebe, G., & Landström, C. (2017). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar - grundläggande vetenskapsteori. I M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 25–42). Studentlitteratur.

Rosberg, S. (2017). Fenomenologi. I B. Höglund & M. Granskär (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. (3 uppl., s. 127–150). Studentlitteratur.

Sandman, L., & Kjellström, A. (2018). *Etikboken: Etik för vårdande yrken* (2 uppl.). Författarna och Studentlitteratur.

Segesten, K. (2022). Användbara texter. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4 uppl., s. 65–78). Författarna och Studentlitteratur.

Singh, S. K., Sharma, N., & Sharma, S. K. (2021). Dealing with Dilemmas: Understanding the Process and Challenges of Disclosing the HIV Status of People Living with HIV/AIDS Through Gender Lens. *Journal of Health Management*, 23(3), 380–400. <https://doi.org/10.1177/09720634211035227>

Smittskyddslagen (SFS 2004:168). Socialdepartementet.
https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/smittskyddslag-2004168_sfs-2004-168

Svensk sjuksköterskeförening. (2021). ICN:s etiska kod för sjuksköterskor [Broschyr]. Svensk sjuksköterskeförening.
<https://swenurse.se/download/18.7104a0bd1817f0092f0132/1656659417909/A4%20ICN%20Etiska%20kod%20enkelsidor.pdf>

Syed, I. A., Syed Sulaiman, S. A., Hassali, M. A., Thiruchelvum, K., & Lee, C. K. C. (2015). A qualitative insight of HIV/ AIDS patients' perspective on



disease and disclosure. *Health Expectations*, 18(6), 2841–2852.
<https://doi.org/10.1111/hex.12268>

Vaughan, E., Power, M., & Sixsmith, J. (2020). Experiences of stigma in healthcare settings by people living with HIV in Ireland: a qualitative study. *AIDS Care*, 32(9), 1162–1167.
<https://doi.org/10.1080/09540121.2020.1781761>

Wagner, A. C., McShane, K. E., Hart, T. A., & Margolese, S. (2016). A focus group qualitative study of HIV stigma in the Canadian healthcare system. *Canadian Journal of Human Sexuality*, 25(1), 61–71.
<https://doi.org/10.3138/cjhs.251-A6>

Wiklund Gustin, L. (2019). Lidande. I F. Friberg., & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt* (3 uppl., s. 409–437). Studentlitteratur.

Willman, A. (2019). Hälsa och välbefinnande. I A-K. Edberg., & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa*. (3 uppl., s. 31–48). Studentlitteratur.

Willman, A. (2016). Litteratursökning. I Bahtsevani. C, Nilsson. R, Sandström. B, (Red). *Evidensbaserad omvårdnad: en bro mellan forskning och klinisk praktik*. (4 uppl.). Studentlitteratur.

World Health Organization. (u.å.). *HIV/AIDS*. <https://www.who.int/health-topics/hiv-aids>

World Health Organization (27 juli 2022). *HIV*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/hiv-aids>

Östlundh, L. (2022). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4 uppl., s. 79–109). Författarna och Studentlitteratur.



Bilagor

Bilaga 1. Sökprocess i databasen Libris

Databas	Sökord	Avgränsningar	Antal träffar	Lästa sammanfattningar	Antal utvalda	Utvalda självbiografier
Libris	HIV*	0	9609	0	0	0
Libris	LEV* OR LIV*	0	556 447	0	0	0
Libris	SJÄLVBIO* OR BIOGRAFI	0	189 729	0	0	0
Libris	HIV* AND (LEV* OR LIV*) AND (självbio* OR biografi*)	0	59	0	0	0
	HIV* AND (LEV* OR LIV*) AND (självbio* OR biografi*)	Typ: bok	48	0	0	0
Libris	HIV* AND (LEV* OR LIV*) AND (självbio* OR biografi*)	Typ: bok Språk: svenska	27	0	0	0



	HIV* AND (LEV* OR LIV*) AND (självbio* OR biografi*)	Typ: bok Språk: svenska År: 2007–2022	19	13	5	Fotspår: om hiv och om att leva – Steve Sjöquist Pånyttfödd – Kenth Fredriksson Mitt positiva liv – Andreas Lundstedt & Cecilia Blankens Livet, hivet, döden – Peter Roth Ophelias resa – Agneta Larsson & Ophelia Haanyama Ørum
--	--	---	----	----	---	---



Bilaga 2. Kvalitetsgranskning enligt Segesten (2022 s.74).

Titel	Form av litteratur	Ansvarig utgivare	Publicering	Författare	Kvalitetsgranskning	Sammanfattning och bidragande till akademisk kunskap
<i>Ophelias resa</i>	Självbiografi	Bokförlaget Atlas	2007	Agneta Larsson, Ophelia Haanyama Ørum	Självbiografen granskades av förlaget före publicering.	Skildrar en kvinnas perspektiv livet med HIV i Zambia och Sverige. Även om att vara närstående till personer med HIV i hemlandet som hon försöker hjälpa så gott hon kan. Skildrar mycket oro för de närstående samt oro för att ha smittat andra. Självbiografen kommer öka sjuksköterskans förståelse kring hur det är att leva med HIV.
<i>Mitt positiva liv</i>	Självbiografi	Norstedts	2012	Andreas Lundstedt, Cecilia Blankens	Självbiografen granskades av förlaget före publicering.	Den första offentliga personen som delade sin hiv-diagnos och förklarar hur HIV är en ständig press inom



						artistkarriären. Höll sin diagnos hemlig under ett decennium. Andreas berättar om sitt liv med HIV men och hur det är att dölja sjukdomen för omvärlden. Det framkommer även hur upplevelserna har varit av att bli bemött annorlunda av sjukvården. Självbiografen bidrar till förståelse om att dölja sjukdomen och sjukvårdens bemötande.
Pånyttfödd	Självbiografi	Solentro	2014	Kenth Fredriksson	Självbiografen granskades av förlaget före publicering.	Kenth berättar om sitt liv från att ha fått hiv-diagnosen. Symtomen på HIV likartades med demens och därför fick Kenth flytta in på ett demensboende. En ständig kamp för att våga delge diagnos och acceptera sig själv.



						Upplevelser av motgångar finns då sjukvården och samhället diskriminerat honom. Detta exempelvis när vården vid flertal tillfällen felbehandlad honom. Denna berättelse kan öka förståelsen om personen bakom sin sjukdom.
Fotspår: om hiv och om att leva	Självbiografi	Bilda förlag	2010	Steve Sjöquist	Självbiografin granskades av förlaget före publicering.	Handlar om att leva med HIV under flera decennier. Behandlar även många existentiella frågor och delar sitt perspektiv på motgångarna. Han skildrar många historier som sker i samspel med andra och betonar vikten av att våga delge svåra ämnen. Detta ökar sjuksköterskans förståelse om upplevelser och



						erfarenheter om att leva med HIV.
Livet hivet döden	Självbiografi	Visto Förlag	2020	Peter Roth	Självbiografen granskades av förlaget före publicering.	Självbiografen är en personlig berättelse om hiv-virus, missbruk och den kärlek han upplever i livet. Peter skiljer sig med frun och vågar komma ut som homosexuell. I samma veva slår hiv-viruset till och det skapas skräckslagna tankar. Livet förändras och han blir offer för ett amfetaminmissbruk med följsjukdomar. Livet fortsätter med fördomar kring andras uppfattning av den kroniska sjukdomen där sjukvårdens betydelse spelar stor roll för den smittade.



Bilaga 3. Etisk egengranskning enligt Etikkommittén Sydost, Linnéuniversitetet (2022).

Följande frågor ska besvaras av sökande och godkännas av handledare.	Ja	Nej
Avser studien att behandla känsliga personuppgifter enl. Integritetsskyddsmyndigheten, IMY såsom etniskt ursprung, politiska åsikter, religiös övertygelse, hälsa, sexuell läggning osv.		X
Innebär undersökningen ett fysiskt ingrepp på deltagarna (även sådant som inte avviker från rutinerna men som är ett led i studien)?		X
Är syftet med undersökningen att fysiskt eller psykiskt påverka deltagarna (t.ex. behandling av övervikt) eller som innebär en uppenbar risk att påverka?		X
Används biologiskt material som kan härledas till en levande eller avliden människa (t.ex. blodprov)?		X
Kan frivilligheten ifrågasättas (t.ex. utsatta grupper såsom barn, person med demenssjukdom eller psykisk funktions-nedsättning, personer i uppenbar beroendeställning såsom patienter eller studenter som är direkt beroende av försöksledaren)?		X
Avses vetenskaplig publicering såsom vid konferens eller i vetenskaplig tidskrift efter studiens genomförande.		X
Kommer personregister upprättas (där data kan kopplas till fysisk person) och anmälas till registeransvarig person (GDPR-ansvarig).		X
Syftet och metoden är väl avvägt gällande risk-nytta samt anpassat till nivån på studien.	X	



I den skriftliga informationen beskrivs projektet så att deltagarna förstår dess syfte och uppläggning (inklusive vad som krävs av den enskilde, t.ex. antal besök, projektlängd etc.) och på så sätt att alla detaljer som kan påverka beslut om medverkan klart framgår. (För studier med deltagare under 15 år krävs vårdnadshavares godkännande – bägge vårdnadshavarna vid gemensam vårdnad).		X
Deltagandet i projektet är frivilligt och detta framgår tydligt i den skriftliga informationen till forskningsperson. Vidare framgår tydligt att deltagare när som helst och utan angivande av skäl kan avbryta försöket utan att detta påverkar forskningspersonens omhändertagande eller behandling eller, om studenter, betyg etc.		X
Det finns resurser för genomförande av projektet.	X	