

Jennie Hegefjärd & Cecilia Karlsson

Sjuksköterskeprogrammet 180 hp, Institutionen för vårdvetenskap

Vetenskaplig metod och examensarbete, 15hp, VKG11X

Självständigt arbete

HT2013

Grundnivå

Handledare: Britt-Marie Bernhardson

Examinator: Birger Hagren

Den vård vi vill ha och får – en litteraturöversikt om hur patienter med HIV uttrycker tillfredställelsen med vården och sjuksköterskans attityder i vården av patienter med HIV

The healthcare we want and deserve - A literature review about how patients with HIV express satisfaction with healthcare and nurses attitudes in caring for patients with HIV.

Sammanfattning

Att vara HIV positiv kan innebära att leva i ett samhälle där stigmatisering och fördomar präglar bemötandet av de smittade individerna. Sjukdomen har utvecklats från att vara en högt dödlig infektion till att bli en hanterbar kronisk

Bakgrund: sjukdom med rätt medicinering. God vård är en mänsklig rättighet som skall ges till alla oavsett kön, ålder, fysisk kapacitet, etnicitet och religion. Vården skall präglas av ett öppet förhållningssätt där individens autonomi och integritet respekteras.

Syfte: Syftet med denna litteraturöversikt var att beskriva hur patienter med HIV uttrycker tillfredsställelsen med vården och hur sjuksköterskan uttrycker attityder i vården av patienter med HIV.

Metod: Detta examensarbete var en litteraturöversikt där författarna har samlat vetenskapliga artiklar kring det aktuella kunskapsområdet, analyserat detta och sammanställt resultat för att möta syftet till litteraturöversikten. Databaserna Cinahl och Pubmed användes och totalt 14 vetenskapliga artiklar valdes ut på studier utförda i Sverige, USA, Kanada och Nederländerna. Artiklarna undersöker vårdkvalité, attityder och tillfredsställelse i vården av patienter med en HIV diagnos ur ett patient- och personalperspektiv.

Resultat: De patienter som upplevde sig vara mest missnöjda med vården var till majoriteten lågutbildade, ekonomiskt utsatta och kvinnor med etnisk bakgrund i förhållande till det samhället de lever i. Överlag var patienterna nöjda med den vård de får, men det har identifierats områden intressanta för förbättring.

Diskussion: Resultatartiklarnas relevans till Sverige har diskuterats då majoriteten av artiklarna var utförda i USA, där sjukvårdssystem finansieras av medborgarnas sjukvårdsförsäkring. Trots befintlig kunskap finns det fortfarande kvar en rädsla för att bli smittad. Det blir då relevant att diskutera vilken typ av kunskap som behövs och efterfrågas. Det är en fråga för utbildningssäten att se över för att anpassa utbildningar och den kunskapsspridning som efterfrågas.

Nyckelord: "Patienter med HIV", "Sjuksköterskor", "vård", "attityder" och "tillfredsställelse"

Abstract

Being HIV positive may result in being a part of a society where stigmatization and prejudices reflects the approach with the infectious individuals. The disease has developed from being a highly fatal infection to a

Background: manageable chronic illness with the right medication. Good healthcare is a human right that should be given to everyone, regardless of sex, age, physical capacity, ethnicity and religion. The healthcare should consist of an open approach were the individual's autonomy and integrity is respected.

Aim: The aim was to describe how patients with HIV express satisfaction with healthcare and nurses express attitudes in the care of patients with HIV.

Methods: This candidate essay was a literature review were the authors collected scientific articles surrounding the current area of knowledge, analyzed and conducted a result to meet the aim of the study. Databases used were Cinahl and PubMed and a total of 14 scientific articles were selected. The studies were conducted in Sweden, the United States, Canada and the Netherlands. The articles examine quality of healthcare, attitudes and satisfaction of care for patients with HIV, from a patient and healthcare workers perspective.

Results: The patients who expressed most dissatisfaction with the healthcare were to the majority undereducated, economically disadvantaged and women with ethnic background in relation to the society they are currently living in. Overall, patients were satisfied with the care they were receiving, but areas attractive for improvement were identified.

Discussions: The relevance of the results have been discussed were the majority of the studies were conducted in the United States. The healthcare system differs from the Swedish system, were citizens have to fund their own care. Despite of existing knowledge about the disease, there is still a fear of contamination. It becomes relevant to discuss what kind of knowledge that is required. This is a matter of importance for schools to adapt education and spread the type of knowledge that is needed.

Keywords: “Patients with HIV”, “nurses”, “care”, “attitudes” and “satisfaction”

Innehållsförteckning

1. INLEDNING	1
2. BAKGRUND	1
2.1 HIV OCH AIDS	1
2.2 HISTORIA OCH PREVALENS	2
2.3 BEHANDLING AV HIV	3
2.4 STIGMATISERINGEN AV HIV	4
2.5 ATT VARA HIV-POSITIV	5
2.6 SJKSKÖTERS KANS ROLL	6
3 PROBLEMFÖRMULERING	7
4 SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR	7
5 TEORETISK UTGÅNGSPUNKT	8
5.1 VÅRDLIDANDE	8
5.1.2 Lindra vårdlidande – en viktig del i vården	9
6. METOD	9
6.1 DATAINSAMLING	9
6.2 URVAL	10
6.3 ANALYS	11
7. FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN	11
8. RESULTAT	11
8.1 TILLFREDSTÄLLELSE MED VÅRDEN	12
8.2 VAD PATIENTEN EFTERFRÅGAR	13
8.3 SJKSKÖTERS KAN I VÅRDEN AV PATIENTER MED HIV	14
8.4 FÖRBÄTTRAD VÅRD	15
9. DISKUSSION	16
9.1 METODDISKUSSION	16
9.1.1 Satisfaction	17
9.1.2 Artiklarnas relevans	17
9.2 RESULTATDISKUSSION	18
9.2.1 HIV i vården	19
9.2.2 Rädsla och kunskap	19

10. KLINISKA IMPLIKATIONER.....	21
11. FÖRSLAG TILL FORTSATT FORSKNING	22
12. SLUTSATS	22
REFERENSFÖRTECKNING	23
BILAGA 1, SÖKMATRIS	27
BILAGA 2, MATRIS ÖVER URVAL AV ARTIKLAR TILL RESULTAT	31

1. Inledning

Under vår verksamhetsförlagda utbildning kom vi att möta patienter med olika smittsamma sjukdomar. Vårt intresse riktades in på human immunodeficiency virus (HIV) och acquired immunodeficiency syndrome (AIDS) då ämnet uppmärksammats allt mer i media som nyhetsartiklar och av sociala medieprofiler. Under den verksamhetsförlagda utbildningen aktualiserades dilemmat kring omvårdnaden av smittsamma patienter vilket uttrycktes i form av oro och rädsla för att vårdgivarna själva skulle bli smittade. Det fanns även ett visst motstånd och en ovilja att vårda dessa patienter. Vi upplevde en viss osäkerhet i arbetsgruppen för att hantera smittsamma sjukdomar och hur personalen ska förhålla sig till patienterna trots följsamhet och kunskap kring basala hygienrutiner. Sjukdomen har tidigare präglats av social stigmatisering och möts ofta av fördomar från såväl sjukvårdspersonal som människor i ens omgivning vilket kan resultera i särbehandling och diskriminering. Om god vård av hög kvalitet skall ges till alla människor oavsett kön, etnicitet och fysisk kapacitet undrar vi hur tillfredsställda patienter med en HIV-diagnos är med vården. Upplever de diskriminering och särbehandling på grund av deras sjukdom?

2. Bakgrund

2.1 HIV och AIDS

HIV är en virusinfektion som innebär bristfällig funktion i immunförsvaret (Bjälje, Haug, Sand, Sjaastad & Toverud, 1998, s. 292). När viruset tar sig in i blodbanan och in i cellen tillverkas en DNA-kopia med virusets RNA som sedan byggs in i en av värdcellens kromosomer. När nya celler tillverkas innehåller de virusets DNA som gör att viruset ständigt sprids till nya celler. De farliga egenskaperna hos HIV viruset är att de angriper T-celler som reglerar kroppens immunsystem vilket leder till att det cellulära immunförsvaret slutar fungera. Ett immunförsvaret som är helt eller delvis ur funktion kommer att innebära högre drabningsfrekvens av olika infektionstillstånd som kan ha dödlig utgång (Brändén & Andersson, 2004, s. 275).

HIV viruset är en blodburen smitta men kan även förekomma i kroppsvätskor som sperma, vaginalt sekret och cerebrospinalvätska (Pratt, 1995, s. 203). Viruset sprids därför via delning av sprutor, oskyddat sexuellt umgänge och från mor till barn under graviditet, förlossning eller amning (Moberg, 2000, s. 48). Blodet från den smittade personen måste vara färskt samt att mottagaren själv måste vara skadad (Wahren & Wahren, 2007, s. 80-81). Det förekommer även att hälso-sjukvårdspersonal kommer i kontakt med kontaminerade sprutspetsar och

utsätter sig för smitta (Moberg, 2000, s.48). Det har även förekommit spridning av HIV genom kontaminerat blod under transfusion.

För att infekteras av HIV krävs en relativt stor dos då viruset är lågvirulent (Brändén & Andersson, 2004, s. 282-283). I det primära skedet när viruset snabbt förökar sig i blodet förekommer sjukdomen ofta symtomfri. Detta skede kallas primär HIV infektion eller akut HIV infektion som debuterar och kan utveckla en symtombild med bland annat huvudvärk, muskelvärk och yrsel inom två veckor från det att man blivit utsatt för smittan (Moberg, 2000, s. 92-103). Efter den primära HIV-infektionen försvinner ofta symtomen av sig själv och man går in i en symtomfri period där man känner sig förhållandevis frisk. Det kan dröja flera år innan symtom på ett försvagat immunsystem framkommer. När viruset har brutit ner immunförsvaret övergår infektionen till AIDS som är slutstadiet för HIV infektionen (Brändén & Andersson, 2004, s. 283). När immunförsvaret sviktar utvecklas olika sjukdomssymtom och infektionssjukdomar som för den smittade individen kan vara direkt livshotande (Wahren & Wahren, 2007, s. 82). Vanligt förekommande infektioner som uppträder i ett AIDS skede är lunginflammation, herpesinfektioner, svamp i munhåla och svalg samt tumörsjukdomar som lymfom och Kaposis sarkom (Moberg, 2000, s. 105-123). Det benämns som AIDS när diagnostiseringen av dessa sjukdomstillstånd starkt kan kopplas till ett kraftigt försvagat immunförsvaret som är orsakat av HIV viruset.

Patientsäkerheten i utvecklingsländer blir hotad då en ekonomisk utsatt situation tvingar sjukvården att använda samma sprutor och sprutspetsar till flera patienter vilket kan resultera i smittspridning (Wahren & Wahren, 2007, s.80-81). Risken att smittan sprids via saliv är förhållandevis liten och viruset dör relativt lätt bland annat genom att tvätta med tvål och vatten, intorkning men även vid måttlig uppvärmning. Viktigt att betona är att HIV inte smittar via luften eller hudkontakt.

2.2 Historia och prevalens

Det första fallet av HIV upptäcktes år 1959 då en man anlände till ett sjukhus i Kongos huvudstad Kinshasa där han senare avled under vad som då var obegripliga omständigheter (Wahren & Wahren, 2007, s. 79, 88-89). Hans blodprov frystes in och analyserades när teknologin hade utvecklats. Det konstaterades att han avlidit av HIV/AIDS och ingen vet hur han blivit smittad.

Många som diagnostiserades med HIV under slutet av 1980-talet fick rådet av sina läkare att enbart berätta om sin diagnos för ett begränsat antal, som familj och nära vänner

(Baumgartner, 2007). Sjukdomen var under den tiden som högst präglad av stigmatisering och diskriminering. En patient berättade att hans läkare upprepade gånger sagt till honom att om han är för öppen med sin sjukdom för allmänheten kommer han att råka illa ut.

I dag är HIV och AIDS en av världen mest fruktade sjukdomar och år 2012 var det cirka 1750 000 människor som dog av AIDS globalt (UNAIDS, 2013). Under 2010 var det globalt 34 miljoner människor som levde med HIV, vilket är en markant höjning jämfört med 2002 då det var 29,5 miljoner människor som var smittade (WHO, 2011.). Nittiofem procent av alla nya inrapporterade smittfall av HIV kommer från utvecklingsländer enligt the Joint United Nations Program on HIV/AIDS (UNAIDS) och regionerna söder om Sahara-öknen i Afrika har störst prevalens av människor med HIV (UNAIDS, 2013).

En alarmerande rapport visar att andelen personer smittade med HIV har stigit med åtta procent från 2011 (medicalnewstoday, 2013). Totalt är 131000 människor i Europa som är smittade av HIV- viruset, vilket är en ökning med 10000 nya inrapporterade fall från Europa.

Statistik från 2012 visade att 6200 personer lever med en känd HIV-diagnos i Sverige och 441 nya fall rapporterades samma år där 60 procent var män och 40 procent var kvinnor (Smittskyddsinstitutet, 2012). Majoriteten av de smittade var födda utomlands och fått smittan via sexuellt umgänge mellan män. Trenden för att HIV skulle vara en smitta som sprids mest frekvent mellan homosexuella har vänt och domineras nu globalt av sexuellt umgänge mellan heterosexuella (UNAIDS, 2013).

2.3 Behandling av HIV

Under 1980-talet då HIV upptäcktes kunde infektioner som uppstod enbart behandlas med antibiotika, då ingen annan läkemedelsbehandling existerade (Wahren & Wahren, 2007, s. 84). Senare har utvecklingen av antivirala medel radikalt ändrat omständigheterna för den drabbade människan. Trots att det ännu inte finns ett botemedel mot HIV kan anti HIV mediciner eller så kallad HIV terapi bromsa upp virusets celledelning och spridning samt förhindra och behandla opportunistiska infektioner som framträder i ett sent HIV skede.

Genom att mäta virushalten i blodet anpassas därefter vilken typ av medicin som skall användas, beroende på i vilken infektionsfas patienten befinner sig i (Moberg, 2000, s. 125). Idag består läkemedelsbehandlingen av drygt 20 olika läkemedel som delas in i sex grupper utefter verkningsmekanism, Nukleosidanaloger, NRTIcke-nukleosidanaloger och NNRTIproteashämmarefusionshämmareco-receptorhämmareintegrashämmare (FASS, 2013). För att effektivisera behandlingen och minska dödligheten tillämpas en

kombinationsbehandling eftersom de på olika sätt angriper viruset (WHO, 2013).

Medicinbehandlingen benämns som standard antiretroviral terapi (ART) när tre eller flera av läkemedelsgrupperna används.

Utvecklingen och framställningen av dessa läkemedel har gjort att HIV har gått från att vara en dödlig sjukdom med snabbt förlopp till en kronisk sjukdom man kan leva med i årtionden (Wahren & Wahren, 2007, s. 84). En forskningsrapport har visat att en flicka som föddes i Mississippi av en HIV- smittad kvinna idag är helt fri från HIV viruset (Whiteman, 2013). Tack vare en aggressiv antiretroviral behandling tidigt efter födseln kunde det konstateras att hon 18 månader efter avslutad behandling inte hade några spår av viruset kvar i blodet.

2.4 Stigmatiseringen av HIV

Stigmatisering och diskriminering är fortfarande något som går hand i hand med sjukdomen i olika delar av världen och är ett problem värt att adressera och arbeta för att minimera (UNAIDS, 2013). Begreppet stigma har sitt ursprung i det antika Grekland där det användes vid definition av kroppsliga tecken som var ovanliga eller om personens moraliska status var nedsatt, vilket liknar det sätt vi använder begreppet idag (Goffman, 2010, s. 14). Stigma handlar om de människor som ”avviker på ett icke önskvärt sätt från våra förväntningar” (Goffman, 2010, s.14).

En studie från Irland påvisar att den upplevda känslan av stigmatisering kan ha att göra med hur människan har erhållit sin HIV-infektion (Surlis & Hyde, 2001). Rädsla, okunnighet och fördomar är begrepp som anses vara hinder för en effektiv omvårdnad då sjuksköterskornas attityder påverkar patientens upplevelse av vården och bemötandet. Stigmatiseringen upplevs vara större på den nordamerikanska landsbygden där anonymiteten är låg och det är en lägre tolerans för olikheter samt en ökad rädsla för HIV (Zukoski & Thorburn, 2009). Det leder till en lägre känsla av tillfredställelse med livet då personerna upplever mindre socialt stöd från anhöriga och vänner, minskad tillgång av sjukvård och högre grad av ensamhet. Den låga toleransen för olikheter ger sig i uttryck genom nekad vård och ovilja att ta hand om människor som lever med HIV. Det förekommer även en vägran att röra vid patienten eller användning av onödigt mycket skyddsmaterial. I en studie gjord bland kanadensiska kvinnor framkom det att mycket av rädslan över deras situation var att inte hitta någon att kunna dela sitt liv med och hur folk skulle reagera när de får reda på deras sjukdomstillstånd (Rouleau, Côté & Cara, 2012). Det upplevs att människor i omgivningen

såväl som hälso- och sjukvårdspersonal har lite kunskap och förståelse för HIV och hur den smittar och att detta kan leda till socialt utanförskap.

Green (1995) analyserade utifrån en gatuundersökning i Skottland hur allmänhetens syn på HIV ser ut, men även vad allmänheten tror vad andra tycker. Även personer med HIV ingick i undersökningen. Dessa individer fick svara på hur de tror att allmänheten ser på de själva som bärare av HIV samt hur de ser på sina smittade medmänniskor. I studien redovisades det att majoriteten av allmänheten hade liberala attityder gentemot personer med HIV. Men vid alla grupper fanns det en mer negativ skildring, det vill säga en mer illiberal attityd att personer med HIV inte ska ha barn. Allmänheten menar att de tror att andra i omgivningen har en mer illiberal attityd än vad de själva tror sig ha. Det samma gäller för personer med HIV då de tror att allmänheten har mer negativa attityder gentemot dem än vad studien visade att de egentligen har. Green (1995) hävdar en viktig aspekt gällande gatuundersökningen vilket är att det är viktigt att ha i åtanke att deltagarna inte alltid uttrycker sin egentliga ståndpunkt.

2.5 Att vara HIV-positiv

Upplevelsen av hälsa är för varje människa olika och unik och det diskuteras att det är när man först drabbas av sjukdom och ohälsa som kroppen blir mer påtaglig (Söderberg, 2009). En kropp i förändring ses som ett hinder i den alldagliga tillvaron. Att inte längre kunna leva ett liv som förut skapar oro och en känsla av förlust inför en oviss framtid som kan innebära en känsla av ensamhet i sitt lidande (Öhman, 2009). Livet och vardagen beskrivs som ett ständigt pendlande mellan lidande och uthärdlighet i försöket att finna mening i sin nya situation.

Den upplevda kvalitén på hälsa hos individer med HIV har visats sig ha betydelse för den situation man befinner sig i, exempelvis ekonomisk status, socialt nätverk och utbildning (Herrmann, McKinnon, Hyland, Lalanne, Mallal, Nolan, Chassany & Duracinsky, 2013). De som uppger sig ha en hög livskvalité har ofta en tillfredställande inkomst som ger tillgång till effektiva behandlingsmetoder samt ett socialt nätverk av familj och anhöriga där de finner stöd. Den upplevda stigmatiseringen av sjukdomen uppger många leder till ångest och rädsla. Detta gör att individen ofta drar sig undan från sociala sammanhang och känslan av ensamhet förknippat med sin kroniska sjukdom är något de flesta upplever.

Att få diagnosen har från en studie (Tsarenko & Polonsky, 2011) i nästan alla fall kommit helt oväntat då den upptäckts av en slump vid exempelvis hälsokontroller på grund av diffusa och knappt märkbara symtom. Beskedet om en HIV-positiv diagnos har beskrivits som känslan av att förlora någonting, som synen på sig själv som en frisk individ och möts av

rädsla, chock och förnekelse (Baumgartner, 2007). Sjukdomen har gjort att man har förlorat föreställningen om en positiv framtid då deras kommande liv blir ovisst och oförutsägbart där en känsla av hopplöshet och förtvivlan ofta drabbar människan (Kylmä, 2005; Rouleau, Côté & Cara, 2012).

För att kunna hantera sin sjukdom och lära sig att leva med HIV har fokus- och stödgrupper visat sig vara till stor hjälp. Individerna känner sig socialt accepterade genom möjligheten att möta människor som befinner sig i liknande situationer (Baumgartner, 2007). Det finns även resultat från en studie utförd i USA som visar på att individer som upplever socialt stöd från närstående samt stödgrupper för människor diagnostiserade med HIV i större utsträckning är positivt inställda inför användandet av anti HIV medicin (Kang, Goldstein & Deren, 2008). De söker även vård i större utsträckning tiden efter sin diagnos. Det har visat sig vara viktigt, inte bara för individer med HIV utan människor med andra kroniska diagnoser att söka sig till stödgrupper (Baumgartner, 2007). För att hantera sin nya situation underlättar detta genom att normalisera sjukdomen och inkorporera detta i sitt vardagliga liv.

Tiden efter diagnosen har individerna som smittats i USA beskrivits sitt liv med sjukdomen som en välsignelse. De menar att de fått en helt ny insikt för hur skört och värdefullt livet är (Courtenay, Merriam, Reeves & Baumgartner, 2000). Varje dag har blivit betydelsefullt och många av de människor som drabbats av HIV har funnit mycket nytta och glädje att själva arbeta med sjukdomen, som volontärer för HIV-stödgrupper eller för att sprida kunskapen om HIV runtom i samhället. Många upplever att de är tacksamma att få vara vid liv här och nu, men uppger att de även känner hopp i och med att de har lyckats hålla sig vid liv så pass länge med sjukdomen att de nu vågar bilda sig ett framtidsorienterat perspektiv.

2.6 Sjuksköterskans roll

HIV, AIDS och andra smittsamma sjukdomar kan ha förödande konsekvenser för individen såväl som för samhället (Smittskyddsinstitutet, 2010). Det preventiva arbetet för att minimera dess spridning blir av hög prioritet för hälso- och sjukvården såväl som för utbildningssäten. Kunskapsspridningen runtom i samhället utgör en viktig komponent i det förebyggande arbetet. I den ständigt utvecklande hälso- och sjukvården ingår det i sjuksköterskans yrkesområde att förhålla sig till evidensbaserad kunskap och tillämpa detta i sitt arbete (Socialstyrelsen, 2005). Sjuksköterskans kompetensbeskrivning, utformat av socialstyrelsen består av tre huvudsakliga arbetsområden som omfattar den praktiska och teoretiska omvårdnaden, ledarskap och undervisning samt utveckling inom forskning. Ett krav för sin

yrkesroll är att hålla sig uppdaterad till ny, beprövad vetenskap för att kvalitetssäkra vården och optimera patientsäkerheten.

I arbetet för att förebygga spridningen av HIV och AIDS kommer sjuksköterskans pedagogiska och undervisande funktion är av stor vikt då mycket av omvårdnaden sker i ständig dialog mellan patient och vårdare (Pratt, 1995, s. 338). För att arbeta mot en individbaserad vård som grundar sig i en humanistisk och holistisk människosyn bör sjuksköterskan kunna undervisa och utbilda patienten och erbjuda emotionellt och psykosocialt stöd för de som drabbats av smittan (Socialstyrelsen, 2005). Sjuksköterskans förhållningssätt gentemot sina kollegor innebär att tillvarata kunskaper från ett multiprofessionellt arbetsteam. Detta för ett effektivt samarbete inom arbetsgruppen men även en strävan efter att identifiera resurser och tillgodogöra patientens kunskaper och erfarenheter för att främja hälsa. En holistisk omvårdnad enligt socialstyrelsen (2005) innebär att alla yrkeskategorier som är inblandade i patientens vård strävar efter att se människan som en helhet. Där bör människan mötas med ett öppet förhållningssätt som präglas av respekt för individens enskilda trosuppfattningar, erfarenheter och kunskaper

3 Problemformulering

Den dokumenterade stigmatisering och diskriminering som kretsar kring sjukdomen HIV är problem som kan påverka individernas upplevelse av vård och bemötande i vården. Sjukdomen är förknippad med utanförskap. Sjuksköterskor, andra patienter och allmänheten i övrigt upplever rädsla gentemot individer med HIV. Forskning och kunskapsutveckling har lett till en ökad livslängd för individerna drabbade av HIV och därför ställs andra krav på hälso- och sjukvården. Vården skall utgå ifrån en likabehandling mellan alla människor vare sig de är infekterade av HIV såväl som andra sjukdomar. Därför väcks funderingen över hur patienter med HIV upplever deras vård och vilka faktorer som påverkar vården för patienterna. Det väcktes även ett intresse om det fanns dokumenterade upplevda skillnader av vården mellan olika patientgrupper.

4 Syfte och frågeställningar

Syftet med denna litteraturöversikt var att beskriva hur patienter med HIV uttrycker tillfredsställelsen med vården och hur sjuksköterskan uttrycker attityder i vården av patienter med HIV.

5 Teoretisk utgångspunkt

Erikssons teori om vårdlidande anknyts till ämnet då sjukdomen genom tiderna har gått hand i hand med stigmatisering och diskriminering. Ett undvikande och fördömande beteende hos vårdare kan orsaka lidande i omvårdnaden för individen. Erikssons teori (1994, s. 86-92) om vårdlidande förespråkar att lindra vårdlidande. Teorin överensstämmer med hälsosjukvårdslagens definition av god vård (SFS 1982:763) genom att betona respekt gentemot patienten och främjandet av goda vårdrelationer.

5.1 Vårdlidande

Vårdens uppgift är att göra gott och lindra lidande men kan i vissa fall orsaka patienten vårdlidande (Arman & Rehnsfeldt, 2011, s. 73). Lidande enligt Erikssons teori (Eriksson, 1994, s. 21, 25, 30, 32, 28) härstammar från begreppet patient som ursprungligen betyder den lidande då begreppet har hämtats från latinets *patiens* som betyder lidande. Detta tycktes passande då det är patienten som tåligt uthärdar någonting där lidandet ses som en kamp mellan det goda och det onda. Människans upplevelse av lidande är enskild och kan vara förknippad med ensamhet eller att hon saknar tillfredsställelse för sina egna behov. Det största lidandet är dock när livskraften går förlorad och människan fylls av livsleda. Att lida syftar Eriksson (1994) med att pinas och våndas vilket är något som ofredar människan.

Vårdlidande är det lidande som orsakas av vård eller utebliven vård och det finns enligt Erikssons teori (1994, s. 87, 91, 92) olika former av lidande samt att varje människas upplevelse av vårdlidande är individuell. Formerna av vårdlidande delas in i kränkning av patientens värdighet, fördömelser och straff, maktutövning och utebliven vård. Huvudformen av förekommande vårdlidande är den som orsakas av kränkning av patientens värdighet och även den som ger upphov till de övriga formerna som påverkar vårdlidandet. Handlingar som avser kränkande beteende mot patienten är då sjuksköterskan nonchalerar patienten vid tilltal eller vårdslöshet gällande vårdåtgärder som berör intima zoner. Att nonchalera patienter räknas som fördömelser och straff i sjuksköterskans beteende vilket påvisar kopplingen mellan dessa två former av vårdlidande. Enligt Eriksson (1994) sker maktutövning då patientens frihet berövas och denne blir tvingad till en handling. Detta kan förekomma på ett direkt sätt där patienten tvingas till handlingar mot dennes vilja och indirekt där sjuksköterskans attityd tvingar patienten att verka mot sin egen vilja.

5.1.2 Lindra vårdlidande – en viktig del i vården

I vården existerar lidande som inte kan elimineras och därför är det viktigt att vårdgivare förespråkar att lindra lidande enligt Eriksson (1994, s. 95-96). Förutsättningar för detta är att skapa en vårdkultur där patienten upplever sig välkommen och respekterad för att kunna lindra vårdlidande. För att erbjuda en god vård och lindra vårdlidande fordras förmågor hos sjuksköterskan där maktpositionen hon ställs inför inte utnyttjas och att hon inte fördömer och kränker patientens värdighet. Sjuksköterskan kan agera för att lindra detta lidande genom att vara tillgänglig för samtal, förmedla hopp, vara ärlig, uppfylla önskingar och att stödja patienten i hans eller hennes tro. Det viktigaste en vårdgivare kan göra för att lindra lidandet är att våga möta lidandet.

Eriksson (1995, s. 61, 73) menar att alla vårdgivare omfattas av den holistiska principen eller synen på människan som en helhet. Helheten varierar däremot i förhållande till individens inre och yttre gräns men även tid och rum. Det handlar om att vårdgivarna ska tillämpa det specifika kompetensområdet de erhållit på ett professionellt sätt då omvårdnaden utgör den mest fundamentala formen av vårdandet.

6. Metod

Arbetet är utformat som en litteraturöversikt som syftade till att skapa en bred översikt kring det aktuella kunskapsområdet. Litteraturinsamlingen började med en osystematisk informationssökning då Östlundh (2012) menar att det bidrar med inspiration till arbetet. Tillvägagångssättet för informationssökningen har skett på bibliotek och på internetbaserade databaser. När inspiration insamlats praktiserades den systematiska informationssökningen som är en viktig del i det huvudsakliga artikelsökandet som motsvarar informationsbehovet för att besvara syftet. Fokus har legat på studier utförda i välfärdsländer för att kunna ge applicerbar kunskap till Sverige. Viss uppdelning av arbetet har gjorts där författarna under arbetets gång arbetat enskilt exempelvis vid läsning av artiklar där de sedan träffats för att tillsammans diskutera material relevant för arbetets olika delar och formulerat detta som ett gemensamt arbete.

6.1 Datainsamling

Databaserna som använts vid denna litteraturöversikt var Cinahl och PubMed där artiklarna erhöles i olika kombinationer av AND och OR med sökorden: ”HIV”, ”HIV-infected patients”, ”experience”, ”stigma”, ”nurse attitudes”, ”HIV-infections”, ”attitudes of health

personell” vilka applicerades vid de första sökningarna. Begreppen utvecklades under arbetet till att inkludera ”HIV-AIDS nursing”, ”quality of health care”, ”quality of nursing care”, ”HIV-education”, ”fear of HIV” och ”nurse” vid sökningen. Vid sökning i databasen Cinahl användes Cinahl Headings där sökorden kombinerades med AND och OR samt fylldes även i som Major Concept i vissa fall. Artiklarna var vetenskapligt granskade, ”peer reviewed”. Artiklar som påträffades via sökbasen PubMed, där val av vetenskapligt granskade artiklar inte är möjlig, granskades genom dess struktur samt via artikelns hemsida för att säkerhetsställa en vetenskaplig källa.

Under de första sökningarna begränsades artiklarna från 2000-2013 men utfallet av denna begränsning gav ett för snävt urval av relevanta artiklar. Därför utökades sökningen till publikationer från 1995-2013 som resulterade i ett begränsat antal artiklar som var relevanta till resultatet. Valet av artiklar gjordes utan avgränsning till forskningresultat från kvalitativa eller kvantitativa studier (Friberg, 2012).

6.2 Urval

Sökningarna gav träffar som redovisas i bilaga 1. Artiklarna valdes genom att först granska titlarna och att de var utförda i välfärdsländer. Därefter lästes abstrakten igenom för att författarna skulle bilda sig en uppfattning om artiklarnas innehåll och relevans till problematiseringen och syftet. Artiklarna lästes noga igenom och de som inte överensstämde med arbetets syfte och problematisering exkluderades. Kriterierna för de valda artiklarna var att de skulle innehålla faktorer som berör tillfredsställelse med vården ur ett patientperspektiv. Vidare uttryckte artiklarna attityder, erfarenheter och upplevelser av vård ur både patienter med HIV och sjukvårdspersonalens perspektiv. De valda artiklarna tillhörde välfärdsländer som Sverige, Kanada, Nederländerna och USA. Patienterna som deltog i studierna var över 18 år, var i kontakt med hälso- och sjukvården och hade en HIV positiv diagnos. Ingen avgränsning för en specifik yrkeskategori bland hälso-och sjukvårdspersonal gjordes och artiklarna innefattade utsagor från läkare, sjuksköterskor, undersköterskor och studenter. Detta för att även kunna innefatta hur patienterna uttrycker tillfredsställelsen med vården då alla vårdgivare är inblandade i vården. Vissa artiklar nämnde HIV såväl som AIDS men ingen avgränsning för dessa artiklar gjordes.

Artiklar som jämförde hur patienter med HIV uttryckte tillfredsställelse med vården i jämförelse med patienter drabbade av andra sjukdomar var också välkomna för att kunna dokumentera eventuella upplevde skillnader i vården.

6.3 Analys

Artiklarna jämfördes och diskuterades efter omsorgsfull läsning fler tal gånger som Friberg (2006) menar är inledningen för att få en överblick över handlingen. Varje enskild studies resultat sammanställdes och delades upp i kategorier beroende på om de behandlade ämnet ur ett patientperspektiv och ett personalperspektiv. Därefter lästes studierna igen. I resultatdelen markerades med en understrykningspenna statistiska skillnader, utsagor och påstående som berör tillfredsställelse, eftertraktansvärda egenskaper, känslor och attityder som svarar till syftet. Likheter och skillnader plockades ut och placerades i grupper och därefter skapades rubriker baserat på innehållet. Det utplockade innehållet resulterade i tre huvudrubriker vilka var *Tillfredsställelse med vården, vad patienten efterfrågar* och *sjuksköterskan i vården av patienter med HIV*.

7. Forskningsetiska överväganden

Författarna till arbetet har försökt förhålla sig öppet vid läsning av artiklarna för att kunna ta del av all befintligt kunskap kring området. Tillvägagångssättet för datainsamling har försökts redovisats korrekt och sanningsenligt. Vidare har artiklarna översatts så adekvat som möjligt från engelska till svenska för att försäkra att resultat, information eller påståenden inte används i fel sammanhang eller på något sätt förvrängs. Eventuella meningsskiljaktigheter mellan författarna har resulterat i att litteraturen bearbetats igen för att komma närmare en konsensus kring innebörden för att uppnå etisk korrekthet. Vid analyseringen var det lätt att fokus lades på intressanta ämnen som inte hade någon koppling till resultatet vilket Friberg (2012) varnade för i sin bok.

Artiklarna som valdes ut följde de forskningsetiska principerna vilka beskriver förhållandet mellan forskare och deltagare. Principerna utgör riktlinjer för etikkommitténs granskning av forskningsprojekt inom Ämnesområdet för humaniora och samhällsvetenskap (codex, 1990).

8. Resultat

Det presenterade resultatet framställdes av 14 vetenskapliga artiklar varav åtta stycken var från USA, tre från Nederländerna, två från Sverige och en från Kanada. Av dessa studier var tre utformade ur ett vårdarperspektiv, tio ur ett patientperspektiv och en från båda. Artiklarna presenteras i bilaga 2.

8.1 Tillfredställelse med vården

Ding, Landon, Wilson, Hirschhorn, Marsden och Cleary (2008) jämför i sin studie kvalitén på vården i USA för patienter med HIV utan och med en huvudansvarig primärvårdgivare. Till studien intervjuades 2430 patienter där 2333 personer ansågs sig ha en huvudansvarig primärvårdare som läkare, sjuksköterska eller läkarassistent som kände dem bäst. De resterande 97 personerna som inte kunde identifiera en huvudansvarig vårdgivare uppgav sig vara mer missnöjda med vården. De upplevde att de inte fick sina behov mötta och att vården ansågs vara svårtillgänglig. I en annan studie (Rodriguez, Marsden, Landon, Wilson & Cleary, 2008) var syftet att utvärdera kvalitén på vården som ges av vårdteam bestående av flera vårdgivare. Det deltog 2864 patienter med en HIV diagnos som intervjuades i en trestegs provtagningsmetod. Det redovisades att 152 patienter som vårdas av fler än en vårdgivare uttryckte lägre känsla av tillfredställelse med vården samt att de upplevde mindre tillit till sina vårdare exempelvis de 148 deltagare. Jones, Messmer, Charron och Parns (2002) studie framgick det att sju av de 50 deltagarna i studien inte kände tillit till vårdgivarna gällande konfidentiell information. I Burke, Cook, Cohen, Wilson, Anastos, Young, Palacio, Richardsson och Ganges (2003) studie erhöll patienter med fler vårdgivare mer sällan någon form av ART-behandling för sin sjukdom.

I resultatet från en studie i USA redovisades att patienterna var generellt nöjda med vården (Jones et al., 2002). Studien ville undersöka kvinnor med en HIV diagnos och minoritetpatienters tillfredställelse med sjukhusvård. Läkarna uppfattades prestera bättre i områden som gällde att förmedla en känsla av hopp samt att de inte pratade över huvudet på patienten. Sjuksköterskor ansågs prestera bättre än läkarna i områden som att inte ge upp om patienten, svara på frågor om vård på ett lättförståeligt sätt samt att de ansågs ha mer adekvat kunskap om HIV och AIDS för vårdandet. Deltagarna beskriver att sjuksköterskorna tog sig tid att sitta ned och samtala samt att de inte uppträdde nervöst inför vårdandet och beröring av patienten.

De som uppgav sig vara mest missnöjda med vården var i högre utsträckning lågutbildade och personer i en otillfredsställande ekonomisk situation (Eriksson, Nordström, Berglund & Sandström, 2000; Burke, Cook, Cohen, Wilson, Anastos, Young, Palacio, Richardsson & Gange, 2003). I jämförelse med patienter med reumatiska sjukdomar var människor med HIV mindre nöjda med vården (Hekkink, Wigersma, Yzermans & Bindels, 2005). Webb, Bower och Gill's (1997) studie redovisar dock inga signifikanta skillnader gällande tillfredställelse

med vården mellan patienter med HIV och patienter med andra infektionssjukdomar och medicinska sjukdomar. I Burke et al.s (2003) studie utförd i USA utforskades dimensioner av missnöje i vården där totalt 1303 patienter deltog. Det framkom att missnöjet med vården var kopplat till bekvämlighet och tillgång till sjukhusinstitutionerna samt teknisk kvalitet i vården. Tillfredsställelsen över vården visade sig vara generellt högre än otillfredsställdheten.

8.2 Vad patienten efterfrågar

Genom att jämföra patienter med HIV mot patienter med en annan kronisk sjukdom har forskare i en studie från Amsterdam (Hekkink, et al., 2005) undersökt vad dessa grupper ansåg vara viktiga för att möta deras krav och önskemål. Det framkom att patienter med HIV önskade att deras vårdare skall ha goda kunskaper om HIV vilket Burke et al. (2003) även hävdar. I en annan studie av Hekkink, Sixma, Wigersma, Yzermans, van der Meer, Bindels, Brinkman och Danner (2003), framkom det att patienterna ville bli tagna på allvar. Gruppen med reumatiska sjukdomar som även ingick i studien av Hekkink et al. (2005) hade samma önskemål som HIV-patientgruppen, men personalen som vårdade den reumatiska patientgruppen nådde i större uträkning upp till patienternas förväntningar.

Hekkink et al. (2005) betonar en betydande och eftertraktad egenskap, att kunna förmedla en dålig nyhet försiktigt. I studien betygsattes eftertraktade och önskvärda egenskaper vid mötet i vården med poängen ett till fyra där ett var ”inte viktigt” och fyra ”extremt viktigt”. Dessa värden sammanställdes och resultatet visade att kvalitén på vården var bra men att patienter med en reumatisk sjukdom var mer nöjda med sin vård. Eftertraktade egenskaper var medicinska faktorer som att ge information om för- och nackdelar med behandlingar och information om användandet av medicineringen vid HIV samt information om eventuella biverkningar. Patienter med HIV betonade även upprätthållandet av sekretess om sin HIV status som viktig och att patienten inte skall kunna höra konversationer mellan sjukvårdspersonal. För att kunna erbjuda en tillfredställande vård önskades det även att vårdgivarna skulle ta sig tillräckligt med tid för att hinna samtala med patienten. Hekkink et al. (2003) undersökte i en annan studie med fokusgrupper på hur HIV patienter upplever kvalitén i vården. I studien ville man även undersöka om QUOTE-HIV var ett adekvat instrument för att mäta vårdkvalitén. Resultatet redovisade även där att det som önskas mest av patienter från hälso-och sjukvården var att vårdgivaren skulle vara väl insatt i sjukdomen kunskapsmässigt.

I McGuire, Bunting och Seaton's (1999) studie var syftet att belysa faktorer som amerikanska kvinnor ansåg underlätta eller försvåra egenvården. Problemområden identifierades som hade att göra med hälso- och sjukvårdens organisation och dess tillgänglighet. Det som försvårade patientens delaktighet i vården samt väckte mycket frustration var att bli "omkring slussad" mellan olika läkare, specialister och sjuksköterskor. Studien av Guenter, Gillet, Cain, Pawluch och Travers (2010) beskriver eftertraktade egenskaper hos deras läkare. Det patienterna förväntade sig av sina vårdare delades upp i områden av klinisk och medicinsk kunskap, juridisk kunskap och etik kunskap. Tillit utsågs i studien som eftertraktansvärt för patienters tillfredsställelse med vården. Patienterna förväntade sig att deras vårdare skulle besitta trovärdig kunskap om sjukdomen. De önskade att bli tagna på allvar och att vårdpersonalen skulle förhålla sig fördomsfritt gentemot individens sätt att leva. Jones et al. (2002) redovisade att patienter kunde uppleva en känsla av isolering och segregation under sjukhusvistelsen för att de hade AIDS och upplevde att de skulle bli annorlunda behandlade om de inte hade AIDS.

8.3 Sjuksköterskan i vården av patienter med HIV

Röndahl, Innala och Carlssons (2003) studie i centrala Sverige undersöker vårdgivarnas attityder i förhållande till homosexuella och heterosexuella patienter med HIV. Data samlades in vid två tillfällen under år 1999 och år 2000 där 221 vårdgivare deltog. Majoriteten av sjuksköterskorna uttryckte empati mot patientgrupperna med HIV. Det fanns ingen markant skillnad avseende attityderna mot patienter mellan sjuksköterskor, undersköterskor, undersköterskestudenter och sjuksköterskestudenter. Rädslan för att bli smittad var bland sjuksköterskorna låg. Bland sjuksköterskestudenter var rädslan statistiskt högre i jämförelse. Insamlade uppgifter från 1999 visade att det fanns en negativ attityd mot homosexuella patienter med HIV. Rädslan för att utsättas för smitta var dock lika låg som vid den senaste datainsamlingen. Trettiosex procent av de 56 deltagande sjuksköterskorna och undersköterskorna uppgav att de skulle avstå att vårda patienter med HIV om de fick möjlighet till det. Detta på grund av en rädsla för att bli smittad, trots att en kunskap om hur sjukdomen smittar fanns bland majoriteten av sjuksköterskorna. Vidare belyser en sjuksköterskestudent i studien att strävan att kunna bemöta en patient väl och kunna känna trygghet i interaktionen kommer först när kunskapen hos en själv ökar.

Webb et al. (1997) jämförde sambandet mellan sjuksköterskans kunskap, rädsla och attityd till HIV och patientens uppfattning av omvårdnad. Sjuksköterskorna rapporterade ett undvikandebeteende kring patienter med HIV och AIDS i vården. Inga signifikanta skillnader

kunde urskiljas mellan attityder och tillfredsställelse med vården. Det förekom skillnader i kunskapsnivåer bland sjuksköterskorna mellan avdelningarna. Sjuksköterskor som vårdar flest patienter med HIV och AIDS hade mindre kunskap om sjukdomen än de som vårdar färre patienter. Den personalgrupp som vårdade ett mindre antal patienter med en HIV diagnos värderades ha högre kunskap än de grupper som vårdar fler. Denna personalgrupp visade sig även ha en mer positiv inställning till patienterna men visade mer rädsla än på de andra avdelningarna där fler patienter med HIV och AIDS vårdades.

Blackstock, Beach, Korthuis, Cohn, Sharp, Moore och Saha (2012) undersökte om vårdgivarnas uppfattningar och attityder gentemot kvinnliga och manliga HIV patienter skiljde sig åt i USA. Studien mätte patienters personliga karaktärsdrag och vårdares positiva uppfattningar om patienter med HIV i jämförelse med andra patienter. Resultatet visade ingen statistisk skillnad av vårdarnas attityder mellan män och kvinnor. Angående vårdarnas uppfattningar om HIV patienter framkom det att de upplevde mer frustration gentemot kvinnliga patienters karaktärsdrag. Av alla kvinnor som deltog i studien var 74 procent mörkhyade och i större utsträckning lågutbildade och arbetslösa i förhållande till män.

8.4 Förbättrad vård

Schneider, Agins, Darryl, Monserrate och Hirshhorn (2012) undersöker hur vårdgivare som arbetar med HIV smittade patienter i USA utvärderar sitt kvalitets- och förbättringsarbete. Undersökningen resulterade i områden intressanta för förbättring. Det handlade om förbättrade screeningrutiner för smittsamma sjukdomar, effektiviserandet av klinikflödet och samarbetet med apotekare och läkemedelsansvariga för HIV-terapi. Ur patienternas perspektiv identifierade Hekkink et al. (2003) områden önskvärda för förbättring som handlade om tillgänglighet till hälso-och sjukvård. Att lätt kunna nå en specialist via telefon samt att vårdaren skall ha förståelse för patientens situation var exempel på sådana områden.

I strävan att förbättra den sexuella hälsan och utvärdera patienternas upplevelse kring sexuell hälsa hade en studie utförd i Nederländerna funnit att 43 procent av ungdomar med HIV önskar att diskutera frågor som rör sex och samlevnad (Dukers-Muijers, Somers, Hoebe, Lowe, Niekamp, Oude Lashof, Bruggeman & Vrijhoef, 2012). Tjugofem procent av patienterna uppgav att de inte fått utrymme att diskutera ämnet i samband med besök inom hälso-och sjukvården.

I Guenter et al.s (2010) studie önskade patienter att få vara mer delaktig i sin vård. De kände att läkaren ofta använde sin auktoritet och hade det avgörande ordet i valet av

behandlingsåtgärder. De upplevde att det uppstod spänning mellan vårdare och patient och att de inte kunde eller vågade gå emot läkarens beslut. Läkaren upplevdes allt för ofta strängt följa en standardiserad vårdstrategi istället för att vara öppen för flexibilitet kring den individuella patientens önskemål och behov.

9. Diskussion

9.1 Metoddiskussion

Vid arbetets början förmodade vi att det valda området skulle vara väl utforskat vilket bevisades vara en missuppfattning och är där av en brist i arbetet. Det resulterade i att syftet och valet av artiklar omarbetades ett flertal gånger för att kunna kopplas samman.

Det fanns en risk att ett selektivt urval skulle ske men det kunde på grund av författarnas medvetenhet kring detta hindras. Svårighet att välja artiklar på grund av dess relevans uppstod då författarna präglades av ett stort intresse för områden runt omkring syftet och egen tolkning till vad som kunde tillföra något till ämnet riskerades inträffa.

Ett hinder som försvårade sökningarna var att titlarna i vissa skeden kunde tala för ett innehåll som inte stämde med det egentliga innehållet. Artiklar som hade vårdkvalité i titeln kunde i studien belysa det patienterna eftertraktar i sin vård samt vart det önskades förbättring. Det handlade återkommande om tillfredsställelsen av vården, det vill säga ”satisfaction” eller ”dissatisfaction”. Det gjorde att det väcktes en diskussion om begreppens innebörd då det ansågs att något kan vara av hög kvalité utan att vara tillfredställande och tvärtom.

Diskussioner kring etiska överväganden framgick sällan i artiklarna. En del av artiklarna var komplement till tidigare utförda studier vilket kan innebära att den etiska granskningen förts på tal i originalstudierna. Den etiska granskningen kan emellertid inte med säkerhet garanteras vilket uppmärksammades i de artiklar som inte nämnde etisk granskning. För att ta reda på den etiska granskningen försvårades då det inte alltid stod uttryckt i ord att det förekommit en etisk granskning. Ofta framfördes deltagarnas frivilliga deltagande och fria vilja att välja avstå mitt i studien

Artiklar valda till föreliggande studie har i vissa fall baserats på studier som använt datainsamling med ett brett tidsspann för att få en jämförelse över tid. Insamlad data kan ifrågasättas om dess relevans fortfarande är anpassningsbar. Studier utförda och publicerade under mitten av 1990-talet exkluderades inte men dess relevans och anpassningsbarhet till nutid har uppmärksammats av författarna, då det enligt Segesten (2012, s. 54) är viktigt att

vara kritiskt till när källan trycktes. Det kan ha betydelse för kunskapskvalitén, för att förstå innehållet eller av annan orsak. Detta valdes att genomföras på grund av att de fanns en alltför begränsad ny forskning publicerad i en nära dåtid att tillhandaha.

Valet av studier utförda i välfärdsländer valdes för att kunna uppnå en applicerbarhet till Sverige. Mycket av den aktuella HIV och AIDS forskningen existerar och utförs i länder där sjukdomen förekommer mest, då till största delen i afrikanska länder, vilket tidigt uppmärksammades i arbetet. Det resulterade i att tillämpningen till Sverige ansågs allt för problematisk. Dessa studier återgav markanta skillnader mellan i antalet smittade och i kultur, socioekonomiska faktorer och religion vilket kan påverka attityder, kunskap och stigmatiseringen. Det kan då påpekas att det uppstod svårigheten att hitta relevanta artiklar som överensstämde med syftet och vara anpassningsbart till det svenska samhället. Detta kan sammanfattas med att det fanns en svårighet med att utföra en litteraturoversikt, att det fanns begränsad forskning att tillgå vilket även Friberg (2012, s. 134) understryker.

9.1.1 Satisfaction

Under arbetets gång började författarna diskutera vilket ord som gjorde sig mest lämplig för översättning av det engelska ordet ”satisfaction” som förekommer i artiklarna. I *Norstedts stora engelsk-svensk ordbok* (2000) förekommer ordet ”tillfredställd” som första alternativ för att översätta alla grammatiska böjelser av ”satisfaction”. I *Norstedt svenska synonymordbok* (2009) förekommer ”tillfredställelse” som godtagbar, nöjaktig och något som uppfyller förväntningar. Då ”tillfredsställa” innebär att uppfylla förväntningar anser författarna att när man har fått sina förväntningar och förhoppningar uppfyllda känner man sig nöjd och tillfredställd. Vi anser att användningen av ordet ”tillfredställd” förekommer neutralt och kan användas för att beskriva mätbara faktorer för en stor mängd. Att vara ”nöjd” anses emellertid ha en mer subjektiv betoning. Därför valdes det att inte exkludera något av orden då de kan anpassas för att beskriva ändamålet. Begreppen anses av författarna ha samma innebörd.

9.1.2 Articklarnas relevans

Studier av kvantitativ design har av författarna ansetts som fördelaktigt på grund av det breda antalet deltagare samt redovisad statistik för bland annat hur många som uttrycker tillit och tillfredställelse. De kvalitativa studierna gav en mer detaljerad insikt över patienternas

upplevelse av vården samt eftertraktade egenskaper för att uppfylla tillfredställelse. Därför ansågs det fördelaktigt att inkludera studier av både kvalitativ och kvantitativ design.

Webb et al. (1997) visar att de grupper som mer sällan vårdar patienter med HIV visade sig ha mer kunskap men upplevde i större utsträckning rädsla. Personal som hade mer kontakt med patienter med HIV visade sig ha mindre kunskap om sjukdomen, men kände mindre rädsla och en mer positiv attityd gentemot patienterna. Trots att det beskrivs att kunskap finns om området påvisas även ett behov av ytterligare kunskap. Det framkom dock inte vilken kunskap som efterfrågas för utveckling för att minska rädslan vilket författarna uppmärksammade. Viktigt att ha i åtanke är att detta endast är en studie vilket gör att det inte går att dra allmänna slutsatser av fyndet.

Röndahl et al. (2003) tog upp att sjuksköterskor, undersköterskor, sjuksköterskestudenter och undersköterskestudenter generellt uttryckte empatisk attityd gentemot patienter med HIV vilket är en viktig aspekt. Kritiken som följer är att studien endast är utförd på en infektionsavdelning i centrala Sverige, vilket inte möjliggör en generalisering representativ för hela landet. Vidare var antalet deltagare begränsad. Författarna anser att åsikter, attityder och sociala normer kan variera från olika delar av landet.

9.2 Resultatdiskussion

Resultatet visar att patienterna var generellt nöjda med vården de erhöll och förekomsten av missnöje påverkas av människornas ekonomiska utsatta situation. Det kunde urskiljas ett samband mellan befintligt sjukvårdssystem och missnöje med den erhållna vården i USA. Sjukvårdssystemet i USA är annorlunda utformat än i Sverige eftersom medborgare måste betala för vården. Detta uppmärksammades då de som upplevde missnöje med vården var personer i en utsatt ekonomisk situation, vilket var förutsägbart då de inte har råd med att få den vård de egentligen behöver. Trots att det i USA finns liknande kultur som i Sverige är skillnaden mellan sjukvårdssystemen signifikanta och författarna är kritiska till möjligheten att dra samband i relevans för Sverige. I USA går cirka 16 procent av landets bruttonationalprodukt till hälso- och sjukvården men landet saknar en allmän sjukvårdsplan (Nordström-Lerner, 2009). Vården täcks av sjukförsäkringar som arbetsgivare ofta tillhandahåller till sina anställda. Statistik visar att över 45 miljoner amerikaner är oförsäkrade till följd att de inte kan betala premiekostnaderna. Problematiken är att kostnaden för sjukvårdsförsäkringen stiger snabbare än lönerna vilket resulterar i svårigheter att betala. Missnöjet bland svenska patienter med HIV är även där förknippad till människor i finansiell

kris trots att det existerar allmänt sjukvårdsprogram. Det finns svårigheter till att se ett samband till varför det inträffar. Att spåra vilken grupp av människor som befinner sig i denna finansiella kris kan möjligen förklara orsaken.

9.2.1 HIV i vården

Vårdtagare som kunde utnämna en primärvårdare uttryckte tillfredställelse vilket belystes i flera artiklar. Detta kan tyda på en individualiserad och personcentrerad vård. Med en individanpassad vård kan vårdgivarna få mer kunskap om patienten vilket gör att tilliten till vårdgivarna ökar (Arman & Rehnfeldt, 2011, s. 84-87).

Erikssons teori (1994, s 86-98) förespråkar att vårdlidande kan handla om att människan saknar tillfredställelse för sina egna behov. I resultatet framkommer det upplevelser av missnöje med vården i och med att de inte blir tagna på allvar. Detta kan leda till att de individuella behoven inte blir bekräftade. Att lyssna och identifiera patienters individuella önskemål menar Eriksson bekräftar människan och erkänner hennes värde som i sin tur kan lindra de former av lidande patienten upplever. Vidare erkänner patienter som vårdas av flera vårdgivare att de upplever mindre tillit till sina vårdare. I det mänskliga värdet vilket Eriksson beskriver står trovärdighet för upplevelsen att bli tagen på allvar och mötas med respekt. När det förekommer flera vårdgivare i omvårdnaden kring en patient kan det innebära att patientens behov inte tas hänsyn till och kunskap om patientens situation går förlorad. Att erbjuda god vård innebär att bekräfta patientens värdighet och ge ett individuellt bemötande.

För att sjuksköterskan ska skapa en välkomnande, respekterande och vårdande miljö där en god vård eftersträvas bör sjuksköterskans maktposition inte dras nytta av (Eriksson, 1994, s. 95). Vårdgivarna bör inte fördöma eller kränka patienternas värdighet. Bemötandet fyller en viktig funktion för att kunna lindra vårdlidande och utföra en god vård då det handlar om att samtala, uppmuntra, stödja, förmedla hopp men även att våga möta patienten. Att känna till värdet av bemötandet i vården blir tydlig då det har rapporterats diskriminerande och undvikande beteende hos den allmänna sjuksköterskan, som inte är specialiserad inom vård av patienter med HIV (Kendall Raynor, 2006). Detta kan bidra till vårdlidande.

9.2.2 Rädsla och kunskap

Återkommande begrepp i resultatet är rädslan för att bli smittad och kunskap om sjukdomen är eftertraktat av patienter så väl som sjukvårdspersonal. Bibehållandet av sekretessen är en viktig faktor i vården som förbättrar patienternas vårdkvalité vilket ska vara en självklarhet

om vården ska följa personuppgiftslagen (SFS 1998:204). Om lagen inte följs finns risken att individens integritet kränks och kan i sin tur ge upphov till vårdlidande. Patienter kan välja att inte söka vård för att de präglas av rädslan för att känna stigmatisering på grund av sin HIV diagnos vilket kan resultera i utebliven vård och orsaka vårdlidande.

Smittskyddsinstitutets undersökning (2013) visar att allmänhetens rädsla för sjukdomen från 1987 fram till 2011 har minskat men finns till viss del kvar, samtidigt som toleransen gentemot HIV har ökat. Var femte person känner någon form av rädsla för närkontakt med personer med HIV, som till största delen utgörs av yngre personer. Av dessa är andelen som hyser extrem rädsla gentemot personer med HIV genom tiden relativt oförändrad och rädslan kan påverka valet av skola och/eller arbetsplats. Att rädslan är större bland yngre misstänks vara kopplad till att kunskapen hos dessa personer är mindre trots att kunskapen i allmänhet har ökat under åren. Det handlar om att ungdomar i åldrarna 16-19 sällan eller aldrig fått undervisning om HIV (Smittskyddsinstitutet, 2013).

Carlsson, Tegnell, Albert & Sönnernborg (2013) menar att det är okunskapen som bidrar till sämre livskvalité, diskriminering och stigmatisering för personerna med HIV. Det handlar om att fokus på kunskapen inte får samma uppmärksamhet idag som tidigare enligt smittskyddsinstitutet (2013). Smittskyddsinstitutet menar att orsaken till den minskade uppmärksamheten beror på att antalet HIV smittade i den svenska befolkningen inte blivit så hög som man befarade under 1980-talet. I sin tur har detta lett till att den offentliga debatten avtagit samt att diskussioner om ämnet har minskat markant genom åren. Detta då endast tre procent diskuterar HIV med sina föräldrar alternativt barn och tio procent med sin sexpartner. De minskade diskussionerna och intresset menar smittskyddsinstitutet (2013) kan leda till minskad oro och utsatthet för personer med HIV men kan även utlösa oro då information kring sjukdomen minskat. Det minskade intresset kan ge konsekvenser som fördomar och tabu kring ämnet relaterat till den ökade oron. Att kunskapsspridningen avtagit enligt rapporten är oroväckande då resultatet i litteraturöversikten betonar kunskap som en viktig del i vårdandet. Kunskap eftertraktas av många patienter och är en väsentlig faktor för att kunna erbjuda god vård. Då diskussionerna som ger kunskap minskat har intresset för undervisning i skolor runt om i landet avtagit.

Socialstyrelsen (1991, s. 119-120) menar att cirka tio år efter utbrottet av sjukdomen har det skett ett omfattande utbildningsarbete om infektionen och erfarenheter av behandling och omhändertagande. Det ställs fortsatta krav på insatser inom lärosäten. Diskussioner uppstår om utbildningsinsatserna förekommer i den omfattning som socialstyrelsen beskrev nödvändig. Rädslan för att bli smittad är väl dokumenterad trots att forskning visar att

kunskap kring området finns. Eftersom det efterfrågas fortsatt utbildning i vårdprogrammen på gymnasie- och högskolenivå om HIV och AIDS enligt socialstyrelsen (1991, s. 120) är frågan i vilken omfattning utbildningar sker. Författarna ifrågasätter om socialstyrelsens krav på utbildningsarbete bedrivs i den mån som anses vara nödvändig.

Det omnämns att diskussioner kring ämnet har minskat men ännu idag uppmärksammas stigmatiseringen av HIV och AIDS i media. Den kanske mest uppmärksammade medieprofilen är Jonas Gardell, med boken *Torka aldrig tårar utan handskar* (2012) som handlar om HIV och AIDS utbrottet i Sverige under 80-talet. Med denna bok uppmärksammas sjukdomen igen vilket leder till en ökad debatt. Författarna anser att socialstyrelsens rapport (1991, s. 119-120) i viss mån är motsägelsefull och är kritiska till om det skett spridning av kunskap i den omfattning som beskrevs nödvändig.

Rädslan som finns dokumenterad kring att bli smittad kan leda till en försiktighet och respekt för sjukdomen. Det handlar om riktlinjerna i sjuksköterskans kompetensbeskrivning att förebygga smitta och smittspridning (Socialstyrelsen, 2005). Sjuksköterskan i förhållande till vårdhygien måste ständigt vidta försiktighetsåtgärder utefter grundantaganden att alla patienter potentiellt kan vara smittbärare (Weston, 2013, s. 101).

10. Kliniska implikationer

Det redovisas att patienter med HIV eftertraktar att vårdgivarna ska förhålla sig fördomsfritt gentemot individen vilket stöds av hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982:763). Målet är att bland annat ge vård på lika villkor för hela befolkningen samt att vården skall ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet. Det är viktigt för vårdgivaren att ha i åtanke att alla människor tycker och erfar olika då det handlar om upplevelser. Därför anser vi att det är viktigt för personalen att ha i åtanke att det förekommer negativa såväl som positiva uttryck av tillfredsställelse. Förhoppningen blir därmed en strävan att kunna erbjuda god vård samt att kunna ta lärdom av felaktigheter och tillvarata patienters åsikter. Om detta inte eftersträvas finns en risk att patienten kan uppleva vårdlidande i vårdmötet. Genom att följa hälso- sjukvårdslagens krav på individualiserad vård kan vårdlidandet minska och lindras.

Den drastiskt stigande ökningen av HIV i Europa präglar hälso- och sjukvården att förbättra och effektivisera det preventiva arbetet med HIV och kräver ett effektivt samarbete med hälso- och sjukvården, utbildningssäten och politiskt engagerade aktörer. En säkert

bedriven omvårdnad samt ett krav inom sjuksköterskans kompetensområde är att vårdpersonalen följer den ständiga utvecklingen och framstegen kring forskningen om HIV.

11. Förslag till fortsatt forskning

Författarna har uppmärksammat att det med fördel bör utföras en mer expansiv forskning bland den svenska befolkningen. I nuläget är området ett relativt nytt och outforskat område inom välfärdsvälder och framför allt Sverige. Den befintliga forskningen är belägen i storstäder och framtida forskning bör bedrivas nationellt i både storstäder och landsbygd. Detta för att sociala normer och attityder kan skilja sig åt. Ett område som ges för förslag till vidare forskning är vilket form av kunskap som efterfrågas av både patienter och sjukvårdspersonal för att eventuellt minska rädslan för sjukdomen HIV.

12. Slutsats

Framsteg inom forskningen har gjort HIV till en hanterbar kronisk sjukdom och radikalt minskat dödligheten. Nu ser man även att framstegen förhoppningsvis för oss närmare ett botemedel för sjukdomen. Eftersom diagnosen inte längre innebär en dödsdom förväntas människor med HIV inte bara att överleva utan eftertraktar individualiserad vård av hög kvalitet. Trots att det sker fortsatt kunskapsutveckling redovisas stigmatisering och diskriminering associerat till sjukdomen. Studierna visar dock att patienterna är generellt nöjda med vården de erhåller och att vårdgivare uttrycker empati och en positiv attityd. Det finns en rädsla för att bli smittad vilken är väldokumenterad. Det har nämnts att rädslan beror på bristande undervisning i skolorna vilket bör förbättras om rädslan ska minskas. Om rädslan minskar kan sjuksköterskornas undvikande beteende gentemot individer diagnostiserade med HIV minska och stigmatiseringen och fördomarna förebyggas.

På grund av bristande forskning i välfärdsländer är en allmän slutsats svår att redogöra. Trots detta är det viktigt att betona att det finns både positiva och negativa uttryck samt olika grader av tillfredställelse och missnöje av vården då behoven och upplevelserna är subjektiva.

Referensförteckning

* Resultatartiklar

- Arman, M. & Rehnsfeldt, A. (2011). *Vårdande som lindrar lidande- etik i vårdandet*. Stockholm: Liber.
- Baumgartner, L. M. (2007). The incorporation of the HIV/AIDS identity into the self over time. *Qualitative Health Research*. 17(7). S. 919-931.
- Bjälle, J. G., Haug, E., Sand, O., Sjaastad, O. V. & Toverud, K. C. (1998). *Människokroppen Fysiologi och anatomi*. Stockholm: Liber.
- *Blackstock, O. J., Beach, M-C., Korthuis, P.T., Cohn, J.A., Sharp, V.L., Moore, R.D. & Saha, S. (2012). HIV providers' perceptions of and attitudes toward female versus male Patients. *AIDS patients care and STDs*. 26(10). S. 582-588.
- Brändén, H. & Andersson, J. (2004). *Grundläggande immunologi* (3 uppl). Lund: Studentlitteratur.
- *Burke, J.K., Cook, J.A., Cohen, M.H., Wilson, T., Anastos, K., Young, M., Palacio, H., Richardsson, J., & Gange, S. (2003). Dissatisfaction with medical care among women with HIV: dimensions and associated factors. *AIDS CARE*. 15(4). S. 451-462.
- Carlsson, J., Tegnell, A., Albert, J. & Sönnnerborg, A. (2013). HIV är inte längre en livshotande sjukdom. Tillgänglig på internet: <http://www.dn.se/debatt/hiv-ar-inte-langre-en-livshotande-sjukdom/>. Hämtad [20131114].
- Codex. (1990). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Tillgänglig på internet: <http://www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf>. Hämtad [20131017]
- Courtenay, B. C., Merriam, S., Reeves, P. & Baumgartner, L. (2000). Perspective Transformation over time: A 2-year follow up study of HIV-positive adults. *Adult Education quarterly*. 50 (2). s. 102-119.
- *Ding, L., Landon, B. E., Wilson, I. B., Hirschhorn, L. R., Marsden, P. V. & Cleray, P. D. (2008). The quality of care received by HIV patients without a primary provider. *AIDS Care*. 20 (1). s. 35-42.
- *Dukers-Muijers, N. H. T. M., Somers, C., Hoebe, C. J. P. A., Lowe, S. H., Niekamp, A-M. E. J. W. M., Oude Lashof, A., Bruggeman, C. A. M. V. H. & Vrijhoef, H. J. M. (2012). Improving sexual health for HIV patients by providing a combination of integrated public health and hospital care services; a one-group pre- and post test intervention comparison. *BMC public health* 12 (1). 1118.
- Eriksson. K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber.
- Eriksson, K. (1995). *Vårdandets idé*. Stockholm: Liber.
- *Eriksson, L.E., Nordström, G., Berglund, T. & Sandström, E. (2000). The health related quality of life in a Swedish sample of HIV-infected persons. *Journal of advanced nursing*. 32 (5). s. 1213-1223.
- Friberg, F. (2006). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I. F. Friberg (Red). *Dags för uppsats vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s. 105-114). Lund: Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2012). Att göra en litteraturoversikt. I. F. Friberg (Red). *Dags för uppsats vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s. 133-144). Lund: Studentlitteratur.

- Gardell, J. (2012). *Torka aldrig tårar utan handskar*. Nordstedts.
- Gisslé, M. (2013). Hiv och adis. Tillgänglig på internet: <http://www.fass.se/LIF/medicinebookdocument?2&userType=2&documentId=9ba0d158-58f0-4576-b1d7-eb454f9ba6ca&headlineIllnessType=K%C3%B6nsorgan>. Hämtad [20130117].
- Green, G. (1995). Attitudes towards people with HIV: are they as stigmatizing as people with HIV perceive them to be? *MRC Medical Sociology Unit*. 41 (4). S. 557-568.
- *Guenther, D., Gillett, J., Cain, R., Pawluch, D. & Travers, R. (2010). What do people living With HIV/AIDS expect from their physicians? Professional expertise and the doctor-Patient relationship. *Journal of the international association of physicians in AIDS care*. 9 (6). S. 341-345.
- Goffman, E. (2010). *Stigma – Den avvikandes roll och identitet*. Stockholm: Nordenfelts Förlag.
- *Hekkink, C. F., Sixma, H. J., Wigtersma, L., Yzermans, C. J., van der Meer, J. T. M., Bindels, P. J. E., Brinkman, K. & Danner, S. A. (2003). QUOTE-HIV: an instrument For assessing quality of HIV care from the patients´ perspective. *Qual Saf Care*. 12. s. 188-193.
- *Hekkink, C. F., Wigtersma, L., Yzermans, C. J., & Bindels, P. J. E. (2005). HIV nursing Consultants: patients´ preferences and experiences about the quality of care. *Journal of Clinical nursing*. 14 . s. 327-333.
- Herrmann, S., McKinnon, E., Hyland, N. B., Lalanne, C., Mallal, S., Nolan, D., Chassany, O. & Duracinsky, M. (2013). HIV-related stigma and physical symptoms have a persistent influence on health-related quality of life in Australians with HIV infection. *Health Qual life outcomes*. 11 (56). Doi: 10.1186/1477-7525-11-56.
- *Jones. S. G., Messer, P. R., Charron, S. A, & Parns, M. (2002). HIV-positive women and minority patients´ satisfaction with inpatient hospital care. *AIDS patient care an STDs* 16 (3). s. 127-134.
- Kang, S-Y., Goldstein, M. F. & Deren S. (2008). Gender differences in health status and care among HIV-infected minority drug users. *AIDS care* 20 (9). S. 1146-1151
- Kendall Raynor, P. (2006). Tackling the stigma of HIV. *Nursing standard*. 21 (12). s. 13-14.
- Kylmä, J. (2005). Despair and hopelessness in the context of HIV-a meta-synthesis on Qualitative research findings. *Journal of clinical nursing*. 14. s. 813-821.
- Medicalnewstoday. (2013). *HIV infections up by 8% across Europe more testing and better treatment coverage recommended*. Tillgänglig på internet: <http://www.medicalnewstoday.com/releases/269456.php>. Hämtad [20131201]
- Moberg, L. (2000). *Vad vet jag om HIV och AIDS* (2 uppl). Stockholm: OmniGraf International.
- *Mcguire Bunting, S. & Seaton R. (1999). Health care participation of perinatal women With HIV: What helps and what gets in the way? *Health care for women international*. 20. s. 563-578.
- Nordström-Lerner, L. (2009). Hopp om nödvändig reform av USA:s sjukvårdssystem. Tillgänglig på internet: <http://www.lakartidningen.se/07engine.php?articleId=13142>. Hämtad [20131204].
- Norstedts stora engelsk-svenska ordbok* (2000). (3 uppl). Norge: Norstedts akademiska förlag.

- Norstedts svenska synonym-ordbok* (2009). (5 uppl). Stockholm: Norstedts.
- Pratt, R. (1995). *HIV and AIDS A strategy for nursing care*. (4 uppl). Bristol. J.W. Arrowsmith Ltd.
- *Rodriguez, H. P., Marsden, P. V., Landon, B. E., Wilson, I. B & Cleary P. D. (2008). The Effect of care team composition on the quality of HIV care. *Medical care research and Review*. 65 (1). s. 88-113.
- Rouleau, G., Côté, J. & Cara, C. (2012). Disclosure experience in a convenience sample of Quebec-born women living with HIV: a phenomenological study. *BMC Womens health*. 12(37). Doi:10.1186/1472-6874-12-37.
- *Röndahl, G., Innala, S. & Carlsson, M. (2003). Nursing staff and nursing students' attitudes towards HIV- infected and homosexual HIV-infected patient in Sweden and the wish to refrain from nursing. *Journal of nursing*. 41 (5). s. 454-461.
- Segesten, K. (2012). Användbara texter. I F. Friberg (Red). *Dags för uppsats- vägledning För litteraturbaserade examensarbeten*. (s. 47-55). Lund. Studentlitteratur.
- *Schneider, K. L., Agins, B. D., Darryl, W., Monserrate, J. M., & Hirshhorn, L. R. (2012). Evaluation of regional HIV provider quality groups to improve care for people living With HIV served in the unites states. *Journal of health care for the poor and underserved* 23. s. 174-192.
- SFS (1982:763). *Hälso- och sjukvårdslagen*. Stockholm: Riksdagen
- SFS (1998:204). *Personuppgiftslag*. Stockholm: Justitiedepartementet.
- Smittskyddsinstitutet (2010). *Hivprevention och sexuell hälsa*. Tillgänglig på internet: <http://www.smittskyddsinstitutet.se/amnesomraden/hivsti-prevention/>. Hämtad [20131115].
- Smittskyddsinstitutet. (2012). *Epidemiologiskårsrapport 2012*. Tillgänglig på internet: [http://www.smittskyddsinstitutet.se/upload/Publikationer/Epidemiologisk %C3%A5rsrapport-2012-2013-101-8.pdf](http://www.smittskyddsinstitutet.se/upload/Publikationer/Epidemiologisk%20%C3%A5rsrapport-2012-2013-101-8.pdf) Hämtad [20131015].
- Smittskyddsinstitutet (2013). *HIV i Sverige – Kunskaper, attityder och beteenden hos allmänheten 1987-2011*. Tillgänglig på internet: <http://www.smittskyddsinstitutet.se/upload/Publikationer/Hiv-i-Sverige-2012-10-2.pdf>. Hämtad [20131114]
- Socialstyrelsen.(1991:46). *HIV i vården II*. Stockholm: Allmänna Förlaget.
- Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Tillgänglig På internet: http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf. Hämtad [20131115].
- Surlis, S. & Hyde, A. (2001). Hiv-positive patients' experiences of stigma during hospitalization. *Journal of the association of nurses in aids care*. 12 (6). s. 68-77.
- Söderberg, S. (2009). När livet inte längre kan tas för givet. I S. Söderberg, Å. Engström, E. Jumisko, C. Nilsson, M. Olsson, L. Skär & M. Öhman (Red), *Att leva Med sjukdom*. (s. 17-23). Falun: ScandBook.
- Tsarensko, Y. & Polonsky, M. J. (2011). "You can spend your life living": Identity transition people who are HIV-positive. *Psykologi and Health*. 26(4). S. 465-483.
- UNAIDS (2013). *UNAIDS report on the global AIDS epidemic 2013*. Tillgänglig på Internet: <http://www.unaids.org/en/resources/campaigns/globalreport2013/>. Hämtad [20131023].

- Wahren, P. & Wahren, B. (2007). *Framtidens farliga smitta – hur kan vi skydda oss?*
Stockholm: Karolinska universitetet.
- *Webb, A. A., Bower, D. A. & Gill, S. (1997). Satisfaction with nursing care: a comparison of patients with HIV/AIDS, non-HIV/AIDS infectious diseases, and medical diagnoses. *The Journal Of The Association Of Nurses In AIDS Care*. 8 (2). s. 39-46.
- Weston, D. (2013). *Vårdhygien för sjuksköterskor – med bakgrund i mikrobiologi och infektionssjukdomar*. Lund: Studentlitteratur.
- Whiteman, H. (2013). *First child 'cured' of HIV remains in remission for 18 months*.
Tillgänglig på internet: <http://www.medicalnewstoday.com/articles/267892.php>.
Hämtad [20131210].
- WHO (2011). *Progress report 2011: Global HIV/AIDS response*. Tillgänglig på internet:
http://www.who.int/hiv/pub/progress_report2011/summary_en.pdf Hämtad [20131016].
- WHO. (2013). *Antiretroviral therapy*. Tillgänglig på internet:
<http://www.who.int/hiv/topics/treatment/art/en/index.html>. Hämtad [20131118].
- Zukoski, AP. & 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 & STDs*. 23 (4). s. 267-276.
- Öhman, M. (2009). Dagligt liv med en allvarlig, kronisk sjukdom. I S. Söderberg, Å., Engström, E., Jumisko, C., Nilsson, M., Olsson, L., Skär & M. Öhman (Red). *Att leva med sjukdom*. (s. 17-23). Falun: ScandBook.
- Östlundh, L. (2012). Informationssökning. I F. Friberg. (Red). *Dags för uppsats- Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s. 57-80). Lund. Studentlitteratur.

Bilaga 1, Sökmatrix

Databaser	Sökord	Antal träffar (dubbelträffar)	Antal lästa abstrakt	Valda artiklar
Cinahl	Headings+MC Quality of Health Care OR Quality of Nursing Care AND HIV-AIDS Nursing OR HIV Education OR HIV Infections. Peer review 1995-2013	76	30	<ul style="list-style-type: none"> • Schneider, K. L., Agins, B. D, Darryl W; Monserrate, J. M. & Hirschhorn, L. R. (2012). Evaluation of Regional HIV Provider Quality Groups to Improve Care for People Living with HIV Served in the United States. • Hekkink, CF., Wigersma, L., Joris Yzermans, C. & Bindels PJE. (2005). HIV nursing consultants: patients' preferences and experiences about the quality of care. • Rodriguez, HP., Marsden, PV., Landon, BE., Wilson, IB. & Cleary, PD. (2008). The Effect of Care Team Composition on the Quality of HIV Care. • Burke, J. K., Cook, J.A., Cohen, M.H., Wilson, T., Anastos, K., Young M., Palacio, H., Richardsson, J. & Gange, S. (2003). Dissatisfaction with medical care among women with HIV: Dimensions and associated factors. • Hekkink, C.F, Sixma, H.J., Wigersma, L., Yzermans, C.J. Van der Meer. J.T.M., Bindels, P.J.E., Brinkman, K. & Danner, S.A. (2003). Quote-HIV: an instrument for assessing quality of HIV care from the patients' perspective.
Cinahl	Headings+MC	16	5	<ul style="list-style-type: none"> • Guenter, D., Gillet, J.,

	Quality of health care AND HIV-infected patients 1995-2013 Peer rev.			<p>Cain, R., Pawluch, D. & Travers, R. (2010). What do people living with HIV/AIDS expect from their physicians? Professional expertise and the doctor-patient relationship.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Jones, S.G., Messmer, P.R., Charron, S.A. & Parns, M. (2002). HIV positive women and minority patients satisfaction with inpatient hospital care
Cinahl	Headings+MC Nurse attitudes OR Attitude of Health Personnel AND HIV infected patients. Peer review, 1995-2013	33	3	<ul style="list-style-type: none"> • Rödahl, G., Innala, S. & Carlsson, M. (2003). Nursing staff and nursing students' attitudes towards HIV-infected and homosexual HIV-infected patients in Sweden and the wish to refrain from nursing. • Blackstock, O. J., Beach, M-C., Korhuis, P.T., Cohn, J.A., Sharp, V.L., Moore, R.D. & Saha, S. (2012). HIV Providers' Perceptions of and Attitudes Toward Female Versus Male Patients.
PubMed	Fear of HIV AND nurse, 1995-2013	153	34	<ul style="list-style-type: none"> • Webb, AA., Bower, DA. & Gill, S. (1997). Satisfaction with nursing care: a comparison of patients with HIV/AIDS, non-HIV/AIDS infectious diseases, and medical diagnoses. • Rödahl, G., Innala, S. & Carlsson, M. (2003). Nursing staff and nursing students' attitudes towards HIV-infected and homosexual HIV-infected patients in Sweden and the wish to refrain from nursing.

Cinahl	Hermeneutic AND HIV, full text, Peer reviewed 1995-2013	22	2	McGuire Bunting, S. & Seation, R. (1999). Health care participation of perintal woman with HIV: What helps and what gets in the way?
PubMed	HIV infected patients AND quality of nursing care, 1995-2013	180	30	<ul style="list-style-type: none"> • Dukers-Muijrers, N. H. T. M., Somers, C., Hoebe, C. J. P. A., Lowe, S. H., Niekamp, A-M. E. J. W. M., Oude Lashof, A., Bruggeman, C. A. M. V. H. & Vrijhoef, H. J. M. (2012). Improving sexuall health for HIV patients by providing a combination of integrated public health and hospital care services; a one-group pre- and post test intervention comparison. • Hekkink, C.F, Sixma, H.J., Wigersma, L., Yzermans, C.J. Van der Meer. J.T.M., Bindels, P.J.E., Brinkman, K. & Danner, S.A. (2003). Quote-HIV: an instrument for assessing quality of HIV care from the patients' perspective. • Blackstock, O. J., Beach, M-C., Korthuis, P.T., Cohn, J.A., Sharp, V.L., Moore, R.D. & Saha, S. (2012). HIV Providers' Perceptions of and Attitudes Toward Female Versus Male Patients.
Cinahl	Quality of care AND HIV AND provider, Peer reviewed 1995-2013	75	20	<ul style="list-style-type: none"> • Ding, L., Landon, B.E., Wilson, I.B., Hirschhorn, L.R., Marsden, P.V. & Cleary, P.D. (2008). The quality of care received by HIV patients without a primary provider.

				<ul style="list-style-type: none">• Schneider, K. L., Agins, B. D, Darryl W; Monserrate, J. M. & Hirschhorn, L. R. (2012). Evaluation of Regional HIV Provider Quality Groups to Improve Care for People Living with HIV Served in the United States.
--	--	--	--	---

Bilaga 2, Matris över urval av artiklar till resultat

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Resultat
1. Blackstock, O. J., Beach, M-C., Korthuis, P.T., Cohn, J.A., Sharp, V.L., Moore, R.D. & Saha, S.	HIV Providers' Perceptions of and Attitudes Toward Female Versus Male Patients.	2012, USA, AIDS Patient Care & STDs 26(10). S.582-588	Syftet var att undersöka om HIV vårdgivarens uppfattningar om och attityder mot kvinnliga och manliga patienter skiljer sig åt.	Studien var av kvantitativ design. Information från Enhancing Communication To Improve Hiv Outcomes (ECHO) användes till studien. Deltagare värvades från fyra sjukhus. 37 vårdgivare deltog och 317 patienter deltog. Det användes en flervariabel linjär regression med generaliserad uppskattning i studien. Vid insamling	Resultatet visade inga signifikanta skillnader mellan i Hiv vårdgivarnas attityder mot män och kvinnor.

				<p>användes formulären”Assessment of patient personality characteristics” “Assesment of positive regard” samt Sociodemografiska variabler som analyserades och jämfördes.</p>	
<p>2. Burke, J. K., Cook, J.A., Cohen, M.H., Wilson, T., Anastos, K., Young M., Palacio, H., Richardsson, J. & Gange, S.</p>	<p>Dissatisfaction with medical care among women with HIV: Dimensions and associated factors.</p>	<p>2003, USA,AIDS care 15(4). S. 451-462</p>	<p>Syftet var att utforska dimensionerna av missnöje i vården och associerade faktorer, med två hypoteser 1. Kvinnor är överlag mer missnöjda och 2. Dimensionerna av missnöje är associerade med personliga karaktärsdrag</p>	<p>Studien är en longitudel cohort studie. ”Patient satisfaction questionnaire” fylldes i av deltagarna. Totalt deltog 1303 personer. Deltagarna fick även fylla i formulär för att kartlägga etnicitet, inkomst, social status, utbildning samt förekomsten av depression mättes med hjälp av CES-D skalan.</p>	<p>Majoriteten av deltagarna var afrikanska kvinnor (55%) och 77% var arbetslösa. Över hälften hade depressiva symtom. De depressiva symtomen och upplevd dålig hälsa visade sig vara kopplat till missnöje med vården.</p>

<p>3. Ding, L., Landon, E., Wilson, I. B., Hirschorn, L. R., Marsden, P. V. & Cleary, P. D.</p>	<p>The quality of care received by HIV patients without a primary provider.</p>	<p>2008, USA, Aids Care 20(1). S. 35-42</p>	<p>Syftet är att jämföra kvaliteten på vården mellan HIV patienters som har en primärvårdare med patienter som inte har en primärvårdare.</p>	<p>Studien använder kvalitativ och kvantitativ design. 2430 patienter värvades som deltagit i HIV cost and services utilization study. En basintervju och två uppföljande intervjuer utfördes. För att analysera karaktärsskillnader mellan olika gruppen användes chi-square.</p>	<p>Patienter som inte hade en primärvårdare erhöLL HAART behandling i mindre utsträckning och var mindre tillfredställda med deras vård. De var i större utsträckning låginkomsttagare och en bakgrund med drogmissbruk.</p>
<p>4. Dukers-Muijers, N. H. T. M., Somers, C., Hoebe, C. J. P. A., Lowe, S. H., Niekamp, A-M. E. J.</p>	<p>Improving sexual health for HIV patients by providing a combination of integrated public health and hospital care services; a one-group pre- and post test intervention comparison.</p>	<p>2012, Nederländerna. BMC public health 12.</p>	<p>Syftet var att implementera en sammanställning av hälsosjukvårdsinsatser och sociala insatser för sexuell hälsa och utvärdera detta utefter patienters upplevelser.</p>	<p>Studien design bestod av en patient grupp som intervjuades före och efter implementeringen för att mäta användbarheten. 254 patienter deltog i undersökningen.</p>	<p>Frågor som rör sex och samlevnad skattades som viktigt i förundersökningen. Implementeringen generellt goda resultat.</p>

<p>W. M., Oude Lashof, A., Bruggeman , C. A. M. V. H. & Vrijhoef, H. J. M.</p>				<p>Data analyseras och mäts med hjälp av chi- square och ANOVA</p>	
<p>5. Eriksson, L. E., Nordström, G., Berglund, T. & Sandström, E.</p>	<p>The health-related quality of life in a Swedish sample of HIV-infected persons</p>	<p>2000, Sverige Journal of Advanced Nursing 32(5). S. 1213-1223.</p>	<p>Syftet är att 1.mäta den upplevda livskvalitén hos Hiv-smittade personer, 2. Jämföra dessa med en annan populationsgrupp, 3. Hitta faktorer som kan föregå resultatet.</p>	<p>Studien var av kvantitativ design. 72 HIV smittade män svarade på ett formulär (se artikel). Data jämförs med e annan population, demografiska och medicinska faktorer ställs upp i diagram för att se ev. korrelation. Studien blev godkänd av etik kommittén på karolinska institutet.</p>	<p>Överskådligt visar resultat att hiv-gruppen skattar sin upplevda livskvalité sämre än jämförelsegrup pen</p>

<p>6. Guenter, D., Gillett, J., Cain, R., Pawluch, D. & Travers, R.</p>	<p>What do people living with HIV/AIDS expect from their physicians? Professional expertise and the doctor-patient relationship.</p>	<p>2010, Kanada, Journal Of The International Association Of Physicians In AIDS Care 9(6). S. 341-345.</p>	<p>Syftet är att beskriva kunskapsområden som personer som lever med HIV eftertraktar hos deras läkare.</p>	<p>Studien använder kvalitativ longitudinell design. 48 deltagare intervjuas mellan år 2002 och 2006 med ett åtta månaders intervall. Data från intervjuerna analyserades och kategoriserades in i teman.</p>	<p>Patienterna förväntar sina läkare att vara kompetenta inom tre områden, medicinskt, juridiskt och etiskt.</p>
<p>7. Hekkink, C.F, Sixma, H.J, Wigersma, L, Yzermans, C. J, van der Meer, J. T. M, Bindels, P. J. E, Brinkman, K. & Danner, S. A.</p>	<p>QUOTE-HIV: an instrument for assessing quality of HIV care from the patients' perspective</p>	<p>2003, Amsterdam Qual Saf Health Care 12. S. 188-193.</p>	<p>Syftet med studien är att undersöka om QUOTE-HIV är ett bra instrument att använda för att utvärdera vårdkvaliteten från patienternas perspektiv.</p>	<p>Studien använder kvalitativ och kvantitativ design. Fokusgrupper diskuterar vad som efterfrågas och vad som är viktigt i vården av HIV patienter. Därefter skapas ett frågeformulär från de teman som dyker upp från</p>	<p>Resultatet visar vad patienter tycker är viktigt i deras vård, hur personalen presterar samt vart fokus bör läggas för förbättring.</p>

				fokusgrupperna. Sedan skickas formuläret ut. Frågeformulär: 80 st skickades och 44 besvarades.	
8. Hekkink, CF., Wigersma, L., Joris Yzermans, C. & Bindels PJE Hekkink, CF., Wigersma, L., Joris Yzermans, C. & Bindels PJE	HIV nursing consultants: patients' preferences and experiences about the quality of care	2005, Amsterdam, Nederländerna. Journal of Clinical Nursing 14. S. 327-333	Syftet var att redogöra hur patienter med HIV bedömer kvaliteten på vården som de fått av sina HIV omvårdnads konsulter jämfört med vården från HIV-specialister och allmänläkare. Studien vart etiskt godkänd.	Denna kvantitativa tvärsnittsstudie deltog 250 patienter, med HIV och reumatism (som användes som jämförelsegrupp) . Deltagarna fick fylla QUOTE-HIV formuläret och insamlad data jämfördes med data insamlad från formuläret QUOTE-Rheuma.	Patienterna bedömde kvaliteten övergripande bra. Områden för förbättringar identifierades. Patienter med reumatiska sjukdomar tycktes vara mer nöjda än HIV-patienter med omvårdnaden från deras sjuksköterska.

<p>9. Jones, S. G., Messer, P. R., Charron, S. A. & Parns, M.</p>	<p>HIV-positive women and minority patients' satisfaction with inpatient hospital care.</p>	<p>2002, USA, <i>AIDS patient care an STDs</i> 16(3). S. 127-134.</p>	<p>Syftet var att undersöka kvinnor som är Hiv-positiva och minotitetpatienters tillfredställelse med sjukhusvård.</p>	<p>Studien var av kvantitativ design. Deltagare till studien värvades från fyra sjukhus i södra Florida. 31 kvinnor och 19 män deltog, alla med Hiv-positiv diagnos, över 18 och ville delta i studien. Ett frågeformulär fylldes i av deltagarna och data analyserades med deskriptiv statistik</p>	<p>Resultatet visade att patienterna var generellt nöjda med vården de får av läkare och sjuksköterskor. De är även nöjda med sjukhuset de vårdas i.</p>
<p>10. MGuire Bunting, S, & Seaton,R</p>	<p>Health care participation of perinatal woman with HIV: what helps and what gets in the way.</p>	<p>1999, USA, <i>Health care for woman international</i> 20. S. 563-578.</p>	<p>Syftet var att identifiera faktorer som kvinnor med HIV såg som hjälpande eller hindrade för att vara delaktig i deras egenvård.</p>	<p>Studien är en hermeneutisk kvalitativ studie där 18 kvinnor intervjuades. Intervjuerna analyserades genom att 1) lyssna och läsa manus från intervjuerna, 2)</p>	<p>Teman som underlättar: Vilja att överleva för att ta hand om sitt barn, hopp och tro. Teman som bromsar förmåga till egenvård: förnekelse över</p>

				göra analytiska sammanfattningar av varje artikel och 3) identifiera teman kring problemområdena.	diagnosen, krångel med sjukvården och känslan att inte bli brydd om från vårdgivarna.
11. Rodriguez, HP., Marsden, PV., Landon, BE., Wilson, IB. & Cleary, PD	The Effect of Care Team Composition on the Quality of HIV Care	2008, USA, <i>Medical Care Research & Review</i> 65(1). S. 88-113	Syfte var att utvärdera kvalitén på vården som ges av vårdteam med flera vårdgivare.	Studien var hade kvalitativ och kvantitativ design. Deltagare värvades HIV Cost and Services Utilization Study (n=2864). Studien intervjuade deltagare i en trestegs provtagningsmetod.	Resultatet visade att patienter med flera läkare rapporterade generellt sämre vård samordning. Det fanns både fördelar och nackdelar med att ha flera kliniker.
12. Røndahl, G., Innala, S. & Carlsson, M.	Nursing staff and nursing students' attitudes towards HIV-infected and homosexual HIV-infected patients in Sweden and the wish to refrain from nursing.	2003, Sverige, <i>Journal Of Advanced Nursing</i> 41(5). S. 454-461.	Syftet var att undersöka skillnader av attityder mellan sjuksköterskor, assisterande sjuksköterskor, sjuksköterskestudenter och assisterande sjuksköterskestudenter mot patienter som är infekterade med HIV och	Studien var av deskriptiv, komparativ kvantitativ design. Deltagarna var sjuksköterskor, undersköterskor och studenter och totalt 221 personer deltog. Personalen	Generellt sätt uttryckte sjuksköterskorna och de studerande empatiska attityder mot patienterna med hiv. Viss rädsla för att bli smitta uttrycktes

			homosexuella patienter med HIV.	värvades från en infektionsklinik i centrala Sverige och fick fylla i AIDS attitude scale och ett anpassat pilotformulär för studien.	främst hos studenterna och undersköterskorna.
13. Schneider, K. L., Agins, B. D, Darryl W; Monserrate, J. M. & Hirschhorn, L. R.	Evaluation of Regional HIV Provider Quality Groups to Improve Care for People Living with HIV Served in the United States.	2012, USA, <i>Journal of Health Care for the Poor & Underserved</i> 23. S. 174-192	Syftet var att undersöka hur HIV-vårdgivares, som är medlemmar i HIVQUAL programmet, upplever sitt kvalitets- och förbättringsarbete.	Studien hade en kvalitativ design. 11 HIVQUAL-US kliniker valdes ut av 3 medlemmar i HIVQUAL-US regional grupper. Totalt 80 medlemmar deltog i intervjuer som analyserades och delades in i återkommande teman.	Förbättrade prestanda i riktade områden, ökad förståelse/användning av förbättring metoder och ökad kvalitetsstyrning kapacitet rapporterades i resultat.
14. Webb, A.A., Bower, D.A. & Gill, S.	Satisfaction with nursing care: a comparison of patients with HIV/AIDS, non-HIV/AIDS infectious diseases, and medical diagnoses.	1997, USA, <i>The Journal Of The Association Of Nurses In AIDS Care</i> 8(2). S. 39-46	Syftet med denna studie var att beskriva patienters syn på omvårdnad utifrån diagnos, en med HIV, en med infektionssjukdom	Studien är av kvantitativ design. 142 patienter deltog och delades in i tre grupper, 42 med HIV/AIDS,	Resultatet visade signifikanta skillnader i jämförelsen av vården mellan patienterna i

			och en med medicinsk sjukdom och jämföra dessa.	50 patienter med infektionssjukdom som inte är HIV/AIDS och 50 patienter med en medicinsk diagnos. De fick fylla i "The patient satisfaction instrument". I studien deltog också 126 sjuksköterkor som fick fylla i "AIDS vulnerability survey". Statistiken analyserades med ANOVA .	medicinska gruppen och patienterna i HIV/AIDS gruppen. Resultatet visade ingen signifikant skillnad mellan sjuksköterskans kunskap, attityd, rädsla med patients tillfredsställelse.
--	--	--	---	---	--