

MINA KRAMAR SMITTAR INTE

En analys av bloggar om hur det är att
leva med HIV.

MY HUGS DO NOT INFECT

An analysis of blogs about what it's like
to live with HIV

Examensarbete inom huvudområdet omvårdnad
Grundnivå
15 Högskolepoäng
Vårtermin 2018

Författare: Malin Linder
Niklas Nyström

SAMMANFATTNING

Titel:	Mina kramar smittar inte: en analys av bloggar om hur det är att leva med HIV.
Författare:	Linder, Malin; Nyström, Niklas
Institution:	Institutionen för hälsa och lärande, Högskolan i Skövde
Program/kurs:	Sjuksköterskeprogrammet, Examensarbete i omvårdnad, OM525G, 15 hp
Handledare:	Larsson, Therese
Examinator:	Svanström, Rune
Sidor:	30
Nyckelord:	HIV, hälsa, lidande, personcentrerad vård, stigma.

Bakgrund: HIV är ett virus som i förlängningen skadar immunförsvaret. Utan läkemedelsbehandling orsakar det allvarliga följsjukdomar. Det finns en stigmatisering i samhället kring HIV, vilket gör att det är psykiskt påfrestande att vara HIV-bärare. Därför är omvårdnadsbehandlingen viktig. Sjuksköterskor behöver sträva mot att ge HIV-bärare ett gott bemötande för att undvika vårdlidande. **Syfte:** Att beskriva hur det är att leva med HIV och därmed öka sjuksköterskors förståelse för HIV-bärares livssituation. **Metod:** Studien är en analys av bloggar utifrån en kvalitativ innehållsanalys. Tio bloggar har utgjort källan för data. **Resultat:** Resultatet beskriver HIV-bärares känslor kring och efter HIV-beskedet samt vägen till acceptans och hanterbarhet. Resultatet beskriver även hur stigmatiseringen kring HIV visar sig i samhället och vården samt beskriver hur det påverkar HIV-bärares hälsa och livssituation. HIV-bärares anser att samhällets kunskapsluckor behöver fyllas för att minska stigmatiseringen. **Konklusion:** Sjuksköterskor har en nyckelroll i att stödja HIV-bärare i deras hälsoprocess och ansvarar för att vården av HIV-bärares är personcentrerad. Ökad kunskap kring HIV behövs både inom vården och i samhället. Genom att öka kunskapen ökar förståelsen för dessa individers livssituation.

ABSTRACT

Title: My hugs do not infect: an analysis of blogs about what it's like to live with HIV.

Author: Linder, Malin; Nyström, Niklas

Department: School of Health and Education, University of Skövde

Course: Degree of Bachelor of Science in Nursing, Thesis in Nursing Care, 15 ECTS

Supervisor: Larsson, Therese

Examiner: Svanström, Rune

Pages: 30

Keywords: health, HIV, person-centered care, stigma, suffering

Background: HIV is a virus that in the long run damages the immune system. Without medicinal treatment it causes serious secondary diseases. There is a stigmatization in society about HIV and therefore it is psychologically strenuous to be a HIV carrier. Nursing care is therefore important. Nurses need to strive towards giving HIV carriers a good reception to avoid care suffering. **Aim:** To describe what it is like to live with HIV and thereby increase nurses' understanding of HIV carriers' life situation. **Method:** This study is an analysis of blogs based on a qualitative content analysis. Ten blogs represents the source for data. **Results:** The results describe HIV carriers' feelings around and after they found out that they are HIV-positive, and the path to acceptance and manageability. The results also describe how the stigmatization around HIV is shown in society and healthcare and also how it affects HIV carriers' health and life situation. HIV carriers consider that society's gaps in knowledge need to be filled to decrease stigmatization. **Conclusion:** Nurses have a key role in supporting HIV carriers in their health process and they are responsible for ensuring that the care that HIV carriers receive is person-centered. Increased knowledge about HIV is needed both in healthcare and society. By increasing the knowledge a better understanding for these individuals' life situation is reached.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Historik	1
Patofysiologi	1
Behandling	2
Läkemedelsbehandling	2
Omvårdnadsbehandling	3
Personcentrerad vård	3
Hälsa	3
Lidande	4
Sjukdomslidande	5
Vårdlidande	5
PROBLEMFÖRMULERING	6
SYFTE	6
METOD	7
Urval	7
Datainsamling	7
Analys	7
Etiska överväganden	9
RESULTAT	10
Ett besked som förändrar livet	10
När beskedet kommer	10
Att acceptera diagnosen	11
Träda fram som HIV-bärare	12
HIV förändrar vardagen	13
En begränsad tillvaro	13
Rädslan att smitta andra	14
Att mötas av okunskap och oförståelse	14
Fördomar och dess konsekvenser	14
Upplevelser av möten med vården	16
Kunskap, nyckeln till förändring	17
Resultatsammanfattning	18
DISKUSSION	19
Metoddiskussion	19
Resultatdiskussion	21
Konklusion	25
Kliniska implikationer och förslag till utveckling av ämnet	25
REFERENSER	26

BILAGOR

1. Redovisning av sökprocessen
2. Redovisning av bloggar

INLEDNING

Human Immunodeficiency Virus (HIV) är ett virus som i förlängningen orsakar sjukdomen Acquired Immunodeficiency Syndrome (AIDS). Än idag finns inget botemedel mot viruset. HIV-pandemin har slagit hårt mot hela världen och hårdast drabbat är Afrika där 70 procent av alla HIV-bärare i världen bor. Sedan upptäckten av viruset år 1983 har 60 miljoner människor globalt smittats. Idag lever cirka 37 miljoner personer med HIV och av dessa är cirka 7000 bosatta i Sverige. Ungefär 400–500 nya fall av HIV rapporteras varje år i Sverige, vilket innebär att Sverige är relativt förskonade i förhållande till många andra delar av världen. Av alla HIV-bärare världen över behandlas 60 procent med läkemedel. Motsvarande siffra i Sverige är 95 procent.

I mitten av 90-talet innebar HIV en dödsdom, men ett gediget forskningsarbete har utvecklat bromsmediciner vars effekt är så god att det som då sågs som en dödlig sjukdom idag snarare ses som ett kroniskt tillstånd de drabbade får leva med. Trots det innebär HIV många gånger ett livslångt lidande. Lidandet beror till exempel på fördomar både från samhället och från enskilda individer. Känslan av skam framkallas ofta hos HIV-bärare, då många ser det som en självförvårdad sjukdom som ofta kopplas samman med sexuell oförsiktighet, homosexualitet och drogmissbruk. Oro kring att själv försämras eller att smitta någon annan av misstag är också källor till lidande. Virusets påverkan på HIV-bärarna samt samhällets fördomar gör att HIV-bärares livssituation är ett viktigt ämne att studera.

BAKGRUND

Historik

Det finns många teorier kring hur HIV uppkom. En vanlig teori i västvärlden är att viruset härstammar ifrån apor i centrala Afrika och har spridits till människor genom bitt eller under slakt av dessa apor. Teorin förnekas av afrikanska regeringar, som istället tror att det uppkom i USA eftersom det var där de första fallen rapporterades. Ingen kan dock med säkerhet påvisa var eller hur HIV uppstått och spridits (Nordegren, 1987). Det första fallet av AIDS upptäcktes år 1981 i USA. Först år 1983 upptäcktes viruset som kom att kallas HIV, vilket är orsaken till AIDS (Moberg, 2000). Till en början drabbades mest unga homosexuella män av infektionen och därför kom den först att kallas för Gay-Related Immunodeficiency Disease (GRID). Med tiden insåg forskarna dock att det fanns andra orsaker till smittspridningen, till exempel i samband med blodtransfusioner och då narkomaner delade sprutor med varandra (Fee & Krieger, 1993).

Patofysiologi

Det finns cirka 50 olika typer av celler i människokroppen som HIV kan infektera. Framförallt celler som är viktiga för immunförsvarets funktion (Lundgren, Pedersen, Mathiesen & Nielsen,

1993). När viruset infekterat dessa celler kan de inte utföra sina uppgifter och immunförsvaret hämmas. Personen som drabbats av infektionen blir då mer känslig för andra infektioner. Förutom immunförsvaret så kan viruset angripa celler i exempelvis mag- och tarmkanalen, huden, levern, njurarna, hjärnan, ryggmärgen och lungorna (Moberg, 2000).

HIV smittar genom sexuell kontakt eller via blodutbyten. Det finns även en viss risk för att en HIV-bärande gravid kvinna överför viruset till sitt barn och även vid amning finns risk för att smittan överförs (Lundgren et al., 1993). Risken att smittan sprids varierar beroende på om HIV-bäraren är läkemedelsbehandlad eller ej. Om HIV-bäraren inte är läkemedelsbehandlad är risken för smitta vid enstaka samlag cirka en procent. Om behandlingen däremot är välinställd är risken att föra smittan vidare vid samlag ännu lägre. Infektionen smittar som regel alltid vid blodtransfusion om HIV-bäraren inte är behandlad (Folkhälsomyndigheten, 2015b). HIV går under smittskyddslagen som en allmänfarlig sjukdom. Om det uppdragas att en person är HIV-bärare är denne skyldig att medverka till förhindrande av att smittan sprids ytterligare (SFS 2004:168).

Från infektionen tar det några veckor innan de första symtomen börjar att visa sig. De första symtomen kallas för en primärinfektion och visar sig genom att den smittade får en kort period med feber, svullna lymfkörtlar, halsont eller utslag. En del personer får inga symtom alls (Folkhälsomyndigheten, 2015a). Efter en tid uppkommer mer specifika symtom som exempelvis bältros, svamp i munnen och viktnedgång. Om HIV inte behandlas tar det cirka fem till tio år innan viruset etablerat sig så pass att tillståndet övergår i AIDS. Mansoor och Dowse (2006) och Nestor (2015) skriver att till följd av ett kraftigt försvagat immunförsvaret kan då andra mer allvarliga följsjukdomar bryta ut, exempelvis tuberkulos, lunginflammation, hjärnhinneinflammation eller cancersjukdomar. Nordegren (1987) skriver att misstänkt HIV-infektion diagnostiseras genom blodprover. Om patienten är HIV-positiv uppvisas antikroppar mot HIV i blodet. Antikroppar är, enligt Lundgren et al. (1993), en viktig del av immunförsvaret.

Behandling

Läkemedelsbehandling

Ahlin, Moberg och Thourot (2009) menar att HIV-infektioner behandlas med så kallade antiretrovirala läkemedel. Behandlingen sätts in först då HIV-bäraren uppvisar symtom som är typiska för HIV, eller när immunförsvaret är så pass hämmat att personens hälsa är i fara. Om HIV-bäraren fått behandling tidigare måste risken för resistensutveckling mot läkemedlen tas i beaktande. Eftersom en HIV-infektion inte går att bota är målet med behandlingen att hämma reproduktionen av viruset så mycket som möjligt med så få biverkningar som möjligt. Läkemedelsverket (2011) menar att läkemedelsbehandlingen för HIV-bärare varar livet ut. Om behandling sätts in i god tid finns möjligheter att bromsa och stoppa spridningen av viruset i kroppen. Virusnivåerna kan då hållas så låga att smittrisen och risken att utveckla AIDS är minimal. På grund av den livslånga behandlingen och livsförändringen HIV-bärare genomgår krävs det att sjuksköterskan har ett respektfullt bemötande (Folkhälsomyndigheten, u.å.-b).

Omvårdnadsbehandling

Campbell, Scott, Madanhire, Nyamukapa och Gregson (2011) beskriver vikten av sjuksköterskans relation till de HIV-bärare vars behandling de är ansvariga för. Denna relation bör vara helt fri från fördomar samt vara uppbyggd på godhet, förståelse och förtroende. HIV är mer än bara ett medicinskt tillstånd och de flesta HIV-bärare har ett behov av att samtala kring sin situation och att bli lyssnade på. Därför är det viktigt att ge dem tillräckligt med tid för att ge utrymme för samtal. En annan faktor som är av vikt är att HIV-bärare får samma bemötande som patienter med andra åkommor hade fått. Folkhälsomyndigheten (u.å.-b) menar att i samband med att HIV-bäraren får sitt besked ska denne bli erbjuden psykosocialt stöd, eftersom beskedet ofta medför livsomvälvande förändringar. Andra professioner, utöver läkare och sjuksköterskor, som kan komma att bli delaktiga i en HIV-bärares omvårdnad är kuratorer, psykologer och dietister (a.a). Tillsammans med HIV-bäraren och eventuella närstående kan de utforma en omvårdnadsplan som syftar till att upprätthålla god hälsa (Folkhälsomyndigheten, u.å.-a).

Personcentrerad vård

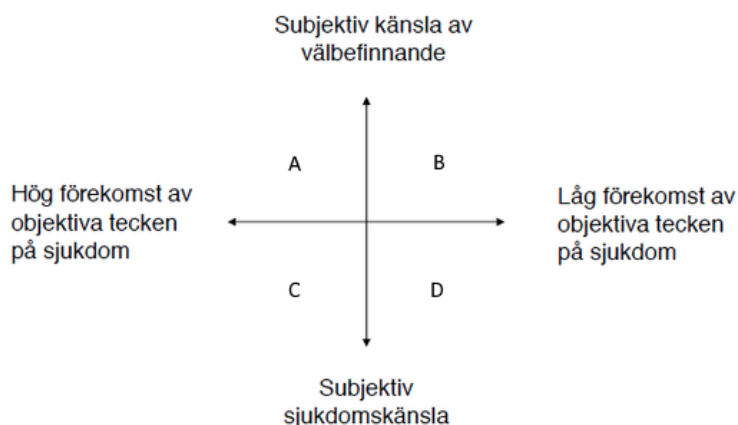
Centrum för Personcentrerad Vård (2017) menar att det finns olika sätt att bedriva vårdarbete på, vilket kan vara antingen personcentrerat eller patientcentrerat. Centrum för Personcentrerad Vård beskriver vidare att personcentrerad vård innebär att sjuksköterskan har ett nära samarbete med både patienten och patientens närstående i vårdandet. När vården är personcentrerad ses patienten som en medmänniska. Enligt Ekman et al. (2011) är det av stor vikt att vården aldrig blir patientcentrerad, då patienten tenderar att objektifieras till en kropp som blir mottagare av medicinska tjänster. Centrum för Personcentrerad Vård (2017) menar att relationen mellan sjuksköterskan och patienten är asymmetrisk. För att personcentrerad vård ska uppnås krävs att båda parter är medvetna om sin roll i relationen. Dahlberg och Segesten (2010) förklarar att vårdrelationer är asymmetriska på grund av den makt och kunskap sjuksköterskan besitter i förhållande till den sårbarhet och utsatthet patienterna kan uppleva när de är i behov av vård. Campbell et al. (2011) exemplifierar bristande personcentrerad vård genom att berätta om sjuksköterskor som vägrat att ta i hand med HIV-bärare av rädslan att själva smittas. Ett sådant bemötande leder till att HIV-bärarnas självbild påverkas negativt.

Hälsa

World Health Organization (WHO) definierar hälsa som ett totalt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande, inte bara frånvaro av sjukdom eller svaghet (WHO, 1948). Hälsa är dock inte ett begrepp som har en objektiv mening, utan beskrivs olika av olika personer. Ur ett humanistiskt perspektiv ses människan som en helhet av kropp, själ och ande där människans egen uppfattning om sig själv definierar hälsan. Det vill säga en subjektiv känsla som kan uppfattas olika av olika personer även om sjukdomsbilden utåt sett är den samma (Willman, 2014). En viktig faktor för att uppleva hälsa är enligt Antonovsky (1991) att känna sammanhang. Känslan av sammanhang uppstår när en situation kan förstås, hanteras och kännas meningsfull. Sand (1998) menar att HIV-bärare ofta har svårt att komma människor nära på grund av att tidigare relationer skadats av vetskapen om att personen bär på HIV. Vidare menar Sand att nära relationer och sociala sammanhang är en viktig faktor för att HIV-bärare

ska kunna uppleva hälsa. Eriksson (2014) beskriver hälsa ur olika dimensioner genom en modell som kallas ”hälsokorset” (se figur 1). Modellen utgår från två linjer som bildar ett kors och delas in i fyra fält, eller dimensioner. På längden mäts frånvaro eller förekomst av sjukdom och på höjden mäts upplevt välbefinnande eller sjukdomskänsla. I fält A hamnar människor som har accepterat sin sjukdom och därför kan känna välbefinnande. Fält B innebär att personen inte har några objektiva tecken på sjukdom och har en känsla av välbefinnande. I fält C förekommer tecken på sjukdom samt upplevd sjukdomskänsla. I fält D förekommer sjukdomskänsla trots att det inte finns några objektiva tecken på sjukdom. Hälsokorset visar att en person kan uppleva ohälsa trots frånvaro av sjukdom, eller att en person med en sjukdom kan uppleva hälsa (a.a).

Hälsokors



Figur 1 – Hälsokorset. (Eriksson, 2014)

Lidande

Enligt Morse (2001) är lidande synonymt med begrepp som obehag, ångest, smärta, plåga och misär. Två beteendetillstånd beskrivs i relation till lidande. Det ena tillståndet är uthärdande, vilket innebär en blockad av känslorna för att lättare kunna hantera och orka med sin vardag. Det andra tillståndet, känslomässigt lidande, innebär att känslor släpps fram för att söka tröst av andra, eller för att väggen som byggts upp för att stänga ute känslorna faller samman. Ofta skiftar dessa tillstånd mellan varandra eftersom när känslorna tagit över och släppts fram finns sedan ny kraft för uthärdande. Eriksson (1994) menar att lidande kan ha olika innebörder. Det kan vara någonting negativt eller ondskefullt, någonting som en person måste utstå, en kamp av något slag eller någonting konstruktivt. Vården har byggts upp för att lindra människors lidande, men Eriksson menar vidare att vården ofta av misstag skapar lidande hos patienten istället för att lindra. Olika typer av lidande presenteras nedan.

Sjukdomslidande

När en person drabbas av ett kroniskt tillstånd, till exempel att smittas med HIV, innebär det att dennes integritet och existens hotas. När ett sådant hot upplevs skapas stress hos HIV-bäraren, som då kan utveckla ett lidande (Younger, 1995). Eriksson (1994) menar att sjukdomslidande kan bero på två olika saker. Det ena är smärta kopplat till sjukdomstillståndet och det andra är lidande som beror på skam, skuld eller förnedring som patienten upplever i sitt tillstånd antingen från sig själv eller samhället. Enligt Sand (1998) har många HIV-bärare tidigare fått utstå kränkningar, vilket har lett till att många har slutat att berätta för andra att de bär på HIV. Anonymiseringen har då setts som en utväg för att slippa fördomar. Wiklund (2003) menar att sjukdomslidandet som kan kopplas till skam, skuld eller förnedring genererar försämrad livskvalitet och påverkar inte enbart patientens val av enskilda aktiviteter, utan även livet som helhet. För att hantera situationen strävar HIV-bärarna efter harmoni i vardagen och att få sina mer grundläggande behov tillfredsställda, till exempel att umgås mer med sin familj. Lidandet som beror på smärta hanteras genom medicinering eller att det som orsakar smärtan, eller förvärrar den, undviks (a.a). Anderson et al. (2008) menar att det lidande som oftast uppkommer hos en läkemedelsbehandlad HIV-bärare beror på psykisk ohälsa. Till följd av den psykiska ohälsan hos HIV-bärare uppkommer ofta depression, alkoholism och självmordstankar. Anderson et al. menar att därför är det viktigt att sjuksköterskan är observant och kan se när HIV-bäraren inte mår bra, eftersom det annars finns en risk att tillståndet förvärras och att denne känner sig förbisedd i vården.

Vårdlidande

En av sjuksköterskans huvudsakliga uppgifter är att se, höra och uppmärksamma patientens behov och tankar. Om patienten upplever att sjuksköterskan har misslyckats i bemötandet har sjuksköterskan orsakat ett vårdlidande (Hamama et al., 2014). Vårdlidande kan också uppstå när HIV-bärare vänder sig till sjukvården i syfte att få hjälp men möts på fel sätt. En källa till den här typen av lidande är fördomar och diskriminering kring HIV, vilket fortfarande förekommer bland sjuksköterskor (Vanable, Carey, Blair, & Littlewood, 2006). Eriksson (1994) menar att vårdlidande kan uppfattas olika, men sammanfattar vårdlidande i fyra övergripande kategorier. Dessa kategorier är kränkning av värdighet, fördömlse och straff, maktutövning samt utebliven vård. I en studie av Okpala et al. (2017) framgår att 30 procent av sjuksköterskorna som deltog känner sig obekväma med att vårda HIV-bärare. Wagner, McShane, Hart och Margolese (2016) menar att HIV-bärare ofta bemöts inom vården med fördomar om att de är homosexuella eller narkomaner, vilket är både kränkande och fördömande. För att förebygga denna typ av vårdlidande är det enligt Sand (1998) viktigt att sjuksköterskan besitter bred kunskap om HIV. Dahlberg och Segesten (2010) vidareutvecklar begreppet vårdlidande. Enligt dem kan vårdlidande bero på en känsla av maktlöshet, vilket exempelvis kan innebära att sjuksköterskan inte har varit tillräcklig lyhörd. Vårdlidande kan också orsakas av att sjuksköterskan inte ger tillräcklig eller adekvat information, så att missförstånd uppstår. Det kan också komma att bli ett vårdlidande när vårdandet förskjuts av sjuksköterskan, som exempelvis istället pratar om sina egna bekymmer istället för att lägga fokus på den som vårdas (a.a). Eriksson (1994) belyser vikten av att varje enskild individ ses utifrån den unika människa denne är, vilket i sig kan förebygga vårdlidande.

PROBLEMFORMULERING

Till följd av nutidens farmakologiska behandling finns idag goda möjligheter för HIV-bärare att uppleva hälsa och välbefinnande genom hela livet. HIV är dock ett virus som både inom vården och i samhället är starkt förknippat med stereotypa föreställningar, exempelvis att HIV-bärare är narkomaner, sexuellt oförsiktiga eller homosexuella. Idag har forskningen kommit så pass långt att prognosen för HIV-bärare är god förutsatt att diagnos ställs i tid. Dock kvarstår det faktum att en person som smittats av viruset aldrig kommer att bli frisk med dagens mediciner, utan behandlingen är livslång. HIV-bärare får ofta utstå fördomar från samhället och vården. På grund av det obehag många sjuksköterskor känner inför att vårda HIV-bärare är det av vikt att lyfta ämnet för att reducera stigmatisering och fördomar. Den generella bilden av HIV är att smittrisen är hög och därför finns en rädsla för HIV-bärare hos allmänheten. Risken med dessa stereotyper är att HIV-bärare stöts ut från sociala grupper och inte får ett jämlikt bemötande i vården. För att undvika utanförskap behövs ytterligare kunskap kring ämnet och vilka konsekvenser fördomarna för med sig till bärare av HIV. För att uppleva god hälsa behöver samhällets fördomar minska. Utrotandet av dessa fördomar skulle reducera HIV-bärarnas skamkänslor. Den här studien vill skapa en djupare förståelse för HIV-bärares upplevelser av sin egen livssituation i förhållande till de fördomar som finns kring HIV i samhället och bland sjuksköterskor.

SYFTE

Syftet är att beskriva hur det är att leva med HIV och därmed öka sjuksköterskors förståelse för HIV-bärares livssituation.

METOD

Metoden som valts att användas för studien är en kvalitativ innehållsanalys, där bloggar utgör källan för data. Enligt Dahlborg-Lyckhage (2017) betyder narrativer berättelser. Berättelser beskriver händelser och upplevelser och att berätta om sina erfarenheter är ett socialt drag hos människor. Berättelserna som valts ut för studien har utgjort data för studiens resultat och analyserats. Eftersom studiens syfte är att beskriva HIV-bärares livssituation är det relevant att ha en kvalitativ ansats. Enligt Dahlborg-Lyckhage (2017) är bloggar en källa för personliga upplevelser, tankar och funderingar. Hookway (2008) menar att fördelen med att använda bloggar som källa för kvalitativa data är att det är en billig och lättillgänglig källa där data går att hämta globalt. Vidare menar Hookway att bloggar erbjuder forskaren personliga och genuina berättelser ur första persons perspektiv, vilket är en bra grund för att undersöka vardagliga situationer och upplevelser.

Urval

Friberg (2017) menar att då det finns stora mängder data som kan användas till forskning behöver ett urval göras, vilket innebär att forskarna formulerar kriterier för vad studien ska inkludera och exkludera. Denna studien riktar in sig på HIV-bärare ur deras perspektiv. Studiens inklusionskriterier har varit att de bloggar som analyserats ska ha varit skrivna på svenska, norska eller engelska eftersom dessa är språk som studieförfattarna kan förstå. Vidare har enbart HIV-bärare som är bosatta i västra Europa och Nordamerika studerats, då levnadsvillkoren anses vara likvärdiga i dessa delar av världen. Ett annat inklusionskriterie var att personerna bakom bloggarna ska vara över 18 år gamla, eftersom personen då är myndig och själv ansvarar för sina beslut. Ett exklusionskriterie har varit att ingen av HIV-bärarna ska ha utvecklat AIDS, eftersom livssituationen då kan se annorlunda ut. Ingen hänsyn har tagits till HIV-bärarnas kön, sexuella läggning, vilken smittväg HIV förvärvades genom eller hur länge de burit på HIV, då en sådan begränsning skulle vara irrelevant.

Datainsamling

Google har utgjort huvudplattformen för att hitta de bloggar som använts för datainsamling. Även Youtube har använts, för att få en bredare grund till resultatet. På detta vis hittades flertalet bloggar som har lästs igenom, varav tio stycken uppfyllde de ovan uppsatta kriterierna och ansågs relevanta för studiens syfte. Sökningarna gav orimligt många resultat, men var svåra att begränsa. Därför beslutades att enbart de fem första sidorna av sökresultat skulle läsas igenom för att hitta bloggar. Hur sökningarna har gått till redovisas i bilaga 1.

Analys

Dahlborg-Lyckhage (2017) beskriver att vid genomförandet av en innehållsanalys behöver texten struktureras för att kunna presenteras för läsarna. Som ett första steg i analysen sågs texten i sin helhet. De citat som är tagna från svenska bloggar är citerade utan att eventuella stavfel är tillrättade, eftersom citaten ska vara sökbara på Google. De blogginlägg som är skrivna på engelska eller norska har översatts till svenska för att förenkla läsningen. Fotnoter

har sedan skapats vid översättningarna och originalinlägget återfinns längst ner på respektive sida. Då citaten varit långa har ”/..” använts i fotnoten för att visa på att en del av texten är bortplockad. Dock har textens ursprungliga mening inte ändrats vid nedkortningen. När inläggen lästs flera gånger bröts texterna ner i meningsbärande enheter, som kopierades in i ett eget dokument för att filtrera bort det som ansågs irrelevant. Utifrån bloggarnas innehåll kodades sedan de meningsbärande enheterna, utefter de likheter och skillnader som påträffades. Dessa koder sorterades sedan in i underkategorier. Slutligen kunde övergripande kategorier bildas och dessa kom att utgöra huvudrubrikerna i resultatet. En redovisning av bloggarna som ingår i resultatet kan ses i bilaga 2. Analysprocessens olika steg presenteras nedan i tabell 1.

Det metodologiska redskapet som användes under analysen var reflektion. Inför läsningen av bloggarna reflekterades kring egen förförståelse gällande HIV, för att på så vis bilda en uppfattning av studieförfattarnas egna fördomar och kunskaper om ämnet. Genom att medvetandegöra förförståelsen kunde innehållet läsas med ett öppet perspektiv, vilket enligt Dahlborg-Lyckhage (2017) är viktigt vid läsning av narrativer. Genom att läsa med ett öppet perspektiv visar läsaren sin vilja att förstå texten i sin helhet utan påverkan av egna antaganden. Ju mer kunskap studieförfattarna fick kring ämnet, desto mer kom förförståelsen att ändras. För att ständigt kunna vara objektiva i läsningen användes reflektion fortlöpande. Då läsningen och reflektionen påverkade förförståelsen lästes texterna flera gånger, för att inte låta den tidigare förförståelsen prägla analysen. Vidare menar Dahlborg-Lyckhage att vid en analys av narrativer kan läsaren fokusera på antingen det manifesta eller det latent innehåll i datamaterialet. Det latent innehåll är det som kan läsas mellan raderna. Studieförfattarna har i denna studie fokuserat på det manifesta.

Tabell 1: Exempel på de olika stegen för analys av insamlade data.

Meningsbärande enhet	Kod	Underkategori	Kategori
<i>Man ska inte känna att man måste berätta. Jag gör det för att jag vill. När jag berättar för att jag måste så är det endast till läkare och tandläkare.</i>	Berätta	Träda fram som HIV-bärare	Ett besked som förändrar livet
<i>Det är hennes [sjuksköterskans] jobb att behandla HIV-kvinnor och deras barn, så att frågor jag inte ens har kommit på själv blir besvarade. Hon ser mig inte som en sjukdom.</i>	Bemötande	Upplevelser av möten med vården	Att mötas av okunskap och oförståelse
<i>De [andra kvinnor] har också negativa [HIV-negativa] män och barn och känner också att de bär bördan på egen hand. Ja, vi [HIV-bärare] har</i>	Stöd	En begränsad tillvaro	HIV förändrar vardagen

<i>stöd men det är inte samma sak som att veta vad vi går igenom dagligen.</i>			
--	--	--	--

Etiska överväganden

Enligt Dahlborg-Lyckhage (2017) är bloggar som ligger ute på internet fria att använda för forskning, så länge de är tillgängliga för allmänheten. Gemensamt för alla bloggar som valts ut till studien är att avsikterna med bloggarna varit att de vill informera och nå ut till andra med sina upplevelser. Ingen av bloggarna har krävt någon form av medlemskap eller inloggning på någon sida för att kunna läsas och har då ansetts vara fria att använda i studien. Av etiska skäl har ingen av HIV-bärarna nämnts vid namn, även om de själva valt att vara öppna med sin identitet. Bloggarna har istället tilldelats en siffra för identifiering. Vissa blogginlägg kan vara skrivna vid tillfälligt uppkomna känslor, till exempel ilska, sorg eller glädje, vilket har tagits i beaktande. Dessa inlägg speglar inte alltid HIV-bärarnas typiska tankegång, men har valts att ingå i studien för att kunna illustrera upplevelser av att leva med HIV.

RESULTAT

Det material som analyserats och som ingår i studien har delats in i kategorier och underkategorier. Dessa kategorier presenteras i tabell 2 nedan.

Tabell 2: Presentation av framarbetade kategorier och underkategorier för studiens resultat.

Kategori	Underkategori
Ett besked som förändrar livet	-När beskedet kommer -Att acceptera diagnosen -Träda fram som HIV-bärare
HIV förändrar vardagen	-En begränsad tillvaro -Rädslan att smitta andra
Att mötas av okunskap och oförståelse	-Fördomar och dess konsekvenser -Upplevelser av möten med vården -Kunskap, nyckeln till förändring

Ett besked som förändrar livet

Beskedet att kroppen har infekterats med HIV är chockerande och i stunden genomgår mottagaren av beskedet flertalet känslotillstånd. Många som får diagnosen ställs inför frågan: ska jag klara detta själv eller vem ska jag berätta det för?

När beskedet kommer

HIV-bärare upplever att ögonblicket då beskedet mottas är chockerande och något av det allra värsta som kan tänkas. En känsla av att inte veta hur situationen ska hanteras uppstår. De första känslorna som uppkommer är förnekelse, ilska, förvirring och sorg. När ett besked mottas och personen sedan lever i förnekelse innebär det en vägran från personen att förstå det som just sagts. Möjliga faktorer för missförstånd eftersöks, till exempel att blodprov har förväxlats med andras. Ilskan har visat sig som bland annat självförakt, men riktas även mot läkaren som lämnar beskedet samt genom att angripa objekt i närheten. Ilskan bearbetas delvis genom att rannsaka vem eller vad som skulle kunna vara källan för smittan. HIV-bärarna menar att ett HIV-besked kommer plötsligt och utan föraningar eftersom det oftast inte finns någon misstanke om HIV-smitta. I dessa fall har prover tagits för andra könssjukdomar och därför leder beskedet om att de är bär på HIV till förvirring. Diagnosen säkerställs alltid med ett andra blodprov och väntan på svaret upplevs av HIV-bärarna som stressig och jobbig. Sorg och handfallenhet är andra centrala känslor i samband med beskedet. Dessa känslor visar sig genom minskad livslust och energiförlust. Frågor kring döden och känslan av att livet tar slut uppstår,

vilket sänker lusten att aktivera sig eller att kliva upp ur sängen på morgonen. HIV-bärarna uppger att liknande känslor sedan återkommer årligen, när datumet då de mottog beskedet närmar sig. Det blir en ständig påminnelse av hur de mådde och allt de gick igenom de första åren som HIV-bärare. De beskriver att tiden runt datumet präglas av depressioner och självdestruktiva tankar.

Jag grät o grät, tankarna för genom huvudet, är det slut nu alltså? Jag kan lika gärna köra av vägen när jag åker hem så jag gör det snabbt och lätt. (Blogg 5, 2012, februari).

Eftersom dessa känslor uppstår i samband med ett positivt HIV-besked är det enligt HIV-bärarna viktigt att olika professioner görs delaktiga i vårdandet. HIV-bärarna menar att även om läkemedelsbehandlingen sköts och regleras av läkare och sjuksköterskor finns det också ett behov av mentalt stöd. De uppger också att sjuksköterskor har ett stort ansvar gällande omvårdnadsbehandling och bemötande gentemot dem, men att den viktigaste faktorn i en HIV-bärares återhämtningsprocess utgörs av samtalsterapeuter. HIV-bärarna anser att de bör vara inkopplade från stunden då beskedet lämnas tills dess att de accepterat sin diagnos och inte känner ett behov av den typen av stöd längre.

Att acceptera diagnosen

HIV-bärarna menar att trots känslan av att livet tar slut inser de snart att tiden fortsätter att gå precis som vanligt, vilket gör det viktigt att så snart som möjligt anpassa sig till den nya situationen. Det tar olika lång tid för olika HIV-bärare men viktigt är att så snart som möjligt komma till insikt med att den värsta skadan redan är skedd. Insikt skapar sätt att lära sig att leva under nya förutsättningar, men också för att anpassa sig till situationen. Med tiden går det upp för HIV-bärare att deras liv inte påverkas så mycket som de befarat, att de kan uppleva välbefinnande trots att de bär på ett kroniskt virus. Denna insikt leder till att oron minskar och möjligheterna att acceptera situationen ökar.

Jag tror att folk är mer rädda för namnet på sjukdomen än vad den faktiskt har för konsekvenser på vårt dagliga liv. Vi behöver inte kemoterapi eller strålning. Vi kan arbeta och leva normala liv. Vi ligger inte sjuka på sjukhus och vi ser inte ut som 1980-talets AIDS-patienter. (Blogg 7, 2010, juni).¹

HIV-bärarna menar att det är enklare att ha en positiv inställning till livet genom att acceptera diagnosen. Trots att HIV kommer oönskat in i livet finns upplevelser av att det medför flera positiva konsekvenser, till exempel personlig utveckling. När HIV-bärare accepterar sin diagnos uppstår en ödmjukhet inför situationer och andra människor, vilket leder till att nya bekanskap och relationer utvecklas. De positiva konsekvenser och den kunskap som erhålls

¹ I think people are more afraid of the name of it than the noticeable effects it has in our daily lives. We do not need chemotherapy or radiation. We can work and live normal lives. We are not sick in hospitals, and we do not look like the 1980s AIDS patients.

till följd av att smittas med HIV gör att det till viss del finns en vilja hos HIV-bärare att behålla diagnosen om valet skulle finnas att få den avlägsnad. Trots acceptansen kvarstår tyngande tankar kring hur andra människor kommer att reagera.

Träda fram som HIV-bärare

Det är svårt för HIV-bärare att ta beslutet om att berätta för andra om sin diagnos. HIV-bärarnas ökade vetskap om stigmatiseringen som finns kring HIV i samhället gör att de upplever det ännu svårare att vara öppna med sitt tillstånd. På grund av en rädsla över hur andra människor kommer reagera uppstår tankar hos dem kring att helt undvika att berätta om sin diagnos. En fråga som HIV-bärare ställer sig är vilka som måste veta och vilka som förtjänar att veta. Sjukvårdspersonal tillhör den kategori människor som måste veta, då det finns en skyldighet enligt lag att uppge blodsmittor. Utöver det anser HIV-bärare att den närmsta familjen och deras livskamrat hör till de som förtjänar att veta. HIV-bärare har en bristande tillit till sin omgivning och därför väljer de att endast berätta för de människor det finns ett förtroende för. De menar att orsaken till det är en rädsla att informationen ska sprida sig okontrollerat i bekantskapskretsarna. Förståelse är ingenting som de förväntar sig i samband med att hemligheten avslöjas. HIV-bärarna uppger att den stigmatisering som finns kring diagnosen inte bara kommer från samhället utan också från dem själva. Vidare uppger de dock att denna självskapade stigmatisering oftast har visat sig vara felaktig, då omgivningen oftast reagerar med respekt och förståelse.

Min favoritreaktion var när min bästa vän sov över hos mig. Efter viss tvekan sa jag bara rätt ut "Jag är HIV-positiv". Jag förväntade mig att hon skulle springa ut därifrån skrikande. Det kan inte varit mer än några sekunder fast det kändes som en evighet tills hon sa: "Och?". Jag blev helt ställd. Vem svarar på det viset? Jo, en bra vän. (Blogg 1, 2004, september).²

HIV-bärarna menar att det dock finns en baksida med att berätta för vissa personer. De uppger att en del människor inte kan hantera det faktum att deras vän eller partner bär på HIV och väljer därför att avsluta relationen. Dessa situationer upplevs som jobbiga, eftersom det krävs mod att vara öppen med sin diagnos. HIV-bärarna förväntar sig att avvisas på grund av andras okunskap och rädsla, men när detta sker blir det ändå ett hårt slag mot självförtroendet eftersom den egna rädslan då bekräftas. Vid dessa tillfällen är det vanligt att HIV-bärare söker förståelse och tröst hos andra som befinner sig i en liknande situation. De uppger att det är viktigt att skapa relationer med andra HIV-bärare, då dessa relationer genererar känslor av tillhörighet och förståelse som inte går att få ifrån andra personer. Då HIV-bärare aldrig vet vilken reaktion

² My favorite reaction though was when my bestest friend at the time had spent the night. After a lot of heming and hawing I finally just came out and "I'm hiv+". I was honestly expecting her to jump up and run for the door screaming. ././ It couldn't have been more than a few seconds of what seemed like eternity in my mind when she simply said "so?". I was flabbergasted. Who says "so?" in response to something like that? A great friend, that's who.

de kommer få när de berättar för andra avlöser känslorna av förtvivlan och förhoppning varandra, vilket upplevs påfrestande.

HIV förändrar vardagen

Acceptans över att vara HIV-bärare innebär inte att allt blir bra per automatik. HIV-bärarna ställs ofta inför situationer då de påminns om att de bär på ett virus som de behöver anpassa livet efter.

En begränsad tillvaro

HIV-bärarna påminns ständigt om sin sårbarhet i olika situationer och sammanhang. Sårbarheten visar sig för HIV-bärare som lever ensamma, de som försöker bilda familj och de som redan lever ett familjeliv. HIV-bärande kvinnor som har svårt att bli gravida uttrycker förtvivlan över de svårigheter som finns med att få hjälp med assisterad befruktning. HIV-bärare upplever ängslan över att leva tillsammans med sin familj, på grund av risken att familjen ska behöva utstå onödigt lidande. Lidande skulle, enligt HIV-bärarna, kunna uppkomma på grund av andra människors syn på HIV, men också på grund av att det finns en risk att familjen smittas. Ängslan skapar en känsla av att inte vara tillräcklig för exempelvis sitt barn eller sin partner. Känslorna kring att vara ensam HIV-bärare i en familj upplevs som både positiv och negativ. Dels är det positivt, eftersom det innebär att ingen annan i familjen bär på HIV. Däremot upplevs ensamhet eftersom det är jobbigt att ingen av de närmsta kan förstå vad den dagliga kampen faktiskt innebär.

Jag är stolt över att jag har blivit vän med andra kvinnor som skrivit i min blogg. De har också negativa [HIV-negativa] män och barn och känner också att de bär bördan på egen hand. Ja, vi [HIV-bärare] har stöd men det är inte samma sak som att veta vad vi går igenom dagligen. (Blogg 7, 2012, november).³

HIV-bärare behöver till stor del planera sin vardag utefter sin diagnos. Fördelar ses i att ha ett arbete som ligger i nära anslutning till ett sjukhus, eftersom HIV-bärare behöver gå på regelbundna kontroller på sjukhuset. HIV-bärarna uppger att det är en fördel att ha ett arbete som tillåter frånvaro, eftersom HIV-bärare har perioder av psykisk ohälsa då de inte orkar ta sig till arbetet. Enligt HIV-bärarna är möjligheterna att bosätta sig var som helst begränsade, eftersom långa resor mellan hemmet, arbetet och sjukhuset innebär både ekonomiska och tidsmässiga förluster. Andra faktorer som påverkar det vardagliga livet är de tillfällen då HIV-bärarna påminns om vilket ansvar de har för att undvika att föra smittan vidare, exempelvis vid samlag eller om andra kommer i kontakt med deras blod.

³ I am proud that I became friends with women who replied to my blog via email or Facebook and now I have HIV girlfriends across the earth who KNOW how I feel. They have negative husbands and children and also feel like they bear this burden on their own. Yes we have support, but it's not the same as knowing what we go through daily.

Rädslan att smitta andra

Redan innan diagnosen blivit fastställd genom ett andra blodprov uppvisar HIV-bärare oro och rädsla över att ha smittat andra och denna rädsla följer med dem hela tiden. De uppger att de ofta undviker att ha sexuella relationer eftersom de efter samlag inte kan släppa tanken om eventuell överförd smitta. HIV-bärare känner oro över att eventuellt ha smittat sin partner eller sitt barn, vilket vidare skapar känslor av ångest och dåligt samvete. Dessa känslor grundar sig i tankar kring att överges av sin partner eller att deras barn ska sky dem.

Jag skar mig på en burk och fick panik. Jag vägrade röra vid min son. Blodet rann och det kändes så konstigt att stirra fienden i ansiktet för första gången sedan diagnosen. (Blogg 7, 2011, september).⁴

HIV-bärarna menar att det inte finns någon vilja att smitta någon annan och de är medvetna om att det är deras yttersta ansvar att se till så att smittan inte sprids. De vet var gränsen går för vad som är säkert och inte säkert, det vill säga i vilka situationer de behöver vara mer försiktiga. Ofta möts HIV-bärarna dock av rädsla och förutfattade meningar, vilket gör att de känner sig anklagade för att vara opålitliga.

Att mötas av okunskap och oförståelse

Det finns en stigmatisering kring att vara HIV-bärare och de uppger att de möts av fördomar både från enskilda individer, samhället i stort och från vården. Hos de som möts av dessa stereotyper uppstår ofta känslor av skam och ohälsa.

Fördomar och dess konsekvenser

De fördomar som HIV-bärare möts utav visar sig på flera olika sätt och i flera olika situationer. HIV-bärarna upplever att omgivningen tror att HIV är en sjukdom som orsakar allvarliga symtom. Omgivningen jämför ofta HIV med en allvarlig form av cancer. HIV-bärarna själva menar dock att de hellre lever resten av sitt liv med HIV än att insjukna i cancer. Omgivningens syn på HIV skapar upplevelser av ohälsa hos HIV-bärarna, då de ser på sig själva som friska individer medan omgivningen ser dem som sjuka. HIV-bärarnas partners känner oro över att smittas med HIV vilket gör att vissa väljer att lämna förhållandet. Det beror på att deras partners känner en rädsla över att smittas i samband med samlag, trots att HIV-bärens läkemedelsbehandling är välinställd och att kondom används. Hos HIV-bärarna uppstår då en känsla av övergivenhet och ensamhet. HIV-bärarna uppger att fördomar ofta är orsaken till att de håller sin diagnos hemlig. De får ofta utstå att deras vänner eller andra i deras närhet är rädda för dem, då kunskaperna kring hur HIV smittar är bristande. Det finns enligt HIV-bärarna en

⁴ I cut my finger on a can and freaked out. I would not touch my son. We were home alone in the kitchen making lunch; he was crying and I was bleeding. Staring at my finger, as the blood slowly trickled down, it felt so weird to look the enemy in the face for the first time since being diagnosed.

felaktig tro om att HIV smitter genom at eksempelvis dricka ur samma glas, at äta från samma tallrik eller genom at kramas. Dessa antaganden gör at HIV-bärare opplever at andra människor är försiktiga i deras sällskap, vilket skapar en känsla av utanförskap och bidrar till det stigma som finns kring HIV.

Jag kunde inte annat än at förklara at det inte är så illa som man tror, man blir inte smittad så länge man skyddar sig seksuelt. Men dom flesta killarna stakk, det är ju såklart den enklaste løsningen. (Blogg 6, 2010, september).⁵

HIV-bärare opplever även at det finns situationer då de utsätts för fördomar där avsikten är at hjelpe dem. De avskiljs från olika sammanhang, placeras eksempelvis i avskilda studentboenden eller vårdplatser och ombes at hålla sin diagnos hemlig, med avsikten at skydda dem ifrån andras fördomar. Istället opplever HIV-bärarna det som at de isoleras för at skydda omgivningen från dem och känslor av at vara annorlunda, inte önskad och sjuk oppstår. HIV-bärarna menar at på grund av denna särbehandling oppstår känslan av at vara sjuk trots at de inte har några fysiske symptom. Det spelar enligt HIV-bärare ingen roll når i livet diagnosen förvärvas utan de blir utsatta för kränkande handlingar oavsett ålder. HIV-bärarna opplevde som barn at det var svært at skaffe kompisar då föräldrar till barn utan HIV ofta inte lät dem vara med i gemenskapen, eftersom de var rädda för at deras barn ska smittas. Utsatthet redan från ung ålder är en av anledningarna till at HIV-bärare har svært at skapa relationer, men även för at känna tillit i redan befintlige relationer.

HIV-bärare opplever at samhället pekar ut dem som smutsige, hvilket för dem har övergått från at vara en felaktig värdering till at de faktiskt börjar tro på at det stämmer överens med deras personlighet. Oftast kan de hårda ut, men periodvis tar den dålige självkänslan över. HIV-bärare menar at dessa värderingar ofta grundar sig i en felaktig tro at alla HIV-bärare lever fruktansvärde liv och at de kommer at dø i förtid. Dessa antaganden är ständigt återkommande og skapar en oro hos HIV-bärarna över at det faktiskt skulle stämma. HIV-bärares liv präglas ofta av vad andra tänker om dem og känslan av at i andras ögon ses som en sjukdom gör at det blir svært at bara låta HIV spela en bakgrundsroll i deras liv.

I början av min hivinfektion kunde jag känna skammen - jag var det det äcklige viruset som så många var rädda för. Samtidig fanns tankarna där om at jag gjort något fel og fick skylla mig selv for den situation jag satt mig i. (Blogg 3, 2015, april).

I situationer som kräver en viss öppenhet beskriver HIV-bärare hur de drar sig undan, eftersom deras opplevelse är at samhället ser dem som smutsige og oönskade. Opplevelsen av at inte känna sig som en del av sammanhanget försvårar ytterligere HIV-bärares förmåga at skapa og behålla relationer. Genom at bygge opp ett nätverk med trygge relationer kan HIV-bärare

⁵ Jeg kunne jo ikke annet enn å forklare at det ikke er så ille som man tror. Og man blir ikke smittet så lenge man beskytter seg seksuelt. Men de fleste guttene stakk jo, det är jo så klart den enkleste løsningen.

lättare hantera de fördomar som finns. Dock uppger de att det finns andra situationer där fördomar är svårare att acceptera, exempelvis inom vården.

Upplevelser av möten med vården

HIV-bärare menar att vårdpersonal som har tidigare kunskap och erfarenheter kring HIV också ger dem ett gott bemötande. Upplevelserna av dessa möten är därför positiva. HIV-bärare beskriver att det är skillnad på vanliga läkarbesök där kunskap om HIV är begränsad och på besök där erfarenheten av att vårda HIV-bärare är stor. Det som HIV-bärare menar är värdefullt i möten med vården är att mötas med respekt och att kunna känna sig bekväma i situationen. Andra faktorer som de uppger är av vikt är att inte behöva känna sig ensam om att bära på HIV. Även att få synas och höras samt att sjuksköterskan besitter bred kunskap om HIV är av vikt. Många HIV-bärare har dålig självkänsla och de uppger att det därför är viktigt att sjuksköterskan har förmågan att få dem att känna sig viktiga. Personer som bär på HIV menar att på grund av den självstigmatisering som finns, men också på grund av samhällets stigmatisering kring HIV vågar de inte på förhand tro att de ska bemötas på ett bra sätt. Det är därför av vikt, enligt HIV-bärarna, att sjuksköterskor genom gott bemötande kan visa att sjukhus och andra vårdinstanser är platser där de kan känna sig trygga. HIV-bärarna menar att en viktig faktor för att nå dit är om sjuksköterskor inte behandlar dem annorlunda på grund av sin diagnos, utan att de behandlas som vilken annan människa som helst i behov av vård.

Det är hennes [sjuksköterskans] jobb att behandla HIV-kvinnor och deras bebisar, så att frågor jag inte har kommit på själv blir besvarade. Hon ser mig inte som en sjukdom. Jag förstår att jag bara är ännu en patient för henne, men hon lyckas att få mig att känna mig viktig. Jag kan ärligt säga att jag älskar henne för det. (Blogg 7, 2010, juli).⁶

Det är dock inte alltid HIV-bärare har positiva erfarenheter från möten med vården. HIV-bärare söker vård i hopp om att få hjälp men möts istället ofta av fördomar. Ett bristfälligt bemötande beror på okunskap och visar sig på flera olika sätt. Ofta är HIV-bärarna med om att deras diagnos talas öppet om på avdelningarna, vilket upplevs som kränkande mot både deras identitet och integritet. HIV-bärare känner sig också förödmjukade i situationer där sjuksköterskor använder sig av nedvärderande attityder. Orsaken till attityderna, tror HIV-bärarna, är att det råder okunskap hos sjuksköterskor kring hur smittsamt HIV är. De upplever att vårdpersonalen använder sig av överdrivna försiktighetsåtgärder, till exempel att de använder handskar när de tar i hand och dubbla handskar samt visir vid provtagning. HIV-bärare uppger också att de får anpassa sitt liv utefter när vården har tid att ta emot dem, då vården anser att extra tid behöver avsättas för att städa behandlingsrummet efter besöket. HIV-bärarna upplever också att vårdpersonalen ibland av rädsla drar sig undan deras sällskap eller inte vill vårda dem mer än nödvändigt, vilket skapar känslor av att inte känna sig välkommen och är en bidragande faktor till att HIV-bärare har dålig självkänsla.

⁶ It's her job to treat HIV women and their babies, so questions I never even thought of are answered. She doesn't look at me as a disease, and I realize I'm just another patient to her, but she manages to make me feel important. For that, I can honestly say I love her.

Jag kunde inte förstå vad jag precis hörde. Hon ropade precis ut min HIV-status över hela avdelningen. Jag kunde höra hur folk viskade. Hon trodde att jag grät för att jag hade fysisk smärta, men det gjorde jag inte. Jag grät på grund av vad sjuksköterskan hade gjort. Jag har aldrig i hela mitt liv känt mig så obekvämt. (Blogg 10, 2009, oktober).⁷

Svårigheterna med att vara öppen med sin diagnos innebär att HIV-bärare alltid är förberedda på att behöva gå i försvar mot eventuella elaka kommentarer och fördomar. De upplever att vårdpersonalen stämplar dem och kommer med klumpiga frågor om hur de förvärvat smittan. De upplever att sjuksköterskor gör antaganden om att de antingen förvärvat HIV genom att tidigare till exempel varit narkomaner eller sexuellt oförsiktiga. Hur smittan förvärvats anser HIV-bärare vara deras ensak och inget som sjuksköterskor behöver veta för att kunna utföra sitt arbete. HIV-bärare som väljer att leva anonymt med sin diagnos, eller som nyligen fått reda på att de bär på HIV, upplever att det är jobbigt när sjuksköterskor inte är pålästa i deras journal och att de upprepade gånger får uppge sin diagnos högt. De tycker det är jobbigt att erkänna både för sig själva och för andra att de bär på HIV. Ofta leder det till att de väljer att byta vårdinstans för att slippa utstå dessa attityder och kränkningar. De väljer då att istället vända sig till vårdgivare med bredare kunskap kring att vårda HIV-bärare.

Kunskap, nyckeln till förändring

HIV-bärare har behov av att få ventilera sina tankar och känslor men upplever att det är svårt att veta hur eller med vem, då de ofta känner att det saknas kunskap för att förstå dem. De vill därför sprida sin kunskap om HIV till andra människor, för att känna att de kan få den förståelse som behövs. HIV-bärare menar att kunskap kan spridas på olika sätt, exempelvis genom en blogg, genom att aktivt arbeta med frågorna i föreningar eller genom att föreläsa kring ämnet. Genom att använda sig av dessa forum kommer HIV-bärare i kontakt med andra personer som bär på HIV och finner på så vis stöd hos andra människor som befinner sig i en liknande situation. HIV-bärare vill dock kunna prata öppet om sin diagnos med vem som helst, utan att mötas av okunskap. På grund av den syn som finns i samhället kring HIV-bärare känner dem att de bär ett ansvar att utbilda andra för att kunna leva ett liv fritt från fördomar.

Förhoppningsvis kommer dagen då människor kan vara öppna med sin status utan någon rädsla över att bli dömda, utstötta eller skadade. Det enda sättet att nå dit är genom att ta ett steg i taget och att försöka utbilda så många människor som möjligt. (Blogg 1, 2004, september).⁸

⁷ I couldn't believe what I was hearing she had just broadcast my HIV status across a whole ward. I was heartbroken, I could hear people whispering, /.../ she thought I was crying because of the physical pain, but I wasn't I was crying because of what the nurse had just done. I had never felt so uncomfortable in my whole life.

⁸ Hopefully there will come a day where people can be open about their status without the fear of being judged, shunned, or harmed. The only way we can get there though is by taking one step at the time and try to really educate as many people as possible.

Det är inte bara samhället som saknar kunskap om HIV. HIV-bärare menar att de själva också saknade kunskap när de fick beskedet att de drabbats av HIV. Tidigare var HIV i deras ögon ett avlägset virus som inte kunde drabba dem och beskedet vände därför upp och ner på deras värld. HIV-bärare menar att okunskapen kring HIV skapar ett onödigt lidande då de i samband med beskedet tror att de kommer att dö, att de inte kan ha ett sexuellt förhållande igen och inte heller i framtiden kunna bilda en familj. När chocken går över och kunskap införskaffas inser de dock att HIV inte är så farligt som de en gång trodde. HIV-bärare önskar att genom spridning av kunskap om deras levda erfarenheter nå ut till andra, i syfte att öka kunskapen om hur det är att bära på HIV. Genom att själva leva som HIV-bärare har de skaffat sig de kunskaper som behövs för att förstå vad det innebär och på så vis har de allt eftersom fått en bättre självbild och självkänsla. Deras förhoppning är därför att samhällets syn på HIV-bärare på samma sätt ska kunna förändras genom ökad kunskap.

Resultatsammanfattning

För de individer som får veta att de bär på HIV kommer beskedet ofta hastigt och som en chock. Känslor av ilska, sorg, handfallenhet och förvirring präglar tiden efter beskedet. Förtvivlat förnekar HIV-bärare att det är sant och använder sig av olika metoder för att få utlopp för sina känslor. För att kunna gå vidare behöver HIV-bärare finna vägar för acceptans och därigenom hantera tillståndet. Läkare, samtalsterapeuter och sjuksköterskor spelar en stor roll för att hjälpa HIV-bärarna i deras återhämtningsprocess. Det krävs mod i ett stigmatiserat samhälle för att kunna vara öppen med sin diagnos och HIV-bärare brottas med funderingar över vilka de ska berätta för. HIV har inverkan på bärarnas livssituation avseende exempelvis umgängeskretsar, val av yrke och var de skaffar bostad. HIV-bärare lever med en ständig oro över att råka smitta andra, bli övergivna av sin omgivning och att inte bemötas på samma villkor som andra. HIV-bärare kämpar dagligen med sin egen självkänsla men får utstå negativa attityder och fördomar ifrån både enskilda individer, samhället i stort och vården. Samhällets syn på HIV-bärare ökar risken att de får en sådan syn på sig själva, fastän de egentligen är medvetna om att fördomarna inte stämmer. De möts också av dessa fördomar inom vården, även om de ser vården som den plats där de vill och behöver känna trygghet och jämlikhet. HIV-bärare anser att ökad kunskap är vägen till förståelse och ett fördomsfritt samhälle.

DISKUSSION

Här diskuteras arbetets metod och resultat. Metoddiskussionen innehåller reflektioner kring de styrkor och svagheter som studien besitter. Relevansen för metoden som använts för att svara på studiens syfte diskuteras. I resultatdiskussionen reflekteras kritiskt kring de resultat som framkommit i studien med koppling till studiens bakgrund och aktuell forskning.

Metoddiskussion

Studien har använt sig av en kvalitativ innehållsanalys av bloggar för att svara på syftet. Dahlborg-Lyckhage (2017) menar att denna typ av metod lämpar sig bra då en bredare förståelse för enskilda individers personliga upplevelser vill studeras. Vidare menar Dahlborg-Lyckhage att syftet med att analysera narrativer är att få förståelse för olika typer av människor i olika typer av situationer och sammanhang. På grund av att syftet varit att beskriva HIV-bärares upplevelser av att leva med HIV lämpar sig denna metod då studien vill tolka olika typer av människor med olika bakgrund men med gemensam nämnare att de bär på HIV. Till en början var studiens syfte att beskriva HIV-bärares upplevelser av hälsa. Efter att ha samlat in och analyserat datamaterialet kom studiens syfte att ändras då HIV-bärares hälsa inte framställdes ur det perspektiv som först förväntades. Nytt fokus blev istället att beskriva HIV-bärares upplevelser av sin livssituation och därmed skapa ökad förståelse hos sjuksköterskor, då HIV-bärares liv innefattar mer än bara upplevelsen av hälsa. Studieförfattarnas förförståelse förändrades under studiens gång. Till en början hade studieförfattarna lite kunskap kring hur HIV påverkar kroppen, smittvägar och vilken inverkan HIV har på bärarnas livssituation. Förståelsen för HIV-bärare och deras situation förändrades ju mer bloggar som lästes vilket medförde att texterna sågs ur ett nytt, mer förstående, perspektiv. Med det medfördes att reflektion krävdes för att åter få en ofiltrerad syn på bloggtexterna. Blogginläggen lästes av denna anledning flera gånger för att på så vis kunna se alla inlägg så objektivt som möjligt.

Det finns olika källor för data då narrativer ska analyseras, exempelvis självbiografier, dagböcker och bloggar (Dahlborg-Lyckhage, 2017). Till en början var tanken att använda både bloggar och självbiografier för att svara på studiens syfte. Anledningen till det var att studieförfattarna fick känslan av att bloggarna inte innehöll data med tillräcklig bredd. Efter ytterligare sökning framkom dock fler bloggar med ett bredare innehåll och vid analysen visade det sig att tillräckligt med data fanns för att ämnet skulle anses mättat. Studieförfattarna valde då att enbart analysera bloggar, då det ansågs vara mer fördelaktigt för studien att bara använda en typ av källa för data. I dessa bloggar har studieförfattarna förbisett det latent budskapet på grund av tidsbrist och risk för misstolkning. Istället har fokus riktats enbart på det manifesta, eftersom risken att analysen påverkas av den egna förförståelsen då minskar. Enligt Chenail (2011) är bloggar personliga dagböcker som delas med andra människor på internet. Möjligheten skapas att läsa ur ett voyeuristiskt perspektiv, det vill säga att en utomstående person kan följa bloggarens tankar och känslor utan att bloggaren vet vem som läser. Vidare menar Chenail att bloggar ibland kan vara styrda av reklam och företag och vad som skrivs kan då vara påverkat för ekonomisk vinning, vilket gör att innehållet kan påverkas. När bedömningen gjorts att det i en påträffad blogg funnits inverkan från organisationer eller företag har studieförfattarna valt att exkludera bloggen från studien. Orsaken till det är att

studieförfattarna ansåg att innehållet var synligt påverkat av yttre faktorer och de personliga upplevelserna därför ansågs opålitliga.

Friberg (2017) menar att urval behöver göras för att begränsa mängden information. Därför har studieförfattarna satt upp kriterier för vad som ska inkluderas i och exkluderas ur studien. Följande urval har gjorts både för att underlätta arbetet för studieförfattarna och för resultatets relevans. Blogginläggen skulle ha varit skrivna på svenska, norska eller engelska, eftersom det är de språk som studieförfattarna behärskar. Andra språk hade behövt ett översättningsprogram vilket studieförfattarna ansåg opålitligt och hade tagit lång tid att bearbeta. Ingen hänsyn togs till HIV-bärarnas kön, sexuella läggning, vilken smittväg de förvärvat HIV från eller hur länge de burit på HIV eftersom studieförfattarna inte har sett någon relevans i en sådan begränsning. Om hänsyn tagits till dessa faktorer tror studieförfattarna att ett snarlikt resultat framkommit, men mängden data hade minskat vilket hade setts som en svaghet i studien. HIV-bärarna skulle ha en ålder på minst 18 år, eftersom studieförfattarna inte ville ha berättelser från personer som ej uppnått myndig ålder. Om en person är över 18 år har denna rätt till att helt bestämma över sin egen vård utan påverkan från vårdnadshavare, vilket är anledningen till att denna målgrupp ville studeras. Studieförfattarna har däremot accepterat inlägg där HIV-bärarna berättat om sina upplevelser från barndomen. Ingen av HIV-bärarna fick ha utvecklat AIDS, eftersom livssituationen då kan se annorlunda ut jämfört med HIV-bärares livssituation vilket i så fall hade påverkat studiens resultat.

De sökmotorer som använts för att hitta bloggar som kunde svara an på syftet var Google och Youtube. Chenail (2011) menar att internet erbjuder möjligheten att kommunicera med människor över hela världen och är en bra miljö för att kunna bedriva forskning. Enligt Willman, Stoltz och Bahtsevani (2011) har internet haft en explosionsartad utveckling, vilket har gjort att där föreligger en ofantlig mängd information som ständigt ökar. Även om Google är en källa där mycket information går att finna, så var studieförfattarna medvetna om att många bloggar inte går att hitta. Den avsatta tiden för informationssökning har också varit begränsad, vilket har gjort att en gräns har dragits för hur mycket datamaterial som kunde samlas in, men också hur djupt datamaterialet kunde analyseras. Youtube är en videodelningstjänst där vem som helst kan lägga upp videoklipp. På Youtube återfinns ett stort antal videobloggar där bloggaren istället för att skriva ett textinlägg talar in muntliga inlägg, oftast medan de filmar sig själva. Videobloggarna har precis som textbloggarna analyserats utefter Dahlborg-Lyckhages (2017) metod för analys av narrativer. Analysen av datamaterialet från videobloggarna har skiljt sig på så vis att de transkriberats till ett textdokument, men har därefter behandlats som övriga blogginlägg. Det har varit omöjligt att studera allt material som framkommit vid sökningarna på grund av det höga antalet träffar och tidsbrist, vilket ses som en svaghet i studien. Dock anser studieförfattarna att de bloggar som har hittats varit tillräckligt innehållsrika för att svara på studiens syfte.

Enligt Dahlborg-Lyckhage (2017) måste texterna som används granskas kritiskt. Frågor som bör finnas i åtanke är vilka brister som texterna har, om texterna är primär- eller sekundärkällor samt vem personen som berättar är. Det sättet att granska har funnits i åtanke hos studieförfattarna, men även andra frågor som ifrågasatt kvaliteten på texterna har uppkommit, till exempel om det förekommit annonsering eller sponsring. Alla bloggar som valdes ut bedömdes av studieförfattarna enligt denna granskning som trovärdiga och blogginläggen har därför behandlats därefter. Studieförfattarna har varit medvetna om att vissa inlägg kan vara

tagna ifrån andra publiceringar eller vara påhittade, men det har varit omöjligt att avgöra om sådana inlägg förekommit. Enligt Dahlborg-Lyckhage (2017) är det svårt att dra en gräns för vad som är verkligt och vad som är påhittat i en blogg. Det kan dock vara fel att utesluta material då även det som är påhittat kan ha en förankring i verkligheten. Därför har allt material som uppfyllt kriterierna för studien valts att inkluderas.

Mårtensson och Fridlund (2017) menar att begrepp som används som mätinstrument för vetenskaplig kvalitet i kvalitativa studier är trovärdighet, pålitlighet, bekräftelsebarhet och överförbarhet. Mårtensson och Fridlund förklarar att trovärdighet innebär att studieförfattaren visar för läsaren att studiens resultat är tillförlitligt. Detta kan göras genom att studieförfattarna låter andra studenter granska materialet, beskriver hur analysprocessen har gått till samt genom att studieförfattarna beskriver vilken bakgrund och tidigare erfarenheter de har. Studieförfattarna till den här studien är sjuksköterskestudenter och har erfarenheter kring att bemöta människor som befinner sig i en utsatt situation och har ett behov av omvårdnad. Studiens trovärdighet har också stärkts genom att handledare och andra studenter har granskat studien vid sju olika handledningstillfällen. När en studie framarbetas är det lätt att omedvetet begränsa vidden av det som studeras, men möjligheten att granska studien tillsammans med andra har fört studien framåt och bidragit med nya perspektiv. Mårtensson och Fridlund menar vidare att pålitligheten i en studie stärks genom att redovisa vilka instrument som använts samt genom att studieförfattarna beskriver hur dem reflekterat över sin förförståelse. I den här studien finns i metodavsnittet en tydlig redovisning över vilka sökmotorer som använts, samt hur de använts. Där finns också beskrivet hur studieförfattarna fortlöpande har reflekterat över sin förförståelse för att inte låta den påverka studiens resultat. Bekräftelsebarhet ökar, enligt Mårtensson och Fridlund, om det finns en tydlig beskrivning av analysprocessen samt hur studieförfattarna gått tillväga för att inte låta egen förförståelse prägla arbetet. Studieförfattarna har fortlöpande reflekterat kring och redovisat hur deras förförståelse förändrats under analysprocessen, vilket har lett till att studiens resultat inte har påverkats av förförståelsen. Mårtensson och Fridlund menar också att studiens överförbarhet kan diskuteras först när studieförfattarna säkerställt studiens trovärdighet, pålitlighet och bekräftelsebarhet. Med överförbarhet menas hur sannolikt det är att studiens resultat kan överföras till andra grupper eller situationer. Studieförfattarna tror att resultatet är överförbart till liknande grupper av människor, till exempel de som bär på en kronisk smittsam sjukdom. Studiens författare tror också att resultatet är överförbart till andra HIV-bärare som lever under likvärdiga levnadsförhållanden utefter de geografiska begränsningar som studien har. Däremot tror studieförfattarna inte att resultatet skulle bli detsamma om studien gjorts utanför dessa avgränsningar eller på personer som inte bär på en kroniskt smittsam sjukdom.

Resultatdiskussion

I resultatet framgår det att livet förändras i samband med att drabbas av HIV. Hos HIV-bärare uppstår i samband med beskedet tankar om hur livet kommer förändras och hur framtiden kommer att se ut. Beskedet upplevs som chockerande och känslor som förnekelse, ilska, förvirring och sorg uppkommer. En studie av Martinez, Lemos och Hosek (2012) styrker att dessa känslor är vanligt förekommande de närmsta veckorna efter att ett positivt HIV-besked mottagits, men tillägger även att tiden efter beskedet präglas av depressioner och ångest. HIV-bärarna uppgav också att de fick en plötslig vilja att avsluta sitt liv. För att hantera denna känslostorm är det därför viktigt att HIV-bärare från start får den hjälp av sjukvården som

behövs för att kunna hantera beskedet. Enligt Folkhälsomyndigheten (u.å.-a; u.å.-b) bör denna hjälp bestå av samtalsterapi och utbildning kring HIV och hur HIV kan påverka livet. Det styrks även av Paxton (2002), som menar att HIV-bärare behöver tala om sina rädslor med en terapeut för att kunna komma över dem. En annan faktor som i resultatet framgick vara av vikt för att HIV-bärare ska kunna acceptera tillståndet och lära sig att leva med det är att sjuksköterskor och annan vårdpersonal behöver ha ett gott bemötande gentemot dem. Det överensstämmer även med synen Campbell et al. (2011) har på hur omvårdnadsbehandlingen av HIV-bärare bör se ut. En sådan omvårdnadsbehandling ökar deras möjlighet att känna sig trygga och bekväma i den situation de befinner sig i. Sjuksköterskor och annan vårdpersonal spelar en viktig roll i en HIV-bärares återhämtningsprocess, vilket stärks av Magnus et al. (2013). De menar att det finns två aspekter som är av vikt för att på bästa sätt hjälpa en HIV-bärare genom första tiden med smittan. Det är viktigt att sjuksköterskor och annan vårdpersonal bemöter HIV-bärare med en god attityd, men även att HIV-bäraren får uppfattningen om att sjuksköterskans attityd är autentisk. För att kunna skapa en vårdande och hållbar vårdrelation är det därför av vikt att sjuksköterskor förstår hur deras attityd präglar relationen med HIV-bäraren. Dahlberg och Segesten (2010) menar att sjuksköterskans attityd ska präglas av en absolut närvaro och ett naturligt, oflekterat förhållningssätt. Dessa är viktiga faktorer för att vården ska vara personcentrerad och på så vis stärka HIV-bärarnas hälsoprocess.

I resultatet framkommer att HIV-bärare upplever lidande på grund av att andra människor i deras omgivning tar sig rätten till att smutskasta dem. HIV-bärare förklarar hur människor är rädda för att kramas, äta från samma tallrik eller att dricka ur samma glas som dem. Omgivningens inställning har en negativ inverkan på HIV-bärarnas upplevda hälsa. I hälsokorset illustrerar Eriksson (1994) olika dimensioner av upplevd hälsa. HIV-bärares liv präglas ofta av att omgivningen ser dem som sjuka individer. HIV-bärarna går därför från att inte ha några objektiva tecken på sjukdom och därigenom upplevt välbefinnande, till att uppleva sjukdomskänsla. Det är viktigt att HIV-bärare i dessa lägen kan lita på sin egen känsla om hälsotillståndet och på så vis få en mer positiv syn på situationen. Dahlberg och Segesten (2010) menar att trots upplevd sjukdomskänsla är det möjligt att genom professionell hjälp av sjuksköterskor återfå upplevt välbefinnande. Ett sätt att återfå välbefinnandet skulle kunna vara genom att sjuksköterskan tillsammans med HIV-bäraren upprättar en omvårdnadsplan och därigenom ger HIV-bäraren möjligheten att få hjälp från olika instanser.

Av resultatet framkommer att HIV-bärare har svårt att berätta för andra om sitt tillstånd med anledning av rädsla för vilka reaktioner de kommer att få. HIV-bärare funderar över vilka personer som behöver känna till att de bär på HIV och svårigheterna som finns med att berätta för andra. Resultatet visar att HIV-bärare ofta berättar om sin diagnos för den närmsta familjen och deras livskamrat. Enligt Sandelowski och Barroso (2003) samt Fair och Brackett (2008) väljer HIV-bärare ibland att helt avstå från att berätta för sin familj. Det har funnits en rädsla för att om deras familj vet kan det leda till att de också får utstå kränkningar och avståndstaganden. Andra orsaker var att HIV-bärarna varit rädda för att familjen inte skulle kunna hantera situationen och att de inte vill belasta sin familj med samma börda som de själva bär (a.a). Det är förståeligt att inte vilja berätta, speciellt vid en nydiagnostiserad HIV. Däremot kommer flertalet svåra situationer att uppstå för de HIV-bärare som väljer att försöka hålla diagnosen hemlig, till exempel vid samlag med sin partner då oro för eventuell smittöverföring uppkommer. Det kommer också leda till att HIV-bäraren ständigt anstränger sig och lägger fokus på att hålla det hemligt. Det är viktigt att sjuksköterskor informerar HIV-bärare om vilka

risker som finns med att hålla diagnosen hemlig för sina nära, eftersom resultatet visar att bära bördan på egen hand är psykiskt påfrestande och förvärrar sjukdomslidandet.

Fekete et al. (2009) beskriver vad det kan få för konsekvenser att dölja sin HIV. De menar att det är vanligt att HIV-bärare väntar med att berätta tills rätt tidpunkt på grund av att de känner stress över vilken reaktion de ska få. Ju längre HIV-bärarna väntar desto svårare blir stressen. Till slut blir stressen så påtaglig att HIV-bärare istället väljer att isolera sig och leva med HIV i hemlighet. Nobre, Kylmä, Kirsi och Pereira (2016) och Fekete et al. (2009) menar att isolering i förlängningen leder till psykologiska påfrestningar, ökar känslan av ensamhet samt ökar risken för att drabbas av depression. Enligt Singh, Chaudoir, Escobar och Kalichman (2010) leder isolering även till att både det stöd som HIV-bärare behöver samt deras känsla av sammanhang går förlorade. Känsla av sammanhang är enligt Antonovsky (1991) avgörande för hur stress hanteras. Paxton (2002) menar att isolering för HIV-bärare innebär att leva ett dubbelliv. Med det menas att ur andras perspektiv ser relationen ut precis som vanligt, medan HIV-bäraren saknar känslan av tillhörighet. Det är dessa relationer och sammanhang som Sand (1998) menar är viktiga för att HIV-bärare ska kunna uppleva hälsa. Det är därför viktigt att som sjuksköterska ge information om varför det är viktigt att HIV-bärare behåller och skapar nya sociala nätverk för att få det stöd de behöver. Nobre et al. (2016) och Paxton (2002) menar att sociala nätverk ökar välbefinnandet, minskar stressen och gör det enklare för HIV-bärarna att hantera vardagen. Dessa nätverk bör utgöras av både formellt och informellt stöd. Formellt stöd fås av sjukvården och informellt stöd kan hämtas hos personer i HIV-bärarnas närhet, exempelvis hos vänner eller familj.

Resultatet visar att HIV-bärare uttrycker rädslor över att smitta familjemedlemmar och framförallt deras barn. Cowgill, Bogart, Corona, Ryan och Schuster (2008) bekräftar att HIV-bärare som lever ett familjeliv ofta känner så. De beskriver hur dessa familjer hanterar sin rädsla, exempelvis genom att sätta upp regler i hushållet gällande användning av hygienartiklar. Dessa regler resulterar ofta i ett ansträngt och kravfyllt familjeliv. En del HIV-bärande föräldrar berättar om situationer då de skrikit åt sina barn att hålla sig undan då de haft ett blödande sår, vilket har fått barnen att må dåligt. Sandelowski och Barroso (2003) påvisar att barn som lever med en förälder som bär på HIV och under dessa levnadsförhållanden har större risk att drabbas av depressioner. Det är därför viktigt att som sjuksköterska kunna se HIV-bärares helhet för att på så vis fånga upp hela dennes familj och livssituation, vilket Wiklund (2003) menar är en av byggstenarna för att uppnå hälsa.

Resultatet visar att HIV-bärare upplever både bra och dåliga möten med sjukvården. Det framgår också vilka faktorer som kännetecknar kvaliteten på dessa möten. HIV-bärarna uppger att på grund av det negativa bemötandet de fått tidigare förväntar de sig att få ett dåligt bemötande varje gång de vänder sig till vården. Att hela tiden förvänta sig att bli dåligt bemött är en form av självstigmatisering. French, Greeff, Watson och Doak (2015) menar att självstigmatisering grundar sig i känslor av att vara värdelös och att känna skam vilket i förlängningen kan leda till social isolering och självmordstankar. Om sjuksköterskor besitter bred kunskap om HIV och har förmåga att lyssna och förstå hur det är att vara HIV-bärare kommer HIV-bärarnas känsla av sammanhang och välbefinnande att öka. Studier av O'Brien et al. (2017) och Brion (2014) styrker att sjuksköterskor bör besitta dessa egenskaper i möten med HIV-bärare. I deras studier framkommer återigen att det är av vikt att sjuksköterskan ser till hela livssituationen och inte bara engagerar sig i HIV-bärares symtombild och andra

faktorer som hör ihop med tillståndet. Vidare menar O'Brien et al. att genom detta förhållningssätt uppnås personcentrerad vård. Centrum för Personcentrerad Vård (2017) menar att det är viktigt att vården är personcentrerad för att patienter ska kunna känna sig trygga och för att upprätthålla en god vårdrelation, vilket HIV-bärarna uppger är de viktigaste faktorerna för att vilja och våga vända sig till vården.

I resultatet framkommer det att HIV-bärare upplever kränkningar från vårdpersonal. Detta är enligt Zarei, Joulaei, Darabi och Fararouei (2015) och Okpala et al. (2017) vanligt inom sjukvården. Vidare menar dem att sjuksköterskor har en rädsla över att kontamineras av viruset och därför uppvisar ett kränkande beteende, vilket är ett hinder i vårdandet av HIV-bärare då det skapar ett vårdlidande. Enligt Wagner et al. (2016) leder ett sådant förhållningssätt till att HIV-bärare känner sig utfrysta och att de inte vågar söka den vård som de önskar att få. För att kunna ge HIV-bärare den vård de förtjänar och som resultatet visar att de vill ha bör sjuksköterskor ges utbildning om HIV och dess smittvägar. Detta skulle minska deras rädslor, vilket enligt Sand (1998) skulle leda till att vårdlidande undviks. Singh et al. (2010) menar att HIV-bärare upplever att de kan få bättre stöd och mer hjälp av sjuksköterskor än av sina familjer. Det beror på att HIV-bärare ofta är mer öppna om sitt tillstånd med sjuksköterskor, eftersom de inte vill berätta allting för sin familj. Därför är det av yttersta vikt att omvårdnaden är personcentrerad och välfungerande. HIV-bärare uppger att grunden för en god relation med sjuksköterskor är att HIV-bärarna känner trygghet, känner sig respekterade och upplever att de kan vara öppna utan att bli dömda. I andra studier framkommer däremot att det inte bara är bemötandet som är av betydelse för hur vårdrelationen ser ut, utan även vårdens väntetider, miljö och tillgänglighet (Suvorova et al., 2015; Chow, Quine & Li, 2010). Tillgänglighet och väntetider beskrivs även i den här studiens resultat som faktorer HIV-bärare behöver ha i åtanke då de väljer var de bosätter sig och skaffar arbete. Därför är det viktigt att sjuksköterskan skapar en miljö där en god och fungerande relation kan byggas.

I resultatet framkommer att HIV-bärare vänder sig till de vårdgivare som besitter tidigare kunskap och erfarenheter kring att behandla HIV-bärare. O'Brien et al. (2017) menar att allmänsjuksköterskor saknar kunskaper kring HIV, vilket gör att HIV-bärarna känner att de behöver utbilda sjuksköterskorna och således blir de som ansvarar för att vården blir adekvat. Brion (2014) menar att HIV-bärare behöver en sjuksköterska som på ett pedagogiskt sätt kan utbilda och svara på frågor som HIV-bärarna har. Vidare förklarar Brion att en sjuksköterska ska kunna trösta och dämpa oro när HIV-bäraren befinner sig i svåra situationer, som till exempel i perioder av dålig självkänsla. För att öka kunskaperna kring HIV och förståelsen för HIV-bäres livssituation testade Mak, Cheng, Law, Cheng och Chan (2015) ett interaktivt datorprogram. Syftet var för att se hur vårdpersonals attityder kring att vårda HIV-bärare skulle påverkas av den ökade kunskapen. I programmet gavs användaren exempel på stressiga situationer som HIV-bärare kan utsättas för dagligen. Efter att de använt programmet kände vårdpersonalen sig tryggare med att bemöta och behandla HIV-bärare. Studieförfattarna tror att samma eller liknande metoder skulle kunna appliceras inom andra delar av samhället, till exempel skolor, för att på så vis fylla de kunskapsluckor som finns. En sådan satsning skulle ge vårdpersonal och samhället kunskap om hur det är att bära på HIV och på så vis kunna se, möta och förstå HIV-bärarnas enskilda behov av omvårdnad. Kunskap är första steget mot ett fördomsfritt bemötande.

Konklusion

Denna studie beskriver hur det är att leva med HIV, ur HIV-bärarnas perspektiv. Syftet med studien har varit att öka förståelsen för HIV-bärares livssituation, för att minska stigmatiseringen som finns kring HIV både hos sjuksköterskor och i samhället. Resultatet visar att HIV-bärare ställs inför obekväma situationer och kränkningar vilket påverkar deras syn på sig själva och på sin livssituation. Dessa kränkningar beror oftast på att det finns kunskapsluckor gällande HIV och dess smittvägar. Ökad kunskap kring dessa ämnen skulle ge HIV-bärare bättre möjligheter till att kunna leva fördomsfria liv på samma villkor som andra människor. Sjuksköterskor har ett stort ansvar att ge HIV-bärare vård som är personcentrerad, för att ge HIV-bärare stöd i deras hälsoprocess.

Kliniska implikationer och förslag till utveckling av ämnet

Genom studiens resultat får läsaren en inblick i hur det är att leva med HIV. Studien kan användas av sjuksköterskor som ett underlag för att uppmärksamma behovet av ökad kunskap kring HIV inom vården och i samhället. Genom detta ökar även sjuksköterskornas förståelse för HIV-bärares livssituation, vilket kommer göra att HIV-bärare får ett bättre bemötande i vården. Studieförfattarna anser att mer forskning behövs kring hur det är att leva med HIV i västvärlden, då en övervägande majoritet av studierna som har påträffats är gjorda i Afrika och Asien. En intressant aspekt som framkommit under studiens gång är att HIV-bärarna upprepade gånger påtalar hur de blir stigmatiserade i vården och uppger att detta kränker dem. Samtidigt framkommer de fall då sjukvårdspersonal normaliserar HIV, vilket också uppfattas som stötande av HIV-bärarna då de inte får den förståelsen och bekräftelsen de förväntat sig, eftersom de själva anser att HIV är ett påfrestande tillstånd. Frågan som studieförfattarna ställer sig är vart gränsen går för hur normaliserat bemötandet av HIV-bärarna ska vara. Frågan är inte relevant för den här studien, men är ett förslag på framtida forskningsämne.

REFERENSER

Ahlin, P., Moberg, L. & Thourot, Å. (2009). *Behandla: HIVinfektion och dess behandling*. (8. uppl.) Stockholm: Föreningen Läkare mot AIDS.

Anderson, M., Elam, G., Gerver, S., Solarin, I., Fenton, K. & Easterbrook, P. (2008). HIV/AIDS-related stigma and discrimination: Accounts of HIV-positive Caribbean People in the United Kingdom. *Social Science and Medicine* 67(2008), 790-798. doi: 10.1016/j.socscimed.2008.05.003

Antonovsky, A. (1991). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och kultur.

Brion, J. (2014). The Patient-Provider Relationship as Experienced by a Diverse Sample of Highly Adherent HIV-Infected People. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 25(2), 123-134. doi: 10.1016/j.jana.2013.01.006

Campbell, C., Scott, K., Madanhire, C., Nyamukapa, C. & Gregson, S. (2011). A 'good hospital': Nurse and patient perceptions of good clinical care for HIV-positive people on antiretroviral treatment in rural Zimbabwe - A mixed-methods qualitative study. *International Journal of Nursing Studies* 48(2-3), 175-183. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2010.07.019

Centrum för Personcentrerad Vård. (2017). *Personcentrerad vård*. Hämtad 2017-11-30, från gpcc.gu.se/om-gpcc/personcentrerad-vard

Chenail, J. R. (2011) Qualitative Researchers in the Blogosphere: Using Blogs as Diaries and Data. *The Qualitative Report* 16(1), 249-254. Hämtad från <http://nsuworks.nova.edu/tqr/vol16/iss1/15>

Chow, Y. K. M., Quine, S. & Li, M. (2010). The benefits of using a mixed methods approach – quantitative with qualitative – to identify client satisfaction and unmet needs in a HIV healthcare centre. *AIDS Care*, 22(4), 491-498. doi: 10.1080/09540120903214371

Cowgill, O. B., Bogart, M. L., Corona, R., Ryan, G. & Schuster, A. M. (2008). Fears about Transmission in Families with an HIV-Infected Parent: A Qualitative Analysis. *Pediatrics*, 122(5), e950-e958. doi: 10.1542/peds.2008-0390

Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa & Vårdande: i teori och praxis*. Stockholm: Natur & Kultur.

Dahlborg-Lyckhage, E. (2017). Att analysera berättelser (narrativer). I F. Friberg (Red.). *Dags för uppsats* (s171-180). Lund: Studentlitteratur.

Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E., ... Sunnerhagen-Stibrant, K. (2011). Person-centered care – Ready for prime time. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 10(4), 248–251.

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

Eriksson, K. (2014). *Vårdprocessen*. (5. uppl.) Stockholm: Liber.

Fair, C. & Brackett, B. (2008). 'I don't want to sit by you': a preliminary study of experiences and consequences of stigma and discrimination from HIV-positive mothers and their children. *Journal of HIV/AIDS prevention in Children and Youth*, 9(2), 219-242. doi: 10.1080/15538340902824126

Fee, E. & Krieger, N. (1993). Understanding AIDS: Historical Interpretations and the Limits of Biomedical Individualism. *American Journal of Public Health*, 83(10), 1477–1486.

Fekete, M. E., Antoni, H. M., Durán, R., Stoelb, L. B., Kumar, M. & Schneiderman, N. (2009). Disclosing HIV Serostatus to Family Members: Effects on Psychological and Psychological Health in Minority Women Living with HIV. *International Society of Behavioral Medicine*, 16, 367-376. doi: 10.1007/s12529-009-9041-9

Folkhälsomyndigheten. (u.å.-a). *Behandling*. Hämtad 2018-01-25, från <https://www.folkhalsomyndigheten.se/hividag/behandling/>

Folkhälsomyndigheten. (u.å.-b). *Prevention & bemötande*. Hämtad 2018-01-25, från <https://www.folkhalsomyndigheten.se/hividag/prevention-bemotande/>

Folkhälsomyndigheten. (2015a). *Sjukdomsinformation om hivinfektion*. Hämtad 2017-11-27, från <https://www.folkhalsomyndigheten.se/smittydd-beredskap/smittsamma-sjukdomar/hivinfektion/>

Folkhälsomyndigheten. (2015b). *Smittsamhet vid behandlad och obehandlad hivinfektion*. Hämtad 2017-11-30, från <https://www.folkhalsomyndigheten.se/contentassets/83596ac74b354bde9e44b6d3cebb34e8/smittsamhet-vid-behandlad-obehandlad-hivinfektion-15037-webb.pdf>

French, H., Greeff, M., Watson, M. & Doak, M. C. (2015). HIV stigma and disclosure experiences of people living HIV in an urban and a rural setting. *AIDS Care*, 27(8), 1042-1046. doi: 10.1080/09540121.2015.1020747

Friberg, F. (2017). Att göra en litteraturöversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s141-152). Lund: Studentlitteratur

Hamama, L., Tartakovsky, E., Eroshina, K., Patrakov, E., Golubkova, A., Bogushevich, J. & Shardina, L. (2014). Nurses' job satisfaction and attitudes towards people living with HIV/AIDS in Russia. *International Nursing Review*, 61(1), 131-139. doi: 10.1111/inr.12074

Hookway, N. (2008). Entering the blogosphere: some strategies for using blogs in social research. *Qualitative Research*, 8(1), 91-113. doi: 10.1177/1468794107085298

Lundgren, J. D., Pedersen, C., Mathiesen, L. R. & Nielsen, J. O. (1993). *HIV och AIDS: Diagnostik och Behandling*. Stockholm: Liber utbildning/Almqvist & Wiksell medicin.

Läkemedelsverket. (2011). *Antiretroviral behandling av HIV-infektion*. Stockholm: Läkemedelsverket. Hämtad 2017-11-29, från https://lakemedelsverket.se/upload/halso-och-sjukvard/behandlingsrekommendationer/110518_Antiretroviral%20behandling%20av%20HIV-infektion%20-%20uppdaterad%20rekommendation_bokm%C3%A4rken.pdf

Magnus, M., Herwehe, J., Murtaza-Rossini, M., Reine, P., Cuffie, D., Gruber, D. & Kaiser, M (2013). Linking and Retaining HIV Patients in Care: The Importance of Provider Attitudes and Behaviors. *AIDS Patient Care and STDs*, 27(5), 297-303. doi: 10.1089/apc.2012.0423

Mak, W. S. W., Cheng, S. Y. S., Law, W. R., Cheng, W. L. W. & Chan, F. (2015). Reducing HIV-related stigma among health-care professionals: a game-based experiential approach. *AIDS Care*, 27(7), 855-859. doi: 10.1080/09540121.2015.1007113

Mansoor, L. & Dowse, R. (2006). Medicines information and adherence in HIV/AIDS patients. *Journal of Clinical Pharmacy & Therapeutics*, 31(1), 7-15.

Martinez, J., Lemos, D. & Hosek, S. (2012). Stressors and Sources of support: The Perceptions and Experiences of Newly Diagnosed Latino Youth Living with HIV. *AIDS Patient Care and STDs*, 26(5), 281-290. doi: 10.1089/apc.2011.0317

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

Morse, J. (2001). Toward a praxis theory of suffering. *Advances in Nursing Science*, 24(1), 47-59.

Mårtensson, J. & Fridlund, B. (2017). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. i M. Henricsson (Red.). *Vetenskaplig teori och metod* (s421-439). Lund: Studentlitteratur.

Nestor, L. (2015). *Symptom på hiv och aids*. Hämtad 2017-11-27, från <https://hivtest.se/symptom-pa-hiv-och-aids/>

Nobre, R. N., Kymä, J., Kirsi, T. & Pereira, M. (2016). Social networks of older adults living with HIV in Finland. *AIDS Care*, 28(2), 186-190. doi: 10.1080/09540121.2015.1071774

- Nordegren, T. (1987). *HIV - fakta och framtid*. Stockholm: Brevskolan.
- O'Brien, N., Greene, S., Carter, A., Lewis, J., Nicholson, V., Kwaramba, G.,... Kaida, A. (2017). Envisioning Women-Centered HIV Care: Perspectives from Women Living With HIV in Canada. *Women's Health Issues*, 27(6), 721-730. doi: 10.1016/j.whi.2017.08.001
- Okpala, U. P., Uwak, R., Nwaneri, C. A., Onyapat, J-I., Emesowum, A., Osuala, O. E. & Adeyemo, O. F. (2017). Nurses' knowledge and attitude to the care of HIV/AIDS patients in South East, Nigeria. *International Journal of Community Medicine and Public Health*, 4(2), 547-553. doi: 10.18203/2394-6040.ijcmph20170289
- Paxton, S. (2002). The Paradox of Public HIV Disclosure. *AIDS Care*, 14(4), 559-567. doi: 10.1080/09540120220133080
- Sand, L. (1998). Livet förlängt? Psykosociala konsekvenser av kombinationsbehandling vid HIV-infektion. Stockholm: Röda Korset.
- Sandelowski, M. & Barroso, J. (2003). Motherhood in the Context of Maternal HIV infection. *Research in Nursing & Health*, 26, 470-482. doi: 10.1002/nur.10109
- SFS 2004:168. *Smittskyddslagen*. Stockholm: Socialdepartementet.
- Singh, D., Chaudoir, R. S., Escobar, C. M. & Kalichman, S. (2010). Stigma, burden, social support, and willingness to care among caregivers of PLWHA in home-based care in South Africa. *AIDS Care*, 23(7), 839-845. doi: 10.1080/09540121.2010.542122
- Suvorova, A., Belyakov, A., Makhmatova, A., Ustinov, A., Levina, O., Tulupyev, A.,... Heimer, R. (2015). Comparison of satisfaction with care between two different models of HIV care delivery in St. Petersburg, Russia. *AIDS Care*, 27(10), 1309-1316. doi: 10.1080/09540121.2015.1054337
- Vanable, P. A., Carey, M. P., Blair, D. C., & Littlewood, R. A. (2006). Impact of HIV-related stigma on health behaviors and psychological adjustment among HIV-positive men and women. *AIDS & Behavior*, 10(5), 473-482. doi: 10.1007/s10461-006-9099-1
- 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. *The Canadian Journal of Human Sexuality*, 25(1), 61-71. doi: 10.3138/cjhs.251-A6
- Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur och kultur.
- Willman, A. (2014). Hälsa och välbefinnande. I A-K. Edberg & H. Wijk (Red.). *Omvårdnadens grunder: hälsa och ohälsa* (s37-50). Lund: Studentlitteratur.

Willman, A., Stoltz, P. & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad – en bro mellan forskning & klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

World Health Organization. (1948). *Constitution of the World Health Organization*. Hämtad 2017-11-29, från <http://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/EN/constitution-en.pdf?ua=1>

Younger, J. B. (1995). The alienation of the sufferer. *Advances in Nursing Science*, 17(4), 53–72.

Zarei, N., Joulaei, H., Darabi, E. & Fararouei, M. (2015). Stigmatized Attitude of Healthcare Providers: A Barrier for Delivering Health Services to HIV Positive Patients. *International Journal of Community Based Nursing and Midwifery*, 3(4), 292-300.

Bilaga 1: Redovisning av sökprocessen

Sökmotor/Källa	Datum	Sökord	Antal träffar	Utvalda bloggar
Google	2018-01-16	Blogg om HIV	534 000	4
Google	2018-01-22	HIV positiv blogg	87 800	1
Google ⁹	2018-01-22	HIV blogs	14 000 000	4
Youtube ¹⁰	2018-01-15	HIV parents	1570	1

⁹ Sökningen ledde oss till sidan "LPNtoRNbridge Blog", som listar 50 bloggar om HIV. Sidans rubrik är "Top 50 Blogs About HIV and AIDS". Av dessa valdes fyra bloggar ut till resultatet.

¹⁰ Sökningen filtrerades genom att enbart söka på registrerade användare och inte enskilda videos.

Bilaga 2: Redovisning av bloggar

Titel	Vem?	Beskrivning
Blogg 1	Kvinna i 30-årsåldern som burit på HIV sedan tidig barndom. Hon arbetade aktivt med att föreläsa om HIV på olika universitet i USA.	Bloggen var aktiv mellan 2004 – 2010. Syftet var att minska stigmatisering och fördomar kring HIV
Blogg 2	En anonym ung tjej från Sverige som burit på HIV sedan hon var runt 15 år.	Bloggar i eget terapeutiskt syfte, men också för att minska fördomar.
Blogg 3	Manlig svensk bloggare som varit HIV-bärare sedan 1994.	Ger förslag på strategier för hantering kring att bära på HIV.
Blogg 4	En anonym svensk kille som bär på HIV.	Bloggaren skriver om vardagen som HIV-bärare, samt oron kring att berätta för andra om sitt tillstånd.
Blogg 5	Anonym kvinnlig HIV-bärare från Sverige.	Bloggar om sina personliga tankar och upplever kring att vara HIV-bärare.
Blogg 6	Norsk kvinna som varit HIV-bärare sedan 2006	Använder bloggen i syfte att berätta om hur HIV påverkar hennes vardag.
Blogg 7	Kvinnlig amerikansk bloggare.	Bloggare som vill minska stigmatiseringen kring HIV. Fick veta att hon var HIV-bärare när hon var gravid.
Blogg 8	Amerikansk ung kille som bär på HIV.	Med sin videoblogg vill han visa att han lever ett liv som alla andra trots att han är HIV-bärare

Blogg 9	Amerikansk man som burit på HIV sedan 2002.	En manlig bloggare som skriver om att ha en positiv inställning till att vara HIV-bärare.
Blogg 10	Brittisk kvinna i 60-årsåldern som diagnostiserades med HIV år 2002.	Driver sin blogg i syfte att informera och göra sin röst hörd, men även för att visa att HIV kan påverka vem som helst.