

Ett förändrat liv genom hiv?

- En studie av tre livsberättelser

Av Madeleine Pettersson
och Elin Sjödin

Socialhögskolan
Lunds universitet
Vt-12



Handledare: Marianne Larsson Lindahl

Abstract

Author: Madeleine Pettersson, Elin Sjödin

Title: A changed life by hiv? – A study of three life stories [translated title]

Supervisor: Marianne Larsson Lindahl

Assessor: Håkan Johansson

The purpose of this study was to, through a theoretical framework consisting of stigma and crisis theories, illustrate and create an understanding of how you can experience life after testing positive for HIV. More specifically its aim was to examine the impact of a HIV-positive test result and how an HIV infection affects an individual's life situation. Three biographical stories served as an empirical basis in the study, with the inclusion criteria that biographies were to be written in Swedish and illustrating a life with HIV in Sweden. Books by people who had developed AIDS were excluded. The analysis was performed using a qualitative approach by a narrative analysis. Our results showed that testing positive for HIV means a traumatic experience that cause strong feelings and thoughts on life and death. A difference could be seen in how the individuals handled the crisis based on earlier experiences and their backgrounds. Our results and analysis also indicated that the individuals living with HIV in Sweden has to endure stigmatization, as a result of the significant social stigma that HIV carries. They described that they experienced two different types of stigmatization. One was described as feelings of exclusion, to be exposed to exclusion or even hated. It could also be fears or anxiety over anticipated reactions as a result of a stigmatization. The second stigmatization was when they had experienced real situations of stigma and degrading treatment from people or the society as a whole. Our conclusion of the results was that living with HIV has an immense effect on the individual's life. Despite the impact of crisis and stigma, the life stories showed that individuals found ways to cope with the changed life situation and that they could look ahead and go on with life.

Key words: HIV, life stories, crisis, stigma

Nyckelord: Hiv, livsberättelser, kris, stigma

Förord

Ett stort tack till personerna vars livsberättelser vi tagit del av. Era livsberättelser har bidragit med ny kunskap och förståelse. Vi vill även tacka Noaks Ark som delat med sig av information till vår uppsats. Sist men inte minst vill vi tacka vår handledare, Marianne Larsson Lindahl, som genom sitt fantastiska engagemang samt handledning varit till stor hjälp i vår uppsatsprocess.

Stort tack!

Lund, maj 2012

Elin Sjödin & Madeleine Pettersson

Innehållsförteckning

1. Inledning.....	4
1.1 Problemformulering	4
1.2 Syfte	5
1.3 Frågeställningar.....	5
1.4 Förförståelse.....	6
1.5. Bakgrund.....	6
1.5.1 Hiv.....	6
1.5.2 Smittöverföringen	7
1.5.3 Behandling	7
1.5.4 Lagen.....	8
2. Teoretiskt ramverk.....	8
2.1 Stigma	8
2.2 Kristeori.....	10
3. Tidigare forskning	12
3.1 Stigma och hiv.....	13
3.2 Kris och hiv	15
4. Metod	16
4. 1 Metodval	16
4.2 Metodens förtjänster och begränsningar	17
4.3 Tillvägagångssätt.....	18
4.4 Metodens tillförlitlighet	19
4.5 Urval och avgränsning	19
4.6 Etiska överväganden	22
4.7 Fördelning av arbete.....	22
5. Resultat och analys	22
5.1 Hantering.....	22
5.1.1 Beskedet.....	23
5.1.2 En tid efter beskedet	25
5.1.3 Nyorientering	26
5.2 Rädsla.....	28

5.2.1 Sjukdom och död	28
5.2.2 Utanförskap.....	30
5.3 Bemötande.....	34
5.3.1 Bemött som människa.....	34
5.3.2 Bemött som smittofara.....	36
6. Avslutande diskussion.....	38
6.1 Återkoppling till uppsatsens frågeställningar.....	38
6.1.1 Vad innebär det för en individ att få ett positivt hivbesked?	39
6.1.2 Vilken påverkan har en hivinfektion på en individs livssituation?	39
6.1.3 Hur kan livsberättelserna förstås och tolkas utifrån kris- och stigmatologi?	40
7. Referenslista	44

1. Inledning

1.1 Problemformulering

Det är ingen idé att lära känna dig för du ska snart dö.

(Kom ut, Nr.1/2012 s 43)

Detta var reaktionen en ung kille fick av en bekant när han berättade att han var hivpositiv. I tidningen *Kom ut* (Nr.1/2012) där fem hivpositiva intervjuats berättar den unga killen att omgivningen hade problem med att han var öppen med sin sjukdom. Många av hans jämnåriga gav honom stöd men lärarna på hans skola blev förskräckta och ville att han skulle sluta utbildningen. Även hans föräldrar reagerade på ett negativt sätt då de var rädda att hamna i dåliga dagar. Problem med öppenhet är något som präglar alla de intervjuades berättelser i tidningen. De beskriver en vilja att vara öppna med sitt sjukdomstillstånd men ett upplevt motstånd från omgivningen gör att detta kan kännas svårt. Vad beror detta motstånd på? Vad är det i vårt samhälle som gör att de med hiv inte känner att de kan vara öppna med sitt sjukdomstillstånd?

I Sverige är det olagligt och straffbart för en person som bär på hiv att ha oskyddat sex, oavsett om hiv överförs eller ej (SFS 2004:168). Personer med hiv måste enligt den svenska smittskyddslagens förhållningsregler alltid tala om att de är hivbärare innan de har sex med någon, även om de har säkert sex. I början på året fick Sverige kritik från FN:s organ, 'the Joint United Nations Programme on HIV/AIDS' (UNAIDS), som arbetar för att bekämpa hiv/aids, gällande denna lag. Kritiken vänder sig mot att Sverige "tillämpar straffrättsliga åtgärder mot personer som utsätter andra för potentiell risk att få hiv överfört" (Piehl, 2012, s 26). De menar att man skapar möjligheter för hiv epidemin att expandera då straffrättsliga åtgärder som dessa finns i ett land (ibid.). Detta då människor blir avskräckta från att hivtesta sig när de känner till de följder det kan få, till exempel vid informationsplikten samt att allt ansvar att använda skydd vid sexuella kontakter läggs på den som är medveten om att han eller hon är smittad med hiv (ibid.; RFSL, 2011). På grund av denna rädsla kan många vara omedvetna om att de är hivpositiva. Kritik har även riktats mot lagstiftningen då det anses att kriminaliseringen av hiv är diskriminerande och stigmatiserande för personer som lever med hiv (RFSL, 2011).

I artikeln *Fördomar om hiv lever och har hälsan* (Morner, 2009) beskrivs stigmatiseringen av hiv som ett reellt problem. Det beskrivs hur synen på hiv bland allmänheten är tvetydig och att en viss rädsla för sjukdomen samt bäraren av den finns. Denna rädsla kan bland annat uppstå genom medias hotbilder av hiv. Förutom när det på löpsedlarna skrivs om en "hiv-man" eller "hiv-kvinna" är hiv inte särskilt uppmärksammat i det svenska samhället. Medvetenheten och okunskapen kring sjukdomstillståndet är stor och det saknas idag utbildningsinsatser för att minska dessa okunskaper (ibid.). I en undersökning gjord på uppdrag av EU-kommissionen, där 25 000 personer tillfrågades, trodde cirka 45 procent att man kunde bli smittad av hiv om man satt på samma toaletsits som en hivpositiv person suttit på. Enbart 40 procent av de tillfrågade visste att hiv inte smittar genom pussar (EU-kommissionen, 2006). På grund av den okunskap som finns är det ännu viktigare att ämnet uppmärksammas. Dels för att minska risken för smitta men också för att förändra de samhälleliga attityder som idag finns gentemot hiv. Okunskapen bidrar till en onödig rädsla gentemot personer med hiv i samhället. Frågan är om denna okunskap även förstärker en stigmatisering av hivpositiva? Vad innebär det att få en kronisk sjukdom som dessutom i allmänhetens ögon kan ses som skrämmande? Hur hanterar en person ett besked om att de har en sådan kronisk sjukdom som hiv, som följer en under livets gång? Kan man se mönster av hur livet påverkas över ett längre tidsförlopp? Med dessa funderingar i åtanke önskar vi med denna uppsats ge en inblick i hur det kan vara att leva med hiv i Sverige.

1.2 Syfte

Att genom en studie av tre livsberättelser belysa hur en person kan uppleva livet efter ett positivt hivbesked.

1.3 Frågeställningar

- Vad innebär det för en individ att få ett positivt hivbesked?
- På vilket sätt påverkar en hivinfektion en individs livssituation?
- Hur kan livsberättelserna förstås och tolkas utifrån kris- och stigmateori?

1.4 Förförståelse

Vår nyfikenhet över hiv-relaterade frågor väcktes i samband med att vi läste tidningen *Kom ut* (Nr.1/2012). I detta nummer av tidningen behandlades frågor kring hiv i Sverige och den innehöll bland annat intervjuer med personer som är öppna med sin hivstatus. Vi blev förvånade över hur pass omedvetna vi var om hur situationen för hivsmittade har sett ut i Sverige sedan 1980-talet. Vi har en bild av att det finns en stigmatisering av personer som lever med hiv i samhället. Vi blev dock efter att ha läst tidningen uppmärksammade på hur pass lite vi faktiskt hade reflekterat kring detta tidigare. Detta gjorde att vi började fundera kring vår omedvetenhet vilket sedan ledde till att vi uppmärksammades på hur pass tyst det är i debatten kring hiv i Sverige. Vi var båda av uppfattningen att när hiv som ämne väl uppmärksammas är det antingen relaterat till hiv i utlandet eller en 'hiv-man' eller 'hiv-kvinna' som florerar i kvällspressen. När det gäller hiv som sjukdomstillstånd hade vi viss kunskap men hoppades kunna lära oss mer genom detta arbete.

1.5. Bakgrund

1.5.1 Hiv

Hiv står för 'human immune deficiency virus', eller 'humant immunbristvirus' som det benämns i Sverige. Enligt statistik från Svenska Smittskyddsinstitutet (SMI) fanns det i slutet av år 2011 cirka 5800 personer med känd hivdiagnos och behandlingskontakt inom svensk sjukvård (SMI, 2012). Sedan år 2003 har det observerats en svagt ökad trend av rapporterade fall av hivinfektion. Enligt SMI (2012) är denna ökning relaterad till ett ökat antal fall bland immigranter smittade före ankomsten till Sverige. Den vanligaste förekommande smittvägen bland de kända hivsmittade i Sverige är heterosexuell smitta där största delen smittades i utlandet. Den vanligaste inhemska smittvägen är mellan män som har sex med män. Antalet smittade genom injektionsmissbruk i Sverige har minskat, enbart sju fall rapporterades under år 2011 (ibid.).

Vad händer när man har blivit smittad med hiv? En hivinfektion påverkar kroppen genom att angripa dess immunförsvar. Kroppens immunförsvar försöker att bekämpa viruset men till slut kan det inte längre försvara sig (Ögren Wanger, 2009). Det

är efter detta stadiet som hiv utvecklas till sjukdomstillståndet som benämns aids, 'Acquired Immunodeficiency Syndrome'. Aids är ett samlingsnamn för ett tillstånd där man riskerar att drabbas av många livshotande infektioner och sjukdomar, då immunförsvaret är så pass nedsatt. Utan intag av bromsmedicin brukar tiden från smittillfället från insjuknande i aids vara cirka tio år, dock kan tiden variera från person till person samt beroende på hur aggressivt viruset är (ibid.; Noaks ark).

1.5.2 Smittöverföringen

Hiv upptäcks genom ett blodprov. Är detta test positivt innebär det att personen är smittad med hiv (Moberg, 2009). Hiv smittar inte vid sociala kontakter, i sådana fall krävs det en hög grad av intimitet, exempelvis ett sexuellt umgänge. Moberg (2009) beskriver olika vägar som hiv kan smittas på. Dessa möjliga smittvägar är genom oskyddad sex där kroppsvätskor lösgörs, genom blod, transplanterade organ, delande av kanyler, genom mor till barn vid sen graviditet samt vid amning och förlossning. Det finns även forskning som visar på att en genetisk skillnad tycks finnas i hur mottaglig en person är för hivsmittan (ibid.; Ögren Wanger, 2009). Mycket tyder även på att man lättare kan bli smittad av hiv om man bär på en annan könssjukdom (Noaks Ark). Det bästa sättet att skydda sig från hiv är att använda kondom vid sexuella kontakter (Moberg, 2009).

1.5.3 Behandling

Det finns inget botemedel mot hiv eller aids, inte heller ett vaccin mot viruset. Dock finns det bromsmediciner som kan hindra utvecklingen av hiv till aids. Dessa bromsmediciner kom år 1996 och innebar en stor vändning inom hivforskningen samt för de drabbade. Har man en effektiv behandling mot sin hivinfektion sjunker virusnivåerna i kroppen vilket kan leda till en minskad smittsamhet. Dock tar bromsmedicinerna aldrig bort viruset fullständigt och behandlingen innebär inte att risken för smittöverföring försvinner helt (ibid.). Infektionen kan för en hivsmittad påverka livet på många olika sätt, exempelvis sexualitet och familjebildning då personen med hiv riskerar att smitta sin partner (Ögren Wanger, 2009). Bromsmedicinen kan även den påverka, genom svårigheter med olika typer av biverkningar så som exempelvis illamående, diarréer, fettomfördelning eller mardrömmar.

1.5.4 Lagen

Bor man i Sverige och lever med hiv innebär det att man som enskild person lever under Smittskyddslagen vilket kräver vissa skyldigheter av personen. Som hivsmittad har man exempelvis en skyldighet att vid läkar- och tandläkarbesök informera om sin infektion och berätta att blodsmitta föreligger. Enligt lagen har man också en skyldighet att informera varje sexpartner om sin hivinfektion samt att vid samlag använda kondom (ibid.; Noaks Ark). Andra regler som lagen innehåller är förbudet att ge blod, plasma, sperma eller organ samt att det är förbjudet att överlåta använda injektionssprutor till annan (Moberg, 2009). Om man har anledning att befara sig vara smittad, är man enligt lagen skyldig att söka läkare för provtagning och behandling (ibid.).

2. Teoretiskt ramverk

Utifrån den information som framgått av vår empiri har vi valt två teorier; stigma och kristeori. Vi fann dessa teorier väl lämpade för vår studie då de kan ge insikt i hur personerna i de valda livsberättelserna upplevde sitt liv förändrat efter hivbeskedet. Goffmans begrepp stigma valde vi då teorin är sociologiskt förankrad vilket kan belysa det sociala i livet; som relationer, interaktioner och exempelvis påverkan på individen från samhället. Den är även lämplig då stigmatisering är något som beskrivs och tydligt framgår i livsberättelserna. Kristeorin valdes av den anledningen att den kan belysa de psykologiska aspekterna. Genom denna teori finns möjligheten att förtydliga det personerna i livsberättelserna gått igenom vid och efter hivbeskedet samt deras hantering av detta. En förhoppning vi har är att dessa teorier och begrepp ska ge en ökad förståelse för den empiri som inhämtats samt att teorierna ska bidra till en givande analys.

2.1 Stigma

Goffman (2001) beskriver att termen stigma ursprungligen kommer från grekerna. Stigma var då kroppsliga tecken som grekerna brände eller skar in i kroppen med syftet att utmärka om det fanns något annorlunda eller förringande i denna individs moraliska status. På så vis markerade de tydligt att dessa personer var 'utstötta individer', som man skulle undvika – som 'en rituellt pestsmittad' (ibid., s 11). I dag används begreppet stigma i ett vidare perspektiv men det finns likheter med den ursprungliga termen. Istället

för de kroppsliga tecknen, där stigmat var att man bokstavligen märkte individer så är stigmat idag en term för själva utanförskapet.

Stigma enligt Goffman (2001) kan delas in i tre olika typer. Den första typen är olika synliga kroppsliga missbildningar. Den andra är 'fläckar på den personliga karaktären'. Goffman (2001) ger exempel på detta; så som homosexualitet, arbetslöshet, psykisk ohälsa, fängelsevistelse eller alkoholism. Den tredje varianten kallas 'tribiala' stigma, vilket innebär sådant som man har med sig genom sitt arv, sin bakgrund och familj, exempelvis nationalitet, etnicitet eller religion. Samtliga av dessa tre olika stigma är sådant som inte behöver synas på individen vid en första anblick men som när det framgår gör att individen räknas som annorlunda utifrån betraktarens normativa uppfattning. Besitter en individ ett stigma avviker den personen på "ett icke önskvärt sätt från våra förväntningar" (ibid., s 14) och rådande normer, vilket kan leda till att betraktaren klassar individen som annorlunda eller utstött. En individ som hade kunnat accepteras i den vanliga sociala interaktionen med andra, kan uteslutas ur gemenskapen på grund av en egenskap. Oavsett om individen besitter andra egenskaper som hade kunnat göra honom till en del av gemenskapen gör denna egenskap "som inte kan undgå att uppmärksammas" att betraktaren undviker honom (ibid., s 14).

Goffman (2001) skiljer mellan två grupper av personer med stigma, de misskreditabla och de misskrediterade. Misskreditabla individer beskriver han som personer med stigma som inte är synliga eller kända sedan innan för betraktaren. Dessa individer skulle därför kunna räknas till den stora mängden och har ett val att berätta om stigmat eller ej. Hos den misskrediterade individen är stigmat uppenbart redan vid första kontakten, antingen genom att betraktaren har en tidigare kännedom om stigmat eller att det är synligt.

Goffman (2001) beskriver även hur personer med ett särskilt stigma ofta tycks ha liknande erfarenheter under tiden de lär sig acceptera och finna sig tillrätta med sin situation. Detta kallar han för en 'moralisk karriär' där personen genomgår faser i sin socialisationsprocess. I den första fasen behöver personen inte ha fått stigmat eller varit medveten om stigmat ännu. I denna fas tillägnas identitetsföreställningar som finns i samhället samt den generella bilden som finns av vad det skulle innebära att ha stigmat. I

andra fasen blir personen medveten om att han har ett visst stigma och lär sig då, genom egna erfarenheter, i detalj vad detta innebär. Om man får ett stigma i ett senare skede har man därför en redan internaliserad bild från samhället av vad det stigmat innebär, vilket kan leda till att personen plötsligt inte känner igen sig själv och sin roll i samhället (ibid.).

Den stigmatiserade personen kan på grund av stigmat uppleva svårigheter i mötet med andra individer som inte har stigmat. En svårighet kan bland annat vara en upplevd osäkerhet då han inte vet om han ska kategoriseras eller bli bemött utifrån sitt stigma. På grund av denna osäkerhet bedömer den stigmatiserade personen ofta i förväg vissa intryck på ett sätt han inte tror 'normala' behöver. Personen med stigmat kan också ha farhågor för att andra ska se ned på honom på grund av stigmat. För att underlätta vid ömsesidiga sociala relationer med andra människor måste personen acceptera sitt stigma (ibid.).

Goffman (2001) beskriver även anhörigas och närståendes roll vid hanteringen av stigmat. En grupp han beskriver, som genom en koppling till personen med stigma får ta del av dennes liv och situation, är de 'visa'. Dessa kan ses som ett stöd för den stigmatiserade personen och hjälpa denne att klara av sin sociala situation. En konsekvens han nämner är att personens stigma även kan påverka de anhöriga och närstående då de i situationer behandlas som en enhet.

2.2 Kristeori

Cullberg (2006; 2000) beskriver en psykisk kris som ett tillstånd man befinner sig i "då ens tidigare erfarenheter och inlärda reaktionssätt inte är tillräckliga för att man ska förstå och psykiskt bemästra den livssituation som man råkat i" (Cullberg, 2006, s 19).

Cullberg (2006) beskriver fyra aspekter som kan påverka den psykologiska krissituationen och hur krisen sedan fortlöper. Olika händelser kan bidra till utlösandet av kriser, exempelvis "plötsliga och oväntade yttre påfrestningar" som "innebär ett hot mot ens fysiska existens, sociala identitet och trygghet eller mot ens grundläggande möjligheter till tillfredsställelse i tillvaron" (ibid., s 19). De kriser utlösta av yttre skäl men som inte tillhör det normala livet kallas 'traumatiska kriser'. En andra aspekt som

kan påverka hur man reagerar på en händelse kan vara ”vilken inre, personlig betydelse det inträffade har för den som drabbas” (ibid., s 19) och vad man har för tidigare erfarenheter och bakgrund. Vilken aktuell tidsperiod man befinner sig i vid händelsen påverkar också. Beroende på ålder kan olika kriser påverka en på olika sätt. En påfrestning som drabbar ett barn hårt behöver till exempel inte drabba en vuxen i samma utsträckning. Den fjärde aspekten som är av stor betydelse är ”de sociala förutsättningarna och den därmed sammanhängande familje- och arbetssituationen” (ibid., s 21). Om man lever och delar sin vardag tillsammans med andra påverkar krisen även dem. Cullberg (2006) ger exempel på att till exempel en familje- eller arbetsplatsgrupp som fungerar bra kan ge stöd åt den som upplever påfrestningar.

Att få ett besked om att man är hivpositiv kan lämpligen passas in som en yttre påfrestning som inte är en naturlig livsomställning. Att få detta besked räknas därför som en yttre händelse som kan utlösa stora krisreaktioner och leda till en traumatisk kris. Cullberg (2006) delar in krisförloppet i fyra faser eller skeden:

1. Chockfas:

Vid plötsliga och svåra händelser kan det i det akuta skeendet ibland uppkomma ett chockstadium, där individen psykiskt är totalt upptagen med att försöka förstå situationen. Under fasen är det vanligt att individen håller verkligheten på avstånd, exempelvis genom försvarsmekanismer, då individen ännu inte hittat någon sätt att ta in och bearbeta det som hänt. Med försvarsmekanismer menas omedvetna psykiska reaktioner vars uppgift är att ”minska upplevelsen av och medvetandet om hot och fara för jaget” (ibid., s 145). Dessa kan både hjälpa och stjälpa individen på vägen till konfrontation av den svåra realiteten. Utåt sett kan individen verka välordnad men på insidan råder kaos och total förvirring utifrån det som skett. Andra individer kan bli utåtagerande. Denna fas kan vara i allt från ett kort ögonblick till något dygn.

2. Reaktionsfas:

Chockfasen övergår i en reaktionsfas när individen börjat kunna ta in vad som hänt. I denna fas reagerar individen utifrån all smärta som händelsen förorsakat. ”Här inträffar nu en häftig omställning för hela den ’psykiska apparaten’, som har till uppgift att

integrera verkligheten på ett så funktionellt sätt som möjligt. Individens försvarsmekanismer [...] mobiliseras” (ibid., s 144). Cullberg (2006) beskriver också upplevelser och symtom som är vanliga i den akuta fasen, bestående av chock- och reaktionsfasen. Bland annat ett tillstånd av självdestruktivitet och självförakt där man drar sig undan, upplever sig som sämre än andra och tolkar andras handlingar negativt vilket bekräftar individens känsla av att vara dålig och utstött. Ett sökande efter mening och orsak till det som skett är vanligt (ibid.).

3. Bearbetningsfas:

När smärtan successivt börjar lämna plats åt konstruktivt arbete kan en bearbetning påbörjas. I denna fas börjar individen kunna se framåt igen och kan då fokusera på annat än traumat. Om det som inträffat är en kronisk sjukdom, som exempelvis hiv, innebär detta stadie att börja acceptera det inträffade och successivt försonas med tanken på att leva ett liv med sjukdomen.

4. Nyorienteringsfas:

Så småningom kan individen känna att smärtan som den inträffade händelsen förorsakat är borta eller helt under kontroll. Krisen blir en del av det förflutna som alltid kommer finnas men som inte hindrar vardagen och livet. Cullberg menar att ”en väl genomarbetad kris är en viktig chans för människor att nå en ökad styrka och mognad.” (Cullberg, 2000, s 44).

Cullberg (2000) poängterar att modellen bör användas med en flexibilitet då varje krisförlopp kan ses som en dynamisk serie kriser där alla har sina olikheter och komplikationer.

3. Tidigare forskning

I detta avsnitt vill vi lyfta fram relevant forskning till uppsatsens syfte, att undersöka hur en person upplever livet efter ett positivt hivbesked. För detta valdes litteratur med inriktning på stigma och hiv samt hantering av hiv utifrån kristeori. Kombinationen stigma och hiv resulterade i en större mängd litteratur som behandlade ämnet för vår

undersökning. För att ta del av de studier med störst relevans för vårt syfte, valdes en större mängd vetenskapliga artiklar som berörde aids och hade ett mer medicinskt perspektiv bort. Vi försökte även välja de studier där populationen var företrädande för vår egen studie. Kombinationen kristeori och hiv genererade inget resultat där kristeori beskrevs utifrån Cullbergs version som vi valt i vår uppsats. En mindre mängd internationell forskning hittades där kristeori beskrevs i andra varianter än Cullbergs men dessa räknades inte som lika relevanta för vårt syfte. Istället fann vi en svensk avhandling där Cullbergs kristeori samt hiv berördes. Samtliga artiklar som berör stigma och hiv är vetenskapligt granskade.

3.1 Stigma och hiv

I den amerikanska studien *Is It Just Me? Experiences of HIV-Related Stigma* gjord av R.G. Block (2009) undersöks stigmatisering bland vuxna med hiv. I Parkers & Aggeltons (2003) studie *HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action* undersöks hiv- och aids-relaterad stigma. I denna nämns det att man utifrån Goffman kan förstå stigma som ett negativ attribut. I studien nämns också olika definitioner på stigma. Stigma har exempelvis beskrivits som ett kännetecken för personer som strider mot en norm för en social enhet. Andra hävdar att stigma är ett 'märke' som binder en person till oönskade egenskaper. Av somliga kan stigma även ses som något i den stämplade personen, exempelvis att ha hiv, snarare än som en beteckning som andra har tillämpat på personen (ibid.).

Block (2009) beskriver att hiv som sjukdom har en betydande social stigma vart i världen man än befinner sig. Att vara hivpositiv, att arbeta med eller vara nära anhörig till någon som är det, kan därför innebära att man får uppleva hiv-relaterat stigma. Att stigma relaterat till hiv även har en förmåga att skada och förstöra liv, relationer och förebyggande åtgärder visar bara på hur viktigt det är att uppmärksamma detta i både social praktik och forskning. Block (2009) nämner att en studie visat att en av de största anledningarna till att deltagarna inte ville testa sig eller bli behandlade för hiv, var rädslan för att sekretessen inte var god nog. Rädslan var då stor att folk skulle få reda på hivstatusen vilket skulle leda till negativa effekter. Den största anledningen var den möjliga konsekvensen att bli utsatt för socialt stigma. Block (2009) ger exempel på

forskning som argumenterar för att hiv kan vara en av de mest stigmatiserande sjukdomarna i dagens samhälle. Detta på grund av att hiv-relaterat stigma inte bara är djupt grundat i samhället, den är också genomgripande inom maktstrukturen. Block (2009) nämner att Kang et al. menar att man kan återse stigmat i den samhällsliga strukturen; i kulturer, normer och institutioner. Stigma tros vara format, inte bara på mikronivå genom individuella interaktioner, beteenden eller attityder, utan också på en makronivå – genom det politiska, ekonomiska och sociala i samhället (ibid.). Parker & Aggelton (2003) nämner att stigma även ur ett sociologiskt perspektiv handlar om strukturella dimensioner av diskriminering. Denna insikt hjälper oss att tänka mer förnuftigt om hiv och aidsrelaterad stigmatisering. Artikelförfattarna poängterar att det är viktigt att inse att stigmatiseringen uppstår och tar sin form i specifika sammanhang av kultur och makt.

Block (2009) beskriver hur Devine, Plant och Harrison diskuterar om stigmat kan bero på de existerande uppfattningar som finns i samhället gällande ansvaret i insjuknandet i hiv. En vanlig syn är att många anser att de hivpositiva själva bär ansvaret för sitt sjukdomstillstånd på grund av något dåligt de gjort och att de därför förtjänar de negativa konsekvenser som följer. Parker & Aggelton (2003) nämner att de negativa samhällsliga attityder som finns om hiv oftast grundas i missförstånd samt felaktiga uppgifter om att hiv exempelvis smittar genom vardagliga sociala kontakter. För att förändra dessa uppfattningar diskuterar Block (2009) samt Parker & Aggelton (2003) behovet av att i större utsträckning informera människor om hiv och hur man kan få det. I Blocks (2009) studie fick deltagarna beskriva bemötanden och reaktioner från omgivningen som de upplevt som positiva och negativa. De reaktioner som deltagarna uppfattade som positiva var inriktade på stöd och acceptans i form av vänlighet, lättnad att veta, erbjudanden om stöd om det behövs och motivation att lära sig mer. De reaktioner som deltagarna identifierade som negativa varierade från chock till ilska, medlidande till ångest och rädsla till avvisande. Det fanns också många reaktioner där deltagarna upplevt sig bli bemötta av okunnighet, uttryckt i exempelvis oro eller rädsla, råhet eller förnekelse. När deltagarna i studien diskuterade öppenheten om sin hivstatus uppgav vissa att de spenderade stora mängder tid och energi åt att oro sig och fundera

på om de borde berätta och i sådant fall hur detta skulle gå till. En deltagare uppgav att hemlighetsmakeriet var det största stigma hen upplevt (ibid.).

I Blocks (2009) studie beskrivs det att stigmatiseringen av hivpositiva på ett personligt plan haft negativa effekter på hälsan, bland annat genom låg självkänsla och hög själv-skuld eller höga nivåer av depression och ångest. En förändring av självkänslan har visat sig ha ett samband med i vilken utsträckning de hivpositiva anser sig vara stigmatiserade. Ytterligare en sak Block (2009) nämner är Tewksburys & McGaugheys teori om att stigma måste hanteras genom olika 'coping'-färdigheter för att minimera de negativa effekterna med att anta en 'hiv-identitet'. Hiv blir ett utmärkande drag i hur individen ser sig själv, samt en gruppidentitet där individen nu ser sig själv som en del av en gemenskap av människor med hiv.

3.2 Kris och hiv

I undersökningen *Mellan hopp och förtvivlan - En studie om hiv och homosexualitet* gjord av Månsson & Hilte (1990) studeras det hur homosexuella män upplevt en livsomvälvande händelse då personerna fått beskedet att de är hivpositiva. Att få ett besked om en hivinfektion kan enligt författarna påverkas starkt av hur samhället uppfattar sjukdomen. Deltagarna i undersökningen fick sitt besked då hiv precis uppmärksammats i samhället och då skrällen för aids var stor. Att reagera med ångest och förtvivlan vid ett hivbesked var något som deltagarna i undersökningen hade gemensamt. Många uppfattade beskedet som ett dödsbud och många fick vid beskedet en chockreaktion.

Undersökningen beskriver hur deltagarna genomgått olika faser utifrån Cullbergs kriteori. I den första fasen, den akuta krisfasen, står personerna inför att förhålla sig till att man faktiskt är smittad av hiv. Fasen präglades bland vissa deltagare av rädslor för döden samt att självmordstankar kunde förekomma. Ett annat drag som förekom hos männen var känslor om skam och skuld, ett exempel var skuldkänslor där männen beskrev att de kände sig smutsiga. Detta kunde leda till att männen drog sig undan från omvärlden. Andra reaktioner bland männen kunde vara tomhet och inre kaos, vissa av männen reagerade också genom att börja gråta. Författarna menar att människans känslomässiga reaktioner påverkades av på vilket sätt sjukdomen framställdes och

konstruerades i den samhälleliga omgivningen. Undersökningen visade att de känslomässiga reaktionerna så småningom svalnade av och istället var förnekelse något som var vanligt förekommande hos deltagarna. Efter bearbetning av den akuta krisen övergick männen i en annan fas. Den andra fasen, anpassningsfasen, menar författarna bestod i att individerna stod inför uppgiften att acceptera den förändrade livssituationen. Med andra ord skedde där en bearbetning av sjukdomsupplevelsen. Fasen kännetecknades av att känslor planades ut och att konstruktivt fungerande blev allt vanligare. De olika reaktionsmönster som männen hade under krishanteringen menar författarna påverkades av kulturella, sociala samt psykiska faktorer. Detta kunde i sin tur påverka hur anpassningsförmågan fortlöpte. Undersökningen visade att socialt nätverk samt socialt stöd var faktorer som hade stort inflytande över hur männens anpassningsfas såg ut. I studien talas det också om svårigheten att tala om sin sjukdom. Författarna menar att den sociala definitionen av hiv har hindrat många av de drabbade människorna från att tala om sjukdomen (ibid.).

4. Metod

I detta avsnitt kommer vi redogöra för den använda metodens art. Bearbetning av empirin samt metodologiska överväganden kommer redovisas.

4.1 Metodval

Syftet med uppsatsen var att studera och få en förståelse av hur en person upplever livet efter ett positivt hivbesked. Utifrån att den kvalitativa forskningen strävar efter “en förståelse av beteende, värderingar och åsikter i termer av den kontext i vilken undersökningen genomförs” ansåg vi att en kvalitativ metod skulle vara bäst lämpad för vårt syfte (Bryman, 2011, s 372). Vårt empiriska material, som bestod av livsberättelser, gav oss möjlighet att ta del av upplevelser av att vara hivsmittad i Sverige (Dahlberg, 1997; Johansson, 2005). Att använda livsberättelser som empiriskt material är bra då man vid genomförandet av en studie vill skildra hur en person erfar världen (Dahlberg, 1997). Genom att undersöka en berättelse kan man få information om något som har hänt, detta kommer ske genom en narrativ metod. Den narrativa metoden ger tillgång till en insikt om hur människor förstår de händelser och handlingar som skett. Med andra ord kan man

genom metoden få en inblick i en händelses mening (Bergström & Boréus, 2005). Metoden har också fått genomslag i det sociala arbetets forskning då den anses lämpad för att förstå och ge en röst åt grupper och individer i samhället som på grund av exempelvis stigmatisering har svårt för att synas eller höras (Larsson, Sjöblom & Lilja, 2008).

En möjlighet inom den narrativa forskningen är att man kan fokusera på att lyssna till aktörens berättelse och tolka det som skrivs eller sägs. Ytterligare en möjlighet med metoden som vi nyttjade i vår uppsats, är användandet av teoretiska ställningstaganden i tolkningsprocessen. Detta för att få en bättre förståelse av berättelsen utifrån vårt syfte (ibid.). Metoden är ett tillvägagångssätt som vid analysen betonar historier som människor använder sig av vid beskrivning av vissa händelser (Bryman, 2011). Den narrativa analysen gjordes genom en kategorisk – innehållslig analys där meningsbärande enheter i texten urskiljdes genom kategorier utifrån det ämne vi med uppsatsen avsåg undersöka (Bergström & Boréus, 2005).

4.2 Metodens förtjänster och begränsningar

Metoden vi har valt har både förtjänster och begränsningar. Genom en narrativ metod finns möjligheten att fördjupa oss i ett ämne och i en berättelse. I den narrativa metoden finns också en strävan efter en förståelse av beteenden och värderingar men också efter åsikter i det sammanhang vilken undersökningen genomförs i (ibid.). Ytterligare en förtjänst med vår valda metod är att den gör det lättare att se helheten på grund av berättelsernas utförliga beskrivningar av exempelvis olika händelser eller upplevelser. Berättelserna som vår empiri bygger på beskriver detaljerade upplevelser då personerna i berättelserna fritt berättar om exempelvis en händelse (Johansson, 2007). Genom den narrativa metoden och analysen finns också en möjlighet till att “kunna förstå och skildra både mer uppenbara såväl som mer svårfångade och detaljerade berättelser” (Larsson & Goldberg, 2008, s 153). Vi kan genom vår valda metod analysera både den medvetna uttalade berättelsen och även försöka tydliggöra det som finns dolt i berättelsen (ibid.).

Vad gäller begränsningar med den narrativa metoden kan en begränsning vara att vi genom metoden inte kunde återkoppla till de personer som vi hämtat vår empiri ifrån. Begränsningen ligger här i att frågor kan uppkomma hos oss under arbetets gång och att

möjligheten till att fråga om oklarheter och funderingar inte finns. Detta innebär en viss begränsning vid vårt val av analys av livsberättelser, då vi inte kunde få möjlighet till att få våra informanternas uppfattningar om de tolkningar vi gjort av berättelserna (Bryman, 2011). En ytterligare begränsning handlar om att man genom metoden inte kan få några konkreta, faktiska svar utan resultaten av undersökningen blir tolkningar som är subjektivt formade utifrån oss som tolkar. Man får också ha i åtanke vid resultatet att även texterna vi tolkat är en subjektiv verklighet utifrån hur de människorna upplever sina liv, detta är den självbiografiska aspekten av berättelser (ibid.; Johansson, 2007).

4.3 Tillvägagångssätt

Enligt Robertson (2005) finns det fyra olika typer av analyser av narrativa berättelser: holistiskt-innehållsliga (som analyserar vad som sägs), kategoriskt-innehållsliga (som analyserar gemensamma teman), holistiskt-formbaserade (som analyserar en berättelses struktur), och den kategoriskt-formbaserade (analyserar språkliga drag i berättelser). Vi har valt en kategoriskt-innehållslig analys genom vilken vi analyserar gemensamma teman eller vidare kategorier för de tre berättelserna. För att skapa oss en helhetsbild av materialet läste vi först, var för sig, igenom de valda livsberättelserna upprepade gånger. Efter detta gjordes en så kallad 'öppen kodning' som innebar att läsningen gjordes med ett öppet sinne där vi sökte efter meningsbärande enheter och mönster i texten (Svenning, 2000; Rennstam & Wästerfors, 2011). Även om vi läste med ett öppet sinne så försökte vi ha i åtanke att fokusera läsningen till syftet med uppsatsen. Vid dessa genomläsningar upptäckte vi därför mönster med relevans för våra frågeställningar.

Utifrån de meningsbärande enheter vi iakttog i texterna skapade vi en uppsättning av tio koder eller teman, vilka därefter kunde "göras till föremål för mer omfattande tolkningar och teoretiska analyser" (Kvale, 2009, s 223). Dessa koder/teman skrev vi ned i ett kodningsschema. Nästa steg innebar att vi läste livsberättelserna samtidigt som vi förde anteckningar i kodningsschemat och tog ut meningsbärande stycken, citat och meningar utifrån de valda koderna. För att inte förlora sammanhang fick omgivande text kvarstå. Denna fas i analysen gjorde vi var för sig. Att vi hade dubbla uppsättningar av kodningen av livsberättelserna såg vi som en tillgång då det minskade risken att missa något relevant för undersökningen samt att vi båda kunde ha olika förståelser och

därför tolka texterna olika. Detta uppmärksammade och diskuterade vi när vi förde samman vår gemensamma bild av livsberättelserna. När allt dokumenterats läste vi igenom materialet flera gånger för ytterligare tolkning och fann tre återkommande och övergripande teman i texterna som vi valde att benämna: Hantering, Rädsla och Bemötande. Att vi redan delat in textenheterna med hjälp av koder i ett schema gav oss en god struktur och överblick och gjorde att vi lättare kunde se kopplingar och så väl som likheter och skillnader mellan berättelserna.

4.4 Metodens tillförlitlighet

Validitet inom kvalitativ forskning och vid analys av text handlar om huruvida man undersöker det man genom uppsatsen hade som avsikt att undersöka, med andra ord hur en person kan uppleva livet efter ett hivbesked samt att undersökningen besvarar de frågor man ställt (Bryman, 2011; Bergström & Boréus, 2005). Något som kan vara bra att ha i åtanke vid tolkning av text och som kan anses påverka tillförlitligheten i resultatet är hermeneutikens begrepp förförståelse. Det är viktigt att vara medveten om att man som 'tolkare' av en text aldrig kan vara helt objektiv då man alltid har en viss förförståelse med sig. Kontext och egen position påverkar alltid hur man tolkar och förstår en text (Bergström & Boréus, 2005; May, 2006). För att öka metodens trovärdighet har vi därför tydligt redovisat de förförståelser vi bar med oss. Denna medvetenhet om den egna förförståelse var viktigt då det gjorde att vi kunde reflektera kring samt redogöra för den (Bergström & Boréus, 2005).

4.5 Urval och avgränsning

Vid den kvalitativa forskningen brukar målstyrda urval vara något som nyttjas. Målstyrda urval handlar om att man väljer ut enheter i form av exempelvis individer eller organisationer, som ska ha en hänvisning till de forskningsfrågor som formulerats (Bryman, 2011). Då vi har valt att göra en narrativ analys av livsberättelser handlar valet av enheter för undersökningen att välja livsberättelser som passar till just de forskningsfrågor som utformats i vår studie. En narrativ berättelse ska exempelvis behandla ett händelseförlopp där en central problematisk händelse inträffat (Sjöblom, 2005; Robertson, 2005).

I undersökningen gjordes en avgränsning till utsagor i form av livsberättelser där ett liv med hiv skildras. Utifrån denna avgränsning sökte vi efter böcker med ett historiskt djup, detta för att kunna studera den process som skett i personernas liv under ett tidsförlopp. Böckerna skulle vara skrivna av personer med hiv eller berättelser där personer med hiv har återberättat om sina upplevelser för någon annan. Efter diskussion kring urval och avgränsning bestämdes ett antal inklusionskriterier. Dessa var att livsberättelserna skulle vara skrivna på svenska för att inga språkliga missuppfattningar skulle uppkomma, samt att de skulle vara skrivna eller återberättade av personer som lever och bor i Sverige. Varför livsberättelserna skulle vara skrivna eller återberättade av människor som lever i Sverige var för att författarnas kulturella kontext inte skulle skiljas åt allt för mycket. Ett annat urval vi eftersträvade när vi sökte livsberättelser var en variation i materialet. Vi ville att en man och en kvinnas upplevelser av att leva med hiv skulle undersökas samt att böckerna skulle skildra personer som hade blivit smittade av hiv på olika sätt. Detta för att ge studien ett jämförande perspektiv då vi var nyfikna på om skillnader kunde ses. Urvalet innehöll även ett antal exklusionskriterier. Valet att exkludera berättelser där personer utvecklat aids gjordes. Detta för att leva med aids sannolikt skulle kunna innebära andra sociala konsekvenser än att leva med hiv. Valet av material fick även anpassas efter de böcker som fanns tillgängliga att läsa.

Våra valda livsberättelser fann vi genom Libris sökmotor, Lunds stadsbibliotek samt genom en rekommendation från hivorganisationen Noaks Ark, som arbetar för att förebygga hiv och att stödja smittade, sjuka och deras närmaste. Efter sökning på Libris med begreppen hiv och självbiografi påträffades fyra böcker. Av dessa valdes en bort genom exklusionskriteriet att författaren utvecklat aids, medan en annan valdes bort då den var svårare att få tillgång till på grund av uppsatstidens begränsning. Genom information från Noaks Ark blev vi upplysta om en livsberättelse av en hivpositiv kvinna. I detta skede hade vi tre böcker: två skrivna av två olika manliga författare, samt en bok där en kvinna återberättat om sina upplevelser. Samtliga tre fick sitt hivbesked under sent 80-tal eller tidigt 90-tal, vilket var en fördel då vi ville ha ett jämförande perspektiv. Att en livsberättelse är återberättad kan innebära skillnader, det skulle kunna leda till att upplevelserna är tolkade av författaren och att materialet möjligtvis blivit selekterat vid återberättandet. Detta är något vi kommer att ha i åtanke vid vår studie. De

valda böckerna blev sedan underlaget i undersökningen. Dessa tre livsberättelser var mest lämpade för undersökningens syfte och frågeställningar.

För att ge läsaren en djupare förståelse presenteras nedan en sammanfattning av de tre valda livsberättelser som undersökningen bygger på. Livsberättelserna vi har använt oss av är följande:

– *Agneta Larsson & Ophelia Haanyama Ørum - Ophelias resa (2007)*; representerar en heterosexuell kvinnas upplevelse av att vara hivpositiv. Tidigt 1990-tal fick Ophelia som 24-åring sitt hivpositiva besked vid en rutinundersökning hos gynekologen då hon trodde sig vara gravid. Ophelia var bara på besök hos sin syster i Sverige men bestämde sig för att stanna på grund av det svåra beskedet. Ophelia tror sig ha blivit smittad genom att ha haft sexuellt umgänge med sin ungdomskärlek i sitt hemland Zambia. I boken får man följa Ophelias liv efter att hon har fått diagnosen hiv, hennes rädslor och oro för familjen i Zambia och hennes förändrade vardag. Boken är skriven av Agneta Larsson utifrån Ophelias egna ord.

– *Steve Sjöquist - Livsfrågor (1999)*; representerar en homosexuell mans upplevelser av att vara hivpositiv. Steve var 31 år när han fick sitt hivbesked under senare delen av 1980-talet. Steve misstänkte under ett halvårs tid att han var smittad men var rädd för att testa sig. Han ställde sig frågan vad beskedet skulle göra honom nytta då det ändå inte fanns någon bot. Steve berättar om ångesten inför beslutet att testa sig för hiv och fortsätter sedan sin berättelse med att skriva om livet efter hans besked med den förändring det innebar. Boken är skriven av Steve.

– *Gustav Jonsson & Britt Jonsson - Smittad (1988)*; representerar en äldre man som vid en hjärtoperation under 1980-talet blev smittad genom en blodtransfusion. Tre år efter operationen, då Gustav var 79 år, framkom det att en blodgivare var hivpositiv varpå Gustav och hans fru blev kallade för att ta ett hivtest. Testet visade att Gustav var hivpositiv men hans fru negativ. I boken får man följa Gustav från tiden alldeles innan beskedet till hur hans liv utvecklades de två kommande åren efter det. Boken är skriven i två delar, den ena av Gustav där han beskriver sin upplevelse, och den andra av hans fru Britt. Boken är skriven innan det fanns tillgång till bromsmediciner. Gustav dog år 1994,

två år innan de första medicinerna kom till Sverige. Detta framkommer dock inte utifrån innehållet i boken som skrevs under hans tidigare år med hiv.

4.6 Etiska överväganden

Då vår undersökning omfattar människor som lever i utsatta situationer samt att undersökningen omfattar minoritetsgrupper, måste vi enligt *Vetenskapsrådets forskningsetiska principer* (2002), ta hänsyn till fyra grundläggande huvudkrav som finns inom den vetenskapliga forskningen; samtyckeskravet, informationskravet, nyttjandekravet och konfidentialitetskravet. De livshistorier vi valt att analysera innehåller egna upplevelser och är skrivna för allmänheten i syfte att kunna läsas av vem som helst. Då det empiriska materialet är offentligt skrivet gjordes en bedömning att inte behöva ta hänsyn till konfidentialitetskravet som innebär att informantens identitet ska skyddas (ibid.). Ur den etiska synvinkeln kan därför användandet av det valda materialet vara oproblemiskt.

4.7 Fördelning av arbete

Uppsatsarbetet har till större del gjorts tillsammans. Vi har läst livsberättelserna var för sig. Kodningen av dessa gjordes även den var för sig utifrån de gemensamma teman vi diskuterat fram efter genomläsning av böckerna. Diskussion samt genomgång av material har hela tiden skett under skrivandets gång. Övrig text har vi skrivit, diskuterat samt analyserat tillsammans för att få en sammanhängande text.

5. Resultat och analys

5.1 Hantering

I detta avsnitt vill vi visa hur personerna i livsberättelserna hanterade beskedet att de var smittade med hiv; hur de tog emot beskedet samt hur processen såg ut från det att de fick beskedet till det att de börjat acceptera sin sjukdom och upplevt nyorientering. Med nyorientering menar vi är när personen kommit till insikt och förlikat sig med sitt sjukdomstillstånd och kan leva utan att sjukdomen påverkar livet.

5.1.1 Beskedet

Hur och varför hiv kommer in i Steves, Ophelias och Gustavs liv skiljer sig åt. Deras livserfarenheter och bakgrunder är också olika.

Det behövdes bara ett blodprov så skulle jag få veta. Tanken på att jag hade hiv gjorde mig alldeles förtvivlad och rädd. Vad skulle jag göra då? [---] en övertygad känsla av att jag var smittad blev bara starkare och starkare. Slutligen insåg jag att jag inte orkade leva utan att veta, att inte kunna sova, att fundera och undra nästan tog musten ur mig.

(Sjöquist, 1999, s 20)

Steve beskriver i ovanstående citat den oro han kände över att kanske vara smittad. Steve var den enda i de tre valda livsberättelserna som på eget initiativ gick och testade sig. Han var också den enda som beskrev att han, innan han beslutade att testa sig, kände en oro för att han var smittad. Steve beskriver det positiva hivbeskedet som obehagligt, dock upplevde han även en sorts lättnad då han innan testet oroat sig under en längre tid. Steve upplevde det som värre att leva med ovissheten. Detta är en skillnad vi har upptäckt i livsberättelserna. Ophelia och Gustav var inte medvetna om att det fanns en chans att de var smittade innan testet. Gustav och hans fru blev kallade för test då sjukhuset gjorde upptäckten att Gustav vid en operation fått blod från en blodgivare som visat sig vara hivpositiv. Ophelia var på ett besök hos gynekologen inför en abort då de tog ett hivtest som en rutin. För Gustav och Ophelia kom beskedet om att det fanns en chans att de var hivsmittade som en chock.

Ophelia får panik när hon förstår hur allvarlig diagnosen är. Ändå finns hoppet där, i alla fall den första veckan. [---] När hon träffar specialisten kommer allting att uppdagas, att allt bara är ett misstag och att proven har förväxlats. Då ska det visa sig att hon är samma 24-åring som förut, just på väg ut i livet. Förnekelsen blir som en drog som håller henne uppe.

(Larsson & Haanyama Ørum, 2007, s 11)

Ophelia reagerade med att rationalisera det upplevda hotet som det positiva hivbeskedet framkallade. Detta beskrivs som en försvarsmekanism. Rationaliseringen innebar att Ophelia minskade upplevelsen av hotet genom förnuftsmässiga argument, som att proven skulle vara förväxlade och att allt bara var ett misstag (Cullberg, 2006). Ophelia var inte

ensam med att reagera genom förnekelse och bortträngning av det som hon upplevde för svårt för att hantera just då, även Gustav beskriver detta då han vid hivtestet övertalade sig själv att han var för frisk för att kunna ha hiv.

Ett gemensamt tema som framkommit i livsberättelserna är hur alla under första tiden efter beskedet hade svårt att identifiera sig som hivbärare då de kände sig friska. Steve upplevde att det var svårt att förstå att han fått hiv, då det inte fanns något påtagligt att se eller ta på. En svårighet med att få en stigmatiserad sjukdom som hiv i ett senare skede är att ens självbild, med värderingar och inlärd sociala mönster, redan är internaliserad. Individerna har redan en skapad bild av sig själv och en bild av vilka och hur människor med hiv är. När denna existerande bild av sig själv som en frisk människa inte går ihop med bilden av en människa med hiv kan det bli svårt att hantera. När spegelbilden som samhället reflekterar inte stämmer överens med den egna bilden av sig själv som den tidigare friska människan kan det uppstå förvirring, panik och en känsla av ensamhet, då man inte längre upplever att man känner igen sig själv och sin roll i samhället (Goffman, 2001).

I nedanstående citat beskriver Steve hur han efter beskedet deltog i en sammankomst med andra personer med hiv och då fick svårt att hantera den nya situationen i hans liv. Han upplevde en känsla av stor ensamhet trots att stämningen var varm och tillåtande. Allt var så nytt och främmande.

Jag lämnade lokalen, gick ut och satte mig på trappan och bara grät. Det blev för mycket av allt. Det stod plötsligt klart för mig att jag var en av dem som drabbats av hiv. Det var verklighet och jag stod mitt i den.

(Sjöquist, 1999, s 33)

I livsberättelserna framstår det som att alla tre personer haft skilda upplevelser av chock- och reaktionsfasen efter hivbeskedet. Cullberg (2006) beskriver att hur man reagerar på en händelse påverkas av tidigare erfarenheter och bakgrund. Att Steve var något inställd på att han möjligen var smittad innan han fick beskedet kan ha påverkat hur han reagerade på den yttre händelsen och hur hans krisreaktion fortlöpte. I citatet ovan urskiljs hur Steve började ta in vad som hänt och reagerade utifrån de känslor som händelsen orsakade, vilket enligt kristeorin är en del av reaktionsfasen (ibid.). Att det

kom totalt oväntat för Ophelia och Gustav kan även ha påverkat deras reaktion och gjort att den traumatiska krisen blev intensivare och svårare. I Ophelias fall tycktes en svårare och längre akut fas urskiljas då hon under en tid efter beskedet var fast i regression och förnekelse, föll in i självömkan, var arg på alla och fick utbrott (ibid.). När Gustav fick sitt besked ville han isolera sig från omvärlden. Han uttryckte också en vilja att ta självmord om han utvecklade aids. I den akuta krisfasen kan en vanlig reaktion vara att just reagera med självmordstankar eller en vilja att dra sig undan från omvärlden (Månsson & Hilte, 1990). Gustav upplevde svårigheter med att sova och hade oroliga och ångestfyllda drömmar. Gustavs förhöjda ångestnivå och dåliga sömn kan ses som reaktioner på den psykiska påfrestning hivbeskedet innebar (Cullberg, 2006).

En annan del som berör Ophelias reaktion vid beskedet var hur hon beskrev en känsla av att inte längre vara en människa utan ett livsfarligt hot. Hon upplevde att hennes liv var över och att hon drabbats av det värsta som kunde hända. Ophelia upplevde sig vara mindre värd än övriga i hennes omgivning och hade svårt att vara öppen med sin hivstatus. Block (2009) beskriver att detta är en vanlig känsla bland personer som fått ett positivt hivbesked. Många av deltagarna i hans undersökning använde ord som exempelvis spetälsk, utstött och missfoster för att beskriva hur de kände sig inombords.

5.1.2 En tid efter beskedet

Ophelias bearbetning framstår ha varit som en bergochdalbana och gått upp och ner i perioder med depressioner. En viktig vändpunkt hon nämner kom i kontakten med andra kvinnor som drabbats av hiv. I samtal med dem fick hon ta del av många svåra livsöden och Ophelia beskriver att hon då insåg att hon trots hivsmittan kunde känna en tacksamhet över sin livssituation. Steve beskriver att en betydelsefull vändpunkt i hanteringen av hans nya stigma var då han återhämtat sig från en längre period av svår sjukdom på grund av hiv. Steve beskriver att han här kom till insikt om att ingen hade någon garanti för sitt liv, med eller utan hiv, och att han inte kunde göra något åt sjukdomens negativa konsekvenser. Denna insikt ledde till att han kunde börja se framåt och fokusera på annat. Goffman (2001) beskriver att en period av svårare sjukdom som innebär vanmakt och isolering kan leda till en vändpunkt för den stigmatiserade

personen. Individerna får då tillfälle att tänka igenom sin situation, lära känna sig själv och nå fram till en ny förståelse för vad som är viktigt här i livet. Att inte längre låta negativa effekter av sjukdomen påverka livet är enligt Cullberg (2006) ett stort steg i bearbetningsfasen. Denna anpassning under bearbetningen kan kännetecknas av att det blir vanligare med ett konstruktivt tänkande samt att de tidigare kaotiska känslorna planas ut (Månsson & Hilde, 1990). Någon tydlig händelse som ledde till en vändpunkt i bearbetningen urskiljs inte i Gustavs berättelse, istället beskriver han hur hans tankar gick i det skeende han slutade oroa sig för sjukdomen och döden. Gustav resonerade om att det fanns en chans att han skulle varit död om han inte genomgått hjärtoperationen där han fick hiv. Därför såg han det som att han vunnit tid i livet, även om det innebar att han fick leva den nyvunna tiden med hiv. Att Gustav var i 80-årsåldern kan också ha haft en påverkan då han inte föreföll frukta döden på samma sätt som Steve och Ophelia som var mitt i livet när deras hivbesked kom. Här kan urskiljas hur den aktuella tidsperioden Gustav befann sig i påverkade hur han resonerade kring krisen hivsmittan inneburit (Cullberg, 2006).

5.1.3 Nyorientering

Livet förändras vid sjukdom och man drabbas av förluster. Att förändras av den anledningen är svårt, inte bara fysiskt utan även psykiskt. Att kunna acceptera sitt förändrade liv och allt man förlorat är svårt.

(Sjöquist, 1999, s 122)

Steve beskriver ovan svårigheten med att acceptera sin nya livssituation. Han beskriver dock hur han med tiden utvecklade en insikt i att hiv är en svår sjukdom som andra svåra sjukdomar och att han därför bör kunna vara öppen med den utan att behöva känna skam. Enligt Goffman (2001) kan detta tyda på en vändpunkt då den stigmatiserade personen inser att personer med hans stigma är som vilka människor som helst. Steve beskriver en vilja att ta tillvara på livet, trots hiv.

Den första tiden efter hivbeskedet upplevde Gustav att hans jagbild förändrades under trycket av att vara smittad. Gustav upplevde att den identitet som var en viktig del av hans personlighet hotades av att han drabbats av ett obotligt virus som hiv. Han beskriver hur han under en tid reagerade då bekanta till honom som visste om att han var

hivpositiv hälsade honom med orden 'du ser pigg ut, Gustav'. Han blev irriterad då han själv uppfattade det som att de förväntade sig att han skulle se sjuk ut. Det fick honom att känna sig sjuk och smittofarlig. Han beskriver det som att upplevelsen av hans identitet byggde på samspelet mellan han och hans omgivning. I ett senare skede beskriver Gustav att känslan av att hans jagbild förändrades försvann. När hans bekanta mötte honom med samma ord 'du ser pigg ut, Gustav', tog han det som en välmenande hälsning och inte en anspelning på att han var en smittofara.

Jag är inte heller besatt av tanken att mina vänner och bekanta skulle uppfatta mig som smittofarlig. Jag känner mig som jag tycker mig alltid ha varit och tror andra också upplever mig så som de känt mig sen länge. Det är möjligt att jag innerst inne har fått en något annorlunda bild av mig själv men det är i så fall inte något som påverkar min uppfattning av hur andra ser på mig.

(Jonsson & Jonsson, 1988, s 69)

Utifrån ovanstående stycke samt citat kan man enligt Goffmans (2001) teori om stigma utläsa att Gustav inte längre upplevde den osäkerhet en stigmatiserad kan uppleva vid mötet med andra individer.

Ophelia beskriver om en vändning i hennes liv. Denna vändning var när hon fick reda på att möjligheten fanns att bli gravid utan att smitta barnet, hon förstod att man kunde leva ett 'vanligt' liv med hiv. Hon bestämmer tillsammans med sin dåvarande partner att skaffa ett gemensamt barn. När hon fick reda på att inget av hennes två barn var smittade beskriver Ophelia att hon förstod att det var vändpunkten. Hon började då fokusera på barnen och att överleva för dem. Ophelia beskriver också hur hon i dag är helt öppen med sin hivstatus, detta på grund av att hon tidigare upplevde att hon blev sjuk av att inte berätta och när hon började berätta om sjukdomen kändes det befriande. Hon beskriver att det är ett sätt för henne att hantera sjukdomen. Ophelia uttrycker att hon genom sin öppenhet kan föra kampen mot diskriminering och stigmatisering av hivsmittade.

Något av vikt för Steves och Ophelias nyorientering var när det år 1996 kom bromsmediciner mot hiv. Enligt Steve och Ophelia bidrog detta till en chans till ett fortsatt liv och en framtid. Bromsmedicinerna bidrog inte enbart till positiva effekter.

Under årens lopp hade både Steve och Ophelia fått uppleva ett stort antal dödsfall på grund av hiv bland vänner - och för Ophelias del, även bland större delen av hennes familj i Zambia. Detta framkallade en känsla av skuld gentemot de vänner och anhöriga som inte överlevt tillräckligt länge för att ta del av bromsmedicinen. Ophelia kände även skuld gentemot de familjemedlemmar och bekanta hemma i Zambia som fortfarande levde med hiv utan tillgång till medicin.

5.2 Rädsla

Nedan kommer det att redovisas hur personerna i livsberättelserna beskriver upplevd rädsla i förhållande till sjukdomen. Med rädsla menar vi en stark negativ känsla som uppkommer då individen upplever ett skede av ångest, oro eller något hotfullt. Det kan vara en upplevd rädsla för exempelvis sjukdomen, döden, utanförskapet samt öppenheten.

5.2.1 Sjukdom och död

Utan att vänta på svar börjar Ophelia kalkylera i huvudet, cyniskt och rationellt. Hon hör sig själv säga: Om jag räknar rätt borde jag vara död 1996.

(Larsson & Haanyama Ørum, 2007, s 12)

Citatet ovan är taget från när Ophelia var på ett läkarbesök innan bromsmedicinerna fanns tillgängliga. Ophelia beräknade hur lång tid hon trodde att hon hade kvar att leva utifrån statistiken. Hon beskriver att hon vid de flesta läkarbesöken ville ha överlevnadsstatistik och att besöken egentligen bara handlade om det. Rädslan för att dö var med andra ord stor hos Ophelia. Inom kristeorin kan detta urskiljas i ”den akuta krisen”, där upplevelser av ångest och känslor av kaos och uppgivenhet är vanliga (Cullberg, 2006). Tankar om och rädslor för döden är ett gemensamt tema i samtliga livsberättelser. Steves rädslor för döden var större under tiden då bromsmediciner inte fanns och då fler människor i hans omgivning dog till följd av aids. Det fick honom att undra när det var hans tur att dö. I Månsson & Hiltes (1990) studie var rädslor för döden en vanligt förekommande reaktion bland vissa deltagare i krisens tidigare skede. Steve beskriver att han i ett senare skede i sjukdomsförloppet lärde sig att leva med sina rädslor.

Bakom och under allt detta ligger otvetydigt den skräck och ångest som vidlåder ordet aids i allmänhetens ögon och som också måste ingå som en ingrediens i den seriösa upplysningsverksamheten från medicinskt håll. Trots att jag försöker spjärna emot dessa sidoeffekter kan jag inte helt förneka deras omedvetna påverkan även på mig.

(Jonsson & Jonsson, 1988, s 65)

Gustav beskriver ovan allmänhetens syn på aids och hur de samhällseliga attityderna bidrog till en skräck och rädsla för hiv och det sjukdomen kunde utvecklas till. Han skriver exempelvis att han inte kunde undvika att påverkas av vad tidningarna skrev om hur aids kunde drabba en person. Gustavs rädsla handlade främst om att utveckla aids då han inte ville drabbas av symtomen som kan uppstå i sjukdomens slutstadium. Ophelia uttrycker i sin berättelse rädslan för sjukdomen. Hon berättar om en tjej från hennes hemland, ”hon som hostade och spottade i sin burk, hon som hade haft långt och tjockt glänsande hår som blev så torrt och tunt att det bröts av i stora sjok” (Larsson & Haanyama Ørum, 2007, s 25). Rädslan hos Ophelia ligger här bland annat i vad andra ska tänka och tycka om henne om hon utvecklar aids. Enligt kriteorin kan en möjlig tolkning vara att tidigare erfarenheter av hiv påverkade hennes syn på det inträffade och att detta påverkade vilken innebörd det hade för henne (Cullberg, 2006). Det framgår i berättelsen att det skrämde henne på grund av hur personer i hennes hemland blivit förändrade samt bemötta efter insjuknandet, då hon trodde att detta även skulle hända henne. Ophelia har genom sina tidigare erfarenheter en internaliserad bild av hiv som sjukdom och stigma, vilket kan ha bidragit till den stora rädslan (Goffman, 2001). Denna rädsla upplevde Ophelia innan bromsmedicinen fanns tillgänglig.

Men hela tiden finns också rädslan att smitta den hon älskar. Det är som om hennes medvetande är blockerat. [...] Vid varje tillfälle de har sex hoppas Ophelia att det inte ska hända just den gången.

(Larsson & Haanyama Ørum, 2007, s 29)

Vid många delar i Ophelias livsberättelse framgår rädslan för att smitta. Ophelia beskriver hur hon upplever rädslan för att smitta sin partner och hur hon vid flera tillfällen är rädd för att sprida sjukdomen vidare. Denna situation är tagen innan hon vågat berätta för sin dåvarande partner om att hon är hivpositiv. På grund av svensk lagstiftning tvingas Ophelia till slut berätta. Rädslan för att berätta grundades i Ophelias

skamfyllda syn på sjukdomen samt på samhällets skräck gentemot den. Goffman (2001) poängterar att personer med ett stigma måste acceptera sitt stigma för att andra ska acceptera det. Enligt stigmateteorin kan denna acceptans underlätta för Ophelia vid ömsesidiga sociala relationer med andra människor som inte har hiv (ibid.). En annan rädsla som ibland uppkommer hos Ophelia efter att bromsmedicinerna kommit till Sverige är rädslan över hur länge medicinerna kommer att fungera och hur resistensutvecklingen blir för henne. På så vis kan man resonera kring om detta är en kris som någonsin blir riktigt 'läkt', då den kroniska sjukdomen utifrån denna aspekt kan göra sig påmind under hela livet (Cullberg, 2006).

5.2.2 Utanförskap

Den stigmatisering man pratar om i resten av världen kan vara lika stark i Sverige. Rädslan för att bli utstött och lämnad sitter så djupt. [...] Att berätta att man har cancer väcker medkänsla och förståelse, att avslöja att man har hiv leder ofta till rädsla och fördomar. De flesta orkar inte tackla diskrimineringen och tiger.

(Larsson & Haanyama Ørum, 2007, s 178)

I Ophelias berättelse beskrivs känslan och rädslan för utanförskapet då hon upplever stigmatiseringen av hiv som stark. Det dras en jämförelse med att ha cancer och att ha hiv, båda livshotande sjukdomar. Reaktionerna man får när man berättar att man har någon av de olika sjukdomarna skiljer sig dock markant. Cancer väcker medkänsla och man blir bemött med sympati. Hiv kanske hos vissa väcker medkänsla men de negativa reaktioner personer med hiv kan få uppleva är enligt Block (2009) många, som exempel nämns rädsla och förakt. På grund av en rädsla för dessa reaktioner och att de ska leda till utanförskap döljer många att de är hivpositiva för att undvika att reduceras till 'den hivsmittade'. I Månsson & Hiltes (1990) studie framkommer det att sjukdomens sociala definition samt människors okunskap om sjukdomen har bidragit till att många av deltagarna haft svårt för att vara öppna med sin sjukdom. Då hiv är ett stigma som i och med dagens bromsmediciner oftast inte syns räknas det till vad Goffman (2001) kallar misskreditabla individer. Med det menas att individerna därför själva kan välja att vara öppna med sitt stigma eller att inte alls tala om det. I det fall individerna väljer att dölja sitt stigma kan de uppleva att de spelar teater eller har dubbla identiteter. En av

deltagarna i Blocks (2009) studie uppgav att hemlighetsmakeriet kring sin hivstatus var den värsta stigmatiseringen.

I livsberättelserna har det framkommit konkreta exempel där personerna på grund av sin sjukdom upplevt utanförskap från samhällets sida. Steve beskriver hur han vid sitt provsvar fick en sifferkod som skulle vara hans identitet i hiv-registret istället för hans eget personnummer. Han vet att det finns personer som av rädsla inte skulle kunna tänka sig något annat än att ha en anonym kod. Detta tar Block (2009) upp i sin studie där en av de största anledningarna till att inte testa sig var rädslan för att sekretessen inte var tillräcklig och att det därför fanns en risk att informationen skulle föras vidare. För tio år sedan kände Steve också denna rädsla men i dag önskar han att han inte behövde vara anonym. Att behöva ha en anonym kod sänder en signal om att hiv är en sjukdom man bör vara anonym med.

På journalen sitter en gul lapp som signalerar blodsmitta. Som patient hinner man inte ens själv berätta att man är hivpositiv, personalen ser det ändå.

(Larsson & Haanyama Ørum, 2007, s 201)

Denna form av stämpling berättar Ophelia om i sitt möte med sjukvården. Redan innan hon själv hunnit berätta om sin sjukdom för personalen på sjukhuset är de medvetna om det utifrån den gula lappen på hennes journal. Den gula lappen är till för att förbereda och varsko personalen på sjukhuset att patienten har en blodsmitta. Parker & Aggleton (2003) ger exempel på olika förekommande beskrivningar av stigma och dess innebörd, bland annat att stigma är ett 'märke' som binder oönskade egenskaper till en person. Ophelia beskriver denna typ av märkning som en svår situation att hantera. Hon upplever att hon som hivpositiv urskiljs från alla andra och att hon hela tiden får en stämpel på sig. Detta sätt att 'märka' någon med en fysisk symbol kan kopplas till hur begreppet stigma uppkom, då grekerna använde fysiska symboler för att varna andra individer för den märkta personen (Goffman, 2001).

En upplevelse av utanförskap i samband med kontakt med vården beskrivs även av Gustav. Detta var en situation där Gustav skulle informera sin tandläkare om att han var hivpositiv, han var då rädd att inte bli välkomnad på grund av sin sjukdom. Goffman

(2001) menar att en osäkerhet som denna kan ha sin bakgrund i att individen inte vet om han kommer klassificeras och kategoriseras av omgivningen utifrån sitt stigma. Gustav hade en upplevelse redan från början att han på grund av sin hivstatus var ifrågasatt och utsatt. I stigmateteorin är det vanligt att den stigmatiserade, precis som Gustav, har ett behov av att i förväg bedöma de intryck han gör i en sådan grad och på ett sätt som han förutsatte andra inte behövde göra (ibid.).

En annan del av rädslan för utanförskap kan vara att man i och med sjukdomen tror sig vara mindre värd än andra. Steve förklarar att han kände att han förlorade en del av sitt samhällsliga värde när han blev sjuk. Han beskriver att han inte kände sig sedd och upplevde att han inte tillhörde den betydande skara av människor som dominerade stadens centrum. Rädslan för ensamhet och att vara mindre värd än innan beskriver även Ophelia, denna rädsla dominerade hennes tankar och medvetande. Block (2009) beskriver att stigmatiseringen av hivpositiva har visat sig påverka deras självbild, i form av en lägre självkänsla och en högre själv-skuld. Det har också visat sig leda till höga nivåer av depression och ångest hos hivpositiva.

Alla beskriver i sina livsberättelser om rädslan att påverka sina anhöriga negativt då de också kan drabbas av utanförskapet som stigma innebär.

En av mina första tankar efter hivbeskedet var: 'Vad ska jag säga till mina föräldrar?' [---] Tanken på att jag gjorde dem illa och att jag med min nya livssituation skulle förmörka deras liv. Denna tanke var fasansfull. Hur jag än vände och vred och försökte säga mig att detta bara gällde mitt liv, tog den känslan alltid över.

(Sjöquist, 1999, s 35)

Ovan beskriver Steve sina tankar kring att berätta för sina föräldrar om hivbeskedet. Han var rädd för att tynga ner dem med beskedet samt att hans nya livssituation skulle förmörka deras liv. I samband med en teveintervju gällande hiv beskriver Ophelia en oro över hur hennes öppenhet kan påverka hennes barn. Rädslan i detta fall kan handla om den hiv-relaterade stigman; om hur människor ska uppfatta och bemöta dem och deras familj när de blir upplysta om att de är hivpositiva. Det beskrivs som en vanlig rädsla bland personer med hiv då de negativa effekterna av hiv-relaterad stigma inte bara påverkar de enskilda individer som är drabbade, utan även deras familjer (Block, 2009).

Goffman (2001) beskriver att personer som genom sociala band är förenade med en stigmatiserad individ, exempelvis en partner eller familj, av samhället kan behandlas på ett likvärdigt sätt som den stigmatiserade. Med andra ord kan de i vissa fall behandlas som en enhet, vilket i sin tur kan leda till ytterligare oro och skuld känslor hos den stigmatiserade individen, då denne kan uppleva att han eller hon förmörkar sina anhörigas livssituation och drar med dem i utanförskapet.

Både Steve och Ophelia beskriver hur de sökt kontakt med andra hivsmittade efter att ha fått sitt hivbesked. Att en person som tillhör en viss kategori lättare kommer i kontakt med en annan medlem av samma kategori är vanligt (Goffman, 2001). Detta fenomen kan beskrivas genom att hiv blir ett utmärkande drag i hur individen ser sig själv. Den nyfunna gruppidentiteten skapas då individen nu ser sig själv som en del av en gemenskap av människor med hiv (Block, 2009). Nya grupper kan därför slås ihop utifrån den nya gemensamma kategoritillhörigheten (Goffman, 2001).

Men frändskap har också en motpol av främlingskap. Det ena förutsätter det andra. Skulle alltså jag kunna komma att känna mig som en främling bland vanligt folk, de osmittade? Inte därför att jag är smittad. Det är inte där knuten sitter. Problemet är dubbelt. Det räcker inte att säga: Jag är smittad. Jag är också smittofarlig.

(Jonsson & Jonsson, 1988, s 50-51)

I relation till utanförskap frågar Gustav sig själv var han hör hemma. Han resonerar kring att samhället kategoriserar hivsmittade utifrån 'skyldigt' och 'oskyldigt' smittade. De 'skyldigt' smittade nämner Gustav var de grupper som fått hiv genom en smittväg som samhället ansåg omoralisk; exempelvis män som hade sex med män, prostitution eller injektion av droger. Gustav som fått hiv genom en blodtransfusion kunde räknas till de 'oskyldigt' smittade. Oavsett kategoriseringen som 'oskyldig' upplevde Gustav sig sedd som en smittofara i samhället och kom därför fram till att hans tillhörighet fanns hos de drabbade, oavsett hur de smittats med hiv. I samband med detta upplevde han att hans nyfunna tillhörighet även innebar att han kände ett utanförskap mot alla andra.

5.3 Bemötande

Vid detta avsnitt är tanken att visa hur personerna med hiv har blivit bemötta vid olika situationer samt hur bemötandet kan påverka personen som drabbats av hiv. Positivt och negativt bemötande är något som har beskrivits i alla tre livsberättelser.

5.3.1 Bemött som människa

Jag tycker mig lägga märke till en ökad vardagsvänlighet och knuffkontakt från båda sönernas sida. 18-åringen ger mig en vänlig dask på flinten när han råkar passera förbi där jag sitter i min läshörna och en dunk i ryggen då och då. 15-åringen erbjuder mig olika tjänster, han ger mig en vänskaplig knuff i magen eller liknande gester som tydliga kärleksbevis.

(Jonsson & Jonsson, 1988, s 34)

Gustav berättar i det ovanstående citatet hur hans söner förändrade sitt beteende efter beskedet om att deras pappa blivit smittad av hiv. Personerna i livsberättelserna beskriver alla tre hur människor i närheten förändrat sitt sätt att vara genom att tydligare visa omtanke och stöd. I Blocks (2009) studie beskrivs reaktioner från omgivningen som var inriktade på stöd och acceptans som positiva. Deltagare i studien upplevde även vänlighet och ett intresse för att lära sig mer om sjukdomen som ett positivt bemötande. Detta är något Steve beskriver då hans föräldrar visade sitt stöd på ett annorlunda sätt än tidigare. Hans pappa visade exempelvis omtanke genom att skicka vitaminer och fortlöpande information om hur hivforskningen utvecklades. Även i Ophelias livsberättelse framgår det hur hennes familj visat att de har funnits där för henne vid svåra situationer. Den stigmatiserade personens intimaste anhöriga kan enligt Goffman (2001) spela en stor roll då de kan bidra till att personen med stigmat behärskar sin sociala situation och sin nya livssituation på ett bättre sätt. Alla tre beskriver hur deras anhörigas omtanke hade positiv påverkan för den nya livssituationen. I Månsson & Hiltens (1990) undersökning visade det sig att det sociala nätverket och det sociala stödet var viktiga faktorer i anpassningsfasen.

Gemensamt i de tre livsberättelserna är också de positiva bemötanden personerna upplevt då de valt att berätta om sin för exempelvis arbetskamrater eller närstående.

Redan de första dagarna efter dråpslaget kommer också många bevis på att vår öppenhet var bättre än hemlighetsmakeri och rädsla. Vi får brev och hälsningar från många håll och mycket vänlighet och omtanke kommer oss även till del i handling.

(Jonsson & Jonsson, 1988, s 23)

I citatet ovan kan vi se Gustavs beskrivning av hur deras val att vara öppna om sjukdomen istället för att hemlighålla den gav både honom och hans hustru Britt ett positivt bemötande. Att få ett sådant bemötande är något vi kunnat skönja även i de andra två livsberättelserna. Ophelia beskriver hur hennes dåvarande partner Stefan ger henne stöd när hon berättar om sin hivstatus. Även Steve beskriver exempel på när han själv upplevde att han blev bemött som människa. Rektionerna han exempelvis fick av sina arbetskamrater visade sig vara det bästa stöd han kunde tänka sig. När han ser tillbaka på denna upplevelse blir han varm av att de blev så engagerade i hans liv. I livsberättelserna beskrivs lättnaden personerna känt efter att ha berättat om sin sjukdom för sina nära och anhöriga, då det kan kännas tungt att behöva hålla på en hemlighet och hela tiden känna att man inte är ärlig mot sin omgivning. Goffman (2001) räknar upp grupper som kan ses som stöd för en stigmatiserad person, en av grupperna som beskrivs är den han kallar de 'visa'. De 'visa' är personer som enligt Goffman är 'normala' men som vilkas speciella situation, exempelvis att de är närstående eller arbetskamrat till en stigmatiserad person, har medfört att de har fått ta del av den stigmatiserade personens liv. Genom stödet från de 'visa' kan den stigmatiserade känna sig accepterad och lättare hantera sin nya livssituation (ibid.).

Steve och Ophelia sökte sig båda till organisationer där de kunde träffa nya människor som var mer medvetna om hiv. Goffman (2001) menar att individer som drabbats av stigma i ett senare skede i livet lättare kan känna sig bekväma med nya bekantskaper då de inte har några föreställningar om hur individen var förut och därför inte behandlar dem utifrån sjukdomen. Den gamla omgivningen kan dröja kvar i tanken om personen som den var innan sjukdomen inträffade och därför få svårt att acceptera personen i dennes nya livssituation. Att Steve och Ophelia sökte nya bekantskaper med större medvetenhet om hiv kan enligt teorin bero på att de ville bli sedda och bemötta som de människor de är och inte utifrån det som drabbat dem (ibid.).

5.3.2 Bemött som smittofara

I livsberättelserna beskrivs även upplevelser av negativt bemötande i olika situationer. De beskriver hur de ibland kunde uppleva att personer de berättade för om sin hivsmitta uppvisade en rädsla för att bli smittade. Ophelia beskriver det som att kasta sig utför ett stup varje gång hon berättar för någon om sin hivsmitta. Ibland tar den andra personen ett steg bakåt och man kan se rädslan och osäkerheten i deras ögon. I studien gjord av Block (2009) beskrev dess deltagare att reaktioner de upplevt som negativa bland annat var när personer reagerat med rädsla och avvisande. Många deltagare beskrev också att de blivit bemötta med okunskap. Gemensamt i livsberättelserna är att de alla har upplevt känslan av att bli bemötta som en smittofara istället för att bli bemötta som en människa.

Hon får bara använda den ena av husets två toaletter och Lasse sprayar den dessutom noga med desinfektionsmedel varje gång hon varit där. Han vill ogärna att hon hjälper till med matlagningen sedan hon skar sig på en kniv när hon hackade grönsaker. Det ledde till att han slängde allt i soporna, grönsakshackandet, skärbrädan, till och med kniven.

(Larsson & Haanyama Ørum, 2007, s 201)

Goffman (2001) menar även att individens närmaste kan bli besvärade av personens stigma. I citatet ovan beskrivs detta utifrån hur Ophelias dåvarande partner Lasse bemötte henne i vardagen efter han fått reda på att hon var hivpositiv. Han uppvisade en rädsla för att bli smittad och visade detta tydligt då han avvisade Ophelia både från toaletten och från köket. Ophelia beskriver att hon mådde mycket dåligt av det och att hon kände sig mindre värd som människa. Enligt Parker & Aggleton (2003) är många attityder om stigma och hiv förknippade med missförstånd och felaktiga uppgifter om att hiv smittar exempelvis genom vardagliga sociala kontakter. Att bli avvisad och bemött av en närstående på detta sätt är något som vi kan skönja i ytterligare en av livsberättelserna. När Gustav talade om för sin ena son att han blivit smittad med hiv reagerade sonen med kompletterande frågor om smittorisker för sin egen del. Sonen reagerade genom att påpeka att de tidigare hade använt samma rakhyvel och att de i framtiden fick se till att ha varsin tandborste. Gustav nämner att denna rädsla inte var obefogad, då det i media vid den tiden varnades för att hiv kunde smitta genom saliv. Gustav beskriver i samband med detta känslan av att bli avvisad av sin fru när han ville

kyssa henne. Han upplevde det som mycket jobbigt att till och med hans fru, som Gustav upplevde accepterade honom i vanliga fall, såg honom som farlig och i denna situation var rädd för att bli smittad. Goffman (2001) beskriver att detta kan hända personer som har ett stigma. De som inte har ett stigma kan i många situationer bemöta en stigmatiserad person precis som att personens stigma inte har någon betydelse. Det kan leda till att den stigmatiserade personen upplever sig vara helt accepterad, mer accepterad än vad han egentligen är. Det Gustav skriver om att hans fru i denna situation avvisade honom, kan visa på att hon inte accepterade Gustav helt och hållet. En 'normal' person kan acceptera personen med stigmat i vissa situationer, men i andra situationer ha en känsla av att kontakt med den stigmatiserande inte är på sin plats (ibid.). I Gustavs situation med hans fru, kan den intima sexuella kontakten vara ett sådant tillfälle.

Ytterligare likheter som går att urskilja i de tre livsberättelserna är hur personerna beskriver bemötandet från andra, exempelvis från media eller andra i omgivningen. De beskriver hur de upplevde att de samhälleliga attityderna och samhällets bemötande har påverkat dem. Nedan är ett exempel på vad Gustav fick läsa i en tidning under 1980-talet och hur de framställde en person som dött i aids.

På första sidan i min morgontidning möter jag ett stort färgfoto över halva sidan. Bilden domineras av ett avlångt föremål som emballerats i svart plast av det slag som brukar användas för sopor. Mitt på paketet sitter en varningslapp med texten SMITTORISK. På båda sidor om paketet står vitklädda gestalter klädda som rymdfarare med masker för sina ansikten.

(Jonsson & Jonsson, 1988, s 46)

Gustav beskriver hur han tog åt sig när han läste och såg saker i media som behandlar hiv/aidsfrågan. På grund av bilderna och texterna i media samt de generella attityderna mot hiv i samhället upplevdes det svårt att veta vem man kunde berätta för om sin sjukdom, och om man skulle berätta över huvud taget. Steve beskriver att han på grund av de attityder och fördomar som fanns flera gånger blev uppmanad om att vara försiktig med vem han berättade för om sjukdomen, från både anhöriga och sjukvården. Även Ophelia beskriver liknande upplevelser. Enligt Goffman (2001) kan det för personen med ett stigma finnas olika farhågor för att andra kan ringakta en människa på grund av det

personen kan bära på. Genom att omgivningen signalerar att hiv är en sjukdom som bör döljas kan dessa farhågor förstärkas. Denna uppmaning till en begränsning i öppenheten kring sjukdomen kan tänkas förstärka stigmatiseringen.

Steve och Ophelia beskriver hur de vid olika tillfällen blivit dåligt bemötta i sjukvården. Det framgår hur svårt det kan vara för en person med hiv att gå till andra avdelningar bortsett från infektionskliniker, där personalen har erfarenhet av sjukdomen. De beskriver att de många gånger fått möta okunskap bland personal på 'vanliga' avdelningar då de varit ovana vid att ta emot hivsmittade.

Dörren öppnas och personalen som ska utföra aborten kommer in. Fem månvarelser samlas kring henne. Ophelia ser knappt deras ansikten bakom visiren i genomskinlig plast som ska skydda mot blodstänk. Ärmarna i deras förstärkta gröna rockar täcks med dubbla handskar som går upp mot armhålorna. De rör sig i slowmotion. Som om de är på väg att sanera ett kärnkraftverk.

(Larsson & Haanyama Ørum, 2007, s 11)

Av bemötandet Ophelia beskriver ovan upplevde hon sig själv snarare som en smittofara än en människa. I relation till detta poängterar Steve i sin berättelse om hur sjukvården ibland kan glömma helheten. Han beskriver att han vill bli sedd och förstådd med hela hans livssituation när han besöker läkaren, istället för att bara bli sedd med hans sjukdom. Denna okunskap och brist på helhetssyn bidrar till ett negativt bemötande, där de beskriver att de upplever sig som en smittofara.

6. Avslutande diskussion

6.1 Återkoppling till uppsatsens frågeställningar

Genom ett teoretiskt ramverk bestående av stigma- och kristeori ville vi i vår uppsats analysera tre livsberättelser i syfte att skapa en djupare förståelse för hur det kan vara att leva med hiv i Sverige. I detta avsnitt kommer vi att återkoppla till uppsatsens frågeställningar samt föra en diskussion kring resultatet som vårt empiriska material bidragit till. Vi kommer i diskussionen hänvisa till personerna i livsberättelserna som informanter.

6.1.1 Vad innebär det för en individ att få ett positivt hivbesked?

I livsberättelserna framgår det att hivbeskedet har varit en traumatisk upplevelse för samtliga informanter. Genom användandet av stigma- och kristeori ville vi skapa en förståelse för vad ett sådant traumatiskt besked kan innebära för en individ samt hur individen kan hantera situationen. Det framkom i vår studie att hivbeskedet inneburit en stor livsomställning som väckte många starka känslor och tankar, bland annat om socialt utanförskap, döden och framtiden. Vi tolkar det som att beskedet ledde till en konfrontation med döden som ingen av informanterna var känslomässigt beredda på. Denna konfrontation verkar ha medfört existentiella frågor om livet där individerna försöker hitta en mening samt få en ordning i den nya främmande och kaotiska tillvaron.

6.1.2 Vilken påverkan har en hivinfektion på en individs livssituation?

Vi kan i livsberättelserna se att hivbärandet har en stor inverkan på individens livssituation. Denna inverkan tycktes ge både positiva och negativa konsekvenser på livet. Ett gemensamt tema i samtliga informanters berättelser är hur de samhälleliga attityderna gentemot hiv komplicerade livet för dem. Ett exempel är hur en av informanterna beskriver hur interaktionen med andra människor i vissa situationer försvårades. Skulle de informera om sin sjukdom eller inte? Osäkerheten kring vilka reaktioner de skulle få skapade en rädsla som påverkade dem och deras relationer till andra. Ytterligare en påverkan vi kunnat identifiera är att den nya hivstatusen medförde ett ifrågasättande av den tidigare självbilden. Här kan vi utifrån informanternas livsberättelser utläsa en svårighet med att få en stigmatiserad sjukdom i ett senare skede i livet då individens självbild, med värderingar och inlärd sociala mönster, redan är internaliserad. Detta kan leda till en tid i panik och förvirring där en känsla av ensamhet framträder då individen inte längre känner igen sig själv och sin roll i samhället. En möjlig tolkning vi gjort utifrån livsberättelserna är att individerna antog en 'hiv-identitet' som ett sätt att hantera förvirringen kring självbilden samt den nya livssituationen och för att känna tillhörighet och gemenskap någonstans. Detta är även en positiv konsekvens vi kunna urskilja, då den upplevda stigmatiseringen visade sig kunna leda till en ny form av gemenskap och tillhörighet till andra.

6.1.3 Hur kan livsberättelserna förstås och tolkas utifrån kris- och stigmat teori?

Genom stigmat teorin har vi i livsberättelserna kunnat utläsa att det finns olika typer av stigmatisering till följd av hiv. Den ena stigmatiseringen beskrivs av informanterna som tankar och känslor av utanförskap, att vara utsatt eller betraktad som skrämmande. Det kan också vara rädslor eller ångest över förväntade reaktioner från samhället och konsekvenser till följd av en stigmatisering som de upplever finns. Den andra stigmatiseringen handlar om de gånger de upplevt faktiska situationer av stigmatisering och nedsättande behandling från människor och samhället. Utifrån beskrivningar i livsberättelserna kan vi urskilja en viss självstigmatisering till följd av den förstnämnda stigmatiseringen. När individerna förväntar sig negativa reaktioner eller tänker att andra ska tycka deras sjukdom är skrämmande skapar de ett utanförskap genom sina egna tankar. Dessa tankar om andras syn på dem och deras sjukdom hindrar dem i livet. Det leder till en rädsla för öppenhet och ett hemlighetsmakeri, där informanten sätter hinder för sig själv i relation till andra och på så sätt hamnar i ett utanförskap. Rädslan som beskrivs för det sociala utanförskapet till följd av den förväntade stigmatiseringen upplevs, i livsberättelserna, som minst lika stor som rädslan för döden.

Vid användandet av kristeorin har vi kunnat urskilja en liten skillnad i hur informanterna hanterade sina hivbesked. Denna skillnad i hanteringen av hivbeskedet tyckte vi oss se utifrån personernas erfarenheter och bakgrund. En informant var exempelvis från Zambia och hade personligen sett hur aids förändrat människor samt vilka negativa konsekvenser detta lett till för personerna där, i form av utanförskap och social isolering. Erfarenheter som dessa kan ha bidragit till att informantens hantering av sjukdomen försvårades. Denna konklusion drog vi då informantens akuta fas i krisförloppet framstod som svårare och längre än övrigas. I kombination med stigmat teorin kan denna tidigare erfarenhet också innebära att ett accepterande av stigmat blir svårare, på grund av den redan internaliserade bilden av hiv. Studiens urval syftade även till att se om skillnader kunde särskiljas vid hantering av sjukdomen utifrån vilket sätt informanterna smittats med hiv. Den enda skillnaden vi kunde se var hos informanten som smittats genom en blodtransfusion, som under en period upplevde en svårighet med att känna tillhörighet med hivpositiva som smittats genom annan smittväg.

På grund av denna svårighet beskrevs i livsberättelsen en större mängd tankar om frändskap. I samtliga berättelser har det funnits likheter och skillnader i hur individens olika faser i den traumatiska krisen sett ut. Trots de skillnader som kunnat urskiljas i informanternas livsberättelser har processen de gått igenom sedan de fick sitt hivbesked varit förvånansvärt likvärdig.

6.2 Och till sist...

Det är intressant att se hur informanterna, med olika bakgrunder och erfarenheter, har reagerat så pass lika på den livsomvälvande kris som hiv kan innebära och att man kan se liknande mönster av hur deras liv påverkats under det tidsförlopp som beskrivits. Trots olika skeden i livet, olika kön och ålder, etnicitet och sexuell läggning så har hiv påverkat deras psykiska hälsa och sociala situation på ett likvärdigt sätt. De har alla beskrivit upplevelser av och rädslor för utanförskap, känslor av förändrade relationer samt ett ifrågasättande av den tidigare identiteten - allt i samband med den stigmatiserande bilden av hiv som de upplevde fanns i samhället. Goffman (2001) beskriver att personer med ett stigma tenderar att genomgå liknande faser i sin självbedömning och att de därför ofta delar liknande erfarenheter under tiden de lär sig att finna sig tillrätta med sin nya livssituation. En delad erfarenhet som kunde urskiljas genomgående i vår empiri var tankar och rädslor kring öppenhet, att berätta eller inte berätta om sin hivsmitta. Genom dessa tankar och rädslor kring öppenhet kunde båda typerna av stigmatisering som vi kunnat urskilja ses; självstigmatiseringen samt den faktiska stigmatiseringen som samhället bidrar till. Ur livsberättelserna kunde vi urskilja att en förväntning fanns kring hiv-relaterad stigmatisering bland de drabbade men också bland andra de kom i kontakt med i samhället, som sjukvård och anhöriga. Informanterna blev av dessa uppmanade att vara försiktiga med att berätta om sin sjukdom och redan vid bekräftelsen av att de bar på hiv fick de en anonym kod i Smittskyddsregistret. Denna uppmaning till att vara anonym med sjukdomen kan leda till en uppfattning, bland hivpositiva men också bland övriga, att hiv är något man borde dölja. Även om det är en uppmaning i välmenande syfte i relation till risken som kan finnas att bli utsatt för stigmatisering, så bidrar uppmaningen ändå i sin tur till en form av stigmatisering. Det blir motsägelsefullt att uppmana om

försiktighet med öppenheten kring hiv om tanken är att personen inte ska utsättas för stigmatisering, då just denna tystnad och hemlighetsmakeri kring sjukdomen av personer med hiv upplevts som det mest stigmatiserande (Block, 2009). Kan öppenhet kring hiv vara ett svar på hur man ska reducera den hiv-relaterade stigmatisering som finns? Vår tanke är att en större allmän öppenhet kring hiv kan reducera stigmatiseringen, på individnivå med självstigmatisering samt på samhällsnivå med samhälleliga attityder och fördomar, då det kan leda till en 'normalisering' av sjukdomen samt en bredare kunskap och förståelse för den.

En aspekt att ta i beaktande är om våra resultat är beroende av den debatt som var aktuell i den tidsperiod då informanterna fick sitt hivbesked. Samtliga informanter fick sitt hivbesked då aids nyss uppmärksammats i Sverige och debatten kring hiv som sjukdom präglades av rädslor och fördomar. Vilken påverkan hade detta på deras hantering? Vi frågar oss om resultaten är tidsbundna till den tidsperiod och kontext som livsberättelserna beskriver eller om de är applicerbara på nutiden. Kan likheter ses med hur det var då och hur det kan vara att få ett positivt hivbesked samt leva med hiv idag? Att studien enbart bygger på tre personers berättelser är även en aspekt som kan påverka generaliserbarheten.

Vi kan i vår studie se att våra resultat överensstämmer med den tidigare forskning vi använt oss av. Även avhandlingen av Månsson & Hilde som är skriven år 1990 visar på ungefär likadana resultat som artiklarna av Block samt Parker & Aggleton som är skrivna under tidigt och sent 2000-tal. Samtliga studier stämmer bra överens med resultaten i vår studie trots att de genomförts i olika decennier. Informanterna i vår studie, som beskriver upplevelser från en tidsperiod vid sent 1980-tal/tidigt 1990-tal, verkar ha samma erfarenheter som personerna i Blocks (2009) studie från 2000-talet. Exempelvis beskriver de likartade tankar och känslor kring att ha hiv, samt liknande reaktioner från omgivningen och liknande rädsla för den stigmatisering som rådde i samhället (Block, 2009). Att mötas med okunskap verkar inte heller vara något som enbart förekom i början av sjukdomens uppmärksammande i Sverige. Vid granskning av senare gjord forskning märks det att okunskapen kring hiv än idag är ett problem för de personer som bär på stigmat (ibid.). Med andra ord verkar personer, i viss mån och utsträckning, påverkas på samma sätt nu som förut. Om så är fallet kan denna studie av historiska

beskrivningar av hur det kan vara att leva med hiv användas i relation till nutid, och därför även besvara frågan över ett bredare tidsperspektiv. Resultatet kan också indikera på en möjlig tolkning att ingen större förändring skett i hur en hivinfektion kan påverka en individs livssituation sedan hiv uppmärksammades i Sverige under 1980-talet.

7. Referenslista

- Bergström, G. & Boréus, K. (2005) "Samhällsvetenskaplig text- och diskursanalys". I Bergström, G. & Boréus, K. (red.): *Textens mening och makt: metodbok i samhällsvetenskaplig text- och diskursanalys*. Lund: Studentlitteratur.
- Block, R. G. (2009) Is It Just Me? Experiences of HIV-Related Stigma. *Journal of HIV/AIDS & Social Services*, 8, 1, 1-19.
- Bryman, A. (2011) *Samhällsvetenskapliga metoder*. Malmö: Liber.
- Cullberg, J. (2000) *Dynamisk psykiatri i teori och praktik*. Stockholm: Natur och kultur.
- Cullberg, J. (2006) *Kris och utveckling*. Stockholm: Natur och kultur.
- Dahlberg, K. (1997) *Kvalitativa metoder för vårdvetare*. Lund: Studentlitteratur.
- EU-kommissionen (2006) "Nästan halva Europa tror att HIV sprids via toaletter" (elektronisk), *Europeiska kommissionens officiella svenska hemsida* <http://ec.europa.eu/sverige/news/topics/opinion_polls/news_date_661_sv.htm> (2012-04-15).
- Goffman, E. (2001) *Stigma: den avvikandes roll och identitet*. Stockholm: Prisma.
- Jonsson, G. & Jonsson, B. (1988) *Smittad: [ett personligt dokument]*. Stockholm: Tiden.
- Jönson, H. (2010) *Sociala problem som perspektiv: en ansats för forskning & socialt arbete*. Malmö: Liber.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009) *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Larsson, A. & Haanyama Ørum, O. (2007) *Ophelias resa*. Stockholm: Atlas.
- Larsson, S. Sjöblom, Y. & Lilja, J. (2008) "Inledning: Berättelser i det sociala arbetet". I Larsson, S. Sjöblom, Y. & Lilja, J. (red.): *Narrativa metoder i socialt arbete*. Lund: Studentlitteratur.
- Larsson, S. & Goldberg, T. (2008) "Närvarande och frånvarande berättelser. "Frontstage"- och "backstage"- analyser". I Larsson, S. Sjöblom, Y. & Lilja, J. (red.):

- Narrativa metoder i socialt arbete*. Lund: Studentlitteratur.
- May, T. (2001) *Samhällsvetenskaplig forskning*. Lund: Studentlitteratur.
- Moberg, L. (2009) "Myter och fakta". I Boström, D. & Ögren Wanger, M. (red.): *Som en osynlig sten i mitt hjärta: om hiv och aids i Sverige och världen*. Stockholm: Leopard.
- Morner, M. (2009) "Fördomar om hiv lever och har hälsan" (elektronisk) *Smittskydd*, Nr.1 <<http://www.smittskyddsinstitutet.se/smittskydd/arkiv/2009/nr-1-2009/fordomar-om-hiv-lever-och-har-halsan/>>
- Månsson, S. & Hilde, M. (1990) *Mellan hopp och förtvivlan: en studie om hiv och homosexualitet*. Lund: Studentlitteratur.
- Noaks Ark (2012) *Hivförbundet Noaks Arks officiella hemsida* <<http://www.noaksark.org/>> (2012-04-12).
- Nordin, M. (2012) Hjältarna. *Kom ut*, Nr.1, 30-37.
- Parker, R. & Aggleton, P. (2003) Hiv and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action. *Social science medicine*, 57, 1, 13-24.
- Piehl, M. (2012) Tummen ner för Sverige. *Kom ut*, Nr1, 26-27.
- Ralsgård, C. (2009) "Hur ska jag berätta? Om barn och unga med hiv i Sverige". I Boström, D. & Ögren Wanger, M. (red.): *Som en osynlig sten i mitt hjärta: om hiv och aids i Sverige och världen*. Stockholm: Leopard.
- Rennstam, J. & Wästerfors, D. (2011) "Att analysera kvalitativt material". I Ahrne, G. & Svensson, P. (red.): *Handbok i kvalitativa metoder*. Malmö: Liber.
- RFSL (2011) "Sverige måste följa grannländer och se över kriminalisering av hiv" (elektronisk), *RFSL - Riksförbundet för homosexuella, bisexuella och transpersoners rättigheter officiella hemsida* <<http://www.rfsl.se/?p=324&aid=11966>> (2012-04-13).
- Robertson, A. (2005) "Narrativanalys". I Bergström, G. & Boréus, K. (red.): *Textens mening och makt: metodbok i samhällsvetenskaplig text- och diskursanalys*. Lund: Studentlitteratur.
- SFS 2004:168. *Smittskyddslagen*. Regeringskansliets rättsdatabaser.

Sjöblom, Y. (2005) "Att bli utstött hemifrån - en narrativ analys. I Larsson, S. Lilja, J. & Mannheimer, K. (red): *Forskningsmetoder i socialt arbete*. Lund: Studentlitteratur.

Sjöquist, S. (1999) *Livsfrågor*. Stockholm: Bilda.

Smittskyddsinstitutet (2011) "Statistik för hivinfektion" (elektronisk), *Smittskyddsinstitutets officiella hemsida* <<http://www.smittskyddsinstitutet.se/>> (2012-04-14).

Svenning, C. (2000) *Metodboken: [samhällsvetenskaplig metod och metodutveckling]: [klassiska och nya metoder i IT-samhället]*. Eslöv: Lorentz.

Vetenskapsrådet. *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning* (elektronisk) Vetenskapsrådets officiella hemsida <http://www.vr.se/download/18.6b2f98a910b3e260ae28000360/HS_15.pdf> (2012-03-20).

Ögren Wanger, M. (2009) "Myter och fakta". I Boström, D. & Ögren Wanger, M. (red.): *Som en osynlig sten i mitt hjärta: om hiv och aids i Sverige och världen*. Stockholm: Leopard.