

EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ

VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD  
VID AKADEMIN FÖR VÅRD, ARBETSLIV OCH VÄLFÄRD  
201590

## Känslan av att bli behandlad annorlunda

- En vårdvetenskaplig litteraturstudie om hur det är att möta vården som HIV-positiv

Rebecka Andersson & Lisa Svensson



HÖGSKOLAN  
I BORÅS

|                        |   |
|------------------------|---|
| Examensarbetets titel: | Känslan av att bli behandlad annorlunda -En vårdvetenskaplig litteraturstudie om hur det är att möta vården som HIV-positiv |
| Författare:            | Rebecka Andersson & Lisa Svensson   |
| Huvudområde:           | Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad  |
| Nivå och poäng:        | Kandidatnivå, 15 högskolepoäng  |
| Utbildning:            | Sjuksköterskeutbildning, Gsjuk13v   |
| Handledare:            | Magnus Hagiwara   |
| Examinator:            | Lena Nordholm   |

## **Sammanfattning**

Idag lever cirka 6800 personer i Sverige med en positiv HIV-diagnos. Trots en utveckling inom kunskapen kring sjukdomen HIV, och dess smittvägar, finns fördomar och diskriminering kring personer som lever med HIV. Syftet med studien var att beskriva hur personer som lever med HIV i i-länder upplever bemötandet i den icke HIV-specifika vården. I litteraturstudien granskades nio artiklar, både kvalitativa artiklar och artiklar med mixed method. Dessa är granskade enligt Axelssons (2012) beskrivning av tillvägagångssätt vid en litteraturstudie. Resultatet av de nio artiklarna visade att de flesta personer som lever med HIV i i-länder har upplevt någon form av stigmatisering inom vården. Nekad vård, bristande tystnadsplikt, bristande kunskap hos vårdpersonal och beskrivningen av ett skapat vårdlindande hittades i resultatet. Vissa artiklar visade även på positiva upplevelser av mötet med vården och att en viss utveckling i bemötande inom sjukvården fanns. Idag finns kunskapen kring HIV att tillgå och det ligger på vårdpersonalens ansvar att tillgodose sig med korrekt kunskap för att undvika att skapa ett vårdlindande för personer som lever med HIV.

Nyckelord: *HIV, upplevelse, bemötande, stigmatisering, patient, hälso- sjukvård.*

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

|   |           |
|---|-----------|
| <b>INLEDNING</b>  | <b>1</b>  |
| <b>BAKGRUND</b>   | <b>1</b>  |
| Smittspridning av HIV   | 1         |
| Historia bakom HIV  | 2         |
| Fördomar  | 2         |
| Bemötande   | 3         |
| <b>PROBLEMFÖRMULERING</b>   | <b>4</b>  |
| <b>SYFTE</b>  | <b>4</b>  |
| <b>METOD</b>  | <b>4</b>  |
| <b>Datainsamling</b>  | <b>4</b>  |
| Inklusionskriterier   | 5         |
| Exklusionskriterier   | 5         |
| Dataanalys  | 5         |
| <b>RESULTAT</b>   | <b>6</b>  |
| <b>Upplevelsen av att möta vården för en person som är drabbad av HIV</b> | <b>7</b>  |
| Upplevelsen av bristande utbildning hos sjukvårdspersonal                 | 7         |
| Mötet med vården, beskrivet med känslor                                   | 7         |
| Bristande tystnadsplikt   | 8         |
| Nekad vård  | 9         |
| Beskrivningen av ett skapat vårdlidande                                   | 9         |
| Ur vad kommer stigmatiseringen?   | 10        |
| <b>DISKUSSION</b>   | <b>11</b> |
| Metoddiskussion   | 11        |
| Resultatdiskussion  | 11        |
| <b>SLUTSATSER</b>   | <b>14</b> |
| Implikationer i vården  | 14        |
| Förslag på ytterligare forskning  | 14        |
| <b>REFERENSER</b>   | <b>15</b> |
| Bilaga 1  | 18        |
| Bilaga 2  | 19        |

## INLEDNING

*“Because they won't touch you. They act scared to touch you. They put on gloves right away - just to touch your skin - like they don't know HIV is not spread that way. - woman, age 44”* (Zukoski & Thorburn 2009, s. 271).

I citatet ovan berättar en kvinna, som är HIV-positiv, om sin upplevelse av mötet med vården. Fördomar, okunskap och rädsla. Som sjuksköterskor lär vi oss att behandla alla lika, men vi upplever att alla inte behandlas på samma vis. Sjukdomen HIV har lett till ett stort lidande i världen. Trots detta har Sverige varit ett av de länder där sjukdomen har hållits under kontroll, i alla fall ur ett smittspridningsperspektiv. Folkhälsomyndigheten (2015) har gjort en sammanställning av HIV-positiva, år 2014 var det 6800 personer som levde med HIV i Sverige.

Sedan HIV epidemin bröt ut, har Sverige haft kontroll över situationen, vilket leder till att HIV anses som ett litet problem i Sverige. Dock inte för den drabbade personen då sjukdomen oftast leder till ett stort lidande. Förr var det mest homosexuella män som fick viruset, men idag tillhör även kvinnor, heterosexuella och intravenösa narkotikamissbrukare denna grupp (Tørseth Andreassen, Fjellet, Heageland, Wilhelmsen & Stubberud 2011, ss. 90-93). Under vår utbildning har vi upplevt att personer med HIV inte blir behandlade som alla andra. I denna litteraturstudie vill vi beskriva forskning om HIV-drabbade patienters upplevelse av bemötandet i den icke HIV-specifika vården.

## BAKGRUND

HIV, eller humant immunbristvirus, är en infektion av ett retrovirus som bland annat lagras i kroppens arvsmassa. Detta innebär att om en person blir smittad av viruset kommer personen att bära på detta livet ut (Folkhälsomyndigheten 2015). Inkubationstiden efter kontakt med smittan är cirka tre veckor. HIV är en av de sexuellt överförbara sjukdomarna som i början inte påvisar några tydliga tecken på sjukdom. Eftersom smittan inte visar några starka indikationer om sjukdom sprids viruset i ovisshet. Det tar cirka två månader innan personen som drabbas upplever de tydliga symptomen, så som muskelvärk, minskad aptit, förstörade lymfkörtlar. Oftast drabbas personen av en infektion i lymfkörtlarna. Efter att denna infektion har lagt sig lever personen oftast ett symptomfritt liv under 5-10 år. Personer som har drabbats av HIV behandlas med bromsmediciner, som bromsar utvecklingen av AIDS. AIDS är en sjukdom som visar kraftigare symptom och kroppen drabbas av infektioner som är livshotande (Wahrén & Wahrén 2007, ss. 79-83).

### Smittspridning av HIV

Ahlin, Moberg och Thorut (2006, s. 14) förklarar hur HIV kan smittas på flera olika sätt, bland annat genom samlag (både vaginalt och rektalt), oralsex och via blod som vid en transplantation. En annan smittväg är genom att flera individer använder sig av samma kanyl, exempelvis vid intravenöst narkotikamissbruk. Sandström (1994, s. 228) beskriver även direkt kontakt med blod in i blodomloppet och smitta från modern till barnet. Modern kan smitta sitt barn under graviditeten och smittan kan även överföras

genom bröstmjölken. Spridningen av HIV kan inte ske genom beröring så som handslag och kramar, inte heller genom att använda exempelvis samma materiella ting, som bestick. Tørseth Andreassen et al. (2011, ss. 90-93) belyser även att risken att bli smittad vid stickskada är låg, detta leder till att det inte finns några specifika restriktioner för vårdpersonalen i behandling av denna grupp. Det finns dock ett undantag när det handlar om invasiva händelser/vårdhändelser då personalen har tydliga restriktioner. Myndigheter i Sverige har lagt stor vikt vid att försöka att stoppa smittspridningen av HIV. De jobbar bland annat med att ta fram riktlinjer för att skapa strikta rutiner vid blodkontakt på sjukhus. Även att informera om smittspridningen med målet att öka användningen av kondom vid samlag.

Än finns det ingen behandling som botar HIV, dock finns det läkemedel som hjälper till att bromsa sjukdomen. Bromsmedicin leder till att personen med HIV kan leva ett så friskt och normalt liv som möjligt. Med hjälp av en effektiv bromsmedicin hindras utvecklingen av AIDS. En person som äter bromsmedicin för HIV har minimerat risken för att föra smittan vidare. Risken att överföra sjukdomen är minimal vid samlag, om personen går under behandling och användning av kondom sker (Nilsson 2015).

## **Historia bakom HIV**

På ett sjukhus i Kongo, 1959, lämnar en man in ett blodprov som blev nedfruset och senare analyserades. Detta är det första kända fallet av HIV i historien (Wahrén & Wahrén 2007, s. 88).

HIV-spridningen tros ha kommit till Europa från USA och mest drabbade var de homosexuella. I norra Europa sker främst spridning via personer med homosexuell läggning medan det i södra Europa sprids sjukdomen främst genom intravenöst missbruk, då smittan sprids genom återanvändning av kanyler (Sandström 1994, s. 223). Enligt HIV-Sverige (2015) kom smittan till Sverige i början på 1980-talet och idag bedrivs intensiv läkemedelsforskning för att förbättra livskvaliteten för personer som lever med HIV. Enligt Tørseth Andreassen et al. (2011, ss. 90-93) har Sverige redan från första HIV-fallet haft kontroll över situationen. I Sverige är det inte främst smittspridningen som är det största problemet utan människors lidande. Sjukdomen leder till att många människor känner sig utstötta ifrån samhället och kränkta. Först var det mest homosexuella män som fick viruset, men idag tillhör även kvinnor, heterosexuella och intravenösa narkotikamissbrukare till denna grupp.

## **Fördomar**

Alla människor bär på förförståelser och förförståelserna ser olika ut ifrån individ till individ. En förförståelse är grundad på erfarenheter som personen har stött på tidigare i livet. Människan blir påverkad av sina förförståelser och detta gör att vi uppfattar saker på olika sätt och även på vårt sätt att tänka (Wiklund Gustin 2003, s. 52).

Fördomar inom vården kan leda till att patienten känner sig maktlös över sin egen kropp. Sårbara patienter, som är i behov av en trygg vård, drabbas väldigt hårt av att tappa kontrollen över sin vård och upplever då som ett vårdlidande. Ett vårdlidande kan leda till att patienten har svårt att ta till sig och förstå meningen med vården. Patienten kan få känslan av att det är vårdaren som står i centrum istället för den drabbade

patienten (Dahlberg & Segesten 2010, ss. 216-217). Enligt diskrimineringslagen (SFS 2008:567) är det förbjudet att diskriminera personer med funktionsnedsättning. Alla skall behandlas på samma villkor oberoende av funktionsnedsättning, kön, religion etc. Nilsson (2015) förklarar att HIV räknas till en funktionsnedsättning. HIV/AIDS-utredningen (2004, ss. 97-98) nämner okunskap kring HIV-infektionen och dess smittvägar som en anledning till diskriminering. De säger vidare att personer som lever med HIV ofta redan tillhör utsatta grupper, som bland annat sexuell läggning och intravenös missbruksproblematik. Det kan därför vara svårt att avgöra om diskrimineringen kommer till följd av HIV-infektionen eller av annan anledning.

## **Bemötande**

*“Det är viktigare att veta vilken slags person som har en viss sjukdom än att veta vilken sjukdom en person har.”* (Wiklund Gustin 2003, s. 148).

Ett vårdande möte ska grunda sig ur ett patientperspektiv. När vårdpersonalen arbetar utifrån ett patientperspektiv är det patienten som ska stå i centrum och är medelpunkten i mötet. Vårdaren är där för att hjälpa till med vården, däremot är det patienten själv som är expert på sin kropp. Patientperspektiv är ett etiskt begrepp då det ställer krav på vårdpersonalen. Målet är att vårdare ska ge så god vård som möjligt till patienten (Wiklund Gustin 2003, ss. 103-104).

*“Jag kände mig väldigt, väldigt liten och jag kände mig utlämnad, väldigt utlämnad”* (Wiklund Gustin 2003, s. 216)

Som tolkats från citatet ovan är det viktigt att låta patienten vara delaktig i sin vård. Vårdpersonal måste bemöta patienten som en egen individ och lyssna till patientens egen upplevelse av hälsa/ohälsa. Wiklund Gustin (2003, s. 157) beskriver att vårdaren inte får ta över patientens egen upplevelse av sin hälsa. Vårdpersonalens makt ska användas för att stärka patienten och att få patienten att känna sig delaktig i sitt vårdande. I en studie gjord av Åstedt-Kurki, Isola, Tammentie och Kervinen (2001, ss. 121-123) lyfts hur värdefullt det kan upplevas att vårdpersonalen bemöter patienterna med glädje och humor i ett vårdande möte. Att vårdpersonalen använder ett lättsamt och humoristiskt sätt i sitt bemötande upplever många patienter som mycket positivt. Att uppleva känslan av att vara fri från sin sjukdom ett tag och få fokusera på något annat stärker patienternas självkänsla och ork. Patienterna i studien upplevde en ny sorts glädje och avkoppling trots att de vistades på sjukhus, rädslan för att möta vården släpps. Patienterna i studien accepterade sin sjukdom lättare när de, med hjälp av humor, kan ha perspektiv på sin sjukdom och upplever då att behandlingen blir lättsammare. Att vårdpersonalen möter patienten med humor måste dock kännas av och personalen måste anpassa sig efter varje enskild person, då alla människor upplever sin sjukdom på olika sätt.

De flesta människor som drabbas av HIV känner ofta en stark ångest, upplever sig smutsiga, isolerade och utstötta. Patienterna upplever en känsla av stigmatisering och detta kan leda till ett lidande. Detta kan i sin tur leda till en sämre livskvalitet för personerna (Tørseth Andreassen et al. 2011, ss. 90-93).

## PROBLEMFÖRMULERING

I Sverige ökar antalet fall av HIV varje år. Som sjuksköterska är det oundvikligt att inte möta sjukdomen i den icke HIV-specifika sjukvården. Den icke HIV-specifika sjukvården definieras i denna uppsats som vård där vårdutövarna inte är specialiserade inom HIV. Att leva med HIV innebär delvis att bli bemött annorlunda. Okunskap kring sjukdomen, och dess smittsamhet, ökar risken för diskriminering och orättvist bemötande. Sjuksköterskor bär på ett stort ansvar i att bemöta personer på ett korrekt sätt. Problematiken kring HIV skiljer sig från olika delar av världen, studien syftar att beskriva hur personer som lever med HIV i i-länder upplever bemötandet i den icke HIV-specifika vården. I-länder avgränsas efter definitionen som United Nations Development Programme (UNDP) (2013) gjort, alltså Västeuropa, Nordamerika (bortsett Mexiko), Japan, Australien, Nya Zeeland och i vissa fall Sydkorea. Genom att undersöka upplevelsen av bemötande i vården bland personer som lever med HIV i i-länder kan studien bidra till ett bättre bemötande och en ökad kunskap kring sjukdomen.

## SYFTE

Syftet är att beskriva hur personer som lever med HIV i i-länder upplever bemötandet i den icke HIV-specifika vården.

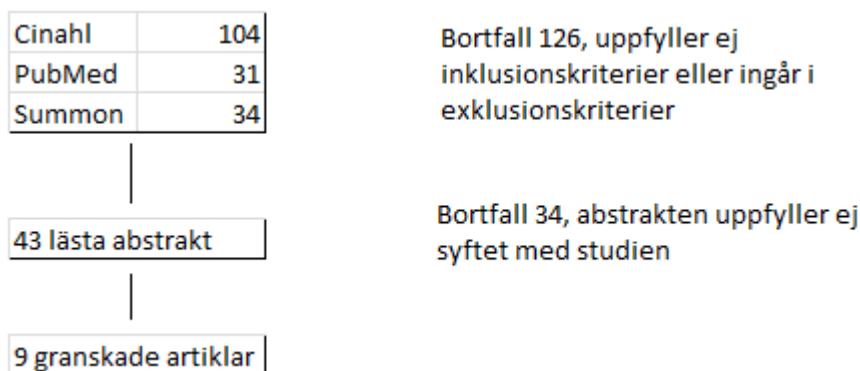
## METOD

Undersökningen gjordes i form av en litteraturstudie, enligt Axelssons (2012) beskrivning av tillvägagångssätt vid en litteraturstudie. Sökningarna inkluderade både kvalitativa och kvantitativa artiklar, för att få en bredd i sökningen. Enligt Axelsson (2012, s. 204) tvistas det kring användningen av både kvalitativa och kvantitativa studier i en litteraturstudie. Dock förklaras vidare att inom hälso- och sjukvården kan en litteraturstudie med både kvalitativa och kvantitativa studier skapa en möjlighet till ett flerfaldigt perspektiv på problemet och kan med fördel användas.

## Datainsamling

Datainsamling skedde via sökbaserna Cinahl, Summon och PubMed. I Cinahl var alla sökningar begränsade med English Language; Peer Reviewed och Research Article. I Summon var sökningarna begränsade med Endast Fulltext; Vetenskapliga Publikationer och Peer-review publikationer. I PubMed skedde inga begränsningar. Sökorden som användes grundade sig i ämnesorden *HIV*, *stigma*, och *patient* i olika böjningar och kombinationer, alla sökningar gjordes med sammankopplingen AND. Dessa sökord utgav grunden för litteratursökningen och kompletterades med sökorden: *Women*, *Discrimination*, *Health care*, *Qualitative experiences* och *Quality of care*. Totalt gjordes 7 sökningar med totalt antal träffar på 169 artiklar. Se bilaga 1 för sökhistorik. Efter att ha plockat bort de studier som inte uppfyller inklusionskriterierna eller ingick i exklusionskriterierna återfanns det 43 artiklar. Abstrakten lästes på dessa 43 och efter det valdes 9 artiklar ut som uppfyller studiens kriterier och syfte, se *figur 1*.

Figur 1.



### Inklusionskriterier

Studien inkluderade både kvalitativa och kvantitativa artiklar. Både kvinnor och män inkluderades, alla över 18 år och samtliga med diagnosen HIV. Enbart forskning skriven på engelska inkluderades, för att få en internationell grund. Valet att inkludera de länder som klassas som i-länder enligt UNDP (2013), alltså Västeuropa, Nordamerika (men inte Mexiko), Japan, Australien, Nya Zeeland och ibland Sydkorea, gjordes för att kunna applicera studiens resultat inom svensk sjukvård.

### Exklusionskriterier

Exklusionskriterierna var barn och gravida kvinnor då deras HIV-problematik skiljer sig från vad som ville studeras. Med samma motivation har u-länder exkluderats. Även HIV-specifierad vård exkluderades då det inte uppfyller syftet med studien. Ingen årsbegränsning gjordes i litteraturstudien då forskningsområdet är relativt nytt, vid eventuella skillnader från årtionden i studieresultatet kommer detta att lyftas i diskussionen.

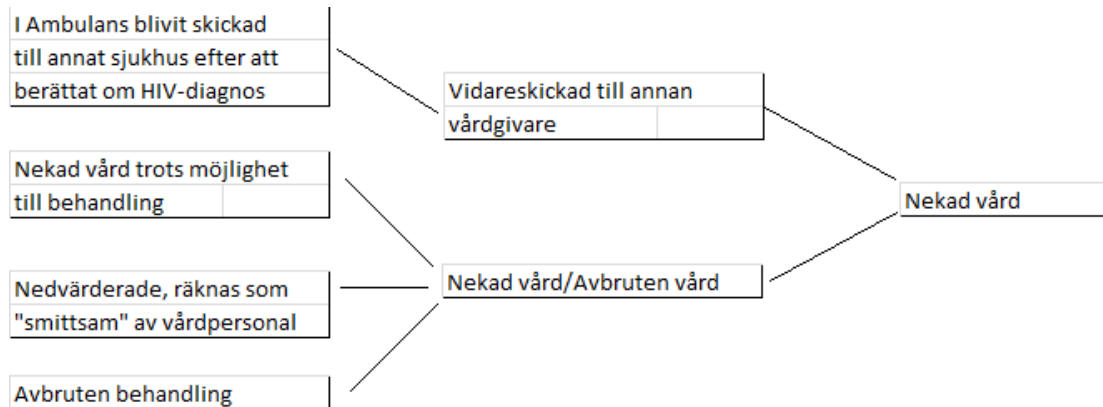
### Dataanalys

Då litteratursökningen inte resulterade i några kvantitativa artiklar utan i kvalitativa artiklar och artiklar med mixed method så valdes att analysera alla artiklar på samma vis. Detta för att artikelformerna kan stärka varandra. Analysen är inspirerad av Axelssons (2012) beskrivning av innehållsanalys. Vi tog ansvar för att granska olika artiklar, dock är alla nio artiklar lästa av oss båda. De nio artiklarna lästes flera gånger för att få en djupare förståelse av artiklarnas innehåll. Parallellt med läsningen gjordes anteckningar. En sammanställning av artiklarnas syfte, metod, analys och resultat gjordes, se bilaga 2. När artiklarna lästes uppfattades teman i resultaten som markerades för att skapa en struktur i insamlingen av data. Liknande teman från de olika artiklarna sammanställdes successivt i olika kategorier. De ursprungliga kategorierna resulterade i: uppfattningen av vården, nekad vård, vidarebefordrade till annan vårdutövare, vårdlidande, åsidosätta det sökta problemet, inte upplevt stigma, stigma till följd av annat än HIV-diagnosen, känslan av att möta vården. Efter att ha sorterat in alla artiklarnas resultat i de dåvarande kategorierna analyserades resultaten igen och



skapade nya sammansättningar, vilket är det nuvarande kategorierna med underkategorier. Se *figur 2*. för exempel på process kring arbetet med kategorier.

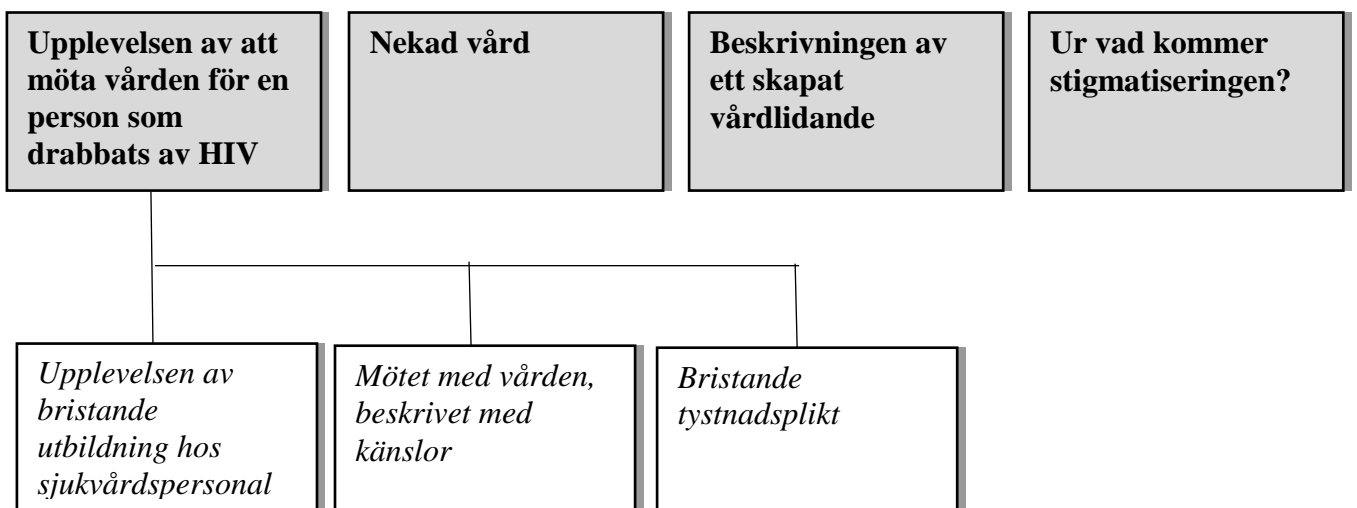
*Figur 2.*



## RESULTAT

De kategorier som hittades genom litteraturgenomgången skapade en struktur för resultatet. Resultatet presenteras efter följande rubriker med underrubriker: *upplevelsen av att möta vården för en person som drabbats av HIV, upplevelsen av bristande utbildning hos sjukvårdspersonal, mötet med vården beskrivet med känslor, bristande tystnadsplikt, nekad vård, beskrivningen av ett skapat vårdlidande och ur vad kommer stigmatiseringen?* Se *figur 3* för indelning av kategorier och underkategorier.

*Figur 3.*



## **Upplevelsen av att möta vården för en person som är drabbad av HIV**

### **Upplevelsen av bristande utbildning hos sjukvårdspersonal**

Återkommande i flera studier är att personer som lever med HIV beskriver okunskap hos vårdpersonal och ifrågasätter vårdpersonalens utbildning. Forskningsdeltagarna uttrycker att sjukvården borde vara en plats där kunskapen om HIV och dess smittvägar borde vara allmänt känt, men i flera studier visas det på stor brist kring denna kunskap hos vårdpersonalen (Carr & Gramling 2004, ss. 34-35; Gagnon 2015, ss. 7-14; Webb, Pesata, Bower, Gill & Pallija 2001, ss. 415-416). Gagnon (2015, ss. 7-14) har gjort en studie i Kanada med 21 deltagare som syftar till att beskriva den diskriminering personer som lever med HIV upplever inom vården. I studien beskrivs att forskningsdeltagarna upplever den icke HIV-specifika vården som empatilös och en bristande kunskap hos vårdpersonalen. Även Carr och Gramling (2004, ss. 34-35) beskriver i sin amerikanska studie, gjord på 22 kvinnor, hur upplevelsen av okunskap hos vårdpersonal utgör ett vårdlidande för kvinnorna. De uttrycker frustration kring okunskapen inom sjukvården. Kvinnorna i studien trodde att vården skulle ha bättre förståelse kring sjukdomstillståndet än allmänheten, detta visade sig dock inte vara sant. De beskriver vårdutövarnas reaktioner som avsky, förakt och rädsla. Webb et al. (2001, ss. 415-416) har i sin studie gjord i USA visat på skillnaden av upplevelsen av sjuksköterskans bemötande mellan tre grupper, 10 deltagare i varje grupp. Grupperna var personer med HIV/AIDS, övriga infektioner (ej HIV/AIDS) samt medicinska patienter. Personerna med HIV/AIDS beskrev att de upplevde en oärlighet hos sjuksköterskorna och en känsla av osäkerhet gentemot patientgruppen. Detta trots att vårdpersonalen förklarar sig vara välutbildade inom diagnosen. Även Haile, Landrum, Kotarba och Trimble (2002, ss. 76-79) har gjort en studie i USA, studien var på 19 kvinnor. Kvinnorna beskriver bristande kommunikation mellan vårdpersonalen och patienterna. Det bristande samspelet upplevdes vara på grund av fördomar och tidigare erfarenheter hos vårdpersonalen. Forskningsdeltagarna upplevde att vårdpersonalen inte anpassade sitt språk utefter patienten utan använde sig av fackspråk.

### **Mötet med vården, beskrivet med känslor**

Webb et al. (2001, ss. 415-416) har i sin studie, som visar skillnaden på tre patientgrupper, beskrivit att alla tre patientgrupperna uttryckte liknande upplevelser, så som känslan av att bli ignorerade, upplevelsen av sårbarhet, stress hos sjuksköterskorna, stigmatisering och frustration. Personerna med HIV/AIDS uttryckte samma känslor som de andra två grupperna men i en högre grad. Alla grupper beskrev samtidigt en bra upplevelse av vården med nyckelorden: omtänksam, snabb och bra. I Rintamaki, Scott, Kosenko och Jensens (2007, ss. 959-965) studie gjord på 50 män i USA, och i studien gjord av Haile et al. (2002, ss. 76-79), lyfts både kvinnliga och manliga åsikter fram angående mötet med vården. Oavsett kön upplevdes vården som kränkande. Haile et al. (2002, ss. 76-79) belyser i sin studie, enbart gjord på kvinnor, om en rädsla för att möta vården. De är fullt medvetna om att det finns mycket fördomar emot HIV. Kvinnorna upplevde att de blev bemötta på ett opersonligt och falskt sätt när de var i kontakt med vården. Att känna sig olustig beskriver några av de 16 deltagarna i Zukoski och

Thorburns (2009, ss. 269-273) studie. Studien är gjord i ett område med låg förekomst av HIV i USA, forskningsdeltagarna beskriver även känslan av skam, då vårdpersonal lämnat rummet under behandling.

Stutterheim et al. (2014, ss. 655-660) har gjort en studie med mixed method på personer som lever med HIV i Holland. Studien visar att 59,6% av deltagarna (n=156) upplevde negativa faktorer i mötet med sjukvården. Negativa faktorer räknas som t.ex. undvikande, skuld, nekad vård, onödiga hänvisningar. I de semistrukturerade intervjuerna beskrivs att personer med HIV upplevt underliga möten och olämpligt uppförande. De beskriver även hur de mött irrelevanta frågor kring sin diagnos. Personerna med HIV nämner även utsatthet i form av skamkänslor från vårdpersonal, särbehandling, otillräcklig eller försenad behandling, bristande tystnadsplikt samt nekad eller kompromissad vård. Forskningsdeltagarna beskriver dock att de positiva erfarenheterna av mötet med vården och vårdpersonal väger tyngre än de negativa. Att vårdpersonal bemöter de HIV-drabbade personerna på samma sätt som de möter andra beskrivs av deltagare i den holländska studien gjord av Stutterheim et al. (2014, ss. 655-660) och även 3 av 10 deltagare i Surlis och Hydes (2001, ss. 71-75) studie gjord på Irland. Forskningsdeltagarna i de båda studierna beskriver vidare upplevelsen att de blir bemötta som personer och inte som sin sjukdom. De problem som de sökt för tas på allvar och inte alltid hänvisas till deras HIV-diagnos. Att i en redan utsatt situation (vid sjukdom/sjukhusbesök) slippa särbehandling på grund av sin diagnos beskrivs som viktigt av studiens deltagare. Deltagarna i Surlis och Hydes (2001, ss. 71-75) studie beskriver hur viktigt ett bra bemötande är för en persons välbefinnande. Även Webb et al. (2001, ss. 415-416) nämner i sina studier att forskningsdeltagarna varit med om positiva möten med vården. Surlis och Hyde (2001, ss. 71-75) förklarar i sitt resultat hur 3 av 10 personer med diagnosen HIV inte upplevt ett annorlunda eller avvikande bemötande från sjukvårdspersonal. De beskriver att de känner sig behandlade på samma vis som alla andra. I beskrivningen av upplevelsen att bli behandlad på lika villkor som personer som inte har HIV så uttryckte de hur viktigt det är med ett bra bemötande.

### **Bristande tystnadsplikt**

Bristande tystnadsplikt hos personalen återkommer i flera studier. Deltagarna beskriver tystnadsplikten hos vårdpersonalen som både en medveten och en omedveten brist (Gagnon 2015, ss. 7-14; Stutterheim et al. 2014, ss. 655-660; Surlis & Hyde 2001, ss. 71-75). I Surlis och Hydes (2001, ss. 71-75) studie visar resultatet på att den bristande tystnadsplikten är både vid patientnära arbete och genom märkning av journaler. 4 av 10 deltagare beskriver hur deras journaler blivit markerade med stora röda prickar för att medvetandegöra deras diagnos vårdpersonal emellan, med en stor brist i handhavandet av journalerna. Även Gagnon (2015, ss. 7-14) beskriver i sin studie hur forskningsdeltagarna varit med om att bli markerade som HIV-positiva på ett uthängande vis. Flera strategier från vårdpersonal beskrivs: skylla på rutiner för att överanvända material för att minska risken att bli utsatt för smitta, att vårdpersonal "varnar" sina kollegor för en patient och visuella stämplingar såsom skyltar på dörren in till patientens rum. I studien beskriver forskningsdeltagarna en känsla av att de klassas som en "sämre samhällsklass" och med deras HIV-diagnos kommer en form av förlust av status genom att bli stämplad och hamnar i ett fack av stereotypa fördomar. Inom

hälso-sjukvården beskrivs detta som att rättigheter tas ifrån de HIV-positiva personerna till följd av deras diagnos.

## **Nekad vård**

I flera studier (Carr & Gramling 2004, ss. 34-35; Gagnon 2015, ss. 7-14; Zukoski & Thorburn 2009, ss. 269-273) förklaras hur forskningsdeltagare blivit nekad vård och hänvisade till annan vårdutövare till följd av sin HIV-diagnos. Detta trots att den primära vårdutövaren haft möjlighet till behandling. Carr och Gramling (2004, ss. 34-35) förklarar i en studie som enbart har involverat kvinnor hur kvinnorna upplevt nekade behandling av en lokal vårdutövare och istället blivit vidareända till andra vårdinstanser. En kvinna hade även varit med om en avbruten behandling då vårdutövaren lämnade rummet och en annan fick avsluta behandlingen. Vid akuta sjukhusfall beskriver Gagnon (2015, ss. 7-14) hur personer blivit skickade till annat sjukhus med upplevelsen av att detta skedde till följd av deras HIV-diagnos, dock har den generella upplevelsen varit bra trots att de blivit isolerade vid inneliggande vård.

I en studie, som enbart är gjord på kvinnor, beskrivs den nekade vården med argumentet från vårdpersonal att de inte vill utsätta medpatienter för fara. Ett annat argument som beskrivs är att sjukdomens utveckling ändå i slutet kommer leda till döden för kvinnorna och därför behövde de inte tänka på det sökta problemet (Carr & Gramling 2004, ss. 34-35). Nekad vård styrks även i Audet, McGowan, Wallston och Kipps (2013, ss. 2-5) studie som är gjort i Tennessee, USA. Studien visar att det var 16 % (n=5) av deltagarna som upplevde nekad vård på grund av sin HIV-diagnos.

Resultat visar att vårdpersonalen dömer personerna utifrån deras HIV-diagnos utan att se till besvären patienten söker för tillfället. Genom detta behandlar vårdpersonalen patienterna nedvärderande på grund av att patienterna räknas som smittsamma personer (Carr & Gramling 2004, ss. 34-35; Rintamaki et al. 2007, ss. 959-965; Zukoski & Thorburn 2009, ss. 269-273). Haile et al. (2002, ss. 76-79), Carr och Gramling (2004, ss. 34-35) samt Zukoski och Thorburn (2009, ss. 269-273) beskriver i sina studier hur vårdpersonal tagit sig rätten att ifrågasätta patientens HIV-diagnos och hur personen blivit drabbad. Frågorna angående sjukdomen upplevdes som mycket nedvärderande då vårdpersonalen ställde frågan av nyfikenhet och HIV-diagnosen inte hade något med det sökta vårdtillfället att göra.

## **Beskrivningen av ett skapat vårdlidande**

Vårdlidande beskrivs i studiernas resultat, vårdlidande beskrivs genom tysta handlingar så som nekad ögonkontakt och blickar (Gagnon 2015, ss. 7-14; Rintamaki et al. 2007, ss. 959-965). Rintamaki et al. (2007, ss. 959-965) säger i sin studie gjord på män hur deltagarna inte fått ögonkontakt med sina vårdgivare under hela behandlingar eller besök och att detta upplevs som ett vårdlidande. Liknande upplevelser beskrivs i den kanadensiska studien som Gagnon (2015, ss. 7-14) gjort, deltagare i studien beskriver hur sjukvårdspersonal diskriminerar dem genom blickar, viskningar, frågor oanständiga frågor, visade att de var obekväma vid omvårdnad. Deltagarna beskriver även känslan att behöva vara "döende" för att få hjälp av vården.

Personer med HIV beskriver hur de uppfattar att vårdpersonalen är rädd för att röra dem, vårdpersonal tar avstånd från personerna. Vårdpersonalen vill helst inte ha hudkontakt med sina patienter men inte heller stå för nära en person som är smittad med HIV. Detta beteende upplevs uppkomma från en rädsla för att bli smittad (Gagnon 2015, ss. 7-14; Rintamaki et al. 2007, ss. 959-965; Zukoski & Thorburn 2009, ss. 269-273). Genom överanvändning och onödig förbrukning av material beskriver Audet et al. (2013, ss. 2-5) och Gagnon (2015, ss. 7-14) i sina studier hur vårdpersonal undviker att beröra sina patienter. I Rintamaki et al. (2007, ss. 959-965) studie beskriver männen sina levda upplevelser om hur det är att möta vården som HIV- positiv. De belyser hur det känner sig nedvärderade och drar sig ifrån att vårdas. I studien lyfts hur männen känner sig skyldiga för sin sjukdom och att vården leder till ett vårdlidande. De belyser ett stort problem, att vårdpersonalen inte ser till männens behov utan enbart ser till att det är en patient som har HIV. Även Gagnon (2015, ss. 7-14) förklarar i sin studie hur forskningsdeltagare blivit beskyllda för sin HIV-diagnos. Vårdpersonal använde extra material och uttryckte hur omständigt det är att vårda en person med HIV. Vårdpersonalen menade att det exempelvis tar längre tid att rengöra redskap de använder när en person med HIV har gjort en undersökning och därför är personer med HIV en belastning på vårdpersonalens arbete.

## **Ur vad kommer stigmatiseringen?**

Upplevelsen av att bli dömd för något kan vara svår att härleda. Studier visar hur personer som lever med HIV har svårt att veta vart stigmatiseringen kommer ifrån. Upplevelsen av stigmatisering kan komma ur deras HIV-diagnos eller ur någon annan orsak så som homosexualitet eller problematiken kring intravenöst narkotikamissbruk (Gagnon 2015, ss. 7-14; Surlis & Hyde 2001, ss. 71-75; Zukoski & Thorburn 2009, ss. 269-273). Gagnon (2015, ss. 7-14) har i sin studie beskrivit hur personer som lever med HIV fått stöta på irrelevanta frågor kring sin HIV-diagnos, så som hur de fått smittan. Forskaren förklarar vidare hur deltagarna i studien upplevt att de fått en stämpel att de är drogmissbrukare eller säljer sex trots att detta inte alltid är fallet. Forskningsdeltagarna beskriver hur vårdpersonal drar förhastade slutsatser när de berättar om sin HIV-diagnos. De förhastade slutsatserna kan vara exempelvis att de söker vård för att få tag i droger. Ett återkommande ord i studien är ordet stereotyp som syftar till upplevelsen att alla som har HIV behandlas på ett sätt och att det enbart är en viss sorts personer som får HIV-diagnosen (homosexuella män, drogmissbrukare och personer som säljer sex). Även i Surlis och Hydes (2001, ss. 71-75) studie gjord på Irland framkommer det att forskningsdeltagarna blivit dömda för att vårdpersonal antagit att de fått HIV-diagnosen på grund av ett "sämre" sätt att leva. De beskriver hur sjuksköterskor uttryckt att personer med HIV-diagnosen har sig själva att skylla då att sjuksköterskorna antagit att forskningsdeltagarna exempelvis missbrukat droger. I studien beskrivs det även hur personer med HIV upplever olika behandling/bemötande utefter hur de fått diagnosen. De upplever att de blir behandlade olika om de fått sin diagnos till följd av intravenöst missbruk eller genom oskyddat sexuellt umgänge. De har upplevt att de blivit nekade vård eller nedprioriterad till följd av exempelvis missbruksproblematik. Personerna som i sin bakgrund missbrukat droger upplever större grad av stigmatisering i mötet med sjukvården än de personer som fått sin HIV-diagnos från oskyddat sexuellt umgänge. I studien som Gagnon (2015, ss. 7-14) gjort i Kanada beskriver forskningsdeltagarna att de av vårdpersonal blivit beskrivna som

farliga, instabila, infekterade, oansvariga, skyldiga, manipulativa, avvikande och som slarviga.

## **DISKUSSION**

### **Metoddiskussion**

Litteratursökningen har varit öppen för både kvalitativa och kvantitativa resultat. Dock läggs större vikt vid de kvalitativa artiklarnas resultat då fler studier på ämnet är gjorda med kvalitativ metod. Två av artiklarna som uppfyllde studiens kriterier och syfte var av metoden mixed method där vi valt att lägga fokus på de kvalitativa delarna. Enbart den ena av de två artiklarna redovisade sitt kvantitativa resultat, detta resultat är beskrivet i vår studie men fokus ligger på de kvalitativa upplevelserna då de kvalitativa resultaten bevarar vårt syfte.

Databaserna som användes var Cinahl, PubMed och Summon. Alla artiklar utom två kom från databasen Cinahl då vi är mest bekanta med denna. Detta kan vara positivt på så vis att vi kan ha skapat bra sökningar med god kvalitet. Risken kan dock vara att vi missat artiklar från andra sökbaser som kan ha varit av värde för vår studie. Innan påbörjad sökning hade vi en klar bild på vilken riktning vår studie skulle ha, inklusions- och exklusionskriterier var tydliga redan från start. Vilket underlättade vår systematiska granskning av artiklarna. Begränsningen till i-länder är gjord för att i större mån kunna applicera resultatet i svensk sjukvård. Vi har föreställningen om att den kulturella synen på HIV men även möjligheten till behandling skiljer sig mellan u-länder och i-länder. Vi kan se vår begränsning till i-länder med likande problematik. Att den kulturella synen på HIV skiljer sig mellan de inkluderade länderna. Valet att exkludera barn är för att få barn i Sverige lever med HIV och ett begränsat antal studier har gjorts på barn som lever med HIV:s upplevelse av att möta vården. Gravida kvinnor är exkluderade då studier som inkluderar gravida kvinnor oftast fokuserade på överföringen av HIV från mor till barn och inte på upplevelsen av mötet med vården.

Från början var tanken att ha en årsbegränsning på tio år för att enbart grunda vår studie på nyare forskning. Vi bestämde oss för att frånga en årsbegränsning då forskningen kring HIV är relativt ung. Kunskapen kring bemötandet av en person som lever med HIV kan ha förändrats under den korta tid som HIV har forskats på. Genom att granska detta skapas möjligheten att påvisa en eventuell förändring i vårdpersonalens utvecklingskurva kring bemötande.

### **Resultatdiskussion**

Vi har valt att diskutera resultatet från kategorierna: *upplevelsen av att möta vården för en person som drabbats av HIV* och *beskrivningen av ett skapat vårdlidande*. Vi kan se att det resultatet går in i varandras kategorier och underkategorier och det blir därför svårt att diskutera det ena men inte det andra. Vi valde de två ovan nämnda rubrikerna för vår diskussion då vi tycker att det ger en övergripande bild av vad resultatet visar.

Studiens resultat visar att vårdpersonal behandlar personer som lever med HIV annorlunda. Personer som lever med HIV beskriver mötet med vården med ord som

dömmande, empatilös, skuldbeläggande och kränkande. Upplevelsen av att bli bemött annorlunda är genomgående i alla artiklar som varierar från 2001 till 2015, vilket visar att negativa upplevelser av mötet med vården ej förändrats. Dock kan vi även se att beskrivningen av positiva upplevelser från studier mellan åren 2001 och 2014 vilket visar att kunskap kring bemötande funnits redan vid millenniumskiftet. Det går inte att dra kopplingen att positiva upplevelser enbart finns i vissa länders vårdutbildningar då de tre artiklar som beskriver positiva upplevelser kommer från USA, Holland och Irland. Studierna är även gjorda på både kvinnor och män, vilket utesluter en könsskillnad. De är tre studier (Stutterheim et al. 2014, ss. 655-660; Surlis & Hyde 2001, ss. 71-75; Webb et al. 2001, ss. 415-416) som lyfter positiva upplevelser av bemötande inom vården, vilket visar att en viss kunskap kring ett gott bemötande finns hos vårdpersonalen. Dock ger inte alla studerade artiklar samma möjlighet. I Gagnons (2015, ss. 7-14) artikel var ett kriterium för att delta att personerna skulle ha upplevt stigmatisering av vården, vilket utesluter de personer som eventuellt inte upplevt stigmatisering och kan ge en positiv bild av mötet med vården. De positiva upplevelserna av vården beskrivs som att bli behandlad likt andra patienter, att deras HIV-diagnos inte orsakar någon förändring i vårdpersonalens bemötande. Vi tror att kunskap är källan till ett bra bemötande. När HIV kom till Sverige visste vårdpersonalen inte hur sjukdomen smittade och alla möjliga sorters åtgärder vidtogs, vi tror att detta lever kvar än idag. Att vårdpersonal vidtar åtgärder för att skydda sig själva, skillnaden idag är att kunskap finns att hämta, vilket gör att ett korrigerat bemötandet är oacceptabelt. Studiens resultat visar att personer som lever med HIV upplever bristande kunskap hos vårdpersonalen vilket leder till en frustration hos personerna men även en bristande tillit till den icke HIV-specifika vården. En randomiserad kontrollerad studie gjord av Li et al. (2013, ss. 288-289) i Kina visar hur ökad kunskap kan leda till ett bättre bemötande. Genom öka kunskapen hos inflytelserika personer på en vårdavdelning kan de personerna influera sina medarbetare och öka kunskapen kring HIV och bemötandet av personer som lever med HIV. Även HIV/AIDS-utredningen (2004:13) beskriver att kunskapen kring HIV hos vårdpersonalen behöver förbättras. De menar att redan under sex- och samlevandskunskapen i skolan bör ett förebyggande arbete påbörjas för att öka kunskapen kring hur HIV smittar.

Bristande tystnadsplikt är en del av resultatet som visar att flera personer känner sig uthängda och markerade för sin HIV-diagnos. Resultatet visar att studier från år 2001 till 2015 rapporterar brister i tystnadsplikten hos vårdpersonalen, vilket visar att vårdpersonalen inte har förbättrats i frågan. I studien av Gagnon (2015, ss. 7-14), som är gjord i Kanada, beskrivs hur skyltar satts upp på forskningsdeltagarnas dörrar för att varna alla om smitta. Vilket forskningsdeltagarna beskriver som nedvärderande. Det beskrivs även hur vårdpersonal använder HIV-diagnosen som en orsak att överanvända material vid kontakt med personerna som lever med HIV. Vi tror än en gång att detta grundar sig i en okunskap eller osäkerhet hos vårdpersonalen. Vi tror inte att vårdpersonalen är medvetna om att deras handlingar för att "skydda sig själva" leder till ett vårdlidande för deras patienter. En osäkerhet hos vårdpersonalen leder till att de rådfrågar sina kollegor för att känna sig säkrare i en situation. Dock visar studierna på att vårdpersonal pratar mer kring patienten med HIV än situationen de rådfrågar om. Hos patienterna uppfattas vetskapen av vårdpersonalens bristande tystnadsplikt som att de hänger ut sina patienter.

Uppgifter kring smitta måste i Sverige dokumenteras i journalen (Björvell 2014). Dock upplever vi att handhavandet av journaler som bristfällig när vi läser beskrivningen från forskningsdeltagare i de olika studierna. Ingen av våra studier är gjorda i Sverige, vi kan se en problematik att det finns andra regler kring sekretess och exempelvis markering av journaler/vårdrum i andra länder. Vi kan därmed inte dra någon slutsats i om vårdpersonalen handlat på ett felaktigt vis.

Vår upplevelse av män och kvinnor är att de har olika uttryckssätt, att könen uppfattar saker olika. I resultatet kan vi inte se någon skillnad på upplevelsen av mötet med vården utifrån kön. Utan de beskrivningar av mötet med vården som tas upp i artiklar som beskriver enbart kvinnors upplevelse återkommer liknande upplevelser även i studien som är gjord på enbart män. Båda könen beskriver en rädsla att möta vården och hur de upplever vården som kränkande. Våra tankar kring att män och kvinnor är olika stärks i en studie gjord av Åstedt-Kurki et al. (2001, ss. 121-123) i Finland. Studien visar hur män och kvinnor använder humor på olika sätt när de skall möta vården. Vissa män beskrevs använda humorn som en barriär för att sjukvården inte skulle komma för nära. Kvinnor däremot använde, i större utsträckning, humor för att få en lättare stämning i sitt möte med vården, men inte för att skydda sig. Vi kan se att hur än vårdgivare väljer att skilja på kön eller ej så är det alltid av prioritet att bemöta individen och inte könet.

Vårdlidande återkommer genom hela studiens resultat, inte enbart när de olika forskningarna beskriver vårdlidandet utan vi ser det som ett genomgående tema. Allt som tidigare beskrivits i resultatdiskussionen kan ses som ett vårdlidande för personerna som lever med HIV, så som bristande tystnadsplikt och den negativa beskrivningen i mötet med vården. Vårdlidande beskrivs av forskningsdeltagarna i resultatet, både genom kroppsliga handlingar som blickar, viskningar, överanvändning av material. Men även upplevelsen av att vårdpersonalen är rädda för att beröra sina patienter, nekar sina patienter ögonkontakt och tar avstånd genom att inte stå för nära. Berg, Skott och Danielson (2006, s. 47) visar i en svensk studie vikten av att ha en närvarande sjuksköterska som ser sina patienter som egna personer och behandlar dem därefter. De beskriver vidare hur ett bra bemötande byggs på att sjuksköterskan tar sig tid att vara närvarande i kontakt med sina patienter.

I flera studier beskrivs hur personer som lever med HIV sökt vård, för något annat än HIV, men trots att vårdutövaren har möjlighet till behandling så har personerna blivit vidareeskickad till annan vårdutövare när HIV-diagnosen blivit uppmärksammas (Carr & Gramling 2004, ss. 34-35; Gagnon 2015, ss. 7-14; Zukoski & Thorburn 2009, ss. 269-273). Genom att bli vidareeskickad när personerna berättat om sin HIV-diagnos skapas ett vårdlidande. Inte enbart blir personerna dömda och bortskickade utan även behöver de berätta om sitt sökta problem för fler personer än nödvändigt. I resultatet beskrivs hur forskningsdeltagare blivit utfrågade av vårdpersonal kring sin HIV-diagnos, trots att inte det sökta vårdtillfället kräver det. Det beskrivs hur vårdpersonal frågar frågor av nyfikenhet, vi tror inte heller här att vårdpersonalen är medveten om att det kan skapa ett vårdlidande för patienten.



## **SLUTSATSER**

Personer som lever med HIV upplever stigmatisering inom vården. De beskriver hur de blir bemötta annorlunda, blir nekade vård, upplevelsen av bristande tystnadsplikt, upplevelsen av att bli dömda av vårdpersonal och upplevelsen av att bli utsatta. Vi kan se att vården behöver utvecklas i sitt sätt att bemöta personer som lever med HIV. Vi anser att forskning kring hur vården skall hantera HIV finns tillgänglig, men att forskningsresultaten kring patienternas upplevelse av mötet med vården stannat av. Därför behöver vårdpersonal ta sitt ansvar och öka sin kunskap kring HIV. Med ökad kunskap följer en säkrare och mer rättvis vård där patienterna kan slippa vårdlidande.

### **Implikationer i vården**

- Vi ser att det är viktigt att sjukvårdspersonal får tid och möjlighet att hålla sig uppdaterade inom forskning, men även att sjukvårdspersonalen tar sitt egna för att utvecklas.
- Vi tror att det behövs en tydlighet från vårdpersonal kring deras handlingar, att vårdpersonal är duktiga på att förklara varför de handlar som de handlar. Detta genom möjligheten till reflektion. Dock viktigt att deras handlingar har stöd i forskning.
- Sjukvårdspersonalen har inte rätt att ifrågasätta en sjukdom och hur patienten fått den, utan skall jobba utifrån att respektera patientens autonomi.

### **Förslag på ytterligare forskning**

Vi kunde under vår litteratursökning se att mycket forskning är koncentrerad till Afrika, södra Asien och USA. Vi kan se ett behov att göra liknande forskningar i Europa och främst nordnorden, då vi inte kunde hitta någon forskning som är gjord där. Vi ser även bristande forskning i vad som är positiva upplevelser av mötet med vården. Genom att forska på de positiva upplevelserna av mötet med vården kan det underlätta för vården att ta till sig informationen och sätta det i praktisk användning.

## REFERENSER

Ahlin, P., Moberg, L. & Thorut, Å. (2006). *Begripa- att förstå HIV-infektion* [http://plus.rjl.se/info\\_files/infosida39109/begripa\\_attforstahivinfektion.pdf](http://plus.rjl.se/info_files/infosida39109/begripa_attforstahivinfektion.pdf) [2015-09-21]

Audet, C. M., McGowan, C. C., Wallston, K. A. & Kipp, A. M. (2013). Relationship between HIV stigma and self-isolation among people living with HIV in Tennessee. *PLoS One*, 8(8), ss. 1-8 doi:10.1371/journal.pone.0069564

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

Berg, L., Skott, C. & Danielson, E. (2006). An interpretive phenomenological method for illuminating the meaning of caring relationship. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 20(1), ss. 42-50. doi:10.1111/j.1471-6712.2006.00378.x

Björvell, C. (2014). *Patientjournalens innehåll och funktion*. <http://www.vardhandboken.se/Texter/Dokumentation/Patientjournalens-innehall-och-funktion/> [2015-11-03]

Carr, R. L. & Gramling, L. F. (2004). Stigma: A health barrier for women with HIV/AIDS. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 15(5), ss. 30-39. doi:10.1177/1055329003261981

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

Folkhälsomyndigheten (2015). *Hivinfektion*. <http://www.folkhalsomyndigheten.se/amnesomraden/statistik-och-undersokningar/sjukdomsstatistik/hivinfektion/> [2015-12-09]

Folkhälsomyndigheten (2015). *Sjukdomsinformation om hivinfektion*. <http://www.folkhalsomyndigheten.se/amnesomraden/smittskydd-och-sjukdomar/smittsamma-sjukdomar/hivinfektion/> [2015-09-21]

Gagnon, M. (2015). Re-thinking HIV-related stigma in health care settings: A qualitative study. *The Journal of the Association of Nurses in AIDS Care : JANAC*, 26(6), ss. 1-17. doi:10.1016/j.jana.2015.07.005

Haile, B. L., Landrum, P. A., Kotarba, J. A. & Trimble, D. (2002). Inner strength among HIV-infected women: Nurses can make a difference. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 13(3), ss. 74-80. doi: 10.1177/10529002013003005.

Hiv/aids-utredningen (2004). *Samhällets insatser mot hiv/STI- att möta förändring. Betänkandet av Hiv/aids-utredningen* (SOU 2004:13) Stockholm: Fritzes offentliga publikationer.

HIV-Sverige (2015). *Vård och behandling*.  
<http://www.hiv-sverige.se/om-hiv/ett-liv-med-hiv/var-d-och-behandling/> [2015-10-21]

Li, L., Zunyou, W., Li-Jung, L., Chunqing, L., Jihui, G., Manhong, J. & Zhihua, Y. (2013). Reducing HIV-Related Stigma in Health Care Settings: A Randomized Controlled Trial in China. *American Journal Of Public Health*, 103(2), ss. 286-292  
doi:10.2105/AJPH.2012.300854

Nilsson, J. (2015). *HIV och AIDS*. <http://www.1177.se/Fakta-och-rad/Sjukdomar/Hiv-och-aids/> [2015-10-27]

Rintamaki, L. S., Scott, A. M., Kosenko, K. A., & Jensen, R. E. (2007). Male patient perceptions of HIV stigma in health care contexts. *AIDS Patient Care and STDs*, 21(12), ss. 956-969. doi:10.1089/apc.2006.0154

Sandström, E. (1994). *Sexuellt överförbara sjukdomar: STD*. Lund: Studentlitteratur.

SFS 2008:567. *Diskrimineringslag*. Stockholm: Kulturdepartementet

Stutterheim, S. E., Sicking, L., Brands, R., Baas, I., Roberts, H., van Brakel, W. H. . . Bos, A. E. R. (2014). Patient and provider perspectives on HIV and HIV-related stigma in dutch health care settings. *Aids Patient Care and Stds*, 28(12), ss. 652-665.  
doi:10.1089/apc.2014.0226

Surlis, S. & Hyde, A. (2001). HIV-positive patients' experiences of stigma during hospitalization. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 12(6), ss. 68-77.  
doi:10.1016/S1055-3290(06)60185-4

Tørseth Andreassen, G., Fjellet, A. L., Heageland, A., Wilhelmsen, I-L. & Stubberud, D-G. (2011). Omvårdnad vid infektionssjukdomar. I Almås, H., Stubberud, D-G., Grønseth, R., Bolinder-Palmér, I. & Toverud, K.C. *Klinisk omvårdnad: 1*. Stockholm: Liber ss. 59-103

UNDP (2013) Indelningar av länder. <http://www.millenniemaalen.nu/bvb/global-utveckling/indelning-av-lander/> [2015-10-27]

Wahrén, P. & Wahrén, B. (2007). *Framtidens farliga smitta: hur kan vi skydda oss?* Stockholm: Karolinska Institutet University Press.

Webb, A., Pesata, V., Bower, D., Gill, S. & Pallija, G. (2001). Patient issues. Dimensions of quality care: perceptions of patients with HIV/AIDS regarding nursing care. *Journal Of Nursing Administration*, 31(9), ss. 414-417

Wiklund Gustin, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur och kultur.

Zukoski, A. P. & Thorburn, S. (2009). Experiences of stigma and discrimination among adults living with HIV in a low HIV-prevalence context: A qualitative analysis. *AIDS Patient Care and STDs*, 23(4), ss. 267-276. doi:10.1089/apc.2008.0168

Åstedt-Kurki, P., Isola, A., Tammentie, T., & Kervinen, U. (2001). Importance of humour to client–nurse relationships and clients' well-being. *International Journal of Nursing Practice*, 7(2), ss. 119-125. doi:10.1046/j.1440-172X.2001.00287.x

## Bilaga 1

| Databas | Avgränsningar i databas   | Sökord   | Antal sökträffar | Antal lästa abstrakt | Antal valda artiklar |
|---------|---|--|------------------|----------------------|----------------------|
| Cinahl  | English Language; Peer Reviewed och Research Article                        | <i>HIV- infected AND patientes AND stigma, discrimination AND qualitative</i>    | 14               | 3                    | 1                    |
| Cinahl  | English Language; Peer Reviewed och Research Article                        | <i>HIV-positive AND Patient AND stigma AND experiences</i>                       | 14               | 3                    | 2                    |
| Cinahl  | English Language; Peer Reviewed och Research Article                        | <i>HIV/AIDS AND Quality of care AND Patient Satisfaction</i>                     | 6                | 4                    | 1                    |
| Cinahl  | English Language; Peer Reviewed och Research Article                        | <i>HIV/AIDS AND Stigma AND Women</i>   | 19               | 7                    | 1                    |
| Cinahl  | English Language; Peer Reviewed och Research Article                        | <i>HIV AND Women AND patient</i>   | 51               | 15                   | 1                    |
| PubMed  | Endast Fulltext; Vetenskapliga Publikationer och Peer-review publikationer. | <i>HIV AND Stigma AND discrimination AND patient experiences AND Health care</i> | 31               | 6                    | 2                    |
| Sumon   | Inga avgränsningar  | <i>HIV AND Discrimination AND Stigma AND Health care AND Qualitative</i>         | 34               | 5                    | 1                    |

## Bilaga 2

| Författare/Årtal/<br>Titel/Tidsskrift   | Syfte  | Metod och Urval  | Resultat   |
|---|--|--|--|
| <p><b>Författare:</b><br/>Audet, C.M.,<br/>McGowan, C.C.,<br/>Wallston, K.A. &amp;<br/>Kipp, A.M.<br/><b>Årtal:</b> 2013<br/><b>Titel:</b><br/><i>Relationship<br/>between HIV<br/>Stigma and Self-<br/>Isolation among<br/>People Living with<br/>HIV in Tennessee.</i><br/><b>Tidsskrift:</b> PLoS<br/>ONE.</p> <p><b>Land/Region:</b><br/>USA, Tennessee</p> | <p>Syftet med studien var trefaldigt.</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Säkerställa de frågor som finns i två befintliga skalor kring stigma.</li> <li>2. Identifiera grunden till stigmatisering och diskriminering av personer som lever med HIV.</li> <li>3. Bedöma effekten stigmatisering har på livet, självbilden och beteendet hos den HIV-drabbade personen.</li> </ol> | <p>Mixed method, 269 deltagare i den kvantitativa delen av studien samt slutligen 32 deltagare till de kvalitativa djupintervjuerna som transkriberades analyserades via tematisk analysmetod.</p> <p><b>Deltagare:</b> Personer med diagnosen HIV, <math>\geq 18</math>år, förstå och tala engelska. Exkluderade var gravida kvinnor.</p>                             | <p>Enbart det kvalitativa resultatet redovisades. Det kvantitativa resultatet har valts att redovisas på annan plats. Resultatet visar upplevelsen av särbehandling och diskriminering i det vardagliga livet. Gällande diskriminering och stigmatisering inom vården hade 5 deltagare (16%) beskrivit upplevelsen av att bli behandlade annorlunda, nekad vård etc.</p> |
| <p><b>Författare:</b> Carr, R.L. &amp; Gramling, L.F.<br/><b>Årtal:</b> 2004<br/><b>Titel:</b> <i>Stigma: A Health Barrier for Women with HIV/AIDS</i><br/><b>Tidsskrift:</b><br/>Journal of the Association of Nurses in AIDS Care</p> <p><b>Land/Region:</b><br/>USA</p>  | <p>Syftet var att undersöka vilket beteende eller tro kvinnor använder sig av för att förbättra sin livskvalité efter att ha diagnoserats med HIV/AIDS.</p>  | <p>Kvalitativ studie med upprepade intervjuer, totalt 22 intervjuer som belyser upplevelsen av stigmatisering efter diagnostiseringen i förhållande till familj, vänner, hälso-sjukvård, arbetsgivare och kyrkomedlemmar. Dataanalys skedde parallellt med datainsamlingen och diskuterades med deltagarna.</p> <p><b>Deltagare:</b> 9 kvinnliga Europa-amerikaner</p> | <p>Resultatet visar att kvinnorna upplevt stigmatisering från alla tidigare nämnda grupper. Inom hälso-sjukvård beskriver de bland annat nekad vård, att bli skickad till annan vårdgivare och att alla sökta vårdtillfällen kopplats till HIV/AIDS-diagnosen.</p>   |

|  |   |   |  |
|--|---|---|--|
|  |   | med diagnosen HIV/AIDS  |  |
| <p><b>Författare:</b><br/>Gagnon, M.<br/><b>Årtal:</b> 2015<br/><b>Titel:</b> <i>Re-thinking HIV-Related Stigma in Health Care Settings: A Qualitative Study.</i><br/><b>Tidsskrift:</b> The Journal of the Association of Nurses in AIDS Care</p> <p><b>Land/Region:</b><br/>Canada, Quebec</p>                           | <p>Syftet är att beskriva den praktiska stigmatiseringen och diskrimineringen inom vården ur perspektivet från en person som lever med HIV.</p>   | <p>En kvalitativ studie med semi-strukturerade djupintervjuer som spelats in, transkriberats och granskats av forskaren. Analyserats genom tematisk analys.<br/><b>Deltagare:</b> 21 deltagare med inklusionskriterierna: <math>\geq 18</math>år, boende i provinsen Quebec, tala och förstå engelska eller franska, självidentifierade att vara en person som lever med HIV, upplevt stigmatiseringen inom hälso-sjukvården minst en gång.</p> | <p>Resultatet visar att stigmatisering av personer med HIV inom hälso-sjukvården verkar vara en del av ett naturligt beteende. De visar även att personer med HIV upplever ett symboliskt stigma (att bli dömd) som sedan tillämpas i praktiken för att hantera risker i hälso-sjukvården. Diagnosen användes som en orsak att vidta extrema/extra åtgärder.</p> |
| <p><b>Författare:</b> Haile, B. L., Landrum, P. A., Kotarba, J. A. &amp; Trimble, D.<br/><b>Årtal:</b> 2002<br/><b>Titel:</b> <i>Inner Strength Among HIV-Infected Women: Nurses Can Make a Difference</i><br/><b>Tidsskrift:</b> JOURNAL OF THE ASSOCIATION OF NURSES IN AIDS CARE</p> <p><b>Land/Region:</b><br/>USA</p> | <p>Denna studie är uppdelad i två syften, dels för att se hur den inre styrkan kan påverka HIV smittade patienter och även hur sjuksköterskan kan ta hjälp av patientens inre styrka för att vårda på ett värdigt sätt.</p> | <p>En kvalitativ studie. Kvinnorna gick först igenom djup intervjuer som sedan sammanställdes enligt grounded theory strukturen.<br/><b>Deltagare:</b> 19 kvinnliga deltagare. Alla kvinnor skulle vara HIV positiva och vara mellan 19-54 år.</p>  | <p>Resultatet visar att kvinnorna hade till stor hjälp av den inre styrkan. Dock upplevde kvinnorna att sjuksköterskorna var snabba på att döma kvinnorna för sin sjukdom och inte ser till deras grundläggande behov. Resultatet visar även på att om vårdpersonalen respekterar deras autonomi så hade kvinnornas inre styrka stärkts.</p>                     |

|   |   |  |  |
|---|---|--|--|
| <p><b>Författare:</b><br/>Rintamaki, L.S.,<br/>Scott, A.M.,<br/>Kosenko, K.A. &amp;<br/>Jensen, R.E<br/><b>Årtal:</b> 2007<br/><b>Titel:</b> <i>Male<br/>patient<br/>perceptions of<br/>HIV stigma in<br/>health care<br/>contexts</i><br/><b>Tidsskrift:</b> AIDS<br/>Patient Care and<br/>STDs</p> <p><b>Land/Region:</b><br/>USA</p>   | <p>Syftet med studien var att belysa männens upplevelser av att möta vården med HIV, personliga erfarenheter och även sina upplevelser av stigmatisering inom hälso-sjukvården.</p> | <p>En grounded theory studie.<br/>Först gjordes semi-intervjuer och sedan individuella intervjuer.<br/><b>Deltagare:</b> Studien involverar 50 manliga krigsveteraner, kravet var att alla skulle vara HIV-positiva.</p>   | <p>Resultatet visar att männen i studien upplever stigmatisering. Männen beskriver deras negativa upplevelser om hur de blir bemötta i vården. Det flesta män upplevde att vårdpersonalen undvek och påvisade olika attityder i deras kroppspråk. Så som undvikande ögonkontakt, avstånd i mötet och ett aggressivt bemötande.</p>   |
| <p><b>Författare:</b><br/>Stutterheim, S. E.,<br/>Sicking, L.,<br/>Brands, R., Baas,<br/>I., Roberts, H.,<br/>van Brakel, W. H.,<br/>&amp; ... Bos, A. R.<br/><b>Årtal:</b> 2014<br/><b>Titel:</b> <i>Patient and<br/>Provider<br/>Perspectives on<br/>HIV and HIV-<br/>Related Stigma in<br/>Dutch Health<br/>Care Settings.</i><br/><b>Tidsskrift:</b> AIDS<br/>Patient Care &amp;<br/>Stds.</p> <p><b>Land/Region:</b><br/>Holland</p> | <p>Syftet med studien var att undersöka stigmatisering av personer med HIV och deras möte med vården utifrån två perspektiv: patientens och vårdpersonalens.</p>                    | <p>Mixed method där den kvantitativa delen innehåller påståenden kring negativa faktorer som kan upplevas ex. undvikande, skuld, nekad vård, onödiga hänvisningar.<br/>Den kvalitativa delen utgjordes av semi-strukturerade intervjuer utifrån svaren på den kvantitativa delen av studien, där både personer med HIV och vårdpersonal fick svara på frågor.<br/><b>Deltagare:</b> 262 personer med diagnosen HIV. varav 22 deltog i intervjuer samt 14 deltagare som var vårdpersonal.</p> | <p>Resultatet visar att 59,6% av de medverkade i den kvantitativa delen har upplevt minst 1 av de 15 nämnda negativa faktorerna. Den kvalitativa delen visar personer med HIV:s upplevelse av bland annat särbehandling, irrelevanta frågor, beskylld för sin sjukdom samt bristfällande tystnadsplikt. Dock visar studien att de positiva upplevelserna av bemötandet i vården väger tyngre än de negativa. Vårdpersonalen upplevde ringa</p> |



|  |  |   |   |
|--|--|---|---|
|  |  |   | kunskap kring HIV och personer som lever med HIV, men en utveckling i vårdpersonalens bemötande.  |
| <p><b>Författare:</b><br/>Surlis, S. &amp; Hyde, A.<br/><b>Årtal:</b> 2001<br/><b>Titel:</b> <i>HIV-Positive Patients' Experiences of Stigma During Hospitalization.</i><br/><b>Tidsskrift:</b><br/>Journal of the Association of Nurses in AIDS Care.<br/><br/><b>Land/Region:</b><br/>Irland</p> | <p>Syftet var att utforska HIV-positiva patienters upplevelse av sjuksköterskans omvårdnad på Irland.</p>      | <p>Studien är en kvalitativ studie där djupintervjuer gjordes. Intervjuerna var öppna men med en ämnesguide som hjälpmedel. Alla intervjuer spelades in och analyserades genom kvalitativ innehållsanalys.<br/><b>Deltagare:</b> 10 deltagare med inklusionskriterierna att alla skall vara diagnostiserade med HIV och att de någon gång sedan sin diagnos har varit inlagda på ett sjukhus på Irland.</p> | <p>Resultatet beskriver hur de HIV-drabbade personerna upplever att de blir olika behandlade av sjuksköterskor beroende på hur de blivit smittade. Resultatet beskriver att personer med HIV hellre söker specialistvård för att slippa stigmatisering. Studien visar bristande tystnadsplikt och beskriver hur det leder till ett ökat vårdlidande. Resultatet visar även på flera positiva upplevelser av sjuksköterskans bemötande, så som ett professionellt förhållningssätt och inte dömde.</p> |
| <p><b>Författare:</b><br/>Webb, A., Pesata, V., Bower, D., Gill, S. &amp; Pallija, G.<br/><b>Årtal:</b> 2001<br/><b>Titel:</b> <i>Patient issues. Dimensions of</i></p>  | <p>Syftet var att undersöka hur nöjda patienter är med sjuksköterskans vård ur ett kvalitativt perspektiv.</p> | <p>Kvalitativ jämförelsestudie med intervjumetod med en öppningsfråga och följdfrågor utifrån deltagarnas svar. Alla intervjuer spelades in och analyserade med hjälp av "Ethnograph</p>  | <p>Resultatet visar att alla tre grupper upplevde negativa erfarenheter kring sjuksköterskans bemötande, som att bli ignorerade, upplevelsen av sårbarhet, stress</p>   |

|   |   |   |  |
|---|---|---|--|
| <p><i>quality care: perceptions of patients with HIV/AIDS regarding nursing care.</i></p> <p><b>Tidsskrift:</b><br/>Journal Of Nursing Administration.</p> <p><b>Land/Region:</b><br/>USA, nordöstra Ohio.</p>  |   | <p>software”.</p> <p><b>Deltagare:</b><br/>30 deltagare där 10 hade diagnosen HIV/AIDS, 10 infektionspatienter (icke HIV/AIDS) samt 10 medicinska patienter. Alla deltagare var <math>\geq 18</math>år, med kriterierna att de ej skall uppvisa symptom på demens samt ej vara under smärtpåverkan vid intervjutillfället samt talade och förstod engelska.</p> | <p>hos sjuksköterskorna, stigmatisering och frustration. Patientgruppen HIV/AIDS uttryckte samma upplevelse men uttryckte det starkare. Studien visade även på positiva upplevelser av sjuksköterskornas vård av patientgrupperna och beskrivs med orden: omtänksam, snabb och bra.</p>                      |
| <p><b>Författare:</b><br/>Zukoski, A.P. &amp; Thorburn, S.</p> <p><b>Årtal:</b> 2009</p> <p><b>Titel:</b> <i>Experiences of stigma and discrimination among adults living with HIV in a low HIV-prevalence context: A qualitative analysis.</i></p> <p><b>Tidsskrift:</b> AIDS Patient Care and STDs</p> <p><b>Land/Region:</b><br/>USA, Oregon</p> | <p>Syftet var att identifiera hur personer som lever med HIV upplever stigmatisering i det vardagliga livet samt vid mötet med vården, detta i ett område med låg förekomst av HIV.</p> | <p>Kvalitativ studie. Intervjustudie med öppna frågor samt följdfrågor. Data analyserades via innehållsanalys.</p> <p><b>Deltagare:</b> 16 deltagare <math>&gt;18</math>år, diagnostiserade med HIV och från ett område i Oregon, USA.</p>  | <p>Studien visar att personer som lever med HIV upplever begränsningar i sitt sociala liv och att de blir behandlade annorlunda. I mötet med vården visar resultatet att personer med HIV bland annat blivit nekade vård, rädsla från vårdgivare, nedvärdering samt hur de blivit behandlade annorlunda.</p> |