



JÖNKÖPING UNIVERSITY

Att leva med HIV

-Ett examensarbete baserat på självbiografier och memoarer.

HUVUDOMRÅDE: Omvårdnad

FÖRFATTARE: Hanna Biban

HANDLEDARE: Maria Henricson

JÖNKÖPING: 2020 Maj

Sammanfattning

HIV (Humant immunbrist virus) är ett virus som bryter ner kroppens immunförsvar. Om ingen bromsmedicin sätts in i tid utvecklar individen AIDS (acquired immunodeficiency syndrome). För personer drabbade av sjukdomen innebär det en kopiös påfrestning att leva med HIV. I samhället råder en ofantlig stigmatisering kring individer som lever med sjukdomen. Den drabbade kan känna sig diskriminerad, få dåligt bemötande av hälso- och sjukvårdspersonal, skola, närstående och i andra delar av samhället. **Syfte:** Syftet var att, utifrån copingstrategier, belysa personers upplevelse att leva med HIV. **Metod:** En kvalitativ innehållsanalys med en deduktiv design har använts. Tre självbiografier och memoarer analyserades och copingstrategier användes i analysen. **Resultat:** Personerna med HIV upplevde en stigmatisering i samband med kontakter i sjukvården och i samhället. De använde sig av känslufokuserad och problemfokuserad coping. **Slutsats:** Allmänhet och vårdpersonal behöver mer kunskap kring HIV för att stigmatiseringen ska nedbringas. Kunskap hos personalen ger även en trygghet och förbättrar vårdens kvalitet. Det är oundgängligt att förhålla sig empatiskt och ge stöd.

Nyckelord: HIV, stigmatisering, coping, hanterbarhet, kvalitativ innehållsanalys, självbiografi

Summary: Living with HIV

HIV (human immunodeficiency virus) is a virus that breaks down the body's immune system. If no anti-retroviral medication is given in time, the individual develops AIDS (acquired immunodeficiency syndrome). Living with HIV is a great stress for those affected by the disease. In society, there is a great stigma around the disease for the individuals living with it. The affected person may feel discriminated and badly treated in society by health care professionals, school, relatives and in other parts of society. **Aim:** The aim was to elucidate experiences of living with HIV in relation to coping strategies. **Method:** A qualitative content analysis with a deductive design has been used. Three autobiographies were analyzed and coping strategies were used in the analysis. **Results:** People living with HIV experienced a stigma around health care professionals and by society. They used emotion focused and problem focused coping. **Conclusion:** The society and healthcare need more knowledge about HIV to bring down stigma. Knowledge in healthcare provides security and improves the quality of the health care. Empathetic approach and giving support is required.

Keywords: Autobiographies, HIV, qualitative content analysis, coping, stigma, management

Innehållsförteckning

Inledning	5
Bakgrund	6
HIV	6
Smittsamhet	7
Epidemiologi	8
Behandling	9
Att vara kroniskt sjuk	10
Coping	11
Sjuksköterskans omvårdnad vid HIV	12
Syfte	14
Material och metod	14
Design	14
Urval	15
Förförståelse	16
Datainsamling	16
Dataanalys	17
Etiska överväganden	18
Resultat	19
Undvikande	20
Hanterbarhet	26
Diskussion	28
Metoddiskussion	28
Resultatdiskussion	31
Slutsatser	34
Referenser	35
Bilaga 1	46
Bilaga 2	48

Inledning

HIV är ett globalt problem. I slutet av 2018 uppskattades 37.9 miljoner människor i världen leva med HIV. I slutet av år 2018 hade 62% av dessa personer tillgång till antiviral behandling (World Health Organization [WHO], 2020). I Sverige lever ca 8000 personer med en diagnostiserad HIV-infektion. Ungefär 400–500 nya fall rapporteras varje år i Sverige (Folkhälsomyndigheten, 2020), vilket innebär att antalet HIV-patienter ökar i den svenska vården. Enligt Wagner, McShane, Hart och Margolese (2016) stigmatiseras och diskrimineras personer som lever med HIV av samhället och av sjukvården. Lazarus & Folkman (1984) har utformat en modell som kan användas till patienter i sjukvården. Modellen bygger på att hantera svåra känslor och situationer som uppkommer. Tyvärr finns det begränsat med artiklar, som fokuserar på copingstrategier och att leva med HIV i Sverige. I dag finns inget botemedel att tillhandahålla mot HIV, enkom bromsmediciner. HIV kan leda till många följsjukdomar (Cowan, 2015), vilket innebär att det är en patientgrupp som ofta behöver söka sjukvård. För att öka kvaliteten på sjukvården och få mer förståelse för personer som lever med HIV behöver ämnet belysas. När HIV-forskande sjuksköterskor tillfrågades om det finns behov av utveckling av forskning kring HIV och omvårdnad, så svarade 100% av dem ja (Piecry, McLuskey, Croston & Grundy-Bowers, 2019).

Bakgrund

HIV

HIV, humant immunbristvirus, finns i två typer, HIV-1 och HIV-2, varav det senare tillhör retrovirus. HIV-1 är främst besläktat med immunbristvirus hos schimpanser. HIV-2 har utvecklats från Sotig Mangabey-apan. Retroviruset ingår i klassificeringen lentivirus, som kategoriseras av ett senfärdigt sjukdomsförlopp (Cowan, 2015). HIV-1 har fått störst spridning i världen (Mellhus, 2019). Retroviruset har ett speciellt enzym, kallat reverse transcriptase, som gör att det, när det har angripit en värdcell, har förmågan att omvandla sitt RNA-arvsanlag till en kopia av DNA. Detta innebär att viruset för över sina egna gener till värdcellen och istället blir en del av cellens arvs massa (Cowan, 2015). HIV infekterar receptor CD4+ och en co-receptor som kallas CCR-5 (Cowan, 2015). Den HIV-infekterade cellen rör sig därefter vidare i kroppen och infekterar immunceller, vilka sedan sprids vidare ut i blodet (Mellhus, 2019). Viruset infekterar och förstör de celler som ska slåss mot själva infektionen. De celler som förstörs i kroppen är T-4, CD4+, lymfocyter, monocyter, makrofager och även B-lymfocyter. De organ som främst angrips är lymfoida organ (Oxford, Kellam & Collier, 2016). När viruset har överfört sin arvs massa i cellen övergår den till en mindre aktiv fas. Trots att den är i en mindre aktiv fas, så produceras nya virus. Viruset påverkar bildningen av stora T-celler och annat syncytial och kan därmed spridas i kroppen (Cowan, 2015).

Den primära infektionen av HIV, utgör en skada på T-celler och det centrala nervsystemet (Cowan, 2015). Skador på centrala nervsystemet kan ge demens, svår encefalopati och meningit (Bowen et al., 2016). Den

sekundära effekterna av en HIV-infektion är återkommande och maligna infektioner (Cowan, 2015). Vanliga infektioner är candida i munnen, kronisk sinusit och tinea (Oxford, Kellam & Collier, 2016). När immuncellerna blivit ytterst få har primärinfektionen HIV övergått till AIDS, acquired immunodeficiency syndrome. För att få diagnosen AIDS krävs det att ytterst ett fåtal av CD4+ och T-lymfocyter finns kvar i kroppen (Cowan, 2015). Perioden från startad infektion av HIV-1 och HIV-2, till en utvecklad AIDS tar minst 8 år (Oxford, Kellam & Collier, 2016).

Smittsamhet

Människor kan smittas av både HIV-1 och HIV-2 (Cowan, 2015). Emellertid förekommer inte HIV-2 i samma utsträckning, då det inte är lika smittsamt och patogent (Oxford, Kellam & Collier, 2016). HIV smittas främst via blodöverföring och sexuell kontakt, då sädesvätska och slidsekret är infekterat (Cowan, 2015). En moder kan även smitta sitt barn, antingen i livmodern, vid förlossningen eller via bröstmjölken. Spädbarn insjuknar mycket hastigare än vuxna i AIDS. Om barnet smittas finns en risk på 20 % att inom ett år utveckla AIDS (Oxford, Kellam & Collier, 2016). Enligt smittskyddslagen (2004:168) får inte det ofödda barnet utsättas för smittrisk. Det går att nedbringa risken för smitta om modern får en antiviral behandling. Den rådande riskfaktorn för att bli smittad av HIV finns emellertid vid oskyddat analt samlag (Oxford, Kellam & Collier, 2016). Sannolikheten för smittspridning kan påverkas av mängden virusinfekterade celler i kroppen, då en person med ett högt antal infekterade celler har en högre smittrisk (Cowan, 2015). Enligt Folkhälsomyndigheten (2020) reduceras risken för

smittspridning med en väl behandlad HIV-infektion, vilket innebär att bromsmedicin skall tas kontinuerligt med uppföljning av vården.

Enligt Smittskyddslagen (SFS 2004:168) är den som vet eller har anledning att misstänka att han eller hon bär på en smittsam sjukdom skyldig att vidta de åtgärder som krävs för att skydda andra från smittrisk. Detta innebär att informera sin sexuella partner om sitt smittbärarskap, att inte donera organ eller blod, att inte överlåta eller låna ut sina begagnade injektionsverktyg, att vid sexuella kontakter iaktta ett beteende som nedbringar risken för smittspridning samt en skyldighet att informera sin vårdgivare om sitt smittbärarskap. Det finns ett fåtal personer i världen som är immuna emot HIV-1. Dessa personer har en mutation på co-receptor CCR-5 (Oxford, Kellam & Collier, 2016). Detta har gett forskningen belägg för att CCR-5 har en viktig roll när det gäller att hämma virusets replikation i kroppen (Oxford, Kellam & Collier, 2016; Symonds, Bartlett, Kiem, Tsie & Breton, 2016).

Epidemiologi

HIV-spridning till människor tros ha börjat under sent 1800-tal i Kamerun i centrala Västafrika, där schimpanser blev jagade som föda. Man tror att fångade schimpanser bet jägarna och därmed smittade människor med HIV-1. Efter att människor blev smittade i Afrika kom amerikanerna till kontinenten för att ta slavar, och därefter har viruset spridits runt om i världen (Oxford, Kellam & Collier, 2016). Dagens smittspridning i olika länder beror på olika faktorer. I Sverige uppkom det en epidemi på 1980-talet, där en orsak anses sig vara

bastuklubbar. På bastuklubbar träffades homosexuella män, för att ha ett sexuellt umgänge (Rosling, 2009). Enligt Vetrova et al. (2018) är exempelvis delade injektionsnålar bland missbrukare den vanligaste orsaken till spridning i Sankt Petersburg i Ryssland. HIV-2 finns främst i länder som har varit kolonier till eller haft handelsutbyte med Portugal. Portugal tillhör de länder som har högst andel HIV-2 smittade i Europa (Oxford, Kellam & Collier, 2016; Carvalho, et al., 2012).

Behandling

Idag finns det inget direkt botemedel att ge, enkom bromsmedicin (Oxford, Kellam & Collier, 2016). Läkare har emellertid lyckats bota HIV. År 2007 botades en man med HIV via en benmärgstransplantation från en donator med två kopior av gener, som förhindrar HIV att invadera lymfocyter (Cowan, 2015). Denna gen är en mutation och väldigt ovanlig hos personer (Oxford, Kellam & Collier, 2016). Efter den lyckade benmärgstransplantationen år 2007 har ytterligare två personer botats på detta vis. Men denna genotyp av mutation hos donatorer är väldigt ovanlig, och en benmärgstransplantation till miljontals patienter är en drastisk åtgärd. Därför är inte denna metod lösningen för att bota en världsspridd HIV (Cowan, 2015).

Bromsmediciner som idag finns att tillhandahålla, består av en kombination av flera olika läkemedel, vilka hämmar virusreplikationen. Anti-virala läkemedel ser till att immunförsvaret stabiliserar sig (Cowan, 2015).

Målet i dag är att börja med behandling så tidigt som möjligt, i syfte att nedbringa skador på immunförsvaret. Behandlingen består inte endast av läkemedel, utan i behandlingen ingår även samtals-interaktioner med läkare, kuratorer och sjuksköterskor. Behandling med anti-virala läkemedel, kan ge biverkningar som huvudvärk, illamående, magont, blodfetsrubbingar och sömnsvårigheter (Folkhälsomyndigheten, 2020).

Att vara kroniskt sjuk

Enligt World Health Organization (WHO, 2020) står kroniska sjukdomar för den ledande rollen vid dödsfall och handikapp i världen. År 2020 förväntas kroniska sjukdomar stå för 73% av det totala antalet dödsfall. HIV är en kronisk sjukdom med ett senfärdigt förlopp (Cowan, 2015). Kronisk sjukdom kännetecknas av att inte vara fullständigt botbar (Larsen, 2016). Att leva med HIV och uppleva kronisk smärta kan ge psykologiska, biologiska och sociala förändringar (Merlin et al., 2013).

En strategi som finns och används inom sjukvården för att hantera kroniska sjukdomar är coping (Nabors, et al., 2018). Studier visar att copingstrategier spelar en viktig roll för att ge en känsla av sammanhang för personer som lever med en kronisk sjukdom (Kristofferzon, Engström & Nilsson, 2018; Sulung & Asyura, 2019).

Coping

På 1960-talet utvecklades Lazarus transaktionella modell (Lazarus & Folkman, 1984). I nutid har modellen gjort en vidareutveckling och är spridd och använd världen runt. Modellen går ut på att förklara varför vi människor reagerar olika på stress. Personer med en god copingförmåga hanterar psykologisk stress och situationen som den är. Hur människor hanterar livet beror på vad de har för erfarenheter, bakgrund och värderingar (Lazarus & Folkman, 1984). Coping är en strategi som kan användas samtidigt som patienter genomgår en antiviral behandling mot HIV (Yeji et al., 2014). Copingstrategier kan delas upp i två grupper. Det finns en känslfokuserad coping och en problemfokuserad coping. En känslfokuserad coping innebär att försöka reglera de känslor situationen orsakar, tex via meditation eller genom att undvika information (Lazarus & Folkman, 1984).

En problemfokuserad coping innebär att själv hantera och lösa de stressreaktioner som uppkommer, tex genom att söka information eller planera (Lazarus & Folkman, 1984). Fang et al. (2015) redovisar att personer som lever med HIV och ett högre stressmotstånd visar ett bättre fysiskt och psykiskt mående. Personer med en svag copingförmåga har ofta en svag självkänsla, då de tidigare i sina liv känt att de inte duger (Lazarus & Folkman, 1984). Ett svagt socialt nätverk med bristande stöd kan ge en sämre copingförmåga (Cody, Fazeli, Moneyham, & Vance, 2016).

För att uppnå en fullgod copingförmåga behövs en bra problemlösningsförmåga och en optimistisk livssyn (Lazarus & Folkman 1984). Stöd från familj och vänner är det allra viktigaste för att uppnå en bra copingförmåga när det gäller personer med HIV eller AIDS (Sulung & Asyura, 2019). I samband med ett sämre socialt stöd använder sig personer av passiva copingstrategier (Cody, Fazeli, Moneyham, & Vance, 2016).

Passiva copingstrategier är de som är främst associerade till depressioner (Lewis, Abramowitz, Koenig, Chandwani & Orban, 2015). Därför blir det väldigt viktigt att personer som lever med HIV får känna sig älskade och accepterade (Cody, Fazeli, Moneyham, & Vance, 2016).

Sjuksköterskans omvårdnad vid HIV

Enligt ICN:S etiska kod (2020) ska sjuksköterskan verka för jämlikhet och social rättvisa när det gäller fördelning av resurser och tillgång till hälso- och sjukvård. Sjuksköterskan ska uppvisa professionella värden, såsom respektfullhet, trovärdighet, medkänsla, lyhördhet och integritet (Swenurse [Swenurse], 2020). Omvårdnad kan erbjudas i patientens hem, och innebär hjälp av ett hemsjukvårdsteam. I Stockholm har hemsjukvård för HIV-patienter bedrivits sedan 1990. Patienterna erbjuds omvårdnad i hemmet efter att de första allvarliga symtomen på en HIV-infektion uppkommit (Norlin & Rosenberg-Nilsson, 1996).

Palliativ vård är en fundamental del när det gäller patienter med HIV. Därför krävs det god kunskap och utbildning för sjuksköterskor inom

palliativ vård för att kunna öka kvaliteten (Bam, & Naidoo, 2014). I Stockholm kan patienter välja mellan att få palliativ vård på ett hospice eller av hemsjukvården (Norlin & Rosenberg-Nilsson, 1996). I Sverige uppskattas det att ca 10% lever med en odiagnoserad HIV. Över 90% av dem som har en diagnos, har omätbara virusnivåer i blodet (Gisslen, et al., 2017). Detta antyder att en mindre andel behöver palliativ vård för AIDS i Sverige.

För att patienter ska vilja fortsätta med sin anti-virala behandling är det viktigt för sjuksköterskor att lyssna och informera (Croston, & Jack, 2016). Personcentrerad omvårdnad är en metod att använda, vilket innebär att respektera och bejaka personens upplevelse och tolkning av ohälsa och sjukdom (Swenurse [Swenurse], 2020). Omvårdnadsarbetet för patienter ser olika ut i världen. I Storbritannien uppger sjuksköterskor att klarare riktlinjer bör utformas för både sjuksköterskor och patienter, allt för att kunna stödja och ge en bättre vård (Evans, Bennett, Croston, Brito-Ault & Burton, 2015).

Sjuksköterskor, som är vana vid att behandla patienter med HIV, uppvisar ett bättre bemötande än de sjuksköterskor som inte är vana (Hamama et.al., 2014). Enligt Röndahl, Innala och Carlsson (2003) uppvisar svenska sjuksköterskor och studenter mycket empati gentemot patienter med HIV. Välimäki et al. (2010) belyser att det finns en mindre andel sjuksköterskestudenter som har en rädsla för att vårda patienter med HIV. För att som sjuksköterska arbeta med HIV patienter krävs tid och erfarenhet. En betydelsefull faktor är att leva med hopp (Pupalamu, Caine & Clandin, 2020). Sjuksköterskor som

arbetar i Afrika, uppger att deras patienter använder sig av självlärda coping-strategier (Lucia, et al., 2008).

Syfte

Syftet var att, utifrån copingstrategier, belysa hur personers upplevelse att leva med HIV.

Material och metod

Design

För att få en förståelse för personens upplevelse har en kvalitativ metod valts. Ämnet i den här studien studerades med en narrativ metod, vilket innebär att berättelser har analyserats och tolkats. Till skillnad från annan forskning med kvalitativ metod har den narrativa metoden ett större fokus på själva berättelsen. Litteraturens struktur och funktion blir en viktig del, samt hur deras innehåll relaterar till varandra (Skott, 2018). För att bäst kunna svara på syftet eftersträvades trovärdiga skildringar. Av det skälet valdes självbiografier och memoarer ut, eftersom fiktiva berättelser inte ger samma trovärdighet (Dahlborg-Lyckhage, 2012).

Ämnet har studerats med en deduktiv ansats. En teori eller hypotes som är relevant till syftet har då valts som utgångspunkt i studien. Sedan har teorin prövats mot forskningen för att se om den håller

(Priebe & Landström, 2018). Analysen har bearbetats med coping som teori. Coping kan delas in i två grupper, känslfokuserad och problemfokuserad coping. Känslfokuserad coping bygger på att tränga bort jobbig information. Problemfokuserad coping bygger på att försöka hantera stress och den känslomässiga situationen genom en struktur (Lazarus & Folkman, 1984).

Urval

För att begränsa studiens storlek inkluderades enkom självbiografier och memoarer skrivna på svenska eller engelska. Självbiografier och memoarer som valdes ut var publicerade efter år 2007, detta för att komma så nära nutid som möjligt och för att begränsa urvalet. En självbiografi eller memoar ska vara berättad av en person, men den kan vara skriven av fler författare, för vilka personen berättar sin eller sin närståendes livshistoria (Segesten, 2012). Författarna skulle vara födda och boende i ett i-land med en välutvecklad sjukvård, liknande Sveriges. De skiljer sig åt i ålder, sexuell läggning, smittotillfälle och hur senfärdigt sjukdomsförloppet är. Skönlitteratur har uteslutits enhetligt, emedan de ofta är fiktiva (Segesten, 2012).

Förförståelse

Vid en narrativ ansats krävs en öppenhet, som ibland kan begränsas av förutfattade meningar, känslomässig anknytning eller teoretisk bakgrund. Detta kan utgöra ett hinder i forskningen, då egna föreställningar styr själva analysen (Dahlborg-Lyckhage, 2012).

Forskarens ontologi och epistemologi påverkar forskarens paradigm (Henricson & Billhult, 2018). Den egna kunskap, som tidigare fanns, kommer främst ifrån media genom tidningar, radio, tv-program, dokumentärer och filmer. Ämnet har även berörts i grundskola och under sjuksköterskeutbildning, men då med fokus på virusets patogena egenskaper och virusets struktur. Författaren till examensarbetet har tidigare träffat personer med HIV, vilket kan påverka dennes förförståelse.

Datainsamling

I första hand användes databasen Primo, Jönköping University biblioteksdata, (ju.se/bibliotek) med sökorden "hiv biografi". Resultatet blev endast fem böcker, som valdes bort då de inte uppfyllde givna kriterier. I andra hand användes Libris, ett nationellt bibliotekssystem (libris.kb.se). Samma sökord användes där och gav ett träffresultat på 36 självbiografier och memoarer. Av dessa var det endast tre böcker som uppfyllde kriterierna. Då samtliga självbiografier hade manliga författare och det även behövdes kvinnliga, så valdes en av de svenska författarna ut till analys.

För att även hitta kvinnliga författare användes sökmotorn www.google.se med de tidigare sökorden "hiv biografi och hiv biography". Via den sökningen hittades en länk till Goodreads (2017) med en topplista över böcker om HIV/AIDS, fiktion och icke fiktion. Listan innehöll 219 självbiografiska böcker, men endast de första 100 träffarna granskades.

Av dessa 100 titlar uppfyllde endast två av de kvinnliga författarna kriterierna. De två träffar som valdes ut inhandlades via Adlibris (adlibris.com/se).

Den litteratur som senare valdes ut för analys var:

Lasses vår (Claesson, 2014).

Positive: A memoir (Rawl, 2014).

The naked truth: Young, beautiful, and (HIV) positive

(Brown & Martin, 2008).

Se Bilaga 1.

Dataanalys

Innehållsanalysen, som inspirerades av Elo och Kyngäs (2008), kan användas vid både induktiva och deduktiva ansatser inom kvalitativ metod. Analysen genomfördes med en deduktiv ansats med teorin coping som förutsättning. Analysprocessen bestod av tre steg; förberedelse, organisering och redogörelse.

Vid förberedelsen granskades två engelskspråkiga och en svenskspråkig självbiografi. Vid granskning markerades de delar från texten som kunde kopplas till coping och fördes in på ett nytt dokument för varje självbiografi. Dessa lästes sedan igenom ett flertal gånger för att få en förståelse för innehållet (Elo & Kyngäs, 2008).

Vid organisering kortades fynd till coping ner i mindre meningsenheter på ett nytt dokument. Varje meningsenhet märktes med en kod som kunde kopplas till syftet. De meningsbärande enheterna delades in i två huvudkategorier; Hanterbarhet som kunde kopplas till problemfokuserad coping och Undvikande som kunde kopplas till känslfokuserad coping. Meningsenheterna kondenserades sedan till kortare meningar. De korta meningarna bildade i sin tur koder. Därefter sammanfördes koderna till underkategorier beroende på skillnader och likheter. De olika underkategorierna bildade i sin tur olika generiska kategorier. Det framkom sex underkategorier, som slutligen sorterades under generiska kategorier (Elo & Kyngäs, 2008).

Den sista fasen var Redogörelse, vilket avhandlar hur det analyserade innehållet presenterades i analysprocessen och i resultatet (Elo & Kyngäs, 2008). Se bilaga 2

Etiska överväganden

Respekt för personer innehåller två etiska överväganden. Det första är en respekt för autonomi. Det andra består av skydd av den som har en begränsad autonomi (Belmontrapporten, 1978). Två av de självbiografier som har valts i analysen är skrivna på engelska. Enligt Kjellström (2012) kan detta väcka etiska frågor, eftersom studenter ibland har begränsade engelska och metodologiska kunskaper. Det kan skapa orättvisa bedömningar på grund av feltolkningar. Det har även hänt att vissa grupper har beskrivits på ett nedlåtande sätt (Kjellström, 2012).

Från början var vi två författare, men arbetet avslutades av en författare. Författaren har goda kunskaper i engelska, då hen har studerat engelska i både England och USA. Texten har dessutom granskats av utomstående. Däremot har författaren begränsade metodologiska kunskaper. De metodologiska kunskaper som finns har tillägnats under grundutbildning.

En etisk utmaning vid examensarbeten är att se till att människor inte såras, utnyttjas eller skadas (Kjellström, 2012). Därför har redan publicerat material valts ut, för att skydda personer med en begränsad autonomi (Belmontrapporten, 1978). Författarna till självbiografierna och memoarerna har gett ut sina historier via bokförlag. Personerna har själva valt att vara offentliga med sina berättelser. Neutrala begrepp har använts, såsom "personer som lever med HIV".

Resultat

Resultatet är baserat på två självbiografiska böcker och en memoar. Det analyserade resultatet, resulterade i två generiska kategorier och sex subkategorier. Resultatet analyserades utifrån Lazarus copingstrategier. Resulterande kategorier belyser erfarenhet av en känslor fokuserad och en problem fokuserad coping hos personer som

lever med HIV. Känslfokuserad coping baseras på ett undvikande beteende. Problemfokuserad coping baseras på en hanterbarhet genom att försöka se det bästa utifrån situationen och strukturera (Lazarus & Folkman, 1984).

<u>Undvikande</u>	<i>Coping</i>	<u>Hanterbarhet</u>	<i>Coping</i>
Skam och skuld	<i>Känslfokuserad</i>	Acceptera sin sjukdom	<i>Problemfokuserad</i>
En stor rädsla	<i>Känslfokuserad</i>	Stöd från vården	<i>Problemfokuserad</i>
Förneka sin sjukdom	<i>Känslfokuserad</i>		
Svårigheter i kärlek	<i>Känslfokuserad</i>		

Tabell 1: En översiktlig presentation av resulterande kategorier och underkategorier.

Undvikande

Undvikande har en koppling till känslfokuserad coping. Känslfokuserad coping innebär att ta hand om de känslor och situationer som uppstår (Lazarus & Folkman, 1984).

Skam och skuld

Det förekom situationer där vårdpersonal inte ville fortsätta vårda personerna efter att diagnosen framkommit. Vårdpersonal överdrev med skyddsmaterial, vilket medförde ett emotionellt lidande för att söka vård. Personerna upplevde att bli bortstötta från vänner, när de valde att öppna upp sig. Personerna blev bemötta med ryktesspridning och mobbning i sina skolor. Att bli stigmatiserade gjorde personerna mer tystlåtna och introverta, detta för att skydda sig själva mot omgivningen. De undvek att söka hjälp och stöd från omgivningen. De kunde känna skuld över att vara med sin partner, eftersom partnern utsattes för ett onödigt lidande och stigmatisering (Brown & Martin, 2008; Rawl, 2014; Claesson, 2013).

När de sökte hjälp för mobbning av omgivningen, upplevde de ofta att det ansågs vara fel på personen med HIV och inte på de personer som gjorde dem illa. De kunde bli uppmanade av sin omgivning att ljuga om sin diagnos eller att förneka den för att slippa stigmatiseringen. De kände att det var de själva som fick skulden för alla problem (Brown & Martin, 2008; Rawl, 2014; Claesson, 2013).

En kurator säger till Paige att hon ska ljuga om sin diagnos för att slippa stigmatisering, när Paige söker stöd och råd om mobbningen mot henne (Rawl, 2014).

“You could just deny having HIV! She beamed at me. The way she said it made it seem like that was the answer to everything” (Rawl, 2014, s. 71).

Personerna kunde även känna skam över sitt utseende. Följdsjukdomar av HIV kunde leda till förändringar av utseendet. En stomipåse kunde behövas, vilket gjorde att personen kände sig ful och oattraktiv. Personerna gick ner i vikt och skämdes för sin undervikt (Brown & Martin, 2008; Rawl, 2014; Claesson, 2013).

En stor rädsla

Personerna beskrev en stor rädsla. Det fanns en rädsla för ensamhet. Det fanns en rädsla för att bli utstött och ratad, en rädsla för att inte duga inför andra. Om andra fick reda på att de var smittade med HIV skulle de bli ett offer, en person som folk tyckte synd om, en martyr och en person som ingen vågade vara nära. Det fanns även en rädsla för att bli påkommen och avslöjad om sin diagnos. På grund av rädsla doldes diagnosen gärna för familj, vänner och resterande omgivning.

Personerna trodde att de skulle förlora vänner om de berättade sanningen (Brown & Martin, 2008; Rawl, 2014; Claesson, 2013).

Lasse försökte länge dölja sin diagnos för sina vänner, men tyckte lögnerna var jobbiga (Claesson, 2013).

“Däremot kunde han inte samla mod att gå ut med sin HIV-smitta till andra än de riktigt nära vännerna och familjen. Lasse tyckte situationen var minst sagt jobbig. ibland kändes det som ett heltidsjobb bara att försöka inte försäga sig i vissa lägen!” (Claesson, 2013, s. 58).

En rädsla fanns för att bli sårad av andra personer, om sanningen skulle komma fram, en situation som personerna upplevde som väldigt svårt att känslomässigt hantera. Situationen de befann sig i skapade en känslomässig stress (Brown & Martin, 2008; Rawl, 2014; Claesson, 2013).

Förneka sin sjukdom

För att slippa veta sitt öde valde personerna att hellre leva i okunskap än att ta reda på fakta om sin sjukdom. Det förekom då att de åt från papperstallrikar, tvättade sin tvätt separat och valde att inte prova kläder i butiker för att inte göra någon annan obekvä. De såg inte allvaret med sin sjukdom och valde att i perioder sluta eller slarva med sin medicinering. Detta ledde till en kraftig försämring av sjukdomen. Personerna skaffade sig en hobby eller ett intresse som kunde användas som en försvarsmekanism, i avsikt att slippa att hela tiden tänka på allt som var jobbigt. Ett sätt var att skaffa ett husdjur. Då fick personen vårda någon annan och slippa tänka på sig själv (Brown & Martin, 2008; Rawl, 2014; Claesson, 2013).

Lasse visste inte vem som hade smittat honom och det kändes bättre att inte veta. Lasse ville hellre förtränga detta (Claesson, 2013).

“Lasse skulle aldrig få veta och egentligen var det ganska oviktigt. Skulle det vara någon person som gett honom smittan, ville han nog inte veta vem. Risker att han skulle hata honom fruktansvärt, fanns ju. Det ville inte Lasse” (Claesson, 2013, s. 12).

Även droger och festande var ett sätt att fly ifrån verkligheten och slippa möta allvaret i sjukdomen. En annan strategi var att försöka starta ett nytt liv genom att hoppa av skolan, byta skola, flytta eller byta namn, allt för att kunna starta om någonstans där omgivningen inte kände till deras diagnos. Ibland visade sig denna lösning vara positiv, men i slutändan löste den inte själva grundproblemet, eftersom det största målet handlar om uppfattningen av sig själv och inte andras uppfattning. Det kom tidpunkter i livet där de inte orkade hantera sin livssituation, där självmord istället sågs som en utväg och misslyckade självmordsförsök utfördes. Att inte försöka ta reda på vem som var smittbäraren eller vad smittorsaken var blev också en strategi, som användes för att inte älta och bli bitter (Brown & Martin, 2008; Rawl, 2014; Claesson, 2013).

Svårigheter i kärlek.

Att vara öppen med sin diagnos kunde försvåra att hitta en partner. Ibland kunde den partnern eller dennes familj bli rädda för att själva

bli utsatta för sjukdomen eller för stigmatisering. Detta ledde till en rädsla för att ha ett offentligt förhållande. Det förekom förhållanden där partnern var accepterande, men där personen som levde med sjukdomen inte själv ville acceptera sin sjukdom. Därför låtsades båda parterna att sjukdomen inte fanns. (Brown & Martin, 2008; Rawl, 2014; Claesson, 2013).

Marvelyn beskrev situationen som uppstod när hennes pojkväns familj fick reda på att hon var HIV-positiv (Brown & Martin, 2008).

“His mom immediately took him to the hospital, and then i got a very unpleasant phone call from her and her daughters” (Brown & Martin, 2008, s. 134).

Det innebar även att känna sig mindre sexuellt attraktiv. Personen kunde därför dra sig undan från att ha sex med sin partner. Även om fallet var så att den andre ville, så kände de sig själva odugliga. Det uppkom tankar om att inte förtjäna sin partner, att partnern kunde hitta någon bättre. Känslor av svartsjuka förekom, känslor som inte hade funnits i tidigare relationer eller i nuvarande relation innan diagnosen.

Sjukdomen skapade en osäkerhet på sig själv hos personerna (Brown & Martin, 2008; Rawl, 2014; Claesson, 2013).

Hanterbarhet

Hanterbarhet har en koppling till problemfokuserad coping. Problemfokuserad coping innebär att försöka hantera stressen (Lazarus & Folkman, 1984).

Acceptera sin sjukdom

Det som hjälpte för att vända sitt liv och acceptera sin sjukdom var att gå ut med det offentligt. Det gjorde att situationen blev på riktigt, att de tvingades till att reda ut vilka de var och vad de ville med sina liv. Detta fick dem att börja ta ansvar och ta kontroll över sina liv. De lärde sig att älska sig själva tillsammans med sjukdomen (Brown & Martin, 2008; Rawl, 2014; Claesson, 2013).

Marvelyn beskrev hur hon jobbar med HIV-frågor för att motverka stigma. Hon kände att det fanns en mening med att göra detta (Brown & Martin, 2008).

“I was there to help to end the hiv/aids stigma in jamaica.(Brown & Martin, 2008, s. 209).”

Personerna lade en stor vikt vid att på något sätt jobba med HIV och HIV-frågor. Att acceptera sin diagnos kunde leda till att hoppet om att förbättra sin prognos ökade, men också till att livet fann en mening. Livet kunde betyda något stort, inte beroende på sjukdomen i sig, utan på livet. Personerna upplevde att de svårigheter med stigmatisering och

känslomässigt lidande, som de själva hade gått igenom, skulle inte andra behöva genomlida. Detta skapade en motivation till att förändra och motverka dessa (Brown & Martin, 2008; Rawl, 2014; Claesson, 2013).

Stöd från vården

Det förekom vid vissa tillfällen situationer där vården brast, då det saknades rätt information och beroende på vårdpersonalens sätt att hantera situationen. Speciellt gällde detta i det första mötet med vården, när personerna precis fått reda på sin diagnos. Det hände att läkare meddelade ett positivt svar utan någon direkt information om vad detta innebar (Brown & Martin, 2008; Claesson, 2013; Rawl, 2014)

Paige beskrev hur hon trivdes med sin vårdpersonal och nästan tyckte det var kul att besöka sjukhuset (Rawl, 2014).

“I may have been her patient, just a young child, but Dr. Cox treated me like a real person, someone she genuinely liked. She wasn't the only one. The nurses in the emergency room knew me by name, remembered details about both my health history and my life outside the hospital.” (Rawl, 2014, s. 5).

Personerna lämnades åt sina egna förutfattade meningar om sjukdomen och inte åt det som var realistiskt. Att få ett positivt HIV-besked utan

någon vidare information skapade ett onödigt lidande, då personerna var övertygande om att de skulle få AIDS och dö.

De fick inte information om att det fanns bromsmediciner som kunde stoppa utveckling till AIDS. Att känna sig väl bemött av sin vårdpersonal gjorde att personen blev mer motiverad till att fortsätta med sin behandling. Personerna upplevde det som ett privilegium när bra kontakt fanns mellan sjukhus och infektionsklinik (Brown & Martin, 2008; Claesson, 2013; Rawl, 2014).

Diskussion

Metoddiskussion

I denna uppsats användes en kvalitativ metod med en deduktiv ansats, där självbiografisk litteratur användes som datamaterial. Den här metoden anses vara lämplig när uppfattningar och erfarenheter av ett fenomen ska beskrivas och ökar trovärdigheten (Henricsson & Billhult, 2018). Eftersom narrativ litteratur ger avsevärt mer material, valdes en deduktiv ansats för att lättare kunna bearbeta materialet och kunna hålla en röd tråd genom arbetet. Vid en deduktiv ansats drivs studien av en hypotes eller en teori, i detta fall

teorin coping. När resultatet slutligen kan relateras och kopplas till teorin coping ökar trovärdigheten (Priebe & Landström, 2018).

En narrativ metod innebär att analysera skrivna berättelser. En skriven berättelse kan vara biografier, memoarer, dagböcker och brev. En biografi kan vara skriven av personen själv eller av en annan person. Biografier är primärkällor och ökar trovärdigheten. Berättelser har alltid haft en central roll i vårdandet för sjuksköterskor, vilket ökar trovärdigheten (Dahlborg-Lyckhage, 2012). En semistrukturerad intervju angående "Att leva med HIV" eller intervjuer, hade förmodligen gett ett mer transparent svar. Författarna i litteraturen inriktar sig på att diskutera olika områden i sina självbiografier och memoarer. Någon nämner ämnet sexliv, en annan tar upp ämnet mobbning, medan de andra författarna inte nämner dessa områden överhuvudtaget.

Genom att använda en narrativ metod framkommer ämnen som anses angelägna för själva författarna, vilket till viss del är outhärligt att ha i åtanke. Författarna väljer då själva vilka områden de anser vara betydelsefulla och vill uppmärksamma. Emellertid försvårar det processen att jämföra dessa ämnen med varandra. Vid intervjuer hade istället öppna frågor och följdfrågor kunnat ställas för att lättare få svar på samma ämnesområde. Däremot kräver en semistrukturerad intervju eller intervjuer en etikprövning och ansökan, vilket även innebär att den tar längre tid att utföra (Danielson, 2018).

Då studien innehöll deltagare från både Sverige och USA, fick studien ett mer globalt perspektiv än om studien hade begränsats till Sverige. Att använda både engelsk och svensk skriven litteratur till resultatet höjer variationen på resultatet. Att använda en större variation i resultatet höjer trovärdighet och ökar kvaliteten. Däremot har länder olika sjukvårdssystem och skiljer i utveckling, vilket kan påverka resultatet negativt. För att öka trovärdigheten användes sjukvårdssystem som anses ha jämlikhet i hur välutvecklad den är (Henricson, 2018). Emellertid uppkom predikament att skilja på om resultatets skillnader berodde på kulturella faktorer, genus eller ålder. Om studien hade begränsats till ett visst land, ett kön eller en viss åldersgrupp, så hade personerna haft liknande förutsättningar och möjligtvis hade då ett mer aktuellt resultat för gruppen uppnåtts. Däremot är den fundamentala etiska utgångspunkten att urvalet av deltagare ska fördelas rättvist mellan individer och grupper (Kjellström, 2018).

Vid en narrativ metod läggs en ofantlig vikt vid, att kunna tolka materialet genom att kunna förstå det språkliga och det kulturella sammanhanget i berättelsen (Skott, 2018). Då litteraturen bestod av engelskspråkigt material kan språksvårigheter och kulturella skillnader, inverka på tolkningen. Emellertid lämnades citaten under resultatet på sitt originalspråk för att nedbringa risken för förvrängning, detta frambringar pålitligheten och höjer kvaliteten (Henricson, 2018). Genom att ha reflekterat kring den egna förförståelsen är sannolikheten ringa, att den har påverkat resultatet. Emellertid går det inte att

enhetligt försäkra sig om att den inte har haft någon inverkan (Henricson, 2018).

Enligt Skott (2018) ökar trovärdighet inom narrativ forskning, genom att skapa ett inre sammanhang med meningsfull tolkning och en avsaknad av paradoxer. För att frambringa resultatets pålitlighet och öka kvaliteten tillämpades ett flertal citat. Alla självbiografier och memoarer som implementerats har tilldelats citat (Danielsson, 2018).

Om litteraturen delas upp bland författare vid analysprocessen sjunker pålitligheten av resultatet (Henricson, 2018). Från början deltog två personer i arbetet, men det har avslutats ensamt. Innehållet vid analysprocessen har granskats av en och samma författare vilket stärker trovärdigheten. För att öka trovärdigheten och kvaliteten i resultatet, har en utomstående opartisk handledare från Jönköping University, granskat analysprocessen och resultatet (Lincoln & Guba, 1985).

Resultatdiskussion

Av resultatet framkom en kopiös stigmatisering kring sjukdomen. Men med rätt strategier kunde dessa jobbiga känslor hanteras. En liknande situation har tidigare beskrivits i Afrika, där sjuksköterskor upptäckte att deras patienter med HIV använde sig av problemfokuserade och känslufokuserade copingstrategier. Att använda känslufokuserad coping genom humor, hjälpte att minska rädslan. Problemfokuserad coping användes genom att söka stöd från familj och vänner (Lucia, et al., 2008). Personerna kunde se ner på sig själva, fastän deras egna

partners inte gjorde det. Personerna kände skam när tidigare kamrater tog avstånd från dem och när tidigare vårdkontakter inte ville fortsätta behandla dem efter att deras diagnos framkommit. Enligt tidigare forskning av (Wagner et al., 2016) kan HIV-smittade personer drabbas av förutfattade meningar hos vårdpersonal. Att bli utfrys av tidigare kamrater är ett fenomen som även Darlington och Hutson (2017) beskriver. Vad en skola ger för kunskaper till sina elever om HIV kan nog skapa stor skillnad, t ex att barn tidigt får lära sig i skolan att HIV inte smittas via saliv.

Personerna upplevde sig leva med en rädsla och en stor mörk hemlighet, en rädsla för att inte bli accepterade. De tvingades ljuga och låtsas vara som alla andra. En liknande situation beskrivs av Rydström, Ygge, Tingberg, Navèr och Eriksson (2013). Där beskriver personer som lever med HIV hur de gör för att försöka skydda sig själva från stigmatisering berättar om sin HIV-infektion endast i sjukvårdsrelaterade situationer. I en studie av patienter i USA uppgav 48% att de hellre undviker vänskaper på grund av en rädsla att berätta (Reif, Wilson, McAllaster, & Pence, 2019). Vården behöver ta sig tid att stödja dessa personer.

Personerna upplevde förnekelse av sin sjukdom. De slarvade med medicinering, tog droger eller flyttade dit ingen kände dem. I en studie av unga vuxna med HIV uppgav 35,7% att de tagit illegala droger (Cordova et al., 2018). Ett lands tillgång till illegala droger kan påverka resultatet. Personerna upplevde att det fanns svårigheter i livet med att dejta och hitta kärleken. De var rädda för att de var odugliga som

partners, att ingen skulle vilja vara tillsammans med dem. Tidigare forskning belyser att många personer undanhåller sin diagnos för en ny partner (Hutchinson & Dhairyawan, 2018), eller också undviker de att ingå i en ny relation (Carter et al., 2019) på grund av skam, rädsla och stigmatisering (Hutchinson & Dhairyawan, 2018; Carter et al., 2019). Dessa personer behöver få ett stöd i att bygga upp sin självkänsla. Idag erbjuds kurator-hjälp för HIV patienter i Sverige.

Personerna beskrev att de till slut fann en försoning med och en acceptans av sin sjukdom. Att komma ut med det offentligt och jobba med HIV-frågor verkade hjälpa för att finna ett accepterande och en mening med livet. Tidigare forskning belyser att stödgrupper som jobbar med HIV-frågor kan hjälpa personer med en problemfokuserad coping (Rosenfeld, Catalan, & Ridge, 2018). Tidigare forskning belyser emellertid att detta enbart hjälper majoriteten och inte alla personer.

Därför blir detta ett område, som måste fortsätta att utvecklas och beforskas. Det måste finnas ett annat sätt för dem att finna fungerande strategier. Personerna upplevde att de hanterade sin sjukdom på ett bättre sätt om de fick tillräckligt med information och ett bra stöd från vården. Enligt tidigare forskning så är detta ett område där det fortfarande brister och som måste förbättras (Asghari et al., 2018). Eftersom studien om brister inte är gjord i Sverige kan det uppstå svårigheter att jämföra. Alla länder har olika sjukvårdssystem.

Slutsatser

Det här examensarbetet har gett instinkt om att personer som lever med HIV upplever ett känslomässigt lidande. Livet kantas av rädslor för att inte duga. Den stigmatisering som råder kring HIV hindrar dem från att våga vara sig själva. Känslor av skam och rädsla gör att personerna döljer sjukdomen för samhälle, vänner och familj. De lever med en hemlighet för att skydda sig själva. När de väl finner en hanterbarhet och vågar öppna upp sig, upplevs en lättnad och en ny möjlighet att förändra sitt liv.

De erfarenheter som framkommer i resultatet ger en ökad kunskap för vårdpersonal, en insikt om hur sjuksköterskor kan minska lidandet, nedbringa stigmatiseringen och hjälpa patienter att finna en hanterbarhet. Den ökade kunskapen kan ge vårdpersonal och sjuksköterskestudenter riktlinjer för att skapa delaktighet i vården för patienter som lever med HIV. Där en personcentrerad vård kan utformas. Patienten kan utbildas och få samtala om hur det är att leva med HIV. Det finns olika copingstrategier för att kunna hantera den stress och de jobbiga känslor som kan uppstå. Personerna bör få ett svar på alla de frågor och komplikationer som kan uppstå. Resultatet ger insikt om att det kan finnas brister i vården. Genom att lyfta ämnet inom hälso- och sjukvården kan fördomar och stigmatisering nedbringas. Kunskap ger även en avsevärd trygghet till personalen och förbättrar därmed kvaliteten på vården. Det finns ytterst lite forskning, kring sambandet mellan coping och HIV i Sverige. Detta arbete kan ge till grunden för det, och utvecklas vidare.

Referenser

Asghari, S., Hurd, J., Marshall, Z., Maybank, A., Hesselbarth, L., Hurley, O., Farrell, A., Kendall, C. E., Rourke, S. B., Becker, M., Johnston, S., Lundrigan, P., Rosenes, R., Bibeau, C., & Liddy, C. (2018). *Challenges with access to healthcare from the perspective of patients living with HIV: a scoping review & framework synthesis*. *AIDS Care*, 30(8), 963–972.

<https://doi-org.proxy.library.ju.se/10.1080/09540121.2018.1435848>

Bam, N. E., & Naidoo, J. R. (2014). Nurses experiences in palliative care of terminally-ill HIV patients in a level 1 district hospital. *Curationis*, 37 (1), 1–9.

<https://doi.org/10.4102/curationis.v37i1.1238>

Belmontrapporten (1978.) Ethical principles and guidelines for the protection of human subjects, Government printing office. Hämtad från:

[https://www.hhs.gov/ohrp/regulations-and-policy/belmont-report/read-the-belmont-report/index.html"-report/index.html](https://www.hhs.gov/ohrp/regulations-and-policy/belmont-report/read-the-belmont-report/index.html)

Bowen, L. N., Smith, B., Reich, D., Quezado, M., & Nath, A. (2016). HIV-associated opportunistic CNS infections: pathophysiology, diagnosis and treatment. *Nature Reviews Neurology*, 12(11), 662–674.

<https://doi-org.proxy.library.ju.se/10.1038/nrneurol.2016.149>

Brown, M., & Martin, E.C. (2008). *The naked truth: Young, beautiful, and (HIV) positive*. New York: HarperCollins Publishers.

Carter, A., Greene, S., Money, D., Sanchez, M., Webster, K., Nicholson, V., Brotto, L. A., Hankins, C., Kestler, M., Pick, N., Salters, K., Proulx-Boucher, K., O'Brien, N., Patterson, S., de Pokomandy, A., Loutfy, M., & Kaida, A. (2019). Love with HIV: A Latent Class Analysis of Sexual and Intimate Relationship Experiences Among Women Living with HIV in Canada. *Archives of Sexual Behavior*, 48(4), 1015–1040.

<https://doi-org.proxy.library.ju.se/10.1007/s10508-019-1418-5>

Carvalho, A., Valadas, E., França, L., Carvalho, C., Aleixo, M., Mendez, J., Marques, R., Sarmiento, A., Doroana, M., Antunes, F., Branco, T., Águas, M., Sarmiento e Castro, R., Lazarus, J., & Barros, H. (2012). Population mobility and the changing epidemics of HIV-2 in Portugal. *HIV Medicine*, 13(4), 219–225.

<https://doi-org.proxy.library.ju.se/10.1111/j.1468-1293.2011.00963.x>

Claesson, L. (2013). *Lasses vår*. Veinge: Mikael Claesson Eriksson.

Cody, Shameka L.; Fazeli, Pariya L.; D. Moneyham, Linda; Vance, David E. *Journal of Neuroscience Nursing*. 48(5):285-294.doi: 10.1097/JNN.000000000000216

Cordova, D., Alers-Rojas, F., Lua, F. M., Bauermeister, J., Nurenberg, R., Ovadje, L., Fessler, K., Delva, J., Salas-Wright, C. P., & Council, Y. L. (2018). The Usability and Acceptability of an Adolescent mHealth HIV/STI and Drug Abuse Preventive Intervention in Primary Care. *Behavioral Medicine*, *44*(1), 36–47.
<https://doi-org.proxy.library.ju.se/10.1080/08964289.2016.1189396>

Cowan, M. (2016) *Microbiology: A Systems Approach*. McGraw-Hill Education, New York

Croston, M., & Jack, K. (2016). Self-awareness and HIV nursing. *HIV Nursing*, *16*(2), 47–51. Hämtad från
<https://e-space.mmu.ac.uk/617062/>

Dahlborg-Lyckhage, E. (2012). Att analysera berättelser (narrativer). I F. Friberg (red.). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (2. uppl., s. 161 - 176). Lund: Studentlitteratur AB.

Danielson, E. (2018). Kvalitativ forskningsintervju. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 143-153.). Lund: Studentlitteratur

Darlington, C., & Hutson, S. (2017). Understanding HIV-Related Stigma Among Women in the Southern United States: A Literature Review. *AIDS & Behavior*, *21*(1), 12-26. doi:10.1007/s10461-016-1504-9

Evans, C., Bennett, J., Croston, M., Brito-Ault, N., & Bruton, J. (2015). "In reality, it is complex and difficult": UK nurses' perspectives on "treatment as prevention" within HIV care. *AIDS Care*, 27(6), 753-757. doi:10.1080/09540121.2014.1002826

Fang, X., Vincent, W., Calabrese, S. K., Heckman, T. G., Sikkema, K. J., Humphries, D. L., & Hansen, N. B. (2015). Resilience, stress, and life quality in older adults living with HIV/AIDS. *Aging and Mental Health*, 19(11), 1015–1021. Hämtad från <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/13607863.2014.1003287>

Folkhälsomyndigheten. (2020). Behandling. Hämtad 2020-02-09 från <https://www.folkhalsomyndigheten.se/hividag/behandling/>

Folkhälsomyndigheten. (2020). Smittsamhet. Hämtad 2020-02-09 från <https://www.folkhalsomyndigheten.se/hividag/smittsamhet/>

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. (3. uppl.). Stockholm: Natur & Kultur.

Gisslén M, Svedhem V, Lindborg L, et al. Sweden, the first country to achieve the Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS)/World Health Organization (WHO) 90-90-90 continuum of HIV care targets. *HIV Med.* 2017;18(4):305-307. doi:10.1111/hiv.12431

Goodreads (2017). Best Books about HIV/AIDS (Fiction and Non-Fiction). Hämtad 2017-02-02 från

http://www.goodreads.com/list/show/14344.Best_Books_about_HIV_AIDS_Fiction_and_Non_Fiction HYPERLINK

"http://www.goodreads.com/list/show/14344.Best_Books_about_HIV_AIDS_Fiction_and_Non_Fiction "

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), 131139. doi:10.1111/inr.12074

Henricson, M. (2018). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad* 2:a. uppl.(s. 411-419). Lund: Studentlitteratur.

Henricson, M., & Billhult, A. (2018). Kvalitativ metod. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad* 2:a. uppl. (s. 99-109). Lund: Studentlitteratur.

Hutchinson, P., & Dhairyawan, R. (2018). Shame and HIV: Strategies for addressing the negative impact shame has on public health and

diagnosis and treatment of HIV. *Bioethics*, 32(1), 68–76.
<https://doi-org.proxy.library.ju.se/10.1111/bioe.12378>

Hälsa- och sjukvårdslag (SFS 1982:763). Stockholm: Socialdepartementet.

Kjellström, S. (2012). Kvalitativ metod. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad* 1:a. uppl. (s. 57-77). Lund: Studentlitteratur.

Kristofferzon, M.-L., Engström, M., & Nilsson, A. (2018). Coping mediates the relationship between sense of coherence and mental quality of life in patients with chronic illness: a cross-sectional study. *Quality of Life Research*, 27(7), 1855–1863.
<https://doi-org.proxy.library.ju.se/10.1007/s11136-018-1845-0>

Larsen, P.D. (2016). Chronicity. I P.D Larsen (red.). *Lubkin's chronic illness: impact and intervention* 9:e uppl.(s. 3-20). Jones & Bartlett Learning.

Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.

Lewis, J. V., Abramowitz, S., Koenig, L. J., Chandwani, S., & Orban, L. (2015). Negative life events and depression in adolescents with HIV: a stress and coping analysis. *Aids Care*, 27(10), 1265-1274. doi: 10.1080/09540121.2015.1050984

Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, Calif: Sage Publications.

Lucia N. Makoae, Minrie Greeff, René D. Phetlhu, Leana R. Uys, Joanne R. Naidoo, Thecla W. Kohi, Priscilla S. Dlamini, Maureen L. Chirwa, William L. Holzemer, Coping With HIV-Related Stigma in Five African Countries, *Journal of the Association of Nurses in AIDSCare*, Volume 19, Issue 2, 2008, Pages 137-146,ISSN 1055-3290, <https://doi.org/10.1016/j.jana.2007.11.004>. (<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1055329008000058>)

Melhus, Å. (2019). *Klinisk mikrobiologi för sjuksköterskor 3:e uppl.* Lund: Studentlitteratur.

Merlin, J. S., Zinski, A., Norton, W. E., Ritchie, C. S., Saag, M. S., Mugavero, M. J.,...Hooten, W. M. (2013). A conceptual framework for understanding chronic pain in patients with HIV. *Pain Practice*. doi:10.1111/papr.12052

Nabors, L., Cunningham, J. F., Lang, M., Wood, K., Southwick, S., & Stough, C. O. (2018). Family Coping During Hospitalization of Children with Chronic Illnesses. *Journal of Child & Family Studies*, 27(5), 1482–1491. <https://doi-org.proxy.library.ju.se/10.1007/s10826-017-0986-z>

Norlin, M.& Rosenberg-Nilsson,Å. (1996). Vård av HIV-patienter i hemmet. *Vård*, (1)48-52, s. 48. Hämtad från <https://svemedplus.kib.ki.se/Default.aspx?searchform=simple&start=0&rows=10>

Priebe, G., & Landström, C. (2018). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar - grundläggande vetenskapsteori. I M. Henricson (red.). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* 2:a uppl.(s. 31-68). Lund: Studentlitteratur AB.

Puplampu GL, Caine V, Clandinin JD. Sustaining hope: A narrative inquiry into the experiences of hope for nurses who work alongside people living with HIV in Ghana. *Nursing Open*. 2020;7:879–886. 10.1002/nop2.465

Rawl, P., & Benjamin A. (2014). *Positive: surviving my bullies, finding hope, and living to change the world* (1. uppl.). New York: HarperCollins Publishers.

Reif, S., Wilson, E., McAllaster, C., & Pence, B. (2019). The Relationship of HIV-related Stigma and Health Care Outcomes in the US Deep South. *AIDS & Behavior*, 23,242–250. <https://doi-org.proxy.library.ju.se/10.1007/s10461-019-02595-5>

Rosenfeld, D., Catalan, J., Ridge, D., & On behalf of the HIV and Later Life (HALL) Team. (2018). Strategies for improving mental health and wellbeing used by older people living with HIV: a qualitative investigation. *AIDS Care*, 30, 102–107. <https://doi.org/10.1080/09540121.2018.1468016>

Rosling, H. (2009). Smittspridning i världen. Boström, D., & Ögren-Wanger, M (Red.),. Som en osynlig sten i mitt hjärta - om hiv och aids i Sverige och världen (s. 477 - 448). Stockholm: Leopard.

Rydström, L., Ygge, B., Tingberg, B., Navè, 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.x

Röndahl, G., Innala, S., & Carlsson, M. (2003). Nursing staff and nursing students' attitudes towards HIV-infected and homosexual HIV-infected patients in Sweden and the wish to refrain from nursing. *Journal Of Advanced Nursing*, 41(5), 454-461.
doi:10.1046/j.1365-2648.2003.02553.x

Segesten, K. (2012). Användbara texter. I F. Friberg (red.). *Dags för uppsats 2:a uppl.*(s.47-56). Lund: Studentlitteratur AB

Skott, C. (2018). Berättelser - narrativ analys och tolkning. I M. Henricson (red.). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad 2:a uppl.* (s. 205-213). Lund: Studentlitteratur AB.

Smittskyddslag (SFS 2004:168). Stockholm: Socialdepartementet.

Sulung, N., & Asyura, R. (2019). The analysis of spirituality of patients with HIV/AIDS in taking lessons and self-acceptance. *Indian Journal of Palliative Care*, 25(2), 232–235. Ht Hämtad från <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6504750/>

Swenurse. (2020) ICN:S Etiska kod för sjuksköterskor. Hämtad 2020-02-16 från <https://www.swenurse.se/Sa-tycker-vi/publikationer/Etik/ICNs-Etiska-kod-for-sjukskoterskor/>

Vetrova, M. V., Aleksandrova, O. V., Paschenko, A. E., Toropov, S. E., Rassokhin, V. V., Abyshev, R. A., Levina, O. S., Niccolai, L. M., & Heimer, R. (2018). Early stages of HIV treatment cascade in people living with HIV in Saint-Petersburg, Russia. *AIDS Care*, <https://doi-org.proxy.library.ju.se/10.1080/09540121.2017.1417536>

Välimäki M, Makkonen P, Mockiene V, Aro I, Blek-Vehkaluoto M, Istomina N, Kisper-Hint I, Staniuliene V, Koponen N, Vänskä M, & Suominen T. (2010). Nursing and midwife students' willingness to provide care to patients with HIV/AIDS -- a comparative study in Finland, Estonia and Lithuania. *Nurse Education Today*, 30(7), 674–679. <https://doi-org.proxy.library.ju.se/10.1016/j.nedt.2010.01.004>

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

World Health Organization. (2020). Chronic diseases and health promotion. Hämtad 2020-02-06 från https://www.who.int/chp/about/integrated_cd/en/

World Health Organization. (2020). Consolidated guidelines on HIV prevention, diagnosis, treatment and care for key populations. Hämtad 2020-02-03 från <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/246200/1/9789241511124-eng.pdf?ua=1>

World Health Organization. (2020). HIV. Hämtad 2020-02-03 från <http://www.who.int/hiv/en/>

Yeji, F., Klipstein-Grobusch, K., Newell, M., Hirschhorn, L. R., Hosegood, V., & Bärnighausen, T. (2014). Are social support and HIV coping strategies associated with lower depression in adults on antiretroviral treatment? Evidence from rural KwaZulu-Natal, South Africa. *AIDS Care*, 26(12), 1482-1489. doi:10.1080/09540121.2014.93156

Bilaga 1

Bokmatris

Titel	LASSES VÅR	Positive:A memoir	The naked truth: Young, beautiful, and (HIV) positive
Vilka är /Var författarna ?	Lars Claesson. Boken handlar om Lasse och hans liv med HIV, AIDS, vänskap och kärlek. Lasse beskriver hur han lever ett meningsfullt liv trots sin svåra sjukdom. Hur man klarar sig i livet med en positiv inställning, även med den mest deprimerande situationen. Han avled av AIDS år 2010. Bodde i Sverige.	Paige Rawl, Ali Benjamin & förord av Jay Asher. Paige Rawl har varit HIV-positiv sedan födelsen. En dag i mellanstadiet väljer hon att berätta om sin diagnos för en vän. Bara efter några timmar börjar mobbingen mot henne. I dag jobbar hon aktivt med att förebygga stigma mot personer med HIV. Bor i USA.	Marvelyn Brown & Courtney Martin. Marvelyn Brown var en aktiv 19-åring, när hon plötsligt blir sjuk och får läggas in på ett sjukhus. Det Marvelyn då inte visste var att hon hade smittats av HIV, efter att ha oskyddat sex med sin drömkille. Trots alla motgångar, gav diagnosen henne ett hopp om att vägra ge upp. Kämpa för att finna en anledning att leva. Bor i USA.
Form av litteratur?	Självbiografi	Memoarer	Självbiografi
Ansvarig utgivare ?	Mikael Claesson Eriksson, Vulkan.se	Hapercollins	Ecco press
När trycktes upplagan ?	Utgiven år 2014.	Utgiven år 2014.	Utgiven år 2014

<p>Har texten blivit kvalitetsgranskad?</p>	<p>Förlagen som är Ansvarig utgivare gör en bedömning av trovärdighet.</p>		
<p>Hur kan denna litteratur utveckla akademisk och professionell kunskap inom omvårdnad?</p>	<p>De tre självbiografierna svarar på syftet att belysa hur personer upplever att leva med HIV utifrån coping.</p>		

Bilaga 2

Exempel på analys (Rawl, 2014, s.75 - 245)

Meningsbärande enhet	Kondensera d meningsenhet	Kod	Underkategori	Kategori	Coping
<i>"You could just deny having HIV"</i>	Du borde dölja din diagnos för folk. Det är svaret och lösningen på alla problem.	För att undvika stigma, ska det döljas.	Skam och skuld	Undvikande	Känslofokuserad
<i>"My HIV had given me a purpose, something i might otherwise never have found."</i>	Jag förstår att jag har fått HIV av en mening. En mening som jag annars aldrig hade funnit	Accepterande av att saker sker av en anledning.	Acceptera sin sjukdom	Hanterbarhet	Problemfokuserad
<i>"Oh, god, Paige, now everyone is going to know"</i>	Herregud Paige, nu kommer alla att få veta	Panik över att information om diagnosen sprids	En stor rädsla	Undvikande	Känslofokuserad