



**Linnéuniversitetet**

Kalmar Växjö

Examensarbete, 15hp

”VIRUSET SKA INTE FÅ TA MITT LIV, MEN ATT DET ÄR EN  
DEL AV MITT LIV, DET GÅR INTE ATT FÖRNEKA”

– *En kvalitativ litteraturstudie baserad på HIV-positiva mäns psykiska upplevelser av att bära på en obotlig sjukdom.*



*Författare: Frida Sundberg &*

*André Turunen*

*Handledare: Stig Wenneberg*

*Examinator: Mikael Rask*

*Termin: HT17*

*Ämne: Vårdvetenskap*

*Nivå: Grundnivå*

*Kurskod: 2VÅ60E*

<b>Titel</b>	<b>”Viruset ska inte få ta mitt liv, men att det är en del av mitt liv, det går inte att förneka”</b>  - En kvalitativ litteraturstudie om HIV-positiva mäns psykiska upplevelser av att bära på en obotlig sjukdom.
<b>Författare</b>	Frida Sundberg & André Turunen
<b>Utbildningsprogram</b>	Sjuksköterskeprogrammet, 180 HP
<b>Handledare</b>	Stig Wenneberg
<b>Examinator</b>	Mikael Rask
<b>Adress</b>	Linnéuniversitetet, Institution för hälso- och vårdvetenskap, 315 95 Växjö
<b>Nyckelord</b>	HIV, lidande, män, psykiska upplevelser, självbiografi, välbefinnande

## SAMMANFATTNING

**Bakgrund:** HIV är en obotlig virussjukdom som främst smittar via oskyddat samlag, blod och orena nålar. Dagens läkemedelsbehandlingar har gjort att allt fler överlever och kan leva ett normalt liv. Trots bättre sjukdomsprognos så visar studier att den psykiska ohälsan bland HIV-positiva män ökar. Samhällets stigmatiseringar skapar hinder i vardagen vilket gör det svårt för männen att acceptera sig själva. Självföraktet leder till negativa självuppfattningar som blir till ett psykiskt lidande som männen har svårt att hantera.

**Syfte:** Syftet med studien var att belysa HIV-positiva mäns psykiska upplevelser av att bära på en obotlig sjukdom och deras kamp med att acceptera sin situation.

**Metod:** Studien var en kvalitativ litteraturstudie baserad på fem självbiografier skrivna av män. En manifest innehållsanalys användes vid analys av data.

**Resultat:** Männen upplevde både psykiskt lidande och välbefinnande av sjukdomen. Lidandet beskrivs genom svårigheter med att acceptera sig själv men även genom negativt bemötande och attityder från omgivningen. Välbefinnande kunde männen känna genom positivt stöd från omgivningen, men den viktigaste faktorn var att de accepterade sig själva. Genom självacceptans så kunde männen lämna sitt tidigare destruktiva liv och istället våga se framåt och hjälpa andra.

**Slutsats:** Lidandet som männen kände var förknippat med negativa tankar om sjukdomen, men även genom fördomar och förakt från omgivningen. Det bidrog till känslor av rädslor, ångest och hat mot sjukdomen. För att kunna känna välbefinnande krävdes det att männen fick positivt stöd från omgivningen men det viktigaste var självacceptans. Genom självacceptans så infann sig känslor av befrielse, trygghet och livskraft inför framtiden. Det är viktigt att som sjuksköterska ha ett öppet och följsamt förhållningssätt där människans livsvärld och livssituation tas i beaktande för att kunna bidra till känslor av hälsa och välbefinnande.

INLEDNING.....	1
BAKGRUND.....	1
<b>Fakta</b> .....	1
<b>Vad är HIV?</b> .....	1
<b>Hur smittar HIV?</b> .....	2
<b>Symptom</b> .....	2
<b>Diagnos</b> .....	2
<b>Behandling</b> .....	2
<b>Faktorer som psykiskt påverkar HIV-patienter</b> .....	3
TEORETISK REFERENSRAM.....	4
<i>Lidande</i> .....	4
<i>Hälsa och välbefinnande</i> .....	4
PROBLEMFÖRMULERING .....	5
SYFTE.....	5
METOD .....	5
<b>Forskningsdesign</b> .....	5
<b>Datainsamling</b> .....	6
<b>Urval</b> .....	6
<i>Källkritik</i> .....	7
<b>Analys</b> .....	7
<i>Förförståelse</i> .....	8
<b>Forskningsetiska aspekter</b> .....	8
RESULTAT.....	9
<b>Inre psykiska hinder med att acceptera sin sjukdom</b> .....	9
<i>Rädslor</i> .....	9
<i>Egna fördomar om omgivningens respons</i> .....	9
<i>Självförakt</i> .....	10
<i>Självvald isolering</i> .....	10
<i>Tankar om döden</i> .....	10
<b>Yttre faktorer som påverkar männens inre psykiska upplevelser</b> .....	11
<i>När vården blir ett hinder</i> .....	11
<i>Negativ hantering</i> .....	11
<i>Positivt stöd</i> .....	11
<i>Gemenskap</i> .....	12
<b>Att bli ett med sin sjukdom</b> .....	12
<i>Självacceptans</i> .....	12
<i>Befrielsen av att komma ut</i> .....	12

<i>Att få dela med sig av sina upplevelser .....</i>	13
<b>DISKUSSION .....</b>	13
<b>Metoddiskussion .....</b>	13
<b>Resultatdiskussion .....</b>	15
<i>Inre känslor av lidande .....</i>	15
<i>Inre känslor av hälsa och välbefinnande .....</i>	16
<i>Vidare forskning .....</i>	18
<b>SLUTSATS.....</b>	19
<b>REFERENSER .....</b>	20

## **BILAGOR**

1. Sökschema
2. Exempel på analysprocessen
3. Källkritisk-mall
4. Källkritisk-granskning

## INLEDNING

När människor drabbas av HIV så förändras hela deras värld vilket tvingar dem till en ny livsstil med nya förutsättningar. HIV-positiva män tvingas till många svåra val där deras psykiska upplevelser och erfarenheter står i fokus. Genom fördomar och rädslor om sjukdomen i samhället så tvingas männen bestämma om de ska våga visa sitt riktiga jag eller om de ska leva i förnekelse. Det leder till en rad inre känslor som är svåra att förstå för människor som inte lever med sjukdomen. Vad är det egentligen som männen upplever genom sin obotliga sjukdom? Vilka psykiska hinder upplever männen för att uppnå emotionellt välbefinnande? Kan sjukdomen även skapa möjligheter till ett bättre liv än vad männen tidigare hade?

Författarna till studien har ett stort intresse i hur psykiska upplevelser, alltså ens emotionella känslor och tankar, påverkar människor och kan leda till lidande, men även till välbefinnande och hälsa. Genom att få och skapa en bättre förståelse för hur HIV-positiva män upplever sin sjukdom så hoppas studiens författare kunna utveckla sina vårdande förmågor. De hoppas vidare kunna använda sin nyfunna kunskap i sina framtida yrkesroll som sjuksköterskor, och på så sätt kunna bidra till att skapa upplevelser av välbefinnande och hälsa hos patienter.

## BAKGRUND

### **Fakta**

Enligt WHO (2016) så lever 36.7 miljoner människor med HIV. 16.7 miljoner av dessa är män. I Sverige lever omkring 7000 människor med HIV (hivdag, u.å). I Sverige visar statistik att det är fler män än kvinnor som får diagnosen HIV och 2016 rapporterades 267 nya fall av män som fått positiv HIV-diagnos jämfört med 162 kvinnor (Folkhälsomyndigheten, 2016). Sammanlagt har över 35 miljoner människor dött av HIV i form av AIDS-relaterade sjukdomar (UNAIDS, 2016)

### **Vad är HIV?**

Humant immunbristvirus, även förkortat HIV är ett retrovirus som drabbar det mänskliga immunsystemet. Viruset lagras i kroppens arvsmassa och påverkar kroppens immunförsvar (Blomberg, 2013). HIV infekterar celler i immunförsvaret och förstör eller försämrar immunförsvarets funktioner. När immunförsvaret förstörs eller försämras så kan det inte längre skydda kroppen mot infektioner eller sjukdomar. Om behandlingen inte sätts in i ett tidigt skede av sjukdomen så kan HIV-patienter drabbas av opportunistiska sjukdomar (WHO, 2016) vilket i sin tur leda till ett sjukdomstillstånd som heter Acquired Immune Deficiency Syndrome, även förkortat AIDS (Folkhälsomyndigheten, 2015). Sheilds et al. (2015) beskriver vidare att HIV aldrig går att bota, vilket ledet till att sjukdomen alltid kommer vara närvarande för dem som drabbats och deras omgivning.

HIV-infektion klassas enligt smittskyddslagen som en allmänfarlig sjukdom och inträffade fall ska anmälas till smittskyddsläkare i landstinget samt till folkhälsomyndigheten (Folkhälsomyndigheten, 2015).

### **Hur smittar HIV?**

HIV överförs i samband med oskyddat samlag, förorenat blod vid transfusioner, delning av orena nålar, kirurgiska instrument och utrustning. Det kan också överföras under och i samband med graviditet, förlossning och amning (WHO, 2016). HIV smittar inte via sociala kontakter såsom kramar eller kyssar och de som har HIV behöver inte vara rädda för att utsätta vänner eller familj för någon risk att bli smittade i vardagslivet (Folkhälsomyndigheten, 2015).

### **Symptom**

När människor smittats av HIV får de inom några veckor en primärinfektion som kan leda till symptom som feber, ont i halsen, svullna lymfkörtlar och ibland utslag på kroppen. Om människor lever med viruset så kan de även drabbas av följsjukdomar, såsom olika infektioner i kroppen. Det är dessa sekundära infektioner som uppträder på grund av den svåra immunbristen som i många fall leder till en förtidig död för HIV-positiva patienter som ej får behandling (Folkhälsomyndigheten, 2015).

### **Diagnos**

Diagnosen ställs med hjälp av blodprov. I blodet söks det efter antikroppar och antigener som är specifika för HIV (Blomberg, 2013). Provtagningen är gratis enligt smittskyddslagen och alla har rätt till att testa sig anonymt (Folkhälsomyndigheten, 2015). Bara för att provtagningen påvisar HIV så betyder det inte att AIDS kommer utvecklas, men risken för att drabbas av AIDS ökar om inte antivirala mediciner mot HIV sätts in i tid. (ibid.).

### **Behandling**

Det finns idag ingen behandling som helt botar HIV, däremot finns det effektiva läkemedel som kraftigt minskar mängden cirkulerande virus i kroppen och som effektivt förhindrar sjukdomsutvecklingen (Folkhälsomyndigheten, 2015). Sjukdomsutvecklingen förhindras genom en kombinationsbehandling av minst tre olika sorters så kallade bromsmediciner. Denna typ av behandling kallas HAART (Highly Active Antiretroviral Therapy) (Blomberg, 2013). HAART leder till att virusmängden i blod och andra kroppsvätskor blir så låg att den knappt är mätbar i rutintester (Folkhälsomyndigheten, 2015). Det har gjort att mortaliteten för HIV-drabbade människor har sjunkit drastiskt under de senaste åren då allt fler patienter kan leva ett någorlunda bra liv med HIV (Blomberg, 2013). Den ökade livslängden för patienter med HIV beror således på ökad kunskap inom vetenskap och teknik (Sheilds et al., 2015). HIV-positiva patienter kräver även behandling i form av rådgivning och psykosocialt stöd för att upprätthålla eller skapa en hög livskvalité (WHO, 2016).

Trots bättre sjukdomsprognos och olika samhällskampanjer för att minska diskriminering av patienter med HIV så ökar den psykiska ohälsan hos denna grupp. Depression- och

ångestsjukdomar är två exempel på psykisk ohälsa som beskrivs som vanliga åkommor i denna patientgrupp (Adams, Zacharia, Masters, Coffey & Catalan, 2016).

### **Faktorer som psykiskt påverkar HIV-patienter**

Psykisk ohälsa som HIV-positiva patienter upplever kan kopplas till de stigmatiseringar som ännu finns kring HIV. Stigma kan hänföras till en samling negativa attityder som leder till att den breda allmänheten känner rädsla och avståndstagande inför individen eller folkgrupper (Erdner, Ershammar & Östman, 2004). Samhällsstigmatiseringen leder till att HIV-positiva patienter ofta blir diskriminerade i någon form vilket får stor påverkan på deras psykiska hälsa. De isolerar sig från samhället och får därigenom en negativ självkänsla. Stigma och diskriminering kan också hindra dem från att erhålla socialt stöd som kunde bidra till ett mer hälsosamt beteende (Jeffries et al., 2015). Det gör även att patienter med HIV väljer att hemlighålla sin HIV-diagnos vilket tvingar dem att behålla sina olika känslouttryck, som rädsla inför sjukdomen och fruktan för sin egen död, inom sig då de är rädda för de negativa konsekvenserna som kan uppstå om deras HIV-status avslöjas (Shields et al., 2015; Jeffries et al., 2015).

Forskare beskriver även att speciellt HIV-positiva män upplever att de blir diskriminerade på grund av homofobi, vilket är ett ytterligare skäl till att de valt att isolera sig från samhället (Jeffries et al., 2015). Deltagarna i deras studie var också rädda för att andra skulle se dem med förakt när de upptäckte att de hade HIV (ibid). Homosexualitet kan i detta sammanhang anses som omoraliskt och grunda sig på missförstånd om hur sjukdomen överförs (Mo & Ng, 2017). Detta kan också kopplas till den första upptäckten av HIV hos homosexuella som gjordes 1981, vilket gjorde att sjukdomen tidigare var starkt förknippad med homosexuella män (hivida, u.å).

En annan aspekt som påverkar HIV-positiva patienters psykiska hälsa är deras egna uppfattningar. Mo och Ng (2017) menar att stigmatiseringar kan bero på att människor känner högt självansvar för sjukdomen på grund av saker som själv kunde ha påverkats, såsom oskyddat sex eller delning av nålar vid narkotikamissbruk. Bland de som fått sjukdomen är missuppfattningar om HIV vanliga såsom att det alltid leder till död eller att det idag inte finns någon effektiv behandling. Det kan leda till en känsla av hopplöshet och fruktan, men även rädsla för att oavsiktligen föra över sjukdomen till andra. Denna typ av självstigma leder till sämre psykosocialt välbefinnande, självmordstankar och skapar sämre livskvalité (ibid). Jeffries et al. (2015) belyser vidare att förutfattade meningar såsom att behandlas eller att ses på ett orättvist sätt är vanligt bland HIV-positiva patienter.

Diskriminering som påverkar HIV-positiva patienter psykiskt finns även i sjukhusmiljöer. Mo och Ng (2017) beskriver att diskrimineringen sker främst genom ogästvänligt bemötande och ogynnsam attityd hos vårdpersonal vilket kan leda till negativa självkänslor för de HIV-positiva patienterna. Forskare beskriver även att bristande förståelse av vårdgivare kan leda till missuppfattningar och okänslig kommunikation, vilket skapar onödig ångest hos HIV-patienterna (Shields et al., 2015). Sjuksköterskors egen rädsla för att drabbas av HIV i samband med patientkontakt kan också påverka HIV-positiva patienters psykiska hälsa negativt. Patienterna kan hamna i andra hand i mötet med vården då vårdpersonalen tänker mer på sig själva än på patienten (Roets & Ziady, 2008; Qu, Zhang, Gou & Sun, 2010). Shields et al. (2015) belyser att den ihållande stigmatiseringen kring HIV i samhället gör att

det finns ett moraliskt imperativ för vårdgivare att tjäna som allierade till HIV-positiva patienter som lever med en obotlig sjukdom och därigenom minska vårdlidandet.

## TEORETISK REFERENSRAM

Vårdvetenskapen var utgångspunkt i studien där HIV-positiva mäns psykiska upplevelser av att leva med en obotlig sjukdom studerades. Vårdvetenskapen grund är att lindra lidande, skydda och bevara liv samt att återskapa och bevara hälsa. Vårdhandlingar och aktiviteter som kan leda till positiva förändringar i människors hälsotillstånd är viktiga, såsom att se hälsa som helhet och som människans ständiga samverkan med omgivningen (Bergbom, 2012). Polit och Beck (2016) menar att vårdvetenskapens mål är att skapa och utöka kunskap om patienten. Att ha ett patientperspektiv innebär inte bara att ha patienten i fokus, utan även beskriva hur vi ser på patienten, hur vi vinner kunskap för patienten och hur vi skapar förståelse för patienten (Dahlberg och Segesten, 2010). Vårdare behöver utgå från varje patients livsvärld, exempelvis hos HIV-positiva, för att verkligen kunna hjälpa och bidra till upplevelse av hälsa och välbefinnande (Dahlberg och Segesten, 2010). De vårdvetenskapliga begreppen som valdes till studien och ansågs relevanta och kunde kopplas till människors upplevelser var *lidande* samt *hälsa och välbefinnande*.

### *Lidande*

Lidande som substantiv sätter den mänskliga upplevelsen i centrum. Lidande kan förstås som en mänsklig subjektiv helhetsupplevelse av att uppleva något ont och dess anledningar kan vara oändliga, synliga eller dolda (Arman, 2012). Lidandet innebär ofta en disharmoni mellan kropp, själ och ande (Malm, 2012). Lidande är vidare en fysisk, emotionell eller andlig upplevelse av ångest, smärta eller oro och kan bland annat inkludera känsla av uteslutning från sitt normala liv eller innefatta sjukdom som hotar ens liv eller normala relationer. Lidande kan även ses i form av isolering, ensamhet och depression (Arman, 2012). Att som människa ha ogynnsamma sociala och psykologiska förhållanden kan orsaka en inre, långvarig stress. Att ständigt behöva oro sig, känna sig osäker, ha lågt självförtroende och känna sig socialt isolerad ökar risken för sämre psykisk hälsa (Ringsberg, 2014). Ensamhet är inte bara en form av lidande utan kan även bidra till psykosomatiska sjukdomar (Nilsson, 2012). Vid svåra besked, som initialt en HIV-diagnostisering innebär, kan en del av lidandet upplevas som en överklighetskänsla eller otillräcklig kontakt med det som har hänt. Varje lidande är unikt och formas av individen själv och dess omgivning (Arman, 2012).

### *Hälsa och välbefinnande*

Hälsa ur ett vårdvetenskapligt perspektiv innebär välbefinnande, att i den mening "mår bra", att människor lever det liv de önskar och kan genomföra de projekt som individen behöver för att ha känslan av att leva ett bra liv (Dahlberg & Segesten, 2010). Människan ses som kropp, själ och ande. Med detta följer att hälsa är relaterad till hela människan och skapas av dennes upplevelser och välbefinnande (Willman, 2014). Hälsa påverkar hur individen känner livsluft, livskraft och livsmod samt klarar av att balansera tillvarons sårbarhet med att utnyttja dess frihet (Dahlberg & Segesten, 2010). Välbefinnande tillåter personen att vara i stånd till att



göra saker av mening, trots sin sjukdom. För att klara av olika aktiviteter och att må bra behöver personen inte vara helt fri från sin sjukdom, utan mycket handlar om hur personen ställer sig till sin sjukdom (Dahlberg & Segesten, 2010). Sjukdom eller annan ohälsa kan störa människors känsla av identitet och självkänsla, men kan samtidigt även leda till ökad självkännedom och nya livsmål (Dahlberg och Segesten, 2010).

Genom kontroll över sin hälsa så finner individen ofta det lättare att uppnå välbefinnande. Det är inte alltid enkelt att som människa tänka på sitt välbefinnande när ens obotliga sjukdom ständigt är närvarande, men med hjälp och stöd av professionell vårdpersonal är det möjligt att finna den så att livet känns och blir meningsfullt (Dahlberg & Segesten, 2010).

## PROBLEMFÖRMULERING

HIV är en obotlig sjukdom som drabbar kroppens immunförsvar och det är vanligare att män drabbas av HIV än kvinnor i Sverige. Sjukdomen går aldrig att bota, vilket gör att den alltid är närvarande, men det finns nu effektiva behandlingar som förhindrar sjukdomsutvecklingen. Behandlas inte sjukdomen i tid så kan dock HIV-positiva män få olika följsjukdomar. Samlingsnamnet för dessa följsjukdomar är AIDS och leder ofta till en för tidig död. Trots medicinsk utveckling som har gjort att allt fler HIV-positiva män överlever sjukdomen så visar studier på att den psykiska ohälsan bland HIV-positiva män ökar. Den psykiska ohälsan beror på olika typer av stigmatiseringar i samhället och HIV-positiva män upplever ofta att de blir diskriminerade och mindre bra bemötta. Detta leder till ohälsa och skapar lidande som gör att de väljer att hemlighålla sin diagnos, isolerar sig från samhället och går miste om sociala relationer. Lidandet beskrivs genom känslor som rädsla, ensamhet och fruktan. Även i sjukhusmiljöer upplever HIV-positiva män psykisk ohälsa genom ogynnsamma patient-bemötanden som skapar ångest och leder till sämre självkänsla. Att undersöka HIV-positiva mäns psykiska upplevelser av att leva med en obotlig sjukdom skulle kunna leda till bättre vård och ligga till grund för att skapa ett bättre bemötande av vårdpersonal. Genom att belysa den psykiska problematik som finns kring HIV i samhället, och i hälso- och sjukvården, samt även undersöka vad som ger dem lidande, välbefinnande och hälsa, kan vi öka förståelsen för hur HIV-positiva män upplever sin sjukdom.

## SYFTE

Syftet med studien var att belysa HIV-positiva mäns psykiska upplevelser av att bära på en obotlig sjukdom och deras kamp med att acceptera sin situation.

## METOD

### **Forskningsdesign**

Författarna till studien har genomfört en kvalitativ litteraturstudie med en induktiv ansats baserad på självbiografier av HIV-positiva män. Patel & Davidson (2011) beskriver att syftet

med kvalitativ undersökning är att skapa en djupare kunskap än den i någon mån splittrande kunskapen som erhålls vid kvantitativa metoder. Lundman och Hällgren Graneheim (2012) belyser vidare att induktiv ansats innebär opartisk och objektiv analys av texter baserade på människors upplevelser och berättelser. Självbioografier ansågs lämpliga då dessa på ett ingående subjektivt sätt beskriver HIV-positiva mäns psykiska upplevelser av att leva med HIV. Skönlitteratur kan alltså bidra med värdefull kunskap genom att fånga patienters upplevelser av hälsa/ohälsa, lidande och vårdande (Dahlborg-Lyckhage, 2012). Trots att källan här bygger på författarens egna upplevelser och tolkningar så har den trovärdighet då forskningsprocessen noggrant har beskrivits (Segesten, 2017). Enligt en hermeneutisk vetenskapssyn så kan människors livsvärld vara i fokus genom att material om mänskliga erfarenheter insamlades och försökte förstås i denna litteraturstudie (Birkler, 2012).

## **Datainsamling**

Datainsamlingen har genomförts under hösten 2017. Sökningen gjordes i Libris biblioteksdatas. Libris är en svensk samlad bibliotekskatalog som har konventionell självbiografi och olika forskningsrelaterade artiklar och böcker från olika forskningsgrenar (Libris, 2016). Författarna till studien sökte även i Växjö Stadsbiblioteks databas för att inte gå miste om relevanta självbiografier baserat på studiens syfte. Sökord som användes var "HIV" och biografi\* (Bilaga 1). Beskrivningar av böckerna lästes igenom för att bedöma deras lämplighet för studien. De böcker som ansågs relevanta lånades hem och granskades enligt Segesten (2017) kvalitetsgranskning av tryckt text (Bilaga 3).

## **Urval**

Urvalet av självbiografierna skedde genom inklusion- och exklusionskriterier baserat på studiens syfte. Johnsson, Heuchemer & Josephsson (2012) beskriver att urvalet av litteratur ska ses utifrån syftet i studien och för att samla in ett rikt och stort datamaterial för att öka förståelsen för studiens syfte. Inklusionskriterierna för självbiografierna var att de skulle vara skrivna från år 2000 och framåt, belysa HIV-positiva mäns psykiska upplevelser och utgå från ett patientperspektiv. Enbart mäns psykiska upplevelser valdes då statistik visar på att fler män än kvinnor drabbas av sjukdomen i Sverige (Folkhälsomyndigheten, 2016). När författarna till studien undersökte möjligheterna att genomföra studien fann de också att de relevanta självbiografier som var tillgängliga var skrivna av män.

Böckerna skulle också vara skrivna på svenska för att förenkla tolkningsarbetet samt för att minska risken för att viktiga budskap försvinner vid översättning. Exklusionskriterier var självbiografier skrivna av kvinnor och skrivna före år 2000 då de ansågs för gamla och kunde sakna ett nutida perspektiv som kan vara av stor vikt för studiens resultat. HIV har nämligen gått från att vara en dödlig sjukdom till ett kroniskt tillstånd tack vare bromsmediciner vilket har gjort att förutsättningarna för de människor som lever med HIV har förändrats under de senaste åren (Segesten, 2016). Nio självbiografier valdes ut i den första omgången. Efter närmare granskning ansågs fyra av självbiografierna vara för gamla och exkluderades därför. Fem självbiografier blev det slutliga urvalet och valdes som underlag till studiens resultat (Bilaga 4).

## Källkritik

De fem självbiografierna som valdes till studiens resultat har genomgått en källkritisk granskning för att undersöka böckernas relevans. Segesten (2017) beskriver att var och en av de källor som används måste användas utifrån den kunskap som förmedlas. Av författaren kräver det en medveten och kritisk bedömning av varje källa. Studiens författare har använt sig av Segesten (2017) källkritiska mall av tryckt text vilket finns beskrivet i studiens bilagor (Bilaga 3; Bilaga 4).

## Analys

Självbiografierna analyserades genom en manifest kvalitativ innehållsanalys. Lundman och Hällgren Graneheim (2012) skriver att en manifest innehållsanalys bygger på att identifiera skillnader och likheter i textinnehåll. En manifest innehållsanalys bygger på en sekvens av meningsenheter, kondensering, kodning och kategorisering (Graneheim & Lundman, 2004). Meningsenheter bygger på ord, meningar eller stycken som innehåller aspekter av studiens syfte som är relaterade till varandra genom innehåll och sammanhang (ibid.). Meningsenheterna har sedan kondenserats vilket hänvisas till en process av förkortning av meningsenheterna storlek, men som samtidigt bevarar meningsenheternas kärna och inte inverkar på kvalitén (ibid.). Efter att meningsenheter kondenserats gjordes de om till koder. Koderna hjälpte studiens författare att reflektera över data på ett nytt och mer tillgängligt sätt, detta för att enklare kunna skapa underkategorier. Att skapa kategorier är kärnan i en kvalitativ innehållsanalys där en grupp koder delar en gemensamhet. Koderna placerades först i olika underkategorier som i sin tur skapade huvudkategorier (ibid.).

I första steget av analysprocessen lästes de fem självbiografierna enskilt av studiens båda författare för att var för sig skapa en helhetsuppfattning. Därefter har de enskilt tagit ut meningsenheter som ansågs relevanta för studiens syfte. Meningsenheterna granskades sedan gemensamt för att komma överens om att valda enheter som svarade bäst på syftet. Därefter har de tillsammans utfört de olika delarna i en manifest innehållsanalys, det vill säga, kondensering, kodning, skapat underkategorier som sedan skapat huvudkategorierna för studiens resultat (Tabell 1; Bilaga 2).

Tabell 1. Exempel på analysprocessen

Meningsenhet	Kondenserad meningsenhet	Kod	Underkategori	Huvudkategori
<i>"Spegelbilden av en man med ett tärande virus som äter honom inifrån är outhärdligt"</i> (Heidkamp, 2003, s.15).	Spegelbilden känns outhärdlig	Förakt mot sin egen kropp	Självförakt	Inre psykiska hinder för att acceptera sin sjukdom

<p><i>”Jag är inte längre rädd eller orolig när jag gör mina rutinkontroller på HIV-mottagningen. Jag har slutat skämmas och jag har slutat vara tyst. Det enda jag kan önska idag är att jag hade vågat berätta öppet om det tidigare”</i> (Lundstedt, 2013, s.133).</p>	<p>Jag har slutat skämmas och vara tyst och det enda jag önskar är att jag hade vågat berätta öppet om det tidigare</p>	<p>Positiv betydelse av att våga vara sig själv</p>	<p>Självacceptans</p>	<p>Att bli ett med sin sjukdom</p>
---	---	---	-----------------------	------------------------------------

### *Förförståelse*

Författarna har under studiens gång varit medvetna om att deras tidigare förförståelse har kunnat påverka deras tolkning av data. Studiens författare hade en viss förförståelse om att män med HIV ofta utsattes i samhället för diskriminering. De hade även en viss förförståelse för att det finns ett stort mörkertal av män som lever med HIV och att det kan vara svårt för dessa män att komma ut som HIV-positiva, vilket har stor påverkan på deras psykiska hälsa. De har under studien och analysen av självbiografierna därför försökt bortse från sin tidigare kunskap för att analysera texterna så förutsättningslöst som möjligt. Dahlberg och Segesten (2010) betonar vikten att bortse från sin tidigare förförståelse då all förförståelse påverkar hur vi tolkar världen. Genom att försöka analysera självbiografierna så förutsättningslöst som möjligt så har de försökt fånga de subjektiva upplevelserna och erfarenheterna som författarna till självbiografierna beskriver. Detta för att inte förvränga data utan för att så textnära som möjligt utföra analysen och på så sätt öka studiens validitet. Graneheim och Lundman (2004) betonar även vikten av att som forskare vid kvalitativ innehållsanalys låta texten tala för sig själv.

### **Forskningsetiska aspekter**

Helsingforsdeklarationen (2013) syftar till att värna om människors integritet, rätten till självbestämmande, sekretess, värdighet och rättigheter i forskningssammanhang. Det primära syftet med medicinsk forskning som engagerar människor är att förstå utveckling och effekter av sjukdomar. De forskningsetiska aspekterna anser författarna till studien har följts då männen själva valt att publicera sina självbiografier och därmed gjort sina psykiska upplevelser och erfarenheter tillgängliga för allmänheten. Riksdagsförvaltningen (1960:729) belyser upphovsrätten till litterära- och konstnärliga verk som är tillgängliga för allmänheten när de publicerats. Enligt upphovsrätten får dock underlaget inte förvridas så att författarna till självbiografierna kränks. Studiens författare har använt citat som visar på att resultatet inte medvetet har förvrängts (ibid.).

## RESULTAT

Tabell 2. Kategorier och tillhörande underkategorier

<b>Inre psykiska hinder med att acceptera sin sjukdom</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• <i>Rädslor</i></li><li>• <i>Egna fördomar om omgivningens respons</i></li><li>• <i>Självförakt</i></li><li>• <i>Självvald isolering</i></li><li>• <i>Tankar om döden</i></li></ul>
<b>Yttre faktorer som påverkar männens inre psykiska upplevelser</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• <i>När vården blir ett hinder</i></li><li>• <i>Negativ hantering</i></li><li>• <i>Positivt stöd</i></li><li>• <i>Gemenskap</i></li></ul>
<b>Att bli ett med sin sjukdom</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• <i>Självacceptans</i></li><li>• <i>Befrielse av att komma ut</i></li><li>• <i>Att få dela med sig av sina upplevelser</i></li></ul>

### **Inre psykiska hinder med att acceptera sin sjukdom**

#### *Rädslor*

Rädslor var något som var starkt beskrivet i självbiografierna. Männen var oroliga över vad som skulle hända om de berättade att de var HIV-positiva och hur människor skulle reagera. Om de berättade att de var HIV-positiva så fanns risk för att de kunde bli ofrivilligt ensamma, inte känna sig älskvärda och ställas utanför omgivningens gemenskap. Männen trodde de skulle bli utstötta och bortvalda om någon fick veta att de hade HIV och att människor aldrig skulle kunna älska en HIV-positiv person. Två av männen beskrev rädslan för att lämna ut sin hemlighet och inte veta hur andra skulle ta emot den. Genom att ha HIV så upplevde männen att det fanns risk för avståndstagande från familj, vänner och arbetsplatsen vilket ledde till att männen inte vågade berätta om sin sjukdom. ”*Jag var alldeles knäckt och grät och sa att jag kom att bli helt ensam och utstött av mina vänner och alla andra. En hiv-smittad äcklig bög som ingen vill ta i med tång*” (Fredriksson, 2010, s.50).

En annan aspekt som männen belyste var rädslan för att skada andra. Genom att vara HIV-positiv så fanns risker för att överföra sjukdomen genom sexuella kontakter. Risken fanns att skada andra och i värsta fall den ens älskade genom att till exempel kondomen kunde spricka under samlag vilket var svårt för männen att hantera känslomässigt.

#### *Egna fördomar om omgivningens respons*

Samtliga män hade egna förutfattade meningar om vad omgivningen skulle tycka och vad som skulle hända om någon fick reda på att de hade HIV. Några av männen trodde även att människor såg dem som oansvariga smittspridare som förstör för samhället och att de som HIV-män var en fara för andra människor. En av männen beskrev det som att han kunde höra

röster som berättade om hur äcklig han var när han gick förbi människor på gatan eller när han vände ryggen till människor som han nyss pratat med. *“Vi pratade och hejade som vanligt men när jag gick vidare så sänkte de rösterna och började viska om hur äcklig jag var. Vilket HIV-äckel jag var. Det var förstås bara inbillning”* (Lundstedt, 2013, s.208).

### *Självförakt*

Svårigheter med att kunna acceptera sjukdomen, eller att förknippa sig själv med sjukdomen var något som alla männen upplevde. Detta på grund av att viruset alltid är närvarande i deras liv, vare sig de vill det eller inte. Tre av männen beskrev att när de stod framför spegeln så kändes deras egen spegelbild outhärdlig, oigenkännande, smutsig och äcklig. Några av männen beskrev att deras självförakt skapade hinder för deras samliv då de inte klarade av att ha sexuella relationer på grund av sitt eget självhat då de äcklades av sig själva. De hade även svårigheter med att kunna förstå hur andra skulle kunna älska någon som bar på sjukdomen. Genom att inte accepterade sig själva som HIV-positiva män så svek de och raderade bort en del av sig själva. Flera av männen beskrev en ångest eller oro som alltid var närvarande och gjorde det svårt för dem att kunna acceptera sig själva. Denna ångest och oro skapades genom känslor som hat, ilska, skam och avsky mot sig själva och viruset. *“Äcklet rinner över mig som smutsigt avloppsvatten. Hatar, avskyr mig, min kropp och det där jävla viruset”* (Heidkamp, 2003, s.14).

### *Självvald isolering*

Gemensamt för männen var att de var och en, på sitt sätt, valde att isolera sig och ta avstånd från samhället och sin omgivning. En av männen beskrev det som att sjukdomen automatiskt satte honom i ett utanförskap som det bara var för honom att acceptera. Genom att isolera sig så slapp männen ta itu med hur de skulle dölja sin sjukdom för sin omgivning och behövde inte känna oro inför att bli avslöjade. Att isolera sig innebar även en trygghet för männen som gjorde att de själva kunde välja bort sällskap istället för att riskera att bli bortvalda. I ensamheten var det de som styrde över sin sjukdom och ingen utomstående skulle kunna riskeras att smittas av viruset. Några av männen beskrev att de såg sjukdomen som ett straff som bara de själva skulle bära på och att de i ensamhet skulle få tid för att gottgöra det fördärv som sjukdomen hade skapat. *“Mitt hem är min borg. Patetiskt. Löjligt. Mitt hem är mitt straff. En plats att slicka såren på. Här kan jag gottgöra mitt eget fördärv. Leva med smittan som enda bundsförvant och tillåta mig själv att tyna bort”* (Heidkamp, 2003, s.22).

### *Tankar om döden*

Att de som lever med HIV funderade kring sin död och framtid var tydligt framträdande. När männen fick beskedet att de var HIV-positiva upplevde de att framtiden var förlorad. Allt som tidigare tagits för givet såsom åldrande och äktenskap upplevdes inte längre som något självklart. De funderade på att ta sitt eget liv för att fly sin ångest och rädsla. Männen förklarade att det var en svårt att försonas med tanken på att leva med en obotlig sjukdom och de förknippade sin HIV-diagnos med döden. Några av männen beskrev även hopplöshet inför livet. En hopplöshet om att de snart skulle dö vilket gjorde att de konstant bar på en inneboende dödsångest. Ångest för döden och att inte veta hur lång tid de hade kvar att leva gjorde att några av männen började planera sina egna begravingar. *“Jag hade just fått veta att jag hade HIV och skissade upp bilder av min egen begraving i huvudet”* (Lundstedt, 2012 s.91).

En annan aspekt som gjorde döden närvarande i männens liv var när vänner som också led av sjukdomen gick bort. Vännernas bortgång gjorde att männen återigen började fundera kring döden och hur lång tid det skulle ta innan det var deras tur att inte längre få leva. Dessa tankar upplevde männen som svåra att ta in och hade stor påverkan på deras mentala hälsa.

## **Yttre faktorer som påverkar männens inre psykiska upplevelser**

### *När vården blir ett hinder*

En gemensam upplevelse hos männen var okunskap kring HIV inom vården samt brister och okunskapen om sjukdomen och dess smittvägar. I mötet med sjukvården fick männen inte det bemötandet eller den vård som förväntades. En av männen blev ifrågasatt om det var lämpligt att befinna sig på sjukhuset vilket grundade sig i rädsla och okunskap om sjukdomen. *“Jag måste fråga dig... Brukar man ta emot dig med visir och så... när du kommer till sjukhuset och är så där snorig och hostig?”* (Sjöquist, 2010 s.40). Dessa bemötanden skapade frustration och rädsla för att ta kontakt med sjukvården. Flera av männen uppgav även att de i kontakt med vården upplevde att de blivit ett objekt. Vårdpersonalens behandling med avståndstagande och ibland skyddsutrustning gjorde att de upplevde en avsaknad av mellanmänsklig kontakt såsom medmänsklighet och värme vilket ledde till ytterligare svårigheter för männen att kunna acceptera sin sjukdom.

### *Negativ hantering*

Att bli nedtryckt och illa behandlad på grund av omgivningens fördomar om sjukdomen var något som alla männen upplevde efter att de kommit ut som HIV-positiva. Omgivningens fördomar gjorde att männen ibland blev behandlade som skräp och kände sig värdelösa. De kände även att samhället och omgivningen ställde dem utanför gemenskapen på grund av sjukdomen. En av männen beskrev det som att samhället värnade om andra men inte honom på grund av att han hade HIV. Att bli bortstött och inte vara önskvärd beskrev männen var värre än känslan att bli sjuk. En av männen upplevde även att omgivningen hade fördomar om att det var homosexuella män som bär skuld till sjukdomen. Samtliga män i studien var homosexuella och upplevde att de på grund av sin sexuella läggning fått utstå både hat och diskriminering. *“Under några sekunder tycker jag mig få en övertydlig förklaring till hur det finns en dold underton bland människor som tycker vi homosexuella män är skulden till sjukdomen och att “de andra” var oskyldiga”* (Sjöquist, 2010, s.129).

En annan aspekt som männen beskrev var omgivningens fördomar om att det nu finns mediciner mot HIV. Genom att det finns mediciner som gör att fler kan leva med sjukdomen så trodde omgivningen att det bara var för de HIV-positiva männen att ta sina mediciner och fortsätta leva livet som vanligt. Männen upplevde att det var en skev bild av sjukdomen. Trots bättre mediciner så är sjukdomen ständigt närvarande och påverkade männen psykiskt.

### *Positivt stöd*

När männen kommit ut som HIV-positiva så spelade omgivningens stöd en viktig roll för att männen skulle kunna lämna sitt destruktiva liv och kämpa sig tillbaka till en normal vardag. Ett socialt stöd där samtal med vård, vänner och närstående gjorde att männen kunde återfå hälsa och livskraft. Samtalen gav dem kraft att gå vidare samt styrka och mod inför att börja arbeta med sig själva för att slutligen kunna försonas med sin sjukdom. Stödet från omgivningen i form av närvaro, acceptans och medmänsklighet gjorde att männen kunde känna en trygghet som de tidigare saknat, en trygghet som de under lång tid behövt för att

återfå glädje och värme i sina liv och för att kunna orka blicka framåt. *“Mikael var som vanligt tryggheten själv. Ingen överdriven hänsyn, inget daltande. Livet måste faktiskt så gott som det nu gick, fortsätta. Trots att båda nu upplevde sina respektive största kriser här i livet, måste vardagen fungera”* (Claesson, 2014, s.40).

### *Gemenskap*

Genom att bli del av en gemenskap och att få uppleva gemenskap så kände männen en trygghet. Några av männen beskrev att stöd från olika organisationer i samhället som inriktar sig på HIV, som en värdefull resurs. Att lära sig leva med sin sjukdom och bli en del av en gemenskap var viktigt då de kunde lämna sin tidigare upplevda ensamhet. I organisationerna mötte de andra personer i liknande situation som gav dem en chans att utveckla nya sociala nätverk vilket gav en ny känsla av tillhörighet. Att få träffa och prata med människor i liknande situation var något som männen värderade högt. Mötena gav dem kraft till att gå vidare, att arbeta med sig själva och gav en känsla av värme. Det var ett stöd som de behövde och var även hjälp på vägen till att försonas med sin sjukdom. *“Jag känner mig frisk, mina hivpositiva kompisar lever som vilka andra homoSvensson som helst. Vi känner oss värdiga igen”* (Heidkamp, 2003, s.91).

## **Att bli ett med sin sjukdom**

### *Självacceptans*

Trots socialt stöd från omgivningen och värdet för männen att få vara del av en gemenskap så beskrev de att det viktigaste och svåraste med att vara HIV-positiv var att acceptera sig själv. Männen beskrev en inre kamp där det handlade om att förlåta sig själv för sitt tidigare destruktiva liv. Att våga möta sig själv, se smärtan och förlusten samt skapa mening och mål för framtiden var något som alla män beskrev som de viktigaste pusselbitarna för att kunna acceptera sig själva. *”I grund och botten handlar det om att våga möta sig själv. Tordas se på sig själv inifrån. Först då kan rädsla, smärta och det onda elimineras”* (Heidkamp, 2003, s.49).

I takt med att männen började acceptera sin sjukdom så upptäckte dem att de fördomar som de kämpat emot var i hög grad deras egna och inte omgivningens. Det var de själva som bestämt vad omgivningen skulle tycka. Genom att lämna det gamla bakom sig och istället börja investera i sig själva, acceptera och komma till ro som människor med HIV så kunde männen börja se ljusare på sina liv och sin framtid. Då kunde de fokusera på saker som gick att påverka och kunde därför slutligen se sin historia och sin sjukdom som något positivt, en tillgång att använda sig av i livet.

### *Befrielsen av att komma ut*

Att slutligen acceptera sig själva och komma ut som HIV-positiva var något som männen beskrev som glädje. Många av männen var förvånade över att de hade trott att det skulle vara svårt att komma ut som HIV-positiv, men i själva verket när de väl tog beslutet så var det väldigt enkelt. De förklarade det som en känsla av lättnad och befrielse då de inte längre behövde leva i en förnekelse, varken för sig själva eller för sin omgivning. Många av männen kände även en stolthet över att de äntligen vågade visa upp sig för omgivningen och vilka de egentligen var. Att få leva i en värld utan lögner ingav en känsla av lycka över att livet på sätt och vis återgått till hur det var innan männen fick sin HIV-diagnos, och ibland även till det



bättre. En av männen beskrev hur han efter att ha kommit ut som HIV-positiv kände sig lätt som en fjäder och hur allt tidigare självförakt var som bortblåst.

*Ett vanligt liv utan hemligheter och lögner. Det var nästan som en pånyttfödelse och en lycka att varje dag vakna och inse att det där tunga oket av skam och skuld som jag burit på i så många år, inte längre fanns kvar (Lundstedt, 2013, s.229).*

#### *Att få dela med sig av sina upplevelser*

Ett behov som männen även kände var att sprida sin kunskap om HIV. Instinkten om att hjälpa andra i samma situation eller sprida sin kunskap till allmänheten var en drivkraft som gav dem en känsla av att de behövdes. Männen ville, genom att berätta om sitt eget liv, förhindra att andra skulle gå igenom samma sak som dem. Att komma ut som HIV-positiv och berätta om sina upplevelser kunde göra så att andra drabbade personer också vågade komma ut. Känslan av att få dela med sig upplevde männen som positiv och gav glädje, drivkraft och fick dem att känna sig meningsfulla. Männen ville förmedla att även om HIV är en obotlig sjukdom, så går det att leva ett normalt liv med familj och arbete.

*Att jag blev smittad kändes inte längre meningslöst, genom min sjukdom hade jag fått möjlighet att hjälpa andra som levde precis som jag och som kanske känt sig precis lika ensamma och rädda som jag har gjort under långa perioder av mitt liv (Lundstedt, 2014, s.238).*

## DISKUSSION

### **Metoddiskussion**

För att söka fram aktuella böcker i denna kvalitativa litteraturstudie om HIV-positiva män användes biblioteksdata-basen Libris och Växjö stadsbibliotek. Det resulterade i 29 träffar på Libris och 19 träffar på Växjö stadsbibliotek. Därifrån valdes fem böcker på Libris. Om ytterligare sökord eller sökningar gjorts på exempelvis ytterligare databaser eller bibliotek så hade fler böcker kunnat undersökas. Detta kan dock inte garanteras då urvalet av självbiografier skrivna av män inte var så stort. Självbiografierna var skrivna på svenska vilket ansågs som en styrka då risken för misstolkning minimerades. Enligt Skott (2017) är det inte mängden berättelser som är avgörande, utan rikedom på innehållet och innebörden som är det viktiga vid analys av berättelser. Böckerna som valdes att studeras var publicerade mellan år 2003-2014 och bedömdes som innehållsrika. En av böckerna i studiens resultat översteg åtta år, (Heidkamp, 2003), vilket kan anses som en svaghet i studien. Bokens innehåll bedömdes dock som relevant då Heidkamp (2003) självbiografi i mångt om mycket överensstämde med de andra männen senare publicerade självbiografier. En avgörande faktorn till att boken inkluderades i studien var att Heidkamp tydligt beskriver brosmsmedicinerna utveckling och hur dem förändrade levnadsförhållandena för människor med HIV. Mårtensson och Fridlund (2017) beskriver att tidsskillnaden inte har verkan på resultatet då självbiografiers publikationsår inte påverkar individens psykiska sjukdomsupplevelser.

En alternativ datainsamling av material kunde ha varit att författarna till studien istället använt sig av en intervjustudie. En intervjustudie ger möjligheten att ställa djupgående frågor och

följdfrågor (Chekol, 2012). Dock ansågs inte metoden etiskt lämpligt och Pilhammar (2012) skriver att ansvaret för att göra etiska bedömningar alltid ligger hos författarna. En intervju hade kunnat leda till att gamla sår rivits upp och hade kunnat skapa ett onödigt lidande för männen. Studiens författare ansåg därför att självbiografier var en lämplig metod eftersom männen själv valt att publicera sina upplevelser. En annan aspekt som spelar in vid intervjuer är att tiden är begränsad. Det minskar möjligheten till att få den mängd material som kan utvinnas när självbiografier utgör datamaterialet. Männen som skrivit självbiografierna har även haft tid till att fundera över sina upplevelser och kunnat beskriva dem mer detaljerat vilket anses som en styrka.

Självbiografierna granskades utefter Segesten (2017) källkritisk- och kvalitetsgranskande mall. Friberg (2017) betonar vikten av granskning av texterna kvalitet. Att granska texter är nödvändigt, annars blir det oklart vad analysen grundar sig på. En av självbiografierna i studiens resultat, (Heidkamp, 2003), var inte utgiven av ett förlag, utan publicerades på eget förlag, vilket betyder att boken inte granskades lika noggrant innan utgivning. Detta kan ses som en svaghet då ett av kraven inom kvalitetsgranskningen är att böcker skall vara utgivna av ett förlag (Segesten, 2017). Boken inkluderades trots detta då författarna till studien upplevde att boken gav en genomgripande beskrivning av sjukdomen HIV och kunde bidra till viktig kunskap. Dahlborg-Lyckhage (2017) beskriver att skönlitteratur kan bidra till värdefullt kunskap och har alltid haft en central roll inom vården. Självbiografier innehåller ofta detaljerade och rikliga beskrivningar av människors vardag vilket utgör ett intressant material för vetenskapen.

Dataanalysen utgjordes av en kvalitativ innehållsanalys. Lundman och Hällgren Graneheim (2012) beskriver att en kvalitativ innehållsanalys kan anpassas till olika syften, till data av varierande kvalitet och till forskarens erfarenheter och kunskap. Författarna till studien valde därför att använda sig av en manifest innehållsanalys, då den anses lämplig för att analysera skillnader och likheter i resultat samt för att de inte ansågs sig ha tillräcklig kunskap för att genomföra en latent innehållsanalys. Dahlborg-Lyckhage (2017) betonar att vid analys av latent innehåll krävs en djupare tolkning på en högre abstraktionsnivå. För att styrka analysens tillvägagångssätt så har en bilaga utformats (Bilaga 2) som ger en bild över hur de har analyserat data som blev grunden studiens resultat. Tabellen ökar studiens trovärdighet och gör det lätt för läsaren att följa de olika stegen i en manifest innehållsanalys. I resultatdelen har författarna till studien även använt sig av citat för att öka studiens trovärdighet och för att stärka analysprocessen. Att i studien redovisa citat från självbiografierna ger läsaren en chans att närma sig texterna och att bedöma likheter inom- och skillnader mellan kategorierna (Graneheim & Lundman, 2004).

En svaghet för studien kan vara att författarna till studien både samlade in data och utförde analysen. Graneheim och Lundman (2004) beskriver att eftersom forskaren ofta är den som samlar in data och utför analysen är forskarens kvalifikationer, utbildning och erfarenheter viktiga. Studiens författare anser dock att det är en styrka att de först enskilt läst självbiografierna och plockat ut meningsenheter. De har sedan gemensamt jämfört meningsenheterna och tillsammans utfört resterande delar av den manifesta innehållsanalysen vilket också kan ses som en styrka, då det minskar risken för att ens enskilda förförståelse kan ha påverkat analysen av texterna.

Författarna har i studien varit medvetna om att deras tidigare förförståelse kan ha påverkat analysen vilket kan ses som en svaghet, men det kan även ses som en styrka att de under

studien varit medvetna om sin tidigare förförståelse. Axelsson (2012) betonar att uppnå fullständig objektivitet är knappast möjlig när information summeras och framställs. Under metodavsnittet har även tidigare förförståelse redovisats då det är ett kvalitetskrav vid kvalitativ forskning som ska ge läsaren en uppfattning om författarnas utgångspunkt innan studien genomfördes. Att se bort från sin tidigare förförståelse är svårt, speciellt eftersom författarna till studien hade en viss förförståelse om mäns psykiska upplevelser av att leva med HIV, vilket kan ha påverkat dataanalysen. Lundman och Hällgren Graneheim (2012) beskriver att en risk med att sätta sin förförståelse inom parentes är att budskap som grundar sig på igenkännande går förlorade, samt att ens förförståelse påverkar analysen av texter omedvetet.

Studiens överförbarhet innebär möjligheter av överförbarhet till andra situationer än de som studeras beroende av variation, djup och innebördsrikedom i det genererade datamaterialet (Rosberg, 2012). Det handlar om i vilken utsträckning resultatet kan överföras till andra grupper (Lundman & Hällgren Graneheim, 2012). Studiens författare anser att vissa delar av studiens resultat inte går att överföra till andra länder. De resultat som är svåra att överföra är de som involverar vården då författarna till självbiografierna var bosatta i Sverige vilket gör att deras psykiska upplevelser var nära relaterade till svensk sjukvård. Resultatet är vidare baserat på endast mäns psykiska upplevelser vilket kan ses som en svaghet då det kan vara svårt att överföra studiens resultat till kvinnor. Psykiska upplevelser som självacceptans, rädslor och omgivningens betydelse tror författarna av studien är överförbart till andra länder. Det styrks genom två artiklar i studiens resultatdiskussion från USA. Gaskins et al. (2011) beskriver HIV-positiva människors rädslor för bortstötning från omgivningen vilket blir till ett lidande och Psaros et al. (2015) beskriver vikten av att som människa kunna erkänna sig själv för att uppnå välbefinnande.

Studiens författare tror även att många av de psykiska upplevelserna går att överföra till kvinnor som lever med HIV i Sverige. De menar också att vissa delar av resultatet skulle kunna vara överförbart till andra kroniska sjukdomstillstånd. Känslor som självförakt eller självacceptans tror studiens författare är vanligt bland människor som lever med en obotlig sjukdom. Gustafsson (2012) benämner att vid olika kroniska sjukdomstillstånd är det viktigt att människor slutar dölja sjukdomen och istället försöka försonas med den verkliga situationen de befinner sig i för att i möjligaste mån kunna skapa välbefinnande. Författarna till studien anser att överförbarheten till HIV och andra kroniska sjukdomstillstånd styrs av sjuksköterskans möjligheter till att inta ett öppet och följsamt förhållningssätt där det unika, individuella i olika situationer står i fokus. Genom öppet och följsamt förhållningssätt så kan en förståelse för patienternas nuvarande situation skapas. Det ökar även möjligheterna för att vårda patienten på ett positivt och unikt sätt utefter deras livssituation för att skapa välbefinnande.

## **Resultatdiskussion**

### *Inre känslor av lidande*

I studiens resultat framkommer det hur männen känner inför att berätta om sin sjukdom för andra, och rädsla är något som är starkt beskrivet. Rädsla över hur omgivningen kan reagera och att en ofrivillig ensamhet och avståndstagande kan uppstå vid avslöjandet av sin HIV-diagnos. Rydström, Ygge, Tingberg, Navér och Eriksson (2013) har kommit fram till i sin studie att rädsla för att berätta om sin HIV-positiva diagnos för anhöriga kan uppstå på grund

av stigmatisering. De förklarar vidare att risken för att bli utstött och lämnad ensam är en faktor för att inte våga berätta. De förklarar även att deltagarna i deras studie är rädda över att bli dömda av andra och att infektionen skulle avpersonifiera dem. Gaskins et al. (2011) styrker detta och betonar i sin artikel att den största rädslan vid avslöjandet av sin HIV-diagnos är bortstötning, att andra inte ville vara omkring dem.

En annan aspekt av deras rädsla för avslöjandet är inför negativa reaktioner från andra, genom att inte veta hur dessa kan reagera. Wiklund Gustin (2014) beskriver att människor undviker att släppa andra in på sig av rädsla för att bli övergiven. Skinta, Brandrett, Schenk, Wells och Dailley (2014) belyser vidare att valet att undvika och inte avslöja sin HIV-status är en tung börda och bidrar till en känsla av nöd och ensamhet. Dageid, Govender och Gordon, (2012) skriver att avslöjandet av sin HIV-status är också beroende av acceptans av sin situation, uppfattat stöd och hälsosamma relationer med andra. Birkler (2007) belyser att patienten ofta uppfattar sjukdomen på ett mer akut och mycket mer påträngande sätt jämfört med sjuksköterskan. Därför bör sjuksköterskan se det som sin uppgift att i möjligaste mån leva sig in i varje enskild patients specifika sätt att vara sjuk på för att lindra lidandet.

Resultatet visar även att männen bär på känslor av att känna sig smutsiga och betraktar sig själva som mindre älskvärda personer. Det kan kopplas till männens upplevelser av självförakt. Det egna självföraktet skapar ett lidande som innebär svårigheter för männen att kunna se och acceptera sin sjukdom. Det stämmer överens med Kee et al. (2015) studie som visar att HIV-positiva män har ett negativt beaktande av sig själva. Att drabbas av en obotlig sjukdom resulterar i känsla av misslyckande, förlust av livet samt en känsla av att de känner sig värdelösa.

Wiklund Gustin (2014) menar att när lidandet blir outhärdligt kan det förlama människor och ställa sig i vägen för deras tillblivelse. Lidandet kan dock vara relaterat till sjukdomar som försätter människor i situationer där de börjar reflektera över sig själva och livets riktning. Arman (2012) menar däremot att lidande kan skapa ett nytt sätt att se på livet. Genom att försonas med det onda som skett och istället integrera det i ens aktuella liv så kan lidandet förändras, upplösas och istället skapa hälsa och välbefinnande. Malm (2012) beskriver vidare att som sjuksköterska är det viktigt att ha en djupare förståelse för det som finns bortom orden. Genom att försöka stärka patientens egna själsliga dimensioner kan sjuksköterskan bidra till att stärka patientens egen kraft till läkning och bidra till välbefinnande, samtidigt som de minimerar risken att utsätta dem för ett onödigt lidande. Håkansson (2014) menar att i mötet med patienter är det viktigt att sjukvårdspersonal är lyhörd och varsam så att känslan av ovärdighet inte förstärks ytterligare hos patienten. Det är av stor vikt att som sjuksköterska känna av situationer och anpassa sitt vårdande beroende på patientens livsvärld för att lindra lidande och främja välbefinnande.

### *Inre känslor av hälsa och välbefinnande*

För att männen ska kunna acceptera sig själva är socialt stöd från omgivningen viktigt. Genom att berätta för omgivningen får männen trygghet och livskraft för att orka bearbeta sina inre känslor. Det stämmer överens med en artikel av Mo, Lau, Li och Wu (2017) som betonar att socialt stöd kan bidra till en positiv påverkan av känslor som stabilitet och att få kontroll över sin situation. Emotionellt stöd kan bidra till positiva känslor som stärker människor och minskar deras lidande (ibid.). Socialt stöd kan bidra till känslor av hopp och optimism inför framtiden. Det kan även kopplas till forskning som betonar vikten av socialt

stöd, men där kvaliteten är viktigare än mängden stöd. Stöd bidrar till livslust och psykiskt välbefinnande, vilket ger en känsla av att tillhöra en normal befolkning, oavsett hälsotillstånd (Nobre, Kylmä, Kirsi & Pereira, 2016). Det stämmer även överens med en artikel som beskriver hur kvinnor med HIV har sökt efter sätt att maximera sitt välbefinnande. För att känna välbefinnande handlar det om att ta hand om både kropp och själ genom att söka emotionellt stöd från vänner och familj. De beskriver även vikten av att bli bekväm med sjukdomen för att kunna leva ett hälsosamt glatt liv där stöd från omgivningen är en viktig del mot att kunna optimera sitt emotionella välbefinnande (Psaros et al., 2015). En annan artikel betonar även vikten av socialt stöd som en skyddsfaktor. Emotionellt stöd är tydligt förknippat med lägre nivåer av stress och ångest bland HIV-positiva män. Känslomässigt stöd är oerhört viktigt för att acceptera sin situation och sin sjukdom (Heywood & Lyons, 2016).

Det känslomässiga stödet kan kopplas till denna litteraturstudie där närvaro och medmänsklighet från omgivningen är en viktig del för att männen ska acceptera sig själva. Vikten av att känna medmänsklighet och närvaro stämmer även överens med Ee och Tuomola (2017) artikel som betonar vårdpersonalens roll i processen mot att patienten ska känna välbefinnande och hälsa. När vårdpersonalen kan erbjuda stöd och hopp genom medmänsklighet i sitt vårdande så upplever patienter ett känslomässigt stöd som är värdefullt i deras kamp med att leva ett normalt liv efter avslöjandet som HIV-positiva. Yang, Mak, Ho och Chidgey (2017) forskning betonar att positiva relationer som ger kärlek är en viktig källa till att uppnå positiv självuppfattning. Betydelsefulla relationer kan minska människors självstigma och främja deras mentala hälsa. Sjögren (2012) poängterar att om sjuksköterskan klarar av att lyssna och bli professionellt och personligt berörd har de tagit ansvar för att främja ett välbefinnande genom att sätta igång patientens rörelse mot sitt eget innersta, sin egen värdighet. Det är viktigt att som sjuksköterska våga bli berörd men samtidigt inte tappa sin professionalitet för att kunna hjälpa patienter i riktning mot välbefinnande och hälsa vid en så pass allvarlig sjukdom.

En väsentlig del som framkommer i studiens resultat är vikten av självacceptans. Att acceptera sig själv är en lång och svår process som männen till slut inser är livsviktig för att de ska kunna gå vidare och se ljusare på framtiden. Detta stämmer överens med Yu, Chen, Ye, Li och Lin (2017) studie som betonar att HIV-infektionen leder till livsförändringar som kan skapa lidande och stress, men även leda till positiva förändringar. Sjukdomen kan ge människor en ny livsinsikt som ger ökad livskänsla och gör att de förstärker interpersonella relationer med sin omgivning (Yu et al., 2017). Det stämmer även överens med en annan artikel som betonar hur HIV-positiva män långsamt accepterar sin diagnos som en del av sin självidentitet. Självacceptansen bidrar till att männen känner sig mindre blyga och skäms mindre för sin sjukdom vilket gör att de vågar dela med sig av sin sjukdom. Dessa känslor bidrar till ett välbefinnande för männen (Ee & Tuomola, 2017). Det stämmer även överens med Psaros et al. (2015) studie som beskriver vikten av att människor vågar godkänna sig själva för vilka de är, vilket skapar en omfattande positiv förändring av vad det innebär att leva med HIV. Det leder i mångt och mycket till en känsla av uppskattning av livet. En deltagare i Psaros et al. (2015) studie menar att det handlar om att övervinna negativ stigma och uppfattningar som finns kring människor som lever med HIV. Sjukdomen är faktiskt en del av patienten vare sig hen vill det eller ej, och det gör inte hen till en smutsig eller sämre person bara för att viruset är närvarande (ibid.).

Dahlberg och Segesten (2010) betonar vikten att som vårdare ha en öppenhet för patientens värld. Genom öppenhet för livsvärlden kan patientens identitet, självbild, självkänsla uppvisas. En professionell hållning med öppenhet för livsvärlden hjälper till att förhindra att

patienten reduceras till en diagnos eller sjukdom. Birkler (2007) betonar vikten att sjuksköterskan inte särskiljer sjukdomen från personen, utan snarare med hjälp av omvårdnaden inrikta sig på att patienten skall ”tillfriskna”, en process där sjukdomen måste betraktas som en del av det som patienten är.

När männen kommer ut som HIV-positiva så upplever dem en känsla av lättnad och befrielse. Genom att öppna upp sig om sin sjukdom känner de en lättnad, då de slipper alla förnekelser och lögner, för sig själva men även för sin omgivning. Att leva ett liv utan lögner skapar en känsla av inre lycka över att få tillbaka livet som det var innan sjukdomen och ibland även till det bättre. Det stämmer överens med en studie av Psaros et al. (2015) som beskriver hur deltagarna i studien kan känna en känsla av tacksamhet och en uppskattning för livet som de efter sjukdomen ändå kunde uppnå, och som de kanske inte hade kunnat få om det inte vore för deras HIV-diagnos. Dageid et al. (2012) belyser att avslöjandet av HIV-diagnosen istället kan leda till en känsla av lättnad, eftersom de inte längre behöver leva i hemlighet. De skriver vidare i sin artikel att avslöjandet av sjukdomen kan ge ett förbättrat känslomässigt välbefinnande och ett ökat socialt stöd. Detta stämmer även överens med Abler et al. (2015) studie där de HIV-positiva beskriver en befrielse av att komma ut, vilket gör att de kan återfå glädje genom att få en känsla av kontroll över sin situation. HIV-avslöjandet kan även leda till att hälsan förbättras. Genom att anpassa sitt sinne till diagnosen så kan det gynna känsla av välbefinnande. Dahlberg och Segesten (2010) menar att hälsa är ett tillstånd som rör hela individen och är en upplevelse av att vara i jämvikt, det handlar både om en känsla av inre balans och en känsla av jämvikt i relation till sina anhöriga och till livet i övrigt. Sjuksköterskan skall vara beredd på möta personer som de är. Det bästa sätt att göra det på, är att låta patienten framställa bilden av sig själv genom att få berätta om sin syn på sig själv och livet (Snellman, 2014).

Genom att vårda efter denna förutsättning främjas sjuksköterskans förmåga att använda alla sina sinnen för att därigenom bättre kunna förstå personens unika situation som denne befinner sig i. Dahlberg och Segesten (2010) betonar att sjuksköterskan ska ta del av vad patienten har att förmedla. På så vis kan vårdare få del av patientens sätt att förstå och uppleva sin sjukdom samt vad som erbjuder hälsa och välbefinnande.

### *Vidare forskning*

Denna studie riktar sig mot HIV-positiva mäns psykiska upplevelser av att bära på en obotlig sjukdom och deras kamp med att acceptera sin situation. Resultatet i studien visar att sjukdomen HIV är svårhanterlig tills männen väljer att acceptera sin situation och sjukdom vilket även gav dem välbefinnande och skapade nya möjligheter inför en mer hoppfull framtid. En viktig roll i männens psykiska upplevelser var stöd och gemenskap från omgivningen. Författarna till studien uppfattar att det behövs mer forskning inom området om psykiska upplevelser för att kunna bidra till välbefinnande och samtidigt förändra de stigmatiseringar ännu som finns kvar om sjukdomen. Ett förslag till vidare forskning hade varit att undersöka HIV-positiva kvinnors psykiska upplevelser av att leva med en obotlig sjukdom. Genom att jämföra män och kvinnors psykiska upplevelser så skapas möjlighet för att analysera likheter och skillnader mellan könen. En sådan studie hade även gett en bättre helhetsbild av sjukdomen HIV och kunnat bidra till värdefull kunskap i hur sjuksköterskan kan hjälpa och bör vårda människor med HIV.

## SLUTSATS

I studien framkommer det att HIV-positiva män upplever både lidande och välbefinnande av sin obotliga sjukdom. Lidande kan visa sig genom fördomar, självförakt, isolering och negativt stöd från omgivningen. Det bidrog till känslor av ångest, ilska, hat och rädslor. Välbefinnande kan dock uppnås trots obotlig sjukdom genom att männen lär sig att hantera och acceptera sin situation, vilket blir en befrielse. Välbefinnande kan även uppnås genom socialt stöd från omgivningen, känslor av gemenskap och genom att kunna hjälpa andra. Det bidrog till känslor av trygghet, livskraft och lycka. Utifrån studiens resultat och diskussion så framgår det att männen behöver mycket stöd för att vilja acceptera sig själva och för att kunna lämna sitt tidigare destruktiva liv bakom sig och våga leva i nuet och se framåt. Därför är det viktigt ur ett vårdvetenskapligt perspektiv att ha en holistisk hållning och bemöta varje person som en unik människa med sina egna erfarenheter och känslor.

För att sjuksköterskan på bästa sätt skall kunna hjälpa männen till ökat välbefinnande krävs ett öppet och följsamt förhållningssätt där livsvärlden står i fokus för att männen, trots sin obotliga sjukdom, ska kunna lära sig hantera sin situation och våga leva ett normalt liv. Det handlar även om att som sjuksköterska våga använda sig av sina upplevelser och kunskaper för att hjälpa till att förändra samhällets stigmatisering kring sjukdomen HIV. Genom att förbättra levnadsförhållandena för HIV-positiva män, och HIV-positiva människor i allmänhet så kan vi lindra mycket av det psykiska lidandet som finns och hjälpa till att främja den psykiska hälsan som egentligen borde vara en självklarhet.

## REFERENSER

Abler, L., Sikkema, K. J., Watt, M. H., Hansen, N. B., Wilson, P. A., & Kochman, A. (2015). Depression and HIV Serostatus Disclosure to Sexual Partners Among Newly HIV-Diagnosed Men Who Have Sex with Men. *AIDS Patient Care & Stds*, 29(10), 550-558. doi:10.1089/apc.2015.0122

Adams, C., Zacharia, S., Masters, L., Coffey, C., & Catalan, P. (2016). Mental health problems in people living with HIV: changes in the last two decades: the London experience 1990–2014. *AIDS Care*, 2856-59. doi:10.1080/09540121.2016.1146211

Arman, M. (2012). Lidande (185-198). I Wiklund Gustin, L. & Bergbom, I. (red.). *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.

Axelsson, Å. (2012). Litteraturstudie (203-220). I Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. (red.). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. (2., [rev.] uppl.) Lund: Studentlitteratur

Bergbom, I. (2012). Konsensusbegrepp som epistemologiska begrepp (47-64). I Wiklund Gustin, L. & Bergbom, I. (red.). *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.

Birkler, J. (2012). *Vetenskapsteori: en grundbok*. Stockholm: Liber.

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

Blomberg, J. (2013). Virologi (238-269). I Melhus, Å. (red.), *Klinisk mikrobiologi för sjuksköterskor*. (2. uppl.) Stockholm: studentlitteratur AB

Chekol, I-M. (2012). Kvalitativ innehållsanalys (95-107). I Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. (red.). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. (2., [rev.] uppl.) Lund: Studentlitteratur.

\*Claesson, L. (2014). *Lasses vår*. Stockholm: Vulkan.

Dageid, W., Govender, K., & Gordon, S. F. (2012). Masculinity and HIV disclosure among heterosexual South African men: implications for HIV/AIDS intervention. *Culture, Health & Sexuality*, 14(8), 925-940. doi:10.1080/13691058.2012.710337

Dahlberg, K., & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande- i teori och praktik*, Stockholm: Natur & Kultur

Dahlborg-Lyckhage, E. (2012). Att analysera berättelser (161-172). I Friberg, F. (red.). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (2., [rev.] uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Dahlborg-Lyckhage, E. (2017). Att analysera berättelser (171-180). I Friberg, F. (red.). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (3., [rev.] uppl.) Lund: Studentlitteratur.



Ee, J. P., & Tuomola, J. (2017). Experiences of married men with HIV during the early phase of diagnosis within the context of mandatory disclosure in Singapore: An interpretative phenomenological analysis study. *Journal Of HIV/AIDS & Social Services*, 16(2), 92-112. doi:10.1080/15381501.2016.1188337

Erdner, L., Ershammar, D., & Östman, O. (2004). *Stigmatisering av personer med psykisk sjukdom ett försummat problem*. Hämtad 20 december, 2017, från Socialpsykiatrisktforum, [http://www.socialpsykiatrisktforum.nu/konferenser\\_och\\_motesplatser/dokumentation\\_fran\\_tidigare\\_konferenser\\_/stigmatisering/artikel\\_i\\_lakartidningen](http://www.socialpsykiatrisktforum.nu/konferenser_och_motesplatser/dokumentation_fran_tidigare_konferenser_/stigmatisering/artikel_i_lakartidningen)

Folkhälsomyndigheten. (2016). *Hivinfektion*. Hämtad 29 september, 2017, från Folkhälsomyndigheten, <https://www.folkhalsomyndigheten.se/folkhalsorapportering-statistik/statistikdatabaser-och-visualisering/sjukdomsstatistik/hivinfektion/>

Folkhälsomyndigheten. (2015). *Sjukdomsinformation om hivinfektion*. Hämtad 29 september, 2017, från Folkhälsomyndigheten, <https://www.folkhalsomyndigheten.se/smittskyddsbereadskap/smittsamma-sjukdomar/hivinfektion/>

\*Fredriksson, K. (2014). *Pånyttfödd*. Malmö: Solentros.

Friberg, F. (2017). Tankeprocessen under examensarbetet (37-48). I Friberg, F. (red.). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (3., [rev.] uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Gustafsson, L-K. (2012). Försoning (473-486). I Wiklund Gustin, L. & Bergbom, I. (red.). *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.

\*Heidkamp, W. (2003). *I sin skugga*. Stockholm: W. Heidkamp.

Helsingforsdeklarationen. (2013). *WMA DECLARATION OF HELSINKI – ETHICAL PRINCIPLES FOR MEDICAL RESEARCH INVOLVING HUMAN SUBJECTS*. Hämtad 3 oktober, 2017, från, <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

Gaskins, S., Payne Foster, P., Sowell, R., Lewis, T., Gardner, A., & Parton, J. (2011). Reasons for HIV Disclosure and Non-Disclosure: An Exploratory Study of Rural African American Men. *Issues In Mental Health Nursing*, 32(6), 367-373. doi:10.3109/01612840.2011.571807

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

Heywood, W., & Lyons, A. (2016). HIV and Elevated Mental Health Problems: Diagnostic, Treatment, and Risk Patterns for Symptoms of Depression, Anxiety, and Stress in a National Community-Based Cohort of Gay Men Living with HIV. *AIDS & Behavior*, 20(8), 1632-1645. doi:10.1007/s10461-016-1324-y

Hivdag. (u.å) *Hiv igår och idag*. Hämtad 16 november, 2017, från hivdag, <http://www.hivdag.se/om-hiv/hiv-igar-och-idag/>

Hivdag. (u.å) *Hiv i världen*. Hämtad 28 september, 2017, från hivdag, <http://www.hivdag.se/om-hiv/hiv-i-varlden/>

Håkansson, C. (2014). Kroppslighet och kroppslig omvårdnad (213-236). I Friberg, F. & Öhlén, J. (red.). *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt*. (2. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Jeffries, W. L., Townsend, E. S., Gelaude, D. J., Torrone, E. A., Gasiorowicz, M., & Bertolli, J. (2015). HIV Stigma Experienced by Young Men Who Have Sex With Men (MSM) Living With HIV Infection. *AIDS Education & Prevention*, 27(1), 58-71. doi:10.1521/aeap.2015.27.1.58

Johnsson, H., Heuchemer, B., & Josephsson, S. (2012). Narrative analys (221-236). I Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. (red.). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. (2., [rev.] uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Kee, M., Lee, S., Kim, N., Lee, J., Kim, J. M., Choi, J. Y., & ... Kim, S. S. (2015). Anxiety and depressive symptoms among patients infected with human immunodeficiency virus in South Korea. *AIDS Care*, 27(9), 1174-1182. doi:10.1080/09540121.2015.1035861

Libris. (2016). *Om Libris*. Hämtad 26 september, 2017, från Libris, [http://www.kb.se/libris/soktjanster/om\\_webbsok/](http://www.kb.se/libris/soktjanster/om_webbsok/)

Lundman, B., & Hällgren Graneheim, U. (2012). Kvalitativ innehållsanalys (187-202). I Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. (red.). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. (2., [rev.] uppl.) Lund: Studentlitteratur.

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

Malm, M. (2012). Själén (143-156). I Wiklund Gustin, L. & Bergbom, I. (red.). *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.

Mo, P., Lau, J., Li, J., & Wu, A. (2017). Roles of Self-Stigma, Social Support, and Positive and Negative Affects as Determinants of Depressive Symptoms Among HIV Infected Men who have Sex with Men in China. *AIDS & Behavior*, 21(1), 261-273. doi:10.1007/s10461-016-1321-1

Mo, P. H., & Ng, C. Y. (2017). Stigmatization among people living with HIV in Hong Kong: A qualitative study. *Health Expectations*, 20(5), 943-951. doi:10.1111/hex.12535

Mårtensson, J., & Fridlund, B., (2017). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete (421-436). I M. Henricsson (red.). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (2.,[rev.] uppl.) Lund: Studentlitteratur AB.

Nilsson, B. (2012). Ensamhet (421-436). I Wiklund Gustin, L. & Bergbom, I. (red.). *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.

Nobre, N. R., Kylmä, 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

- Patel, R. & Davidson, B. (2011). Bearbetning av insamlad information (111-126). I Patel, R. & Davidson, B. *Forskningsmetodikens grunder: att planera, genomföra och rapportera en undersökning*. (4., [uppdaterade] uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Pilhammar, E. (2012). Etnografi (57-68). I Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. (red.). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. (2., [rev.] uppl.) Lund: Studentlitteratur
- Polit, D.F. & Beck, C.T. (2016[2017]). Introduction to Nursing Research in and Evidence - Based Practice Environment (3-21). I Polit, D.F. & Beck, C.T. (red.). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. (10th ed.) Philadelphia: Wolters Kluwer
- Psaros, C., Barinas, J., Robbins, G. K., Bedoya, C. A., Park, E. R., & Safren, S. A. (2015). Reflections on living with HIV over time: exploring the perspective of HIV-infected women over 50. *Aging & Mental Health*, 19(2), 121-128. doi:10.1080/13607863.2014.917608
- Qu. B., Zhang. Y., Guo. H. & Sun. G. (2010). Relationship Between HIV/AIDS Knowledge and Attitude Among Student Nurses: A Structural Equation Model. *AIDS PATIENT CARE and STDs* 24(1) DOI: 10.1089/apc.2009.0190 )
- Riksdagsförvaltningen. (u.å). *Lag (1960:729) om upphovsrätt till litterära och konstnärliga verk*. Hämtad 3 oktober, 2017, från, <https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1960729-om-upphovsratt-till-litterara-och-sfs-1960-729>
- Ringsberg, K C. (2014). Livsstil och hälsa (387-418). I Friberg, F. & Öhlén, J. (red.). *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt*. (2. uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Roets, L., & Ziady, L. (2008). The nurses' experience of possible HIV infection after injury and/or exposure on duty. *Curationis*, 31(4), 13-23.
- Rosberg, S. (2012). Fenomenologi (109-134). I Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. (red.). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. (2., [rev.] uppl.) Lund: Studentlitteratur
- Rydström, L., Ygge, B., Tingberg, B., Navèr, L., & Eriksson, L. E. (2013). Experiences of young adults growing up with innate or early acquired HIV infection - a qualitative study. *Journal Of Advanced Nursing*, 69(6), 1357-1365. doi:10.1111/j.1365-2648.2012.06127
- Segersten, U. (2016). *Nu mera en kronisk sjukdom: Ett liv med hiv*. Hämtad 1 november, 2017, från <https://vardochhalsa.se/ett-liv-med-hiv/>
- Segesten, K. (2017). Användbara texter (49-58). I Friberg, F. (red.). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (Tredje upplagan). Lund: Studentlitteratur
- Sheilds, L., Molzahn, A., Bruce, A., Makaroff, K. S., Stajduhar, K., Beuthin, R., & Shermak, S. (2015). Contrasting stories of life-threatening illness: A narrative inquiry. *International Journal Of Nursing Studies*, 52(1), 207-215. doi:10.1016/j.ijnurstu.2014.10.008
- Sjögren, R. (2012). Ansvar (349-362). I Wiklund Gustin, L. & Bergbom, I. (red.). *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.

\*Sjöquist, S. (2010). *Fotspår: [om hiv och om att leva]*. Stockholm: Bilda.

Skott, K. (2017). Berättelser - narrativ analys och tolkning (205-213). I M. Henricsson (red.). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (2.,[rev.] uppl.) Lund: Studentlitteratur AB.

Skinta, M. D., Brandrett, B. D., Schenk, W. C., Wells, G., & Dilley, J. W. (2014). Shame, self-acceptance and disclosure in the lives of gay men living with HIV: An interpretative phenomenological analysis approach. *Psychology & Health*, 29(5), 583-597. doi:10.1080/08870446.2013.871283

Snellman, I. (2014). Vårdrelationer - en filosofisk belysning (439-462). I Friberg, F. & Öhlén, J. (red.). *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt*. (2. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

UNAIDS. (2016). *Fact sheet - Latest statistics on the status of the AIDS epidemic*. Hämtad 30 oktober, 2017, från UNAIDS, <http://www.unaids.org/en/resources/fact-sheet>

Wiklund Gustin, L. (2014). Lidande - en del av människan (269-296). I Friberg, F. & Öhlén, J. (red.). *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt*. (2. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Willman, A. (2014). Hälsa och välbefinnande (37-52). I Edberg, A. & Wijk, H. (red.). *Omvårdnadens grunder. Hälsa och ohälsa*. (2. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

WHO. (2016). *Global summary of the HIV/AIDS epidemic*. Hämtad 27 september, 2017, från WHO, [http://www.who.int/hiv/data/epi\\_core\\_2016.png?ua=1](http://www.who.int/hiv/data/epi_core_2016.png?ua=1)

WHO. (2016). *HIV/AIDS*. Hämtad 30 oktober, 2017, från WHO, <http://www.who.int/features/qa/71/en/>

Yang, X., Mak, W. W., Ho, C. Y., & Chidgey, A. (2017). Self-in-love versus self-in-stigma: implications of relationship quality and love attitudes on self-stigma and mental health among HIV-positive men having sex with men. *AIDS Care*, 29(1), 132-136. doi:10.1080/09540121.2016.1200714

Yu, N. X., Chen, L., Ye, Z., Li, X., & Lin, D. (2017). Impacts of making sense of adversity on depression, posttraumatic stress disorder, and posttraumatic growth among a sample of mainly newly diagnosed HIV-positive Chinese young homosexual men: the mediating role of resilience. *AIDS Care*, 29(1), 79-85. doi:10.1080/09540121.2016.1210073

\*Självbiografierna som ligger till grund för litteraturstudiens resultatsektion.

## Sökschema

Databas	Datum	Sökord	Avgränsning	Antal träffar	Inkluderade
Libris	2017-10-11	“HIV”		5653	
		“HIV” Biografi*		44	
		“HIV” Biografi* +	Materialtyp: Böcker	29	
			Materialtyp: Böcker + Skrivna av män	15	
			Materialtyp: Böcker + Skrivna av män + Självbiografier	9	5
* Växjö Stadsbibliotek	2017-10-13	“HIV”		19	0

\* Sökningen på Växjö Stadsbibliotek gjordes för att inte gå miste om någon biografi av värde för studien.

## Exempel på analysprocessen

Meningsenhet	Kondenserad meningsenhet	Kod	Underkategori	Huvudkategori
<i>Jag var alldeles knäckt och grät och sa att jag kom att bli helt ensam och utstött av mina vänner och alla andra. En hivsmittad äcklig bög som ingen vill ta i med tång</i> (Fredriksson, 2014, s.50).	Jag var knäckt, ensam och rädd för att bli utstött av mina vänner. En hivsmittad bög som ingen ville ta i.	Rädsla för utanförskap	Rädslor	Inre psykiska hinder med att acceptera sin sjukdom
<i>I samband med Christers, för Lasses plötsliga död, började för första gången tankarna snurra i huvudet på honom: När är det min tur?</i> (Claesson, 2014, s.82)	Christers död gjorde att jag började fundera på när det var min tur att dö.	Vänners öden gör döden påtaglig	Tankar om döden	Inre psykiska hinder med att acceptera sjukdomen
<i>Äcklet rinner över mig som smutsigt avloppsvatten. Hatar, avskyr mig, min kropp och det där jävla viruset</i> (Heidkampff, 2003, s.14).	Äcklet rinner över mig, avskyr mig, min kropp och det där jävla viruset.	Känslomässig avsky mot sjukdomen	Självförakt	Inre psykiska hinder med att acceptera sjukdomen
<i>Jag grät över den ensamhet jag skapat åt mig själv och jag grät över den ännu större ensamheten jag trodde att mitt liv skulle innebära om någon fick veta att jag var nedsmutsad med hiv</i> (Lundstedt, 2013, s.132).	Jag grät över den ensamhet som mitt liv skulle innebära om något fick veta att jag hade hiv.	Rädsla inför en framtid i ensamhet	Rädslor	Inre psykiska hinder med att acceptera sjukdomen
<i>Avdelning 53 blev mitt andra hem och många i personalen blev goda vänner som jag kände mig trygg med</i> (Sjöquist, 2010, s.62).	Personalen blev goda vänner och jag kände mig trygg.	Trygghet av en positiv vårdrelation	Positivt stöd	Yttre faktorer som påverkar männens inre psykiska upplevelser

<p><i>Någon måste tala om hur det är att leva med hiv och att det går att ha relationer fast den ene är smittad. Det är livsviktigt, även om det inte är lätt, att visa att vi har lika stort behov av relationer, sex och gemenskap</i> (Heidkampff, 2003, s.41)</p>	<p>Någon måste tala om hur det är att leva med hiv för att visa att vi har lika stort behov av relationer, sex och gemenskap som andra.</p>	<p>Vikten av att prata om sjukdomen</p>	<p>Att få dela med sig av sina upplevelser</p>	<p>Att bli ett med sin sjukdom</p>
<p><i>Ett vanligt liv utan hemligheter och lögner. Det var nästan som en pånyttfödelse och en lycka att varje dag vakna och inse att det där tunga oket av skam och skuld som jag burit på i så många år, inte längre fanns kvar</i> (Lundstedt, 2013, s.229)</p>	<p>Ett vanligt liv utan ett ok av skam och skuld gjorde att jag varje dag vaknade av lycka.</p>	<p>Lättnad över att leva ett vanligt liv</p>	<p>Självacceptans</p>	<p>Att bli ett med sin sjukdom</p>

Källkritisk-mall (Segesten, 2017, s.56).

- Vilken form av litteratur är detta? Vetenskaplig rapportering, lärobok, debattbok, populärvetenskap, etc.?
- Vem är ansvarig utgivare och därmed juridisk ansvarig för boken eller tidskriften i fråga?
- Vem/vilka är författaren/författarna vilken kompetens har de, vilka värderingar har de, vilka perspektiv har anlagts, vilket mål har de haft?
- När trycktes källan, har tidpunkten någon betydelse för kunskapskvalitén för att förstå innehållet, av annan orsak?
- Har texten blivit kvalitetsgranskad? av vem, i vilket syfte?
- På vilket sätt kan jag använda denna text för att utveckla akademiskt och professionellt kunskap inom mitt ämnesområde?



## Källkritisk-granskning

<b>Titel Författare  År Land</b>	<b>Litteratur- form</b>	<b>Ansvarig Utgivare  Ort</b>	<b>Vem är författaren?</b>	<b>När trycktes boken?</b>	<b>Kvalitets- granskning</b>	<b>Hur bidrar boken till akademisk utveckling inom Vårdvetenskapen?</b>
”Mitt positiva liv” Andreas Lundstedt, Cecilia Blankens  2013 Sverige	Självbiografi	Norstedt Stockholm	Författaren Andreas drabbas av HIV. I boken beskriver han om sitt liv som framgångsrik artist, med dess med och motgångar och om sin kamp med sjukdomen, och hur den har påverkat hans liv. Boken är skriven tillsammans med Cecilia som kan ha haft viss inverkan på hur Andres upplevelser har framställts.	Boken trycktes 2013, (Andreas fick sin diagnos någon gång i slutet på 1990-talet)	Boken granskades av bokförlaget	Andreas skriver om sina psykiska upplevelser av att leva med hiv och hur han till varje pris kände att han behövde hemlighålla sin HIV-diagnos. Han skriver även om lättnaden över att komma ut hjälpte honom finna vägen tillbaka till ett lyckligt och hälsosamt liv.
”Pånyttfödd” Kent Fredriksson  2014 Sverige	Självbiografi	Solentro Malmö	Författaren Kenth drabbades av HIV. I boken berättar han om sitt liv och hur det kan vara att bli, och vara sjuk i vårt samhälle.	Boken trycktes 2014, (Kenth fick sin diagnos någon gång i mitten av 2000-talet)	Boken granskades av förlaget	Kenth beskriver sitt liv med positiva och negativa upplevelser och om fördomarna kring HIV som lever kvar än idag. Han beskriver även sina erfarenheter av hur det är att bli vårdad för sjukdomen HIV.

<p>”Lasses vår” Lars Claesson, Mikael Claesson Eriksson</p> <p>2014 Sverige</p>	Självbiografi	Vulkan Stockholm	Författaren Lars ”Lasse” drabbas av HIV. I boken beskriver han om sin kärlek till sin man Mikael och hur deras vardags ser ut, när man bär på en obotlig sjukdom.	Boken trycktes 2014, 19 år efter att han fick diagnosen.	Boken granskades av bokförlaget	Lars skriver om sig själv i tredje person och ger en inblick i hur hans sjukdom har påverkat honom och hans omgivning. Genom boken får vi ta del av olika upplevelser och tankar kring sjukdomen och vikten av att fortsätta leva sitt liv.
<p>”I sin skugga” Walter Heidkamp</p> <p>2003 Sverige</p>	Självbiografi	Walter Heidkamp Stockholm	Walter drabbades av HIV. I boken skriver han om hur det är att leva med viruset och hur det har påverkat hans liv.	Boken trycktes 2003, 24 år efter att han fick diagnosen.		Walter skriver om upplevelserna att leva med HIV och hur sjukdomen har förändrats. Han skriver även om hur HIV påverkar
<p>”Fotspår” Steve Sjöquist</p> <p>2010 Sverige</p>	Självbiografi	Bilda Stockholm	Författaren Steve skriver om hur hans liv ställdes på spets när han fick sin HIV-diagnos och hur det är att leva med sjukdomen.	Boken trycktes 2010, 23 år efter att han fick diagnosen.	Boken granskades av förlaget	Steve delar med sig om sina tankar och erfarenheter kring HIV och hur möten med andra människor har påverkat honom. Han skriver också om sitt engagemang i Noaks Ark som arbetar med frågor kring HIV.