



ERSTA
SKÖNDAL
BRÄCKE
HÖGSKOLA

Namn: Felicia Blanck Ullenius & Malin Vood Argos

Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp, Institutionen för vårdvetenskap

Självständigt arbete i vårdvetenskap, 15 hp, VKGT13, 2018

Nivå: Grundnivå

Handledare: Viktoria Wallin

Examinator: Susanne Lind

Hur personer med HIV upplever hälso- och sjukvården

En litteraturöversikt

Experiences of healthcare when living with HIV

A literature review

Sammanfattning

- Bakgrund:** Personer med HIV föreligger ökad risk för olika infektioner på grund av deras låga immunförsvar. Omvårdnadsbehov för personer med HIV kan vara munhälsa, nutrition och psykiskt stöd. Det förekommer att vårdpersonal har otrevlig attityd mot personer med HIV och låg kunskapsnivå om sjukdomen.
- Syfte:** Syftet med denna litteraturöversikt var att belysa hur personer med HIV upplever hälso- och sjukvården.
- Metod:** En litteraturöversikt där elva vetenskapliga artiklar har sammanställts.
- Resultat:** Resultatet presenteras i fyra huvudteman: *Mötet med vårdpersonal*, *Stöd och kunskap* och *Smitta och sekretessbrott*, *Andra instanser och aspekter som inverkade på upplevelsen av hälso- och sjukvården*.
- Diskussion:** Diskussionen belyser hur patienter med HIV upplevde bemötande från vårdpersonalen och hur vårdpersonalens kunskapsnivå kan påverka bemötandet, samt att patienterna upplever att de har en kunskapsbrist om HIV. Resultatet diskuteras med hjälp av vetenskapliga artiklar och Katie Erikssons teori om ansa, leka och lära samt begreppet vårdlidande. Det har betydelse att utföra vårdhandlingar utifrån patientens behov för att minska vårdlidande.
- Nyckelord:** Humant immunbristvirus, Personer med HIV, Patienter, Vårdpersonal, Upplevelse.

Abstract

Background: People with HIV has an increased risk of various infections due to their low immune system. Care needs for people with HIV can be a good oral health, nutrition and psychological support. Healthcare professionals can have a bad attitude towards people with HIV and low levels of knowledge about the disease.

Aim: The purpose of this literature review was to illuminate how people with HIV experience the healthcare.

Method: A literature review with eleven scientific articles have been compiled.

Results: The result is presented in four main themes: *Meeting with healthcare professionals, Support and knowledge* and ***Contagion and confidentiality, Other instances and aspects that affected the experience of healthcare.***

Discussion: The discussion illustrates how patients with HIV experienced treatment from the healthcare staff and how the healthcare staff's level of knowledge can affect the treatment, and that patients experience a lack of knowledge about HIV. The key parts of the result were discussed with help of scientific articles and Katie Eriksson´s theory of tending, playing and teaching, as well as the concept of suffering related to care. It is important to carry out health care procedures based on the patient needs to suffering related to care.

Keywords: Human immunodeficiency virus, People with HIV, Patients, Healthcare professionals, Experience.

Innehållsförteckning

| | |
|---|----------|
| INLEDNING | 1 |
| BAKGRUND | 1 |
| HUMANT IMMUNBRISTVIRUS..... | 1 |
| PROVTAGNING, BEHANDLING OCH OMVÅRDNADSBEHOV | 2 |
| ATT LEVA MED HIV | 3 |
| ANMÄLNINGSPLIKT | 4 |
| HÄLSO- OCH SJUKVÅRDEN | 4 |
| SJKSKÖTERSANS ANSVAR | 4 |
| ATTITYDER OCH KUNSKAP HOS VÅRDPERSONAL | 5 |
| PROBLEMFÖRMULERING | 6 |
| SYFTE | 6 |
| TEORETISKA UTGÅNGSPUNKTER | 6 |
| METOD | 7 |
| DESIGN..... | 7 |
| DATAINSAMLING | 8 |
| URVAL | 8 |
| ANALYS..... | 9 |
| FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN | 9 |
| RESULTAT | 9 |
| MÖTET MED VÅRDPERSONAL..... | 10 |
| <i>Upplevelser av bemötande från vårdpersonal</i> | 10 |
| <i>Att bli bemött med fördomar</i> | 11 |
| <i>Relation till vårdpersonal</i> | 11 |
| STÖD OCH KUNSKAP | 12 |
| <i>Vikten av stödjande och motiverande vårdpersonal</i> | 12 |
| <i>Brist på stöd</i> | 13 |
| <i>Brist på kunskap</i> | 14 |
| <i>Vårdpersonal som källa till kunskap</i> | 14 |
| SMITTA OCH SEKRETESSBROTT | 15 |
| <i>Upplevelser av andras rädsla för smitta</i> | 15 |
| <i>Rädsla för att bli utpekad</i> | 15 |
| ANDRA ASPEKTER SOM INVERKADE PÅ PERSONERS UPPLEVELSE AV HÄLSO- OCH SJUKVÅRDEN | 16 |

| | |
|--|-----------|
| DISKUSSION | 17 |
| METODDISKUSSION..... | 17 |
| RESULTATDISKUSSION..... | 19 |
| KLINISKA IMPLIKATIONER..... | 22 |
| FÖRSLAG TILL FORTSATT FORSKNING | 22 |
| SLUTSATS | 23 |
| REFERENSFÖRTECKNING | 24 |
| BILAGA 1. SÖKMATRIS | 28 |
| BILAGA 2. MATRIS ÖVER URVAL AV ARTIKLAR TILL RESULTAT | 30 |

Inledning

Ämnet vi valt att skriva om växte fram ur vårt gemensamma intresse för kroniska sjukdomar. Vi valde att inrikta oss på Humant immunbristvirus (HIV) efter att vi diskuterat Jonas Gardells trilogi *Torka aldrig tårar*. Böckerna utspelar sig i Stockholm under tiden då HIV kom till Sverige på 80-talet. I böckerna får läsaren följa hur karaktärerna upplever det att leva med HIV eller vara anhörig till någon med sjukdomen. Det beskrivs även hur det är att leva med sjukdomen på social- och samhällsnivå men också i vårdkontext. Diskussion om böckerna skapade ett intresse av att ta reda på hur de är att leva med HIV idag och hur dessa personer upplever hälso- och sjukvården. Vi tror och anser att det är viktigt för vår kommande yrkesroll att utveckla förståelse för hur personer med en kronisk och smittsam sjukdom upplever hälso- och sjukvården. Vi utför därför denna litteraturöversikt för att vi ska kunna sammanställa aktuell kunskap inom området.

Bakgrund

Humant immunbristvirus

Cirka 37 miljoner personer i världen är diagnostiserade med HIV varav 25 miljoner av dessa lever i Afrika (<http://www.hiv idag.se>). Enligt statistik från Folkhälsomyndigheten (2018) lever idag cirka 7000 personer med HIV i Sverige och de vanligaste smittvägarna är via sexuellt samlag och drogmissbruk. Varje år rapporteras det cirka 450 fall av HIV i Sverige, av dessa har runt 100 personer smittats i Sverige och resterande har smittats utomlands. Fram till 2016 så klassades HIV som en av de tio vanligaste dödsorsakerna både globalt och även specifikt i låg-, medel- och höginkomstländer enligt World Health Organization (World Health Organization [WHO], 2018b). Sedan 2016 finns HIV inte längre med på den globala listan, utan finns endast kvar på låginkomstländernas lista över vanligaste dödsorsaker. Sjukdomen som tidigare var dödlig är idag med hjälp av rätt behandling en kronisk sjukdom (Torseth Andreassen, Fjellet, Haegeland, Wilhelmsen & Stubberud, 2011).

HIV är ett virus som orsakar en livslång infektion på grund av att viruset lagras i immunförsvarets minnesceller (Melhus, 2013). Viruset har förmågan att ständigt mutera, vilket i sin tur resulterar i att det är svårt att finna botemedel eller vaccin (Folkhälsomyndigheten, 2018). HIV bryter ner kroppens immunförsvaret, vilket kan leda till att kroppen blir mer mottaglig för olika typer av infektioner och tumörsjukdomar.

HIV finns i könsvätskor hos båda könen och kan smittas via sexuell kontakt (vaginalt, analt och oralt). Blod kan vara en annan smittväg, exempelvis via användning av ore

sprutor, vid graviditet och amning kan barnet smittas om modern är obehandlad eller vid blodtransfusion (Wahren & Wahren, 2007). Enligt Folkhälsomyndigheten (2018) har ingen person sedan år 1985 blivit smittat via blodtransfusion i Sverige. HIV smittar inte via kroppsvätskor som tårar, urin och feces (Wahren & Wahren, 2007). Det är därför inte möjligt att smittas via vardagskontakt som exempelvis kroppskontakt, toaletter eller badhus.

Obehandlad HIV leder till syndromet Acquired immunodeficiency syndrome (AIDS) vilket innebär att kroppens immunförsvar har blivit så nedsatt att en person med HIV utvecklat allvarliga opportunistiska infektioner och tumörer (Torseth Andreassen et al., 2011). Innan HIV utvecklas till AIDS kan viruset orsaka svampinfektioner, neurologiska besvär och kronisk herpes. Utvecklingen till AIDS kan ta upp till tio år då kroppens immunförsvar orkar stå emot viruset länge. Under den tiden lever majoriteten av personer med HIV symtomfritt men kan smitta andra med viruset. En liten del av de personer som smittats med HIV kan vid de första veckorna efter smittotillfället få en så kallad primärinfektion som lätt kan misstas för en vanlig influensa eller körtelfeber.

Provtagning, behandling och omvårdnadsbehov

HIV-antigener kan påvisas i blodet en till två veckor efter smittotillfället (Torseth Andreassen et al., 2011). Efter åtta till tolv veckor kan antikroppar mot HIV också påvisas i blodet. Trots detta tas blodprover i upp till ett halvår efter smittotillfället då det kan vara svårt att säkerhetsställa en HIV-diagnos.

Enligt Brubakk (2009) sker behandling av HIV med hjälp av antivirala mediciner (ART) även kallat bromsmedicin, som är en form av kombinationsterapi där tre eller fler läkemedel kombineras. Målet med ART är att ge kroppen en möjlighet att bygga upp sitt immunförsvar igen. Enligt Torseth Andreassen et al. (2011) utförs kontroller för att följa biverkningar, kliniska symtom samt virusmängd. Vid behandling med ART är det viktigt att patienten får information om att de kan förekomma allvarliga biverkningar men att det då är viktigt att patientens fortsätter med behandlingen och inte avslutar denna. Vid besvärande biverkningar så kan läkemedel anpassas utifrån personens behov. Det är viktigt att följa upp den medicinska behandling då resistensutveckling kan förekomma vid bristande följsamhet av ART. Anledning till att kombinera läkemedel är för att minska resistensutvecklingen och biverkningar. Enligt WHO (2018a) fick 21,7 miljoner personer med HIV tillgång till ART vilket innebär att 41 procent av världens personer med en HIV-diagnos gick utan behandling.

Omvårdnadsbehoven kan se olika ut hos personer med HIV (Torseth Andreassen et al., 2011). Behoven ser olika ut beroende på vilka hälsoproblem som sjukdomen orsakat. Exempelvis är nedsatt aptit och viktnedgång vanligt hos personer med HIV och infektionen kan även ge symtom som illamående och diarré. Dessa personer kan därför behöva få hjälp med nutrition. Enligt Andersson (2014) så har personer med HIV en ökad risk för försämrad munhälsa på grund av näringsbrist, viktnedgång och dåligt immunförsvar. De föreligger även en ökad risk för personer med HIV att utveckla svampinfektioner och tandköttsinflammationer som kan leda till tandlossning. Ett väsentligt omvårdnadsbehov är därmed att sköta munhälsan och arbeta förebyggande mot en försämrad munhälsa.

Det förekommer också psykiska omvårdnadsbehov för personer med HIV då de kan behöva hjälp att lära sig hantera sin nya livssituation (Torseth Andreassen et al., 2011). Vårdpersonal behöver ta reda på vilken kunskap patienten har om sin sjukdom och vad som behöver kompletteras. Därmed ska vårdpersonal se till att ge individanpassad information till patienterna.

Att leva med HIV

Kylmä, Vehviläinen-Julkunen och Lähdevirta (2000) belyste att sjukdomen är förknippad med sex, smittsamhet och död. Att få diagnosen HIV upplevdes som en känsla av förlust. Känslan beskrevs som en av de svåraste sakerna med att acceptera sjukdomen. Förlust av framtid, sexualitet, självsäkerhet, potentiellt föräldraskap och glädje är några exempel. När sjukdomen fortskred så beskrevs det som att detta ledde till ett liv med gradvis psykisk och fysisk försämring, följsjukdomar och en känsla av att måsta ta medicin. De uttalade en känsla av minskad kontroll över sina egna liv och att medicinerna allt mer tog över vardagen. Andra upplevde att diagnosen fick dem att känna förtvivlan och hopplöshet, att det förlorade livsgnistan och att existentiella frågor uppkom. Tangkawanich, Yunibhand, Thanasilp och Magilvy (2008) visade att om personer med HIV kände fysiska symtom av sjukdomen eller biverkningar av medicin hade det en negativ påverkan på personernas upplevda välbefinnande.

Enligt Emlet (2007) förekom det upplevelser där personer med HIV blev avvisade av vänner, familj, kollegor och bekanta på grund av sin HIV-diagnos. För vissa medförde detta känslor av ensamhet, utanförskap och social isolering. På grund av rädsla för att bli utpekade som personer med HIV så valde många noggrant vilka de berättade om sin HIV-diagnos för.

Behovet av att berätta om sin diagnos för att få potentiellt stöd uttrycktes, det fanns emellertid en rädsla att diagnosen skulle övergå till avvisning istället för stöd.

Kylmä, et al. (2000) beskrev att personer med HIV med tiden fick en annan syn och lärde sig uppskatta livet igen. De fick en ökad förståelse och medvetenhet om vad livet innebar. Genom acceptans av sjukdomen kunde de hitta tillbaka till sin sexualitet och inse att med medicinering kunde de leva sitt liv så som det var innan sjukdomen. Tangkawanich et al. (2008) visade att personer med bra socialt stöd och god följsamhet av ART kände ett ökat välbefinnande.

Anmälningssplikt

HIV faller under smittskyddslagen (SmittskL) vilket innebär att det är en anmälningsspliktig sjukdom (Folkhälsomyndigheten, 2018). Enligt SmittskL ska vårdpersonal upplysa patienter om åtgärder för förebyggande av smittspridning (Smittskyddslagen [SmittskL], SFS 2004:168, kap. 2, 3 §). Det finns inte bara anmälningssplikt för vårdpersonal, alla människor har ett eget ansvar enligt lag att förhindra smittspridning av HIV genom att skydda sig vid samlag och testa sig vid ny sexpartner. Lagen menar att varje enskild person har i uppgift att förhindra smittspridning genom att vara uppmärksam och genom att vidta försiktighetsåtgärder (SmittskL 2004:168, kap. 2, 1§). SmittskL finns till som respekt för alla människors lika värde, integritet och hälsa (<https://www.fass.se>).

Hälso- och sjukvården

Definitionen av hälso- och sjukvård är att utföra åtgärder för att förebygga och behandla sjukdom (Hälso- och sjukvårdslagen [HSL], SFS 2017:30, kap. 2, 1 §). HSL omfattar både sluten- och öppenvården. Vårdpersonal ska ha utbildning och kompetens inom hälso- och sjukvård för att kunna ge patientsäker vård. Inom hälso- och sjukvården arbetar en mängd olika vårdpersonal (Socialstyrelsen, 2018). Vårdpersonal inom hälso- och sjukvården avser de som har legitimation såsom läkare och sjuksköterskor. Men även personal utan legitimation som exempelvis undersköterskor och tandsköterskor. Vidare ingår även personal som arbetar på apotek eller som på annat sätt deltar i vården av en patient.

Sjuksköterskans ansvar

International Council of Nurses (ICN) har skapat en etisk kod, som finns till för att alla sjuksköterskor i världen ska ha lika förhållningssätt oberoende av nationella lagar (Svensk

sjuusköterskeförening, 2017). Den etiska koden hjälper sjuusköterskor med vägledning och stöd till ett etiskt arbete som ska minska lidande, främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa och möta patienter med respekt för de mänskliga rättigheterna. Patienter ska ha rätt till jämlik vård oberoende av exempelvis sjukdom, etnicitet, ålder, kön, sexuell läggning, demografiska skillnader och ekonomi.

Riktlinjer för etiskt handlande är indelade i fyra områden: *sjuusköterskan och allmänheten*, *sjuusköterskan och yrkesutövningen*, *sjuusköterskan och professionen* och *sjuusköterskan och medarbetare* (Svensk sjuusköterskeförening, 2017). *Sjuusköterskan och allmänheten* riktar sig till sjuusköterskans primära ansvar, att vårda personer som är i behov av vård. Till exempel hur sjuusköterskan ger ut information till patienten, möter patienten och dess anhöriga och behandlar personuppgifter. *Sjuusköterskan och yrkesutövningen* beskriver sjuusköterskans ansvar av att ha och bevara en god yrkeskompetens, arbeta patientsäkert med respekt för de mänskliga rättigheterna och ha ett etiskt förhållningssätt som grund. Sjuusköterskan har ansvar att arbeta utifrån forskning och evidens i enlighet med området *sjuusköterskan och professionen*. Det finns även ett ansvar att ta ställning till oetiskt handlande. Området *sjuusköterskan och medarbetare* redogör för att sjuusköterskan ska samarbeta med kollegor, arbeta med respekt och vidta åtgärder för ökad etisk medvetenhet. Sjuusköterskan ska också ingripa vid oetiskt handlande där patienters eller dess anhörigas hälsa kan komma till skada.

Attityder och kunskap hos vårdpersonal

Suominen et al. (2010) utförde en studie där de jämförde kunskapsnivån gällande HIV mellan sjuusköterskor. Författarna jämförde även sjuusköterskornas attityd mot personer med HIV. Längre utbildning, tidigare erfarenhet och kunskap om sjukdomen eller viljan att vårda personer med HIV hade betydelse för positiva attityder gentemot dessa personer. Sjuusköterskor med lång arbetserfarenhet eller kortare utbildning visade en lägre kunskapsnivå och sämre attityd mot personer med HIV. Doda, Negi, Gaur och Harsh (2018) visade att nyutbildad vårdpersonal hade minst kunskap gällande HIV jämfört med personal som hade längre arbetserfarenhet. Författarna undersökte kunskapsnivån och attityder hos vårdpersonal gentemot personer med HIV. De framkom att kunskapen kring HIV var bristande gällande sjukdomen, smittvägar, prevention och profylax. Överläkare med lång arbetserfarenhet hade bäst kunskap gällande sjukdomen.

Frain (2016) visade att sjuusköterskestudenter inte kände sig förberedda på att möta och vårda personer med HIV. Det fanns en tydlig kunskapsbrist om sjukdomen hos studenterna

och attityden gentemot personer med HIV var dålig. Sjuksköterskestudenterna fick genomgå en speciell HIV-utbildning som medförde att de kände sig mer förberedda att vårda personer med HIV och att kunskapen om sjukdomen hade ökat. Attityden gentemot personer med HIV hade också förbättrats.

Problemformulering

HIV är en kronisk sjukdom som utan livslånga läkemedelsbehandling är dödlig. HIV-viruset har en förmåga att ständigt mutera, vilket medför att det inte finns något botemedel eller vaccin. Viruset bryter ner kroppens immunförsvar vilket gör att kroppen blir mer mottaglig för olika typer av infektioner och tumörsjukdomar. Personer med HIV har varierande omvårdnadsbehov beroende på vilka hälsoproblem som sjukdomen orsakat. Litteraturen visar att personer med HIV upplevde att fysiska symtom och biverkningar från mediciner påverkade deras välbefinnande negativt. Enligt den etiska koden har sjuksköterskan ett ansvar att återställa hälsa, främja hälsa, förebygga sjukdom och minska lidande. Sjuksköterskans attityd mot personer med HIV och deras kunskap om sjukdomen har visats baseras på hur länge de studerat, deras arbetserfarenhet och tidigare erfarenhet av sjukdomen. Personer med HIV upplevde ensamhet och rädsla för att deras HIV-diagnos skulle avslöjas vilket kunde leda till att de isolerade sig socialt. De upplevde även en känsla av minskad kontroll av livet.

Trots att det är få personer med HIV som lever i Sverige så är det viktigt att belysa upplevelsen ur patientens perspektiv då HIV-diagnosen är komplex med livslång läkemedelsbehandling och varierande omvårdnadsbehov. Förhoppningen med arbetet är att ge möjlighet att öka vårdpersonalens förståelse för personer med HIV och hur de kan uppleva hälso- och sjukvården.

Syfte

Syfte var att belysa hur personer med HIV upplever hälso- och sjukvården.

Teoretiska utgångspunkter

För att diskutera resultatet kommer Katie Erikssons teori om *ansa*, *leka* och *lära* samt hennes begrepp vårdlidande att användas som stöd. Erikssons teori kan användas för att förstå hur personer med HIV upplever hälso- och sjukvården och anses därför lämplig för att fördjupa förståelsen av deras upplevelser.

Idag finns det ett stort antal olika vårddyrken och sjukdomstillstånd (Eriksson, 2015b). Vårdandet förklaras som ett naturligt uppträdande hos människan, som en grund hos varje individ. Genom *ansa*, *leka* och *lära* kan vårdandet ges i olika former. Eriksson (1990) beskriver de tre grundbegreppen i sin teori där *ansa* omfattar bland annat att ge närhet, trygghet och uppmuntran till patienten. Detta kan sjuksköterskan framföra med varierande omvårdnadshandlingar som att exempelvis servera varmt te till att visa ständig närvaro i både tystnad och dialog i mötet med patienten. Begreppet *leka* är av stor vikt för patientens utveckling och hör ihop med nästa begrepp, *lära*. Lekande vårdhandlingar innebär att locka patienten till lättsamhet och skratt, att för en stund få släppa det tunga och må bra. Detta kan ses som ett naturligt sätt till lära. Begreppet *lära* handlar om att öka patientens kunskap om sig själv och sin sjukdom. Sjuksköterskan kan utföra många vårdhandlingar som kan lära patienten exempelvis genom att ge kunskap och råd, finnas med och vägleda, uppmuntra och motivera patienten att lära. När patientens kunskap ökar kan detta medföra ökad livskvalité och förståelse. Ökad kunskap kan även möjliggöra att patientens hopp stärks. Hoppet kan leda till större frihet och ökat behov att vilja lära sig.

Vårdlidande enligt Eriksson (2015a) är när patienten blir lidande på grund av vården. Exempel på vårdlidande är när vårdpersonal kränker patientens värdighet genom att exempelvis inte ta patienten på allvar eller genom att inte se dennes behov. När patientens värdighet kränks kan känslor av maktlöshet uppstå för patienten. För att försöka undvika vårdlidande för patienten ska vårdpersonal ge individuell vård som fokuserar på varje patientens enskilda behov. Vårdpersonal behöver bekräfta patientens värde som människa och kan göra detta genom att lyssna, se och ta patienten på allvar.

Metod

Design

En litteraturoversikt utfördes enligt Friberg (2017). Att utföra en litteraturoversikt har för avsikt att skapa en förståelse över vad som har studerats gällande ett specifikt omvårdnadsrelaterat område och nuvarande kunskapsläge inom det valda området. Detta sker genom att analysera vetenskaplig litteratur och sammanställa dessa till ett resultat som visar på hur forskningsläget ser ut idag.

Datainsamling

Initialt utfördes en inledande informationssökning i enlighet med Östlundh (2017). Sökningen skedde på olika databaser för att få en övergripande förståelse över befintlig forskning. Sökningen visade att ämnet var beforskat, majoriteten av artiklarna fokuserade på vårdpersonalens upplevelse av att vårda personer med HIV.

Den egentliga informationssökningen efter vetenskapliga artiklar utfördes i databaserna CINAHL Complete, PsycINFO och Pubmed. Datainsamlingen utfördes med boolesk söklogik i enlighet med Östlundh (2017). Från svensk MeSH och CINAHL headings togs huvudsakliga sökord fram. Sökord som användes i sökningen var *HIV*, *HIV-infected*, *HIV-infected patients*, *patient experience*, *experience*, *professional-patients relations*, *nurses*, och *healthcare*. För att koppla ihop två eller flera sökord har operatoren *AND* används för att bilda en söksträng.

För att exkludera artiklar som ej var relevanta för litteraturöversiktens syfte så användes ett antal avgränsningar i enlighet med Östlundh (2017). För att söka fram relevanta artiklar med ny forskning som kunde bidra till att svara på litteraturöversiktens syfte så användes en tidsavgränsning från 2008-2018. Vidare användes avgränsningarna *fulltext* och *peer reviewed* för att säkerställa att artiklarna fanns i hel text och att de var vetenskapligt granskade. Eftersom författarna endast behärskade engelska som andraspråk så valdes avgränsningen *English*. Avgränsningarna *all adult* och *human* användes för att endast artiklar med studier utförda på vuxna människor eftersöktes (bilaga 1).

Urval

För att få en översiktsbild över sökningen så användes det Friberg (2017) beskriver som ett helikopterperspektiv. Om en sökning resulterade i många träffar trots avgränsningar så lästes titlarna på artiklarna. På de titlar som bedömdes relevanta för litteraturöversiktens syfte så läste författarna abstrakten. De abstrakt som sedan var relevanta gick vidare till helhetsgranskning då författarna läste hela artiklarna för bedömning om resultaten svarade på litteraturöversiktens syfte. Kvalitetsgranskning av artiklarna utfördes med stöd av kvalitetsfrågor för kvalitativa studier enligt bilaga 3 i Friberg (2017).

Sökningarna resulterade i tio artiklar med kvalitativ metod och en mixad metodstudie. Dessa artiklar redovisas i en sökmatrix. Sökmatrixen innehåller information om databaser, sökord, antal träffar, avgränsningar, antal lästa abstrakt, antal lästa artiklar respektive valda artiklar (bilaga 1).

Analys

Artiklarna som redovisas i bilaga 1 blev analyserade i tre analyssteg för allmän litteraturöversikt som beskrivs av Friberg (2017). I artikeln som använde en mixad metod analyserades endast den kvalitativa delen. Varje artikel lästes igenom ett flertal gånger för att säkerställa att författarna förstod innehållet och helheten. Alla artiklar lästes initialt av båda författarna individuellt och sedan sammanfattades varje artikel gemensamt. Detta för att undvika feltolkningar och missuppfattningar i möjligaste mån. Efter detta sammanställde författarna gemensamt en resultatmatris där en sammanställning av valda artiklar redovisas (bilaga 2).

Sista analyssteget går ut på att urskilja skillnader och likheter (Friberg, 2017). Det i artiklarnas resultat som var relevant i förhållande till litteraturöversiktens syfte markerades individuellt. Därefter jämfördes det som markerats och olikheter diskuterades till samförstånd nåddes. Färgkodning av preliminära teman utfördes gemensamt och skillnader och likheter togs ut, skrevs upp och sorterades på en whiteboardtavla. Sedan utfördes en sammanställning av det som framkom i analysen, detta presenteras i olika teman och underteman.

Forskningsetiska överväganden

Etiska överväganden ska utföras före, under och efter att en vetenskaplig studie genomförs. Forskningsetik finns till för att kunna skydda människors lika värde och rättigheter från att skadas, kränkas eller utnyttjas (Kjellström, 2017). Det finns olika etiska koder och riktlinjer som måste följas där den mest välkända är Helsingforsdeklarationen som talar för vikten att väga nyttan med studien med hälsan hos deltagarna och att all forskning ska granskas etiskt av oberoende personer.

I enlighet med Kjellström (2017) har författarna sett över att samtliga artiklarna hade fått samtycke av deltagarna, att deltagarna medverkat frivilligt, fått information om forskningen och att artiklarna värnat om deltagarnas anonymitet. Författarna har därmed säkerhetsställt att Helsingforsdeklarationen beaktats i samtliga artiklar i enlighet med Kjellström (2017). I vissa artiklar framkom det inte om de var godkända av en etisk kommitté, alla artiklar hade däremot etiska krav från tidskriften.

Resultat

Analysen genererade i fyra huvudteman: *Mötet med vårdpersonal, Stöd och kunskap och Smitta och sekretessbrott, Andra instanser och aspekter som inverkade på upplevelsen av*

hälso- och sjukvården. I första huvudtemat framkom tre underteman: Upplevelser av bemötande från vårdpersonal, Att bli bemött med fördomar och Relation till vårdpersonal. Vidare framkom fyra underteman i andra huvudtemat: Vikten av stödjande och motiverande vårdpersonal, Brist på stöd, Brist på kunskap och Vårdpersonal som källa till kunskap. Tredje huvudtemat delade in i två underteman: Upplevelser av andras rädsla för smitta och Rädsla för att bli utpekad. Sista huvudtemat presenteras utan underteman.

Mötet med vårdpersonal

Upplevelser av bemötande från vårdpersonal

Personer med HIV upplevde att det var av betydelse att vårdpersonal bemötte dem som en jämlike (Holtzman et al., 2015; Stutterheim et al., 2014). Patienter uppskattade när vårdpersonal behandlade dem som vanliga personer med en medicinsk åkomma. När patienterna upplevde att de blev jämlikt behandlade så ledde detta till att de kände sig värdefulla (Stutterheim et al., 2014). Patienter kände att de blev respekterade när vårdpersonal tog dem och deras hälsoproblem på allvar. Detta upplevdes kunna bidra till att personer med HIV blev mer delaktiga i sin egen vård och hälsa.

Patienter upplevde att det var värdefullt när vårdpersonal tog sig tid att lyssna och visa engagemang genom att exempelvis återkoppla samtal (Holtzman et al., 2015). Det var även uppskattat när vårdpersonal hade patienternas unika situation i åtanke när de planerade och utförde en behandlingsplan. Patienterna upplevde att de blev mer engagerade i sin egen vård och behandlingsplan om vårdpersonal hade utformat individuella behandlingsplaner. Patienter som fick sin HIV-diagnos utan en behandlingsplan upplevde känslor av maktlöshet och såg sjukdomen som dödlig (Quinlivan et al., 2013).

Patienterna upplevde att de utvecklade en stark anknytning till sin klinik och kände tillgivenhet till vårdpersonalen när vårdpersonal kunde relatera till dem och deras sjukdom (Quinlivan et al., 2013). När patienterna kände sig välkomnade och respekterade så upplevde de att vårdpersonalen var omtänksamma och kunde relatera till dem. Patienter upplevde att det underlättade att söka vård och påbörja behandling när kliniker hade vårdpersonal som var välkomnande, professionella och diskreta.

Personer med HIV som levt med sjukdomen länge upplevde en skillnad på hur sjukvården bemött och behandlat dem (Zhou, 2009). Exempelvis berättade en man om sin upplevelse av att vara inlagd på sjukhus år 1999 med när han blev inlagd igen två år senare. Första gången han blev inlagd beskrev han de som att vårdpersonal behandlade honom som ett objekt och att

de helst inte ville vårda honom på grund av hans HIV-diagnos. Andra gången beskrev han de som att sjukvården hade blivit mer mänsklig och vårdpersonalen behandlade honom som en individ.

Att bli bemött med fördomar

Patienter med HIV berättade om möten med vårdpersonal som upplevts som negativa på olika sätt (Beer, Fagan, Valverde & Bertolli, 2009; Brinsdon, Abel & Desrosiers, 2017; Holtzman et al., 2015; Hult, Maurer & Moskowitz, 2009; Katz et al., 2015; Quinlivan et al., 2013; Stutterheim et al., 2014; Zhou, 2009; Zukoski & Thorburn, 2009). Patienterna upplevde att vårdpersonal bemötte dem annorlunda genom oprofessionellt och otrevligt bemötande. Exempelvis genom att bemöta dem med förutfattade meningar, ignorans och respektlöshet.

Patienterna upplevde att negativt bemötande kunde vara när vårdpersonal ställde irrelevanta frågor angående deras sjukdom (Stutterheim et al., 2014; Zhou, 2009; Zukoski & Thorburn, 2009). Frågor om hur och när man smittats upplevdes som irrelevanta för patienterna när de sökte vård. En kvinna fick till exempel frågor angående sin HIV-diagnos (Zukoski och Thorburn, 2009). Vårdpersonalen fick reda på att hennes man hade smittat henne, hon fick då frågan om hennes man var bisexuell eller narkoman.

Patienter upplevde att vårdpersonal var motvilliga till att behandla dem på grund av deras HIV-diagnos (Stutterheim et al., 2014; Zhou, 2009; Zukoski & Thorburn, 2009). De upplevde att vårdpersonal var obekväma och höll sig på avstånd när de visste om patientens diagnos. Patienter berättade om vårdpersonal som nekat att ge dem vård (Beer et al., 2009; Brinsdon et al., 2017; Stutterheim et al., 2014; Zukoski & Thorburn, 2009). De beskrev olika fall där de sökt vård för problem som inte varit kopplat till deras HIV-diagnos (Stutterheim et al., 2014). I samtliga fall blev patienterna skickade till sina HIV-specialister som sedan skickade tillbaka dem till allmänvården. Patienter beskrev också situationer där de på olika sätt blivit nekade till att få vård (Beer et al., 2009). Detta kunde exempelvis innebära att vårdpersonal avbrutit vården när de fick reda på patientens HIV-diagnos.

Relation till vårdpersonal

En relation med vårdpersonal uttrycktes som värdefullt för personer med HIV (Broaddus, Hanna, Schumann & Meier, 2015; Holtzman et al., 2015; Katz et al., 2015; Quinlivan et al., 2013; Sullivan et al., 2015; Zhou, 2009). En god relation enligt patienterna kännetecknades av tillit, tillgänglighet och omtänksamhet (Holtzman et al., 2015; Quinlivan et al., 2013; Sullivan

et al., 2015; Zhou, 2009). Personer med HIV upplevde att de blev mer bekväma med sin sjukdom vilket ledde till att de upplevde det mer hanterbart att möta stigmatisering och diskriminering både socialt och i vårdkontext tack vare en god relation till vårdpersonal (Broaddus et al., 2015; Quinlivan et al., 2013). De upplevde att de blev mer engagerade i sin vård och blev mer följsamma till sin behandling tack vare relationen (Broaddus et al., 2015; Quinlivan et al., 2013). Personer med HIV upplevde att en god relation ledde till att de var mer benägna att lyssna, följa råd och rekommendationer från vårdpersonal (Holtzman et al., 2015). Patienter såg relationen till vårdpersonal som en viktig källa till deras hälsa, livskvalitet och välbefinnande (Zhou, 2009). Vårdpersonalen kunde vara bland de få eller ibland de enda som visste om patientens HIV-diagnos.

Det förekom patienter som upplevde att de blev svårare att söka vård på grund av dåliga relationer och otrevlig vårdpersonal (Holtzman et al., 2015). De upplevde även att det inte litade på ART på grund av att det inte kände tillit gentemot vårdpersonalen (Beer et al., 2009; Stutterheim et al., 2014). Den bristande tilliten var exempelvis kopplat till att vårdpersonal inte hade kunskap om kontraindikationer mellan ART och annan medicinering (Stutterheim et al., 2014).

Stöd och kunskap

Vikten av stödjande och motiverande vårdpersonal

Patienter upplevde att det var viktigt med stödjande och motiverade vårdpersonal (Broaddus et al., 2015; Holtzman et al., 2015; Hult et al., 2009; Stutterheim et al., 2014; Quinlivan et al., 2013; Zhou, 2009). Patienterna uttryckte att stödjande och motiverade vårdpersonal var särskilt viktigt när de var ny diagnostiserade (Hult et al., 2009; Stutterheim et al., 2014; Zhou, 2009). När vårdpersonal hade det förhållningssättet fick personer med HIV möjlighet att tala om sina känslor med vårdpersonal eller professionella rådgivare. Patienterna upplevde att stödet medförde att de blev lugnade, tröstade och fick hjälp att lära sig acceptera diagnosen och hantera negativa reaktioner från sig själv eller andra.

Patienter hade positiva upplevelser av att vårdas av specialister inom HIV (Stutterheim et al., 2014; Zhou, 2009). HIV-specialiserade sjuksköterskor upplevdes som stödjande och hjälpsamma (Stutterheim et al., 2014). Sjuksköterskorna hjälpte och stöttade också patienternas anhöriga.

Patienter med HIV upplevde att de blev mer engagerade i sin vård och ansvariga för sin egna hälsa när vårdpersonalen var stödjande och motiverande (Broaddus et al., 2015;

Holtzman et al., 2015; Quinlivan et al., 2013). De upplevde att de blev mer motiverade att ta hand om sig själva och fortsätta ta emot vård när de kände att vårdpersonalen genuint brydde sig om dem.

Personer med HIV upplevde olika reaktioner och känslor vid mötet med otrevlig vårdpersonal (Beer et al., 2009; Holtzman et al., 2015; Katz et al., 2015; Quinlivan et al., 2013; Stutterheim et al., 2014; Zhou, 2009; Zukoski & Thorburn, 2009). De upplevde att möten med stigmatiserande, diskriminerande och otrevlig vårdpersonal var något som kunde påverka om och hur ofta de sökte vård (Beer et al., 2009; Holtzman et al., 2015; Quinlivan et al., 2013; Zhou, 2009). Rädsla för att utsättas för stigmatisering och diskriminering försvårade för patienter att våga söka vård (Beer et al., 2009; Quinlivan et al., 2013; Zhou, 2009).

Patienter upplevde känslor som skam, ilska och nedstämdhet som i sin tur skapade funderingar om att berätta eller inte berätta för andra om sin HIV-diagnos när de blev utsatta för diskriminering och stigmatisering i hälso- och sjukvården (Zukoski & Thorburn, 2009). Reaktioner på negativa upplevelser kunde vara att bli generad eller börja skratta. Andra reaktioner på negativa upplevelser kunde vara att patienten gick ut ur rummet, började försvara sig eller argumentera om sin rätt till en jämlik vård.

Brist på stöd

Patienter med nydiagnostiserad HIV upplevde att de önskade mer information och stöd från hälso- och sjukvården (Beer et al., 2009; Hult et al., 2009; Katz et al., 2015; Stutterheim et al., 2014; Quinlivan et al., 2013; Zhou, 2009). Patienter upplevde att de inte fick en chans att bearbeta sina känslor kring sin HIV-diagnos och att vårdpersonal direkt fokuserade på det medicinska och inte erbjöd stöd till patienterna (Beer et al. (2009). Andra patienter önskade att de hade fått mer information angående fortsatt vård och behandling efter diagnosen (Quinlivan et al., 2013; Stutterheim et al. 2014). De upplevde att behovet av professionellt stöd inte enbart fanns vid nytillkommen diagnos utan kunde kvarstå oavsett hur länge de levt med sjukdomen (Zhou (2009). Det framkom också att patienterna inte visste vilket stöd som fanns tillgängligt att få.

Det var en skillnad på upplevelserna hos de personer som diagnostiserats i allmänvården och de som diagnostiserats av HIV-specialister (Zouh, 2009). Patienter som diagnostiserats i allmänvården upplevde att de fick bristfälligt stöd vilket medförde att de upplevde känslor som misstro, ilska, panik, chock, depression eller utvecklade suicidaltankar. Patienter som hade haft kontakt med specialister upplevde mindre psykisk påfrestning då de blev erbjudna stöd direkt efter diagnostisering.

Patienter upplevde att det var påfrestande när de behövde byta från en HIV-mottagning till allmänvården (Katz et al., 2015). De upplevde att information om bytet kom hastigt vilket medförde att de inte kände sig förberedda och beskrev det som kaosartat. De upplevde ensamhet och förlust av de stöd som de tidigare fått på HIV-mottagningen. Patienterna upplevde också att de blev bemötta av diskriminerande vårdpersonal i allmänvården.

Brist på kunskap

Patienter med HIV uttalade en önskan om ökad kunskap angående HIV, speciellt vid ny diagnos (Sullivan et al., 2015; Quinlivan et al., 2013). Sjukdomen sågs som skamlig och kunskapen om sjukdomen var låg i allmänhet hos personer med HIV. Vidare berättade patienterna att de upplevde att de inte förstod innebörden av sina labbtester för bland annat virusnivåer (Beer et al., 2009). Personer med HIV berättade att de inte förstod när vårdpersonalen talade i medicinska termer. De upplevde även att de hade en dålig kommunikation med vårdpersonal vilket medförde att de misstrodde sin HIV-diagnos då de inte kände sig sjuka. De uttalade också en kunskapsbrist om hur de skulle skydda sig vid sexuell kontakt.

Personer med HIV upplevde att det inte var en självklarhet att behandlas med ART (Beer et al., 2009; Holtzman et al., 2014; Quinlivan et al., 2013; Zhou, 2009). De kände sig osäkra kring hur och när de skulle ta medicinerna (Holtzman et al., 2014). Känslor av hopplöshet kunde uppstå då vissa personer inte förstod betydelsen av att medicineras med ART (Quinlivan et al., 2013). Patienterna uttalade även rädsla för biverkningar då de trodde att ART gjorde mer skada än nytta (Beer et al., 2009). Detta ledde till att de försökte bota sig med hjälp av huskurer som genom att inta juicer, ekologiska varor, vitaminer och göra livsstilsförändringar som exempelvis rökavvänjning. De upplevde medicinering med ART som onödigt när de kände sig friska och inte upplevde några symtom.

Vårdpersonal som källa till kunskap

Patienter upplevde att de behövde kunskap om sin sjukdom och behandling för att öka chanserna att sköta testning och medicinering (Holtzman et al., 2015; Sullivan et al., 2015; Quinlivan et al., 2013). De upplevde att det var viktigt att vårdpersonal gav dem kunskap om sjukdomen när de var nydiagnostiserade (Quinlivan et al., 2013). Patienter upplevde att kunskap om sjukdomen kunde reducera suicidaltankar då de fick förståelse för att de med rätt

behandling kunde leva ett normalt och långt liv. Patienterna ansåg att den vårdpersonal som bidrog till mest kunskap var sjuksköterskor.

Patienter som fick hjälp av en speciell kontaktsjuksköterska upplevde mindre rädsla, fick ökat hopp och blev mer motiverade till att sköta sin behandling (Sullivan et al., 2015). De upplevde att det fick ett förändrat perspektiv på livet med hjälp av att sjuksköterskekontakten gav kunskap om sjukdomen och behandlingsmöjligheter. Patienterna upplevde att sjuksköterskekontakten lärde dem att de inte behövde känna skam på grund av sin sjukdom. De uppskattade att sjuksköterskan fanns tillgänglig för att ge klarhet över information de fått av annan vårdpersonal, men även ge information som de ej fick på annat håll. Sjuksköterskekontakten sågs också som en värdefull problemlösare som gav personerna kunskap och rådgivning gällande sin sjukdom och behandling.

Smitta och sekretessbrott

Upplevelser av andras rädsla för smitta

Personer med HIV uttalade en känsla av att vårdpersonal var rädda för att bli smittade och att de använde sig av överdrivna eller onödiga säkerhetsåtgärder (Beer et al., 2009; Brinsdon et al., 2017; Stutterheim et al., 2014; Zukoski & Thorburn, 2009). Personer med HIV upplevde att överdrivna och onödiga säkerhetsåtgärder kunde vara att vårdpersonal använde sig av dubbla handskar eller bytte till tjockare handskar när de fick reda på personens HIV-diagnos (Stutterheim et al., 2014; Zukoski & Thorburn, 2009). En annan säkerhetsåtgärd som nämdes var att tandläkare tenderade att boka patienterna sist på dagen för att kunna sterilisera verktygen extra noggrant (Brinsdon et al., 2017; Stutterheim et al., 2014). Rädsla för smitta hos vårdpersonal framkom vid olika tillfällen (Brinsdon et al., 2017; Zukoski & Thorburn, 2009). Patienter upplevde att tandläkaren inte vågade undersöka dem eller valde att endast ta röntgenbilder. En man fick höra att han inte skulle komma nära vårdpersonalen då han var smittad av HIV (Beer et al., 2009). En annan kvinna berättade att hon vid ett flertal tillfällen varit med om vårdpersonal som inte vågat vara fysiskt nära på grund av hennes HIV-diagnos (Zukoski & Thorburn, 2009). Hon berättade om möten med olika sjuksköterskor där hon upplevt att de inte vågat sätta infarter eller ta blodprov på henne.

Rädsla för att bli utpekad

Personer med HIV upplevde en oro och rädsla för att bli utpekade som HIV-smittade (Brinsdon et al., 2017; Stutterheim et al., 2014; Zhou, 2009). De upplevde oro för

sekretessbrott och/eller talade om upplevelser där vårdpersonal brutit sekretess. Exempel på sekretessbrott var synliga papper med patientens HIV-diagnos eller att vårdpersonal talade öppet om dennes sjukdom i korridorer på avdelningar. Det kunde även vara att vårdpersonal pratade direkt med familj eller vänner om patientens HIV-diagnos utan dennes medgivande (Brinsdon et al., 2017; Stutterheim et al., 2014). Enligt patienter var detta beteende från vårdpersonal en grund till att de upplevde stigmatisering (Brinsdon et al., 2017).

Patienter upplevde oro för att sekretessen inte skulle hållas (Stutterheim et al., 2014). De uttryckte exempelvis oro för att vårdpersonal skulle prata om deras HIV-diagnos inför deras anhöriga som inte visste om sjukdomen och det fanns även en oro för vilka som kunde se deras diagnos i journalsystemen.

De fanns patienter som valde att inte nyttja sina möjligheter till sjukförsäkring och vård på grund av sin rädsla för att HIV-diagnosen skulle avslöjas (Zhou, 2009). De ansåg att processen med att använda försäkring och få ersättning skulle öka risken för att avslöjas. Patienterna valde därför i möjligaste mån att betala ur egen ficka för vård och medicin för att minska risken för att utsättas för social diskriminering.

Andra aspekter som inverkar på personers upplevelse av hälso- och sjukvården

Personer med HIV upplevde att bemötande och service hos apotek och tandläkare var viktigt för en god upplevelse av hälso- och sjukvården (Holtzman et al., 2015; Stutterheim et al., 2014). De uppskattade när tandläkare eller tandspecialist var kunniga och erfarna då det var viktigt för patienterna att ha en god tandhygien (Stutterheim et al., 2014). Personer med HIV upplevde att god service hos apotek var när de erbjöd automatiskt påfyllning och förberedd paketering av ART (Holtzman et al., 2015; Stutterheim et al., 2014). De uppskattade också när apoteken erbjöd hemleverans eller skickade påminnelser när det var dags att hämta ut mediciner. Denna service medförde att personer med HIV upplevde att medicinerna blev diskret hanterade så att inte andra kunder såg vad de tog för medicin. Personer med HIV upplevde att det kunde underlätta att ta ART om apoteken visade omtänksamhet och engagemang (Stutterheim et al., 2014). Apotek nämndes också som en aspekt som kunde påverka negativt då opassande öppettider och fördröjda mediciner kunde medföra svårigheter med att ta ART (Holtzman, 2015).

Vidare uttalade personer med HIV en önskan om samlokalisering när de skulle söka vård (Holtzman et al., 2015). Om laboratorium, apotek och sjukhus var samlat på ett ställe

upplevdes detta kunna underlätta för att hålla bokade tider. De uppskattade att bli erbjuden rutinmässiga kontroller och få information om vilka testmöjligheter som fanns tillgängliga (Quinlivan et al., 2013). Personer med HIV upplevde olika hinder för att söka vård (Holtzman et al., 2015; Katz et al., 2015; Quinlivan et al., 2013). Komplicerade bokningssystem, svårigheter med att boka och långa väntetider var exempel på detta. Vidare talade personer med HIV om att svårigheter med att hitta till och på sjukhusen också upplevdes som hinder för att söka vård. Vissa kliniker och avdelningar hade tydliga markeringar på att de var specialiserade på HIV vilket medförde att personer som sökte vård där kände sig utpekade eller var rädda för att bli avslöjade som HIV-smittade (Beer et al., 2009).

De framkom även att personer med HIV upplevde en ekonomisk aspekt som kunde påverka deras möjlighet att ta emot vård eller mediciner (Holtzman et al., 2015; Zhou, 2009). Försäkringar och administrativa krav kunde leda till att patienter inte hade möjlighet att nyttja hälso- och sjukvården fullt ut. Patienter med ekonomiska svårigheter upplevde detta som ett hinder för att kunna ta emot vård. De ekonomiska svårigheterna kunde också leda till att personer med HIV valde att spara ART till framtiden inför försämrade symtom eller till andra familjemedlemmar med HIV (Zhou, 2009).

Diskussion

Metoddiskussion

Litteraturöversiktens syfte var hur personer med HIV upplevde hälso- och sjukvården och den valda metoden bedömdes ge en förutsättning för att hitta artiklar som svarade på syftet. Under sökningen användes olika vårdvetenskapliga databaser för att finna artiklar som svarade på syftet. Författarna utförde även sökningar i databasen MEDLINE men fann inga artiklar av intresse på denna databas.

Sökordet *nurses* användes för att försöka hitta artiklar som fokuserade på sjuksköterskan. Trots sökning med sökordet *nurses* så framkom det artiklar om all vårdpersonal. Sökordet *professional-patient relations* hittades på svensk MeSH, det fanns en smalare term: *nurse-patient relations*. Från den smalare termen hittades inga användbara artiklar och därför användes den bredare söktermen. Söktermen valdes då den enligt svensk MeSH innebar interaktionen mellan vårdpersonal och patient. Under sökning på olika databaser och med olika sökordskombinationer så framkom vissa resultatartiklar ett flertal gånger, återkommande artiklar i olika sökningar styrker att författarna valt och använt relevanta sökord för litteraturöversiktens syfte.

Begränsningen *full text* användes då författarna ansåg att alla ska ha möjlighet att granska resultatets artiklar. Begränsning kan ha medfört att artiklar som kunde varit relevanta för syftet kan ha uteblivit vid sökning. Artiklarna som valdes ut till resultatet var alla inom åren 2008–2018. Detta bedömdes som en styrka då resultatet innehåller ny forskning. Detta kan även ses som en svaghet då forskning som svarar på litteraturöversiktens syfte men är äldre än 2008 har uteslutits. Att använda begränsning *peer reviewed* bedömdes som en styrka av författarna då detta stärker att alla valda artiklar är bedömda att ha vetenskaplig kvalitet.

Samtliga artiklar var skrivna på engelska vilket kunde påverka analysen av resultatet då ingen av författarna hade engelska som modersmål. Samtliga artiklar granskades individuellt av båda författarna. Sedan jämfördes granskningarna vilket sågs som en styrka då de minskade risken för missförstånd och feltolkningar av artiklarna. Författarna valde att fokusera på kvalitativa studier för att komma nära personers upplevelser, vilket var fokus för litteraturöversiktens syfte. I artikeln som använde en mixad metod valde författarna att endast fokusera på det kvalitativa resultatet. Artiklarna var utförda i olika länder, vilket sågs som en styrka då litteraturöversiktens syfte fokuserar på upplevelser av hälso- och sjukvården. Att inkludera olika kulturer kan eventuellt öppna för variationer av upplevelser vilken kan vara användbart i hälso- och sjukvården då vårdpersonal i Sverige möter personer från olika kulturer. Detta kan även ses som en svaghet då hälso- och sjukvården kan se annorlunda ut i olika länder.

De flesta studier som användes i resultatet beskrev negativa upplevelser på djupet men gjorde inte densamma med de positiva upplevelserna hos patienterna. Eftersom att resultatartiklarna fokuserade mer på de negativa så var det en svårighet att beskriva positiva upplevelser i litteraturöversiktens resultat. En av artiklarna som valdes ut fokuserade enbart på negativa upplevelser men denna valdes ändå eftersom författarna genom sökningsprocessen förblev opartiska och denna artikel kom fram trots neutral sökning.

I enlighet med Priebe och Landström (2017) är det viktigt att vara medveten om att sina tidigare erfarenheter och värderingar kan påverka hela processen under litteraturöversiktens arbete. Författarna diskuterade med varandra om förförståelse kring det valda ämnet innan de började med arbetet och under arbetets gång för att eftersträva ett objektiva förhållningssätt genom hela processen.

Resultatdiskussion

I resultatet framkom det att patienter med HIV upplevde att det var värdefullt med engagerade och stödjande vårdpersonal som behandlade dem jämlikt och bemötte dem med respekt. De berättade också om upplevelser där vårdpersonal bemött dem otrevligt och behandlat dem respektlöst. Vidare beskrev patienter upplevelser där vårdpersonal varit motvilliga till att vårda. Patienter med HIV upplevde att en relation till vårdpersonal främjade deras välbefinnande och livskvalitet. De upplevde att det var värdefullt när vårdpersonal gav dem kunskap och stöd, medan andra patienter upplevde att de saknade stöd och fick bristfällig kunskap. Det framkom också i resultatet att patienter upplevde att vårdpersonal vidtog överdrivna säkerhetsåtgärder på grund av deras HIV-diagnos och det beskrevs även en oro för sekretessbrott.

En central del av litteraturöversiktens resultat var hur patienter med HIV upplevde bemötande från vårdpersonal. Resultatet visade att när patienter med HIV upplevde att vårdpersonalen lyssnade och var engagerade så medförde det att de upplevde sig motiverade och kände sig mer delaktiga i sin vård. De upplevde även att en god relation till vårdpersonal, som kännetecknades av tillit och omtänksamhet, medförde motivation och att de lyssnade på vårdpersonalens råd. Oftedal, Karlsen och Bru (2010) visade liknande upplevelser för personer med en annan kronisk och livslång sjukdom, diabetes. Personer med diabetes upplevde att deras motivation och engagemang i sin sjukdom förbättrades när vårdpersonal visade att de lyssnade och stöttade dem. Detta medförde att de upplevde ökad förmåga att ta hand om sig själva och att de tog vårdpersonalens råd på allvar. I enlighet med Erikssons (1990) teori kan det i litteraturöversiktens resultat tolkas som att vårdpersonal handlar utifrån ansade och lekande vårdhandlingar genom engagemang, omtänksamhet, lyhördhet och genom att finnas där. Genom att utföra dessa vårdhandlingar kan patienternas tillit gentemot vårdpersonalen öka. Dessa vårdhandlingar är exempel där vårdpersonal bekräftar patientens värdighet och som kan bidra till att undvika onödigt vårdlidande för patienten (Eriksson, 2015a).

Resultatet visade också att personer med HIV hade negativa upplevelser av mötet med vårdpersonal, respektlöst bemötande och förutfattade meningar förekom. Personer med HIV upplevde att de ibland fick irrelevanta frågor ställde till sig om sin diagnos. Detta beteende från vårdpersonal var en anledning som försvårade för personer med HIV att söka vård. Patienter med HIV upplevde att vårdpersonal var rädda för dem och visade exempelvis detta

genom att hålla sig på avstånd eller neka vård. Patienterna upplevde känslor som sorg, skam och ilska när vårdpersonal visade ett sådant förhållningssätt. Rintamaki, Scott, Kosenko och Jensen (2007) visade också att patienter med HIV hade fått irrelevanta frågor, att vårdpersonal höll sig på fysiskt avstånd och att detta var hinder för att söka vård. Butt, Paterson & McGuinnes (2008) visade att personer med blodsmittan hepatit C också hade liknande upplevelser, som personer med HIV i litteraturöversiktens resultat, i mötet med vårdpersonal. De upplevde känslor av sorg, skam, rädsla och ilska vid möten där vårdpersonal tog avstånd.

Utifrån litteraturöversiktens resultat skulle det enligt Eriksson (1990) kunna tolkas som att vårdpersonal som bemöter patienterna respektlöst och med förutfattade meningar inte utför ansande vårdhandlingar. Andra exempel på icke ansande vårdhandlingar är att om vårdpersonal inte ger närhet och beröring kan det leda till att patienten inte känner sig bekräftad, vilket kan medföra upplevelser av att vårdpersonal inte vill denne väl. Att inte ge närhet och beröring är exempel där patientens värdighet kränks vilket kan orsaka vårdlidande för patienten (Eriksson, 2015a). Enligt litteraturöversiktens resultat så upplevde patienter med HIV till exempel att vårdpersonal, på grund av deras rädsla för smitta, vidtog överdrivna säkerhetsåtgärder som till exempel att använda dubbla handskar. I enlighet med Erikssons (1990) teori skulle dessa vidtagna säkerhetsåtgärder vara exempel på icke ansande vårdhandlingar.

Med hjälp av ovanstående studier skulle det kunna argumenteras för att andra personer med en kronisk sjukdom som diabetes och personer med hepatit C har liknande upplevelser av hälso- och sjukvården som personer med HIV. Vissa personer med HIV har positiva och/eller negativa upplevelser. De ovanstående artiklarna stödjer på så vis litteraturöversiktens resultat och det kan diskuteras huruvida vårdpersonalens kunskap kan ha betydelse i hur de bemöter patienter med HIV. Litteraturöversiktens resultat visar på att de patienter som vårdas av vårdpersonal som är specialiserade på HIV har mer positiva upplevelser av vårdpersonalen än de patienter som vårdas av icke-specialiserad vårdpersonal. Denna reflektion kan styrkas av litteraturöversiktens bakgrund, som visar att vårdpersonalens kunskapsnivåer och erfarenheter av HIV påverkar deras attityder gentemot patienter med HIV samt påverkar hur villiga de är att vårda dessa patienter. En låg kunskapsnivå och bristfälliga erfarenheter av sjukdomen kan medföra en negativ attityd och en ovilja till att vårda patienter med HIV. Medan en hög kunskapsnivå och erfarenhet kan medföra en bättre attityd och en vilja att vårda dessa patienter. Vorasane et al., (2017) kom fram till ett liknande resultat i sin artikel. Vårdpersonalens kunskapsnivå och erfarenheter av HIV påverkade deras attityder gentemot patienter med HIV och deras vilja att vårda dessa patienter.

I litteraturöversiktens resultat framkom det att personer med HIV upplevde ett behov av att få kunskap. De upplevde att de hade en bristande kunskap om sjukdomen, medicin och även en rädsla för biverkningar. Personer med HIV uttalade även att de upplevde okunskap om hur de skulle skydda sig vid sexuell kontakt. Resultatet bekräftas med hjälp av Kiriazova et al., (2018) som utförde en studie där både personer med HIV och vårdpersonal deltog. Studiens resultat visade att vårdpersonal upplevde att patienter med HIV var i behov av att få mer kunskap, de tyckte att patienterna behövde få information om att sjukdomen inte innebär döden och att de kan leva ett vanligt liv med ART. Patienterna upplevde också att de saknade kunskap om sjukdomen, ART och biverkningar. Vidare talade patienter om upplevelser där vårdpersonal verkade motvilliga till att utbilda och ge information om behandlingar och de ansåg att bristen på rådgivning var den största orsaken till deras okunskap om sin sjukdom. Utifrån Erikssons (1990) teori skulle patienternas upplevda kunskapsbrist i litteraturöversiktens resultat kunna förstås som att de är i behov av mer ansande, lekande och lärande vårdhandlingar. Ansande kopplat till lärande vårdhandlingar kännetecknas av att vårdpersonal ska visa intresse, vara lyhörda och svara på patientens frågor. Genom ansande lärande vårdhandlingar så kan patienten uppleva att lärandet är kravlöst. Det lekfulla lärandet handlar om att vårdpersonal ska genom uppmuntring och användning av fantasi motivera patienten till att vilja lära sig. Lärandet ska ske utifrån patientens individuella behov och leda till utveckling och vårdgivaren ska underlätta lärandet för patienten. Om patienten kan lära sig om sin sjukdom så kan de undvika att bli beroende av vårdpersonal och kan utveckla sin självständighet. Enligt Eriksson (2015a) skulle det utifrån resultatet kunna förstås som att när vårdpersonal inte tillfredsställer patientens upplevda kunskapsbehov så blir patienten mer beroende av vårdpersonalen. Vårdpersonal ska främja patientens hälsoresurser och deras värdighet som enskild person. Genom att inte ge patienten kunskap kan detta kränka dennes värdighet och därmed orsaka vårdlidande.

Resultatet kan ge olika exempel på där patientens värdighet kränks. Om patientens värdighet kränks så kan detta enligt Eriksson (2015a) leda till att patienten känner sig maktlös inför sin situation. När vårdpersonal inte bemöter patienten rätt eller ignorerar patientens behov av närhet, vård och kunskap så kan detta ses som olika exempel där patientens värdighet kränks. Litteraturöversiktens resultat visade att det förekom brister i alla dessa tre områden.

Sammanfattningsvis kan resultatet med stöd från Eriksson (2015a) förstås som att vårdpersonal kan minska risken att patienter upplever vårdlidande genom att utföra ansande, lekande och lärande vårdhandlingar. Vårdpersonal kan lindra lidande genom att ge patienter

den vård och behandling de behöver utifrån deras enskilda behov. Patienter bör mötas med värdighet, kärlek och bekräftelse. De behöver känna sig välkomnade, delaktiga och informerade.

Kliniska implikationer

Resultatet kan bidra till en ökad förståelse i hälso- och sjukvården och även i samhället om att personer med HIV behöver få mer stöd. Resultatet visar på vikten av varför man ska söka information och öka sin kunskap som vårdpersonal inför mötet med personer med HIV. För att kunna ge bra och personcentrerad vård så behöver vårdpersonal vara medveten om smittvägar och infektionsorsaker och även få en ökad kunskap om sjukdomen och behandlingar. Att öka kunskapen hos vårdpersonal och generellt i samhället skulle kunna bidra till en ökad acceptans och minskade fördomar mot personer med HIV. Vi tror att om vårdpersonal kan ge en mer personcentrerad vård och individanpassa information som ges till patienten så kan detta i sin tur öka patientens välbefinnande och livskvalitet. Resultatet visar också att om vårdpersonal bemöter patienterna rätt så ökar de chanserna för att patienterna söker vård och sköter sin medicinering bättre. De leder även till ökad delaktighet och engagemang i sin vård och sjukdom.

Vi anser att sjukskötestudenter, sjuksköterskor och annan hälso- och sjukvårdpersonal kan dra nytta och lärdom av litteraturöversikten för att få ökad förståelse för hur personer med HIV upplever hälso- och sjukvården. Vi tror att om vårdpersonal läser denna litteraturöversikt kan det också skapa en reflektion kring sin egna förförståelse om personer med HIV.

Förslag till fortsatt forskning

Under arbetet med litteraturöversikten blev det tydligt att det fanns begränsat med forskning från patientperspektivet och att det förekom mest forskning från vårdpersonalens perspektiv. Förslag på fortsatt forskning är därför mer inriktat kring patienters upplevelser exempelvis om hur vårdpersonal kan stödja patienter med HIV eller vad patienter upplever att de behöver för kunskap om sjukdomen. Författarna tror att mer forskning med fokus på patientperspektivet skulle kunna bidra till att vårdpersonal får ökad kunskap och förståelse för personer med HIV. Ökad kunskap och förståelse kan bidra till mer personcentrerad vård, ett bättre bemötande och minskat vårdlidande. Vidare tycker författarna att det saknades forskning utförd i Europa och Skandinavien vilket kan behövas för att förstå hur personer med HIV upplever det i en vårdkontext som lättare kan appliceras i svensk vårdkontext.

Eftersom det under sökningen enbart fann artiklar som var utförda på vårdpersonal från blandade yrkesprofessioner så anser författarna att forskning borde utföras med endast mötet mellan sjuksköterska och patient i fokus. Då författarna anser att det skulle kunna bidra till att utveckla sjuksköterskeprofessionen, då sjuksköterskan har det yttersta omvårdnadsansvaret.

Slutsats

Syftet var att ta reda på hur personer med HIV upplever hälso- och sjukvården, och resultatet visade att det förekommer både bra och mindre bra upplevelser för personer med HIV. Hur patienterna upplevde hälso- och sjukvården kunde kopplas till vårdpersonalens kunskapsnivå. Det mest återkommande fenomenet var negativa upplevelser som grundades av vårdpersonalens bemötande och beteende. Vidare framkom det att en god kommunikation och relation mellan patient och vårdpersonal var aspekter som bidrog till en positiv upplevelse av hälso- och sjukvården. Innehållet i denna litteraturöversikt kan bidra till en ökad förståelse hur personer med HIV upplever hälso- och sjukvården och därmed bidra till att förbättra deras upplevelser.

Referensförteckning

- Andersson, A. (2014). Munhälsa. I A-K Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa*. (s. 301-332). Lund: Studentlitteratur.
- Beer, L., Fagan, J. L., Valverde, E., & Bertolli, J. (2009). Health-Related Beliefs and Decisions about Accessing HIV Medical Care among HIV-Infected Persons Who Are Not Receiving Care. *AIDS Patient Care & STDs*, 23(9), 785-792. Doi.org/10.1089/apc.2009.0032
- Brinsdon, A., Abel, G., & Desrosiers, J. (2017). I'm taking control: how people living with HIV/AIDS manage stigma in health interactions. *AIDS Care*, 29(2), 185-188. doi.org/10.1080/09540121.2016.1204420
- Broadus, M. R., Hanna, C. R., Schumann, C., & Meier, A. (2015). She makes me feel that I'm not alone: Linkage to Care Specialists provide social support to people living with HIV. *AIDS Care*, 27(9), 1104-1107. doi.org/10.1080/09540121.2015.1028882
- Brubakk, O. (2009). Läkemedel vid infektionssjukdomar. I H. Nordeng., & O. Spigset. (Red.), *Farmakologi och farmakologisk omvårdnad*. (s. 119-145). Lund: Studentlitteratur.
- Butt, G., Paterson, B. L., & McGuinness L. (2008). Living with the stigma of hepatitis C. *Western journal of nursing research*, 30(2), 204-221. doi: 10.1177/0193945907302771
- Doda, A., Negi, G., Gaur, D S., & Harsh, M. (2018). Human immunodeficiency virus/acquired immune deficiency syndrome: A survey on the knowledge, attitude, and practice among medical professionals at a tertiary health-care institution in Uttarakhand, India. *Asian Journal of Transfusion Science*, 12(1), 21-26. doi:10.4103/ajts.AJTS_147_16
- Emlet, C.A. (2007). Experiences of Stigma in older Adults Living with HIV/AIDS: A MixedMethods Analysis. *AIDS PATIENTS CARE and STDs*, 21(10), 740-752. doi:10.1089/apc.2007.0010
- Eriksson, K. (1990). *Pro caritate*. Åbo: Åbo akademis kopieringscentral
- Eriksson, K. (2015a). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber
- Eriksson, K. (2015b). *Vårdandets idé*. Stockholm: Liber
- Folkhälsomyndigheten. (2018). *Personer som lever med HIV*. Hämtad 19 september, 2018, från Folkhälsomyndigheten, <https://www.folkhalsomyndigheten.se/livsvillkor-levnadsvanor/sexuell-halsa-hivprevention/hiv-och-sti-prevention/kunskapsstod-och-uppfoljning-hivsti/preventionsgrupper/personer-som-lever-med-hiv/>
- Frain, J A. (2016). Preparing every nurse to become an HIV nurse. *Nurse Education Today*, 48, 129-133. doi:10.1016/j.nedt.2016.10.005

- Friberg, F. (2017). Att utforma ett examensarbete. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s. 83-96). Lund: Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2017). Tankeprocessen under examensarbetet. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s. 37-48). Lund: Studentlitteratur.
- Holtzman, C. W., Shea, J. A., Glanz, K., Jacobs, L. M., Gross, R., Hines, J., ... Yehia, B. R. (2015). Mapping patient-identified barriers and facilitators to retention in HIV care and antiretroviral therapy adherence to Andersen's Behavioral Model. *AIDS Care*, 27(7), 817-828. doi.org/10.1080/09540121.2015.1009362
- Hult, J. R., Maurer, S. A., & Moskowitz, J. T. (2009). I'm sorry, you're positive: a qualitative study of individual experiences of testing positive for HIV. *AIDS Care*, 21, 185-188. doi.org/10.1080/09540120802017602
- Katz, I. T., Bogart, L. M., Cloete, C., Crankshaw, T. L., Giddy, J., Govender, T., ... Ingrid, V. Bassett. (2015). Understanding HIV-infected patients' experiences with PEPFAR-associated transitions at a Centre of Excellence in KwaZulu Natal, South Africa: a qualitative study. *AIDS Care*, 27(10), 1298-1303. doi.org/10.1080/09540121.2015.1051502
- Kiriazova, T., Postnov, O., Bingham, T., Myers, J., Flanigan, T., Vitek, C., & Neduzhko, O. (2018). Patient and provider perspectives inform an intervention to improve linkage to care for HIV patients in Ukraine. *BMC Health Services Research*, 18, 1-9. doi:10.1186/s12913-018-2885-4
- Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 57-77). Lund: Studentlitteratur.
- Kylmä, J., Vehviläinen-Julkunen, K., & Lähdevirta, J. (2000). Hope, despair and hopelessness in living with HIV/AIDS: A grounded theory study. *Issues and innovations in nursing practice*, 33(6), 764-775. doi.org/10.1046/j.1365-2648.2001.01712.x
- Melhus, Å. (2013). *Klinisk mikrobiologi för sjuksköterskor*. Lund: Studentlitteratur.
- Oftedal, B., Karlsen, B., & Bru, E. (2010). Perceived support from healthcare practitioners among adults with type 2 diabetes. *Journal of advanced nursing*, 66(7), 1500-1509. doi.10.1111/j.1365-2648.2010.05329.x
- Priebe, G. & Landström, C. (2017). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar: grundläggande vetenskapsteori. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 25-40). Lund: Studentlitteratur.
- Quinlivan, E. B., Messer, L. C., Adimora, A. A., Roytburd, K., Bowditch, N., Parnell, H., ... Pierce, J. K. (2013). Experiences with HIV testing, entry, and engagement in care by HIV-infected women of color, and the need for autonomy, competency, and

- relatedness. *AIDS Patient Care and STDs*, 27(7), 408-415.
Doi.org/10.1089/apc.2012.0434
- 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), 956-969. doi:10.1089/apc.2006.0154
- SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslag*. Hämtad 13 november, 2018, från Riksdagen, https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svenskforfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30
- SmittskL 2004:168. *Smittskyddslagen*. Hämtad 20 september, 2018, från Riksdagen, https://www.riksdagen.se/sv/dokumentlagar/dokument/svenskforfattningssamling/smittskyddslag-2004168_sfs-2004-168
- Socialstyrelsen, 2018. *Hälso- och sjukvårdspersonal*. Hämtad 13 november, 2018, från Socialstyrelsen, <https://vemfargoravad.socialstyrelsen.se/sida/halso-och-sjukvardspersonal>
- Stutterheim, S. E., Sicking, L., Brands, R., Baas, I., Roberts, H., van Brakel, W. H., Lechner, L., Kok, G., & Bos, A E. R. (2014). Patient and Provider Perspectives on HIV and HIV-Related Stigma in Dutch Health Care Settings. *AIDS Patient Care & STDs*, 28(12), 652-665. doi.org/10.1089/apc.2014.0226
- Suominen, T., Koponen, N., Mockiene, V., Raid, U., Istomina, N., Vänskä, M-L., Blek-Vehkaluoto, M., & Välimäki, M. (2010). Nurses' knowledge and attitudes to HIV/AIDS: an international comparison between Finland, Estonia and Lithuania. *International Journal of Nursing Practice*, 16, 138-147. doi:10.1111/j.1440-172X.2010.01822.x
- Sullivan, A. K., Schultz, K., Ramaiya, M., Berger, M., Parnell, H., & Quinlivan, E. B. (2015). Experiences of Women of Color with a Nurse Patient Navigation Program for Linkage and Engagement in HIV Care. *AIDS Patient Care & STDs*, 29, 49-54. doi.org.esh.idm.oclc.org/10.1089/apc.2014.0279
- Svensk sjuksköterskeförening. (2017). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening. Från https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas_etiska_kod_2017.pdf
- Tangkawanich, T., Yunibhand, J., Thanasilp, S., & Magilvy, K. (2008). Causal model of health: health-related quality of life in people living with HIV/AIDS in the northern region of Thailand. *Nursing and Health Sciences*, 10, 216–221. doi: 10.1111/j.1442-2018.2008.00400.x
- Torseth Andreassen, G., Fjelle, A L., Haegland, A., Wilhelmsen, I-L., & Stubberud, D-G. (2011). Omvårdnad vid infektionssjukdomar: Infektionssjukdomar. I H. Almas., D-G. Stubberud., & R. Gronseth. (Red.), *Klinisk omvårdnad 1*. (s. 71-92). Stockholm: Liber.

- Vorasane, S., Jimba, M., Kikuchi, K., Yasuoka, J., Nanishi, K., Durham, J., & Sychareun, V. (2017). An investigation of stigmatizing attitudes towards people living with HIV/AIDS by doctors and nurses in Vientiane, Lao PDR. *BMC Health Services Research*, 17. doi: 10.1186/s12913-017-2068-8
- Wahren, P. & Wahren, B. (2007). *Framtidens farliga smitta: Hur kan vi skydda oss?*. Stockholm: Karolinska Institutet University press
- World Health Organization. (2018a). HIV/AIDS. Hämtad 20 september, 2018, från World Health Organization, <http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/hiv-aids>
- World Health Organization. (2018b). The top 10 causes of death. Hämtad 20 september, 2018, från World Health Organization, [www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death?](http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death)
- Zhou, R. Y. (2009). Help-seeking in a context of AIDS stigma: understanding the healthcare needs of people with HIV/AIDS in China. *Health & Social Care in the Community*, 17(2), 202-208. doi.org.esh.idm.oclc.org/10.1111/j.1365-2524.2008.00820.x
- Zukoski, A. P., & Thorburn, S. (2009). Experience of Stigma and Discrimination among Adults Living with HIV in a Low HIV-Prevalence Context: A Qualitative Analysis. *AIDS Patient Care & STDs*, 23(4), 267-276. doi.org.esh.idm.oclc.org/10.1089/apc.2008.0168
- Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s. 59-82). Lund: Studentlitteratur.

Bilaga 1. Sökmatrix

| Databas | Sökord | Antal träffar | Begränsningar | Antal lästa abstrakt | Antal lästa artiklar | Valda artiklar till resultat, se bilaga 2. |
|-----------------|---|---------------|---|----------------------|----------------------|---|
| CINAHL Complete | “Hiv-infected patients” AND “experience” AND “professional-patient relations” | 11 | Peer Reviewed Full text Publicerad 2008-2018 English Human All adult | 11 | 7 | Brinsdon, Abel & Desrosiers, (2016) Broaddusa, Hanna, Schuman & Meier (2015) Stutterheim, et. al.. (2014). Zhou (2009) |
| CINAHL complete | “HIV-infected patients” AND “Professional-patient relations” | 39 | Peer Reviewed Full text Publicerad 2008-2018 English All adult | 18 | 6 | Beer, Fagan, Valverde & Bertolli, (2009). |
| CINAHL complete | “HIV-infected patients” AND “Experience” AND “Nurses” | 14 | Peer Reviewed Fulltext Publicerad 2008-2018 English All adult | 5 | 4 | Sullivan, Schultz, Ramaiya, Berger, Parnell & Quinlivan, (2015) |
| PubMed | (HIV) AND (experience) AND (professional-patient relations) | 51 | Full text 2008-2018 Human English Adult 19+ years | 24 | 6 | Hult, Maurer & Moskowitz (2009). |
| PsycINFO | “HIV” AND “Patient experience” AND “Nurse” | 33 | Linked full text 2008-2018 Peer Reviewed journal English Adulthood (18 years & older) | 10 | 5 | Zukoski & Thorburn, (2009). |

| | | | Human | | | |
|-----------------|---|----|--|----|----|--|
| CINAHL Complete | "HIV-infected patients" AND "Patient experience" AND "Healthcare" | 65 | Full text Peer Reviewed 20080101-20180831 English All adult | 33 | 20 | Katz, Bogart, Cloete, Crankshaw, Giddy, Govender, Gaynes, Leone, Losina & Basset (2015). |
| PsycINFO | "HIV-infected patient" AND "Patient experience" AND Healthcare" | 50 | Linked full text 2008-2018 English Adulthood (18 years and older) | 30 | 9 | Holtzman, Shea, Glanz, Jacobs, Gross, Hines, Mounzer, Samuel, Metlay & Yehia (2015). Quinlivan, Messer, Adimora, Roytburd, Bowditch, Parnell, Seay, Bell & Pierce (2013). |

Bilaga 2. Matris över urval av artiklar till resultat

| Författare | Titel | År, land, tidskrift | Syfte | Metod (Urval och datainsamling, analys) | Resultat |
|--|---|---|--|--|--|
| Beer, L., Fagan, J. L., Valverde, E. & Bertolli, J. | “Health-Related Beliefs and Decisions about Accessing HIV Medical Care among HIV-Infected Persons Who Are Not Receiving Care” | År: 2009 Land: USA Tidskrift: AIDS Patient Care & STDs | Att undersöka olika hinder till varför personer med HIV inte söker vård. | Metod: Kvalitativ studie med grundad teori. Urval: 37 personer med HIV. Datainsamling: 6-9 personer indelade i fokusgrupper. Analys: Data granskades och lästes självständigt av två forskare. Resultatet jämfördes och teman identifierades. | Deltagarna beskrev brist på känslighet och otillräcklig uppföljning från vården. Bristfällig information om sjukdom och smittvägar. Deltagare uttalade att de inte kände tillit till vårdpersonalen och därmed inte litade på deras råd om behandling och medicin. Många deltagare hade inte någon erfarenhet av vården och sökte därför inte vård. Andra deltagare hade negativa erfarenheter av vården som resulterade i att de ej ville ta emot behandling. Det framkom att deltagarna saknade kunskap om varför de skulle ta mediciner när de själva inte kände sig sjuka. |
| Brinson, A., Abel, G. & Desrosiers, J. | “I’m taking control”: how people living with HIV/AIDS manage stigma in health interactions. | År: 2017 Land: Nya Zeeland Tidskrift: AIDS Care | Att utforska hur personer med HIV upplever mötet med vården. | Metod: Kvalitativ metod. Urval: 14 personer med HIV. Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer. Analys: Tematisk analys. Data jämfördes och teman utformades. | Möten med olika vårdkontexter var positiva men nästan alla deltagare hade någon gång upplevt stigmatisering. Deltagarna hade varit med om att sekretess om deras sjukdom hade brutits. Vårdpersonal visade rädsla för att bli smittade. |
| Broaddusa, M. R., Hanna, C. R., Schumann, C. & Meier, A. | “She makes me feel that I’m not alone”: Linkage to Care Specialists provide social support to people living with HIV. | År: 2015 Land: USA Tidskrift: AIDS Care | Att undersöka vilka hinder personer med HIV upplever i samband med sjukvård. Undersöka om specialister inom HIV kunde minska dessa hinder. | Metod: Kvalitativ pilotstudie. Urval: 16 personer med HIV. Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer. Analys: Data jämfördes och sammanslogs i olika teman. | Deltagarna upplevde att relationen till sin specialist blev viktig för deras motivation och engagemang för sin sjukdom. Relationen bidrog till ökad trygghet i att ta emot vård. |

| | | | | | |
|---|--|--|---|--|---|
| Holtzman, C. W., Shea, J. A., Glanz, K., Jacobs, L. M., Gross, R., Hines, J., ... Yehia, B. R. | Mapping patient-identified barriers and facilitators to retention in HIV care and antiretroviral therapy adherence to Andersen's Behavioral Model. | År: 2015 Land: USA Tidskrift: AIDS Care | Att identifiera barriärer och hjälpmedel för att hålla kvar patienter i HIV vården och ART medicinering med hjälp av Anderssens beteendemodell. | Metod: Kvalitativ. Urval: 51 personer med HIV. Datinsamling: Semistrukturerade intervjuer. Analys: Data analyserades efter teman med hjälp av en grundad teori. | Enligt deltagarna var stöd en viktig resurs för att komma ihåg och gå till läkarbesök och för att ta sina mediciner. Viktigt med bra vårdpersonal som visade engagemang då detta resulterade i att deltagarna blev mer engagerade i sin vård. Om vårdpersonal tog sig tid att förklara och prata om medicinering var det större chans att patienterna skötte detta. |
| Hult, J. R., Maurer, S. A. & Moskowitz, J. T. | I'm sorry, you're positive: a qualitative study of individual experiences of testing positive for HIV | År: 2009 Land: USA Tidskrift: AIDS Care | Att beskriva erfarenheten av att få ett positivt test för HIV. | Metod: Kvalitativ studie som ingår i en större mixad metodstudie. Urval: 50 personer med HIV. Datinsamling: Kvantitativa frågeformulär och kvalitativa intervjuer. Analys: Data jämfördes och delades in i olika teman. | Majoriteten av deltagarna fick sitt resultat personligen. En liten del fick resultatet via telefon. Det framkom att hur vårdpersonal förmedlade resultat var viktigt för hur personen tog det. Det varierade bland deltagarna i hur de upplevde att få diagnosen. |
| Katz, I. T., Bogart, L. M., Cloete, C., Crankshaw, T. L., Giddy, J., Govender, T., ... & Bassett, I. V. | Understanding HIV-infected patients' experiences with PEPFAR-associated transitions at a Centre of Excellence in KwaZulu Natal, South Africa: a qualitative study. | År: 2015 Land: USA Tidskrift: AIDS Care | Att beskriva erfarenheter av transition från en HIV-specialiserad klinik till primärvårdskliniker eller sjukhusbaserade kliniker. | Metod: Kvalitativ studie Urval: 36 personer med HIV. Datinsamling: Semistrukturerade telefonintervjuer. Analys: Induktiv analys. Data delades in i kategorier. | Deltagarna tyckte de var viktigt med relationen till personalen och upplevde transitionen till annan klinik negativt. Nya klinikerna fokuserade endast på medicinering och ej på den holistiska vården. De uppskattade att vården var gratis men uttryckte frustration på långa väntetider och låg kvalitet på vården. De upplevde att klinikerna ej var förberedd på nya patienter och möttes med respektlöshet. |

| | | | | | |
|--|---|--|---|--|---|
| <p>Quinlivan, E. B., Messer, L. C., Adimora, A. A., Roytburd, K., Bowditch, N., Parnell, H., ... Pierce, J. K.</p> | <p>Experiences with HIV Testing, Entry, and Engagement in Care by HIV-Infected Women of Color, and the Need for Autonomy, Competency, and Relatedness</p> | <p>År: 2013 Land: USA Tidskrift: AIDS Patient Care & STDs</p> | <p>Att utforska kvinnors erfarenheter om att testas positivt för HIV, om att komma in i vården och deras engagemang av sin egna vård.</p> | <p>Metod: Kvalitativ. Urval: 30 personer med HIV. Datinsamling: Semistrukturerade intervjuer (19 personer) och fokusgrupper (11 personer). Analys: Analys med grundad teori. Data delades in i teman och underteman.</p> | <p>Vid test- och diagnosfasen av HIV beskrevs känslor av hjälplöshet, förlorad autonomi och behov av kunskap. Rädslan för att deras diagnos ska avslöjas till omvärlden resulterade i att många kvinnor valde att inte söka vård. Rädslan för avslöjande grundade sig i rädslan för att utsättas för stigmatisering. Första mötet med en HIV-klinik upplevde kvinnorna som betydande för hur vida de skulle återkomma. När kvinnorna upplevde omsorg och en bra relation till vårdpersonal så kunde de börja känna motivation och ta hand om sig själva.</p> |
| <p>Stutterheim, S. E., Sicking, L., Brands, R., Baas, I., Roberts, H., van Brakel, W. H., Lechner, L., Kok, G. & Bos, A E. R</p> | <p>Patient and Provider Perspectives on HIV and HIV-Related Stigma in Dutch Health Care Settings.</p> | <p>År: 2014 Land: Nederländerna Tidskrift: AIDS Patient Care & STDs</p> | <p>Att undersöka hur personer med HIV och vårdpersonal upplever vårdmötet i olika vårdinstanser.</p> | <p>Metod: Mixad metod. Tvärsnittsstudie, sedan en kvalitativ intervjustudie. Urval: Tvärsnittsstudie = 262 personer med HIV. Kvalitativ intervjustudie: 22 personer med HIV & 14 stycken vårdpersonal. Datinsamling: Tvärsnittsstudien; Enkätformulär. Kvalitativ intervjustudie; Semistrukturerade intervjuer. Analys: Tvärsnittsstudien: data analyserades med hjälp av datorprogram. Kvalitativa intervjustudien: data jämfördes och delades in i olika kategorier.</p> | <p>Kvantitativdata: Majoriteten av deltagarna hade upplevt sympati och stöd från vårdpersonal. Alla deltagare hade upplevt minst en negativ interaktion med vården. Några av deltagarna har på grund av detta undvikit vården. Kvalitativdata: Kategoriserades med negativa och positiva upplevelser. Exempel på positiva upplevelser var gott bemötande som ej bidrog till stigmatisering. Positivt var även ett gott förhållningssätt kring sekretess. Exempel på negativa upplevelser var överdrivna säkerhetsåtgärder, dåligt bemötande och irrelevanta frågor.</p> |
| <p>Sullivan, A. K., Schultz, K., Ramaiya, M., Berger, M., Parnell, H. & Quinlivan, E. B.</p> | <p>“Experiences of Women of Color with a Nurse Patient Navigation Program for</p> | <p>År: 2015 Land: USA Tidskrift: AIDS Patient Care & STDs</p> | <p>Att undersöka hur deltagarna upplevde att ha tillgång till en speciell sjuksköterskekontakt.</p> | <p>Metod: Kvalitativ pilotstudie Urval: 21 personer med HIV. Datinsamling: Semistrukturerade telefonintervjuer.</p> | <p>Sjuksköterskekontakten bidrog deltagarna med vägledning, psykosocialt stöd, kunskap och trygghet i att hantera sin sjukdom. Majoriteten av deltagarna uppskattade sjuksköterskekontakten. De personer som ej</p> |

| | | | | | |
|-------------------------------|--|--|---|--|---|
| | Linkage and Engagement in HIV Care” | | | Analys: Data analyserades med datorprogram. Olika teman utvecklades. | uppskattade kontakten upplevde att de redan visste allt de behövde veta. |
| Zhou, R. Y. | “Help-seeking in a context of AIDS stigma: understanding the healthcare needs of people with HIV/AIDS in China.” | År: 2009 Land: Canada Tidskrift: Health & Social Care in the Community. | Att utforska hur personer med HIV/AIDS upplever vården och belysa skillnader mellan deltagarnas behov och befintlig vård. | Metod: Kvalitativ studie. Urval: 21 personer med HIV. Datainsamling: Djupintervjuer. Analys: Data jämfördes och kategoriserades. | Vissa personer blev feldiagnostiserade vilket resulterat i att HIV utvecklas till AIDS. De personer som hade medicinsk försäkring valde att betala ur egen ficka på grund av rädsla för att sekretessen ej skulle hållas. De personer som inte hade försäkring valde så långt det gick att ej ta medicin på grund av samma rädsla. Intervjuerna visade också att vårdpersonalens bemötande var viktigt för hur de uppfattade sin sjukdom och hälso- och sjukvården. |
| Zukoski, A. P. & Thorburn, S. | “Experiences of Stigma and Discrimination among Adults Living with HIV in a Low HIV-Prevalence Context: A Qualitative Analysis.” | År: 2009 Land: USA Tidskrift: AIDS Patient Care & STDs | Att beskriva hur personer med HIV, i landsbygdsområden med låg HIV-prevalens, upplevde stigmatisering och diskriminering i vårdssammanhang. | Metod: Kvalitativ studie. Urval: 16 personer med HIV. Datainsamling: Djupintervjuer. Analys: Data analyserades med innehållsanalys. Data jämfördes och teman togs fram. | Deltagarna upplevde att vårdpersonal var rädda för dom och rädda för att bli smittade. Deltagarna blev nekade olika typer av vård. Dem upplevde stigmatisering och diskriminering av vårdpersonal på grund av deras HIV-diagnos. Irrelevanta frågor ställdes från vårdpersonal till personerna med HIV och deltagarna upplevde att de blev respektlöst behandlade. |