

Joline Johansson och Gabriela Sahlén

Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp, Institutionen för vårdvetenskap

Självständigt arbete i vårdvetenskap, 15 hp, VKG11X, HT2014

Grundnivå

Handledare: Mona Söderlund

Examinator: Pardis Momeni

Som om min kropp var giftig

En litteraturöversikt om hur personer med HIV upplever hälso- och sjukvårdspersonalens bemötande

As if my body was toxic

A literature review on how people with HIV experience healthcare providers' attitude

Innehållsförteckning

Sammanfattning	3
Abstract	4
1. Introduktion	5
2. Bakgrund	5
2.1. HIV/AIDS	5
2.2. Globalt skydd för personer med HIV	6
2.3. Sveriges skydd för personer med HIV	7
2.3.1. Hälso- och sjukvårdslagen	8
2.3.2. Diskrimineringslagen	8
2.3.3. Smittskyddslagen	8
2.4. Bemötandet av personer med HIV	8
2.5. Personal och patient	9
3. Problemformulering	10
4. Syfte	10
5. Teoretisk referensram	10
5.1. Jean Watsons interaktionsteori	11
6. Metod	13
6.1. Inklusion- och exklusionskriterier	14
6.2. Dataanalys	14
7. Forskningsetiska överväganden	15
8. Resultat	15
8.1. Betydelsen av kontinuitet	15
8.2. Att inte bli berörd	16
8.3. Att bli bemött undvikande och med vägran	17
8.4. Att mötas av fördomar	18
8.5. Betydelsen av utbildning och kunskap hos hälso- och sjukvårdspersonal	19
9. Diskussion	19
9.1. Metoddiskussion	19
9.1.1. Sökningsförfarande	19
9.1.2. Kvalitetsgranskning.....	20
9.1.3. Dataanalys	21
9.1.4. Inklusions- och exklusionskriterier	21
9.2. Författarnas förförståelse	22
9.3. Resultatdiskussion	23
9.3.1. Resultatets överförbarhet.....	26
9.3.2. Kliniska implikationer	27
9.3.3. Vidare forskning	27
10. Slutsats	27
Referenser	29
Bilaga 1	33
Sökmatrix	33
Bilaga 2	35
Matris över urval av artiklar till resultat	35

Sammanfattning

- Bakgrund:** Human immunodeficiency virus (HIV) är en kronisk sjukdom som successivt försämrar det mänskliga immunförsvaret. Det finns medicinsk behandling som leder till ökad livslängd. Detta innebär att antalet personer med HIV kommer att öka och hälso- och sjukvårdspersonal kommer att kunna möta dessa personer inom flera vårdkontexter än enbart i HIV-specifika sammanhang. HIV har varit en uppmärksammas sjukdom sedan 1980-talet och den diskriminering och stigmatisering som sjukdomen mötte då finns kvar idag, trots nationella och globala lagar och riktlinjer.
- Syfte:** Syftet med denna litteraturöversikt var att beskriva hur personer med HIV upplever hälso- och sjukvårdspersonalens bemötande.
- Metod:** Metoden för denna litteraturöversikt inkluderar tio vetenskapliga artiklar hämtade från databaserna CINAHL och PubMed. Av dessa var två kvantitativa och åtta kvalitativa. Följande sökord användes: *nursing, healthcare, HIV, patient, experience, stigma, discrimination* och *isolation*. Artiklarna granskades genom att identifiera meningsbärande begrepp, likheter och olikheter som sedan bildade resultatet.
- Resultat:** Bemötandet av hälso- och sjukvårdspersonalen beskrevs av personer med HIV bestå av fördomar, stigmatisering och diskriminering. Det var inte ovanligt att vårdpersonalen undvek personer med HIV helt och hållet. Personer med HIV uttrycker starka åsikter om vikten av kontinuitet i vården och goda relationer till vårdpersonalen.
- Diskussion:** Resultatet diskuterades utifrån Jean Watsons interaktionsteori samt konsensusbegreppen. I samband med detta jämfördes även hälso- och sjukvårdspersonalens bemötande mot personer med HIV med personer med Hepatit-C.
- Nyckelord:** HIV, personer med HIV, bemötande, hälso- och sjukvårdspersonal, stigmatisering, diskriminering, Jean Watson

Abstract

Background: Human immunodeficiency virus (HIV) is a chronic disease that progressively impairs the human immune system. Today, there are medical treatments that allow people with HIV to live longer than before. This means that the number of people with HIV will increase and healthcare providers will be able to meet these people in several nursing context than just the HIV-specific context. HIV has been a noted disease since the 1980s and the discrimination and stigma that the disease met remains today, despite national and global laws and guidelines.

Aim: The aim of this literature review was to describe how people with HIV are experiencing health care provider's attitudes.

Method: The method of this literature review included ten scientific articles found in the databases CINAHL and PubMed. Following search terms were used: *nursing, healthcare, HIV, patient, experience, stigma, discrimination and isolation*. Two articles were quantitative and eight were qualitative. These articles were examined by identifying meaningful concepts, similarities and differences that formed the result.

Results: According to people with HIV the healthcare providers' attitudes included prejudice, stigma and discrimination. It was not uncommon for caregivers to avoid people with HIV altogether. People with HIV expressed strong opinions about the importance of continuity of care and good relationships with caregivers.

Discussions: The result of the literature review was discussed based on Jean Watson's interaction theory about the centre of caring in the healthcare encounter and the consensus concepts. The healthcare providers' attitudes towards people with HIV were compared with people with Hepatitis-C.

Keywords: HIV, people with HIV, attitude, healthcare providers, stigma, discrimination, Jean Watson

1. Introduktion

När de första fallen av human immunodeficiency virus (HIV) upptäcktes var det främst homosexuella, intravenösa missbrukare och prostituerade som var drabbade, en grupp människor som redan innan sjukdomen var en marginaliserad grupp i samhället.

Under det sena 1990-talet var HIV den fjärde vanligaste dödsorsaken i världen och HIV är idag fortfarande en obotlig sjukdom (Wahrén & Wahrén, 2007). Den medicinska behandling som används idag möjliggör ett längre liv för personer med sjukdomen. Jang, Anderson och Montes (2011) skriver att varannan person med HIV kommer år 2015 vara över 50 år. Detta kan antas leda till att vårdpersonal kan möta personer med HIV i alla olika vårdkontext, inte bara HIV-specifika vårdsammanhang.

Det här var ett ämne som intresserade oss båda två då vi författare till detta arbete under våra praktikperioder träffat personer med HIV som sökt vård av annan orsak än sin HIV-sjukdom. Det har funnits situationer där våra handledare eller annan personal på avdelningen nästintill varnat oss innan vi gick in till patienten med ord om att tänka extra på att använda handskar och vara extra noga med basala hygienrutiner. Detta visar att trots att kunskaperna de senaste decennierna har ökat finns fortfarande en generell rädsla och osäkerhet kring sjukdomen.

2. Bakgrund

2.1. HIV/AIDS

HIV är en sexuellt överförbar och blodburen sjukdom (Folkhälsomyndigheten 2013b; Norkrans, 2004). Det sexuellt överförda viruset är högst vid anala samlag men smittar även vid vaginala samlag och oralsex. Smittorisken ökar dessutom om en eller båda personerna har slemhinneskador eller genitala sår.

Det finns ett antal grupper som löper större risk att smittas än andra. Dessa är män som har sex med män, prostituerade och intravenösa missbrukare (Folkhälsomyndigheten, 2013a; WHO, 2014a). Män som har sex med män löper större risk att ådra sig viruset framförallt vid analsex. Risken är cirka dubbelt så stor att viruset överförs vid anala samlag än vid vaginala samlag då risken för blodkontakt är större. Dessutom är viruset mer potent från man till kvinna än vice versa. Den sexuella smittorisken gör att prostituerade också blir en utsatt grupp.

Intravenösa missbrukare är en riskgrupp på grund av frekvent sprututbyte personer emellan (Folkhälsomyndigheten, 2013a). I och med att viruset är blodburet finns risken att det HIV-positiva blodet finns kvar på kanylen som sedan injiceras i en annan person.

Att viruset var blodburet var okänt när den så kallade *acquired immunodeficiency syndrome* AIDS-epidemin bröt ut i USA på 1980-talet (Riksförbundet för sexuell upplysning [RFSU], 2003). AIDS är det tillstånd som uppstår när kroppens immunförsvar är nästintill försvunnet. Kroppen blir då extremt känslig för opportunistiska sjukdomar (exempelvis pneumoni och svampinfektioner) som den HIV-positiva personen slutligen dör av. Läkare och forskare trodde att viruset endast spreds mellan män som har sex med män vilket gav sjukdomen dess dåvarande namn; Gay Related Immunodeficiency - GRID. Samtidigt myntades begreppet "bögpesten" i svensk media. I en amerikansk studie av Young (1988) anges det att ca 71% av de HIV-positiva var män som har sex med män. Antalet insjuknade fördubblades var sjätte månad. Om prognoserna från 80-talet hade stämt skulle var fjärde svensk idag vara HIV-positiv (RFSU, 2003).

Än idag finns fortfarande inget botemedel mot HIV, vilket gör det till en kronisk sjukdom. Idag används en typ av bromsmedicin; anti retroviral therapy/treatment ART (Center for Disease Control [CDC], 2013; World Health Organisation [WHO], 2014b). Med den antivirala behandlingen är smittorisken vid samlag sänkt med 96%. Smittorisken från mor till barn vid barnafödande är även kraftigt reducerad (Norkrans, 2004; CDC, 2013; WHO, 2014b). Om modern får antiviral behandling i sista trimestern av havandeskapet, samt att spädbarnet tidigt får antiviral behandling är smittorisken minimal.

Vid slutet av år 2013 levde cirka 35 miljoner människor i världen med HIV, varav 28 miljoner var kompatibla med antiviral behandling (Norkrans, 2004; WHO, 2014b). Behandlingen gör det möjligt att leva längre med sjukdomen för majoriteten av de smittade personerna. Medicinen gör att personens immunsystem får en möjlighet att återhämta sig, vilket innebär att tillståndet AIDS nås i ett senare skede än om sjukdomen inte behandlas. HIV som inte behandlas leder i hälften av fallen till utvecklad AIDS inom tio år.

2.2. Globalt skydd för personer med HIV

HIV är en av världens mest omfattade utmaningar någonsin (United Nations [UN], 2011). Ett globalt ansvar för förebyggandet mot sjukdomen är högst relevant för att undvika att antalet insjuknade ökar. Cirka 35 miljoner lever idag med HIV världen över och cirka 7000 personer beräknas insjukna dagligen. Spridningen förklarades vara både en konsekvens av - och en orsak till fattigdom vilket gör att högriskområden särskilt är fattiga länder. Detta innebär

således att ett globalt samarbete kan vara en ekonomisk avlastning i hårt drabbade, framförallt utvecklingsländer. Vidare innebär detta att HIV-situationen i världen beror på och påverkar många olika faktorer vilket gör det svårt att författa konkreta internationella mål för slagkraftig förändring.

Personer med HIV har definierats som en sårbar population (Santis & Barosso, 2011; WHO, 2014a) och det är vanligt att personer med HIV utsätts för diskriminering, stigmatisering och isolering i både industriländer och utvecklingsländer (UN, 2011). Diskrimineringen är främst riktad mot kvinnor och barn vilka även utsätts för sexuellt våld, därav den dramatiska spridningen. I många utvecklingsländer finns heller inte möjligheten och/eller kunskapen om prevention för sjukdomen. Ett av målen som förklaras är att de mänskliga rättigheterna måste avanceras, tydliggöras och stramas åt, detta för att eliminera diskriminering och erbjuda ett större utbud preventivmedel (UN, 2011; WHO, 2014a).

De initiala planerna för att minska spridningen av HIV var framförallt att sprida kunskap om sjukdomen, hur den sprids, riskbeteenden och -grupper samt hur personerna i högriskområden kan skydda sig (UN, 2011). Det beskrevs att kunskapen bör spridas med unga personer i täten. Att sprida kunskap har beskrivits som den viktigaste och mest effektiva delen i att förhindra spridningen av HIV på global nivå. Det tydliggörs även att UN:s medlemsländer bör införa nationella lagar som ska användas för att ge skydd åt personer med HIV.

2.3. Sveriges skydd för personer med HIV

Även Sverige har upprättat rapporter med nationella mål med syfte att förebygga smittspridning samt fungera som skydd för personer med HIV (Folkhälsomyndigheten, 2012b; Prop. 2005/06:60). Förebyggandet har skett i form av utbildning som individanpassas men som främst har riktats till personer inom riskgrupperna (Folkhälsomyndigheten, 2012a). Projektet inleds av svenska staten men den praktiska utbildningen som avser testning, prevention, rådgivning och smittspridning är hälso- och sjukvårdens ansvar. Med utbildningen erbjuds även psykosocialt stöd för att hantera känslor om stigmatisering och/eller diskriminering som framförallt upplevs inom hälso- och sjukvården men även av privatpersoner. Detta i enighet med de mänskliga rättigheterna men även i enighet med svenska befintliga lagar som syftar till att skydda personer i kontakt med hälso- och sjukvården.

2.3.1. Hälso- och sjukvårdslagen

Hälso- och sjukvård definieras i hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) som åtgärder för att förebygga, utreda och behandla sjukdomar och skador. Vården ska i största möjliga mån utformas och genomföras i samråd med patienten och i enighet med hens förmågor. Att skapa och upprätthålla goda relationer, uppfylla patientens och behov - fysiska som psykiska - och individuellt anpassa vården är krav som ställs på hälso- och sjukvårdspersonal. Denna lag kan således skydda personer med HIV från stigmatisering inom hälso- och sjukvård då lagen säger att hälso- och sjukvårdspersonal ska behandla alla människor lika, trots sjukdomstillstånd, ursprung och sexuell läggning.

2.3.2. Diskrimineringslagen

Diskrimineringslagen gäller för att motverka diskriminering och främja lika rättigheter för alla människor oavsett kön, ålder, religion, etnisk tillhörighet, sexuell läggning och könsöverskridande identitet eller uttryck (Diskrimineringslagen, 2008:567). Diskriminering innebär enligt lagen att en person missgynnas genom att behandlas olikt någon annan i en jämförbar situation. Således innebär lagen att personer med HIV skyddas från diskriminering inte bara i olika vårdkontext utan även av privatpersoner. Diskrimineringslagen i detta avseende har som syfte att skydda personer med HIV från att diskrimineras, stigmatiseras och/eller uppleva kränkt människovärde på grund av sitt sjukdomstillstånd.

2.3.3. Smittskyddslagen

Smittskyddets mål är att tillgodose befolkningens behov av skydd mot spridning av smittsamma sjukdomar. HIV är enligt Smittskyddslagen (2004:168) en allmänfarlig sjukdom då den smittar mellan människor och är livshotande. Hälso- och sjukvårdspersonalen är skyldiga att uppmärksamma smittsamma sjukdomar och vid misstänkt eller konstaterad sjukdom anmäla sjukdomen till en smittskyddsläkare. Det är även hälso- och sjukvårdens ansvar att ge patienten information om detta, samt om riskbeteende. Lagen säger dock inte att läkare eller annan hälso- och sjukvårdspersonal besitter rätten att avslöja HIV-statusen för andra i personens omgivning, detta har personen med HIV rätt att bestämma själv. Dock säger lagen att personen med HIV är skyldig att berätta för de i omgivningen som riskerar att själva få viruset.

2.4. Bemötandet av personer med HIV

HIV har varit en känsloladdad sjukdom, både hos allmänheten och vårdpersonal (Hewitt, 1993). Cirka tio år efter sjukdomens världsomfattande debut tenderade sjuksköterskor att

uppleva rädsla, frustration och ilska förknippat med sjukdomen. Samma studie visade att dessa känslor bidrog till att sjuksköterskornas bedömningsförmåga blev sämre.

Att sjuksköterskor var rädda beskrevs även i Hassan och Wahshehs (2011) studie. De skrev att sjuksköterskor upplevt rädsla för att bli smittade av HIV och har med detta vägrat att vårda personer med HIV. Enligt studien berodde detta på okunskap hos sjuksköterskorna vilket bidrog till att personerna med HIV blev stigmatiserade. Vidare visade en studie av Haber, Roby och High-George (2011) att vårdpersonal som vårdar personer med HIV själva upplever sig bli stigmatiserade, både i arbetslivet och privatlivet, detta på grund av rädslan att bli smittad. På grund av detta har hälso- och sjukvårdspersonal som upplevt stigmatisering övervägt uppsägning. Samma studie visade även att personer, både privatpersoner och hälso- och sjukvårdspersonal med högre utbildning, mer sällan utsatte andra - patienter och kollegor - för stigmatisering.

I en studie utförd i Kina på 40 olika sjukhus framkom det att hälso- och sjukvårdspersonalen beskrivits ha attityder med undvikande karaktär gentemot personer med HIV (Li, Comulada, Wu, Ding & Zhu, 2013). Studien visade även att personerna med HIV inte var nöjda med erhållen vård. I och med detta resultat hittades en stark korrelation mellan hälso- och sjukvårdspersonalens attityder och icke tillfredställande vård erhållen av personerna med HIV.

Rädslan att bli stigmatiserad har bidragit till att personer med HIV undvikit att söka vård. Detta visade en studie från Swaziland (Risher et al., 2013). Studien gjordes på 323 män som har sex med män och visade att rädslan att bli stigmatiserad var oberoende av utbildningsnivå, social status och privatliv. Männerna berättade att stigmatiseringen i det sexuella och sociala livet och även inom vården berodde på deras HIV-positiva status och deras sexuella orientering. Flera uppgav att de blivit nekade vård på grund av dessa faktorer. Majoriteten av männen har även valt att inte berätta om sin HIV-positiva status då de fruktat stigmatisering och social isolering. Likartade känslor skildras även i en studie från Kanada där kvinnor beskrivit liknande rädsla för stigmatisering och social isolering på grund av sin HIV-positiva status (Rouleau, Côte & Cara, 2012). Flera kvinnor uppgav att de valt att inte berätta om sin HIV-sjukdom för både hälso- och sjukvårdspersonal och anhöriga på grund av sin rädsla. Detta visade att rädslan är oberoende av vilket kön personen med HIV har.

2.5. Personal och patient

Hälso- och sjukvårdspersonal och vårdpersonal kommer i detta arbete definiera samtlig personal som är i direkt kontakt med patienten, bland annat läkare, sjuksköterskor,

undersköterskor, sjukgymnaster och arbets- och fysioterapeuter. Om en viss yrkesgrupp inom personalen kommenteras så skrivs den specifika yrkestiteln.

Detta arbete fokuserar på HIV-positiva personer som är i kontakt med vården. Personer som vårdas benämns naturligt som patienter och betyder ursprungligen *den lidande* (Dahlberg & Segesten, 2010). Begreppet behöver därför inte tillhöra en specifik vårdkontext utan kan användas i alla vårdformer från slutenvård till hemsjukvård och annan social omsorg. I detta arbete kommer HIV-positiva patienter istället benämnas som personer med HIV alternativt HIV-positiva personer, med motiveringen att få bort den patologiska fokusen. En patient är i första hand en person.

3. Problemformulering

HIV är en sjukdom som kan väcka mycket åsikter och fördomar hos människor både inom och utanför vården. Möjligheten finns att detta kan bero på sjukdomens livshotande och kroniska karaktär, eller att sjukdomen fortfarande associeras med homosexualitet och/eller intravenöst drogmissbruk. Både nationella och globala rapporter och studier visar att personer med HIV fortfarande är en sårbar population som utsätts för stigmatisering och diskriminering både i privatlivet och inom hälso- och sjukvården, trots att det finns lagar som ska skydda mot detta. Detta visar att under de 20 år som kunskapen successivt ökat förefaller HIV fortfarande vara en tabubelagd sjukdom.

Som tidigare nämnt kan människor med HIV tack vare dagens medicinska behandling leva längre vilket ger en större population av personer med HIV. Det innebär att fler personer med HIV kan komma att behöva uppsöka andra vårdkontext som inte är inriktad på- eller har speciell kunskap om HIV, till exempel äldreården och mödravården. Därav väcks frågan hur personer med HIV upplever hälso- och sjukvårdspersonalens bemötande.

4. Syfte

Syftet med denna litteraturöversikt var att beskriva hur personer med HIV upplever hälso- och sjukvårdspersonalens bemötande.

5. Teoretisk referensram

Den här litteraturöversikten kommer att använda Jean Watsons interaktionsteori som teoretisk referensram i arbetets resultatdiskussion. Jean Watsons teori valdes som teoretisk

referensram på grund av hennes holistiska och salutogena perspektiv, där fokusen ligger på vårdmötet, dialogen och mellanmänskliga relationer (Watson, 1992/1993).

5.1. Jean Watsons interaktionsteori

Jean Watson är en omvårdnadsteoretiker vars teori syftar till att öka välbefinnandet för både sjuksköterska och patient genom positiva interaktioner (Watson, 1992/1993). Watson har ett salutogent perspektiv och även fokus på det positiva genom att lyfta hur sjuksköterskan bör gå till väga i möten med patienter, istället för att berätta hur de inte bör göra. Verktöget för att främja positiva interaktioner är vårdmötet och relationsskapandet. Detta ska ske med stor respekt, vilket Watson kallar en transpersonell omsorgsrelation som präglas av en dialog mellan patienten och sjuksköterskan. Teorins mål är att patienten ska utveckla självkänedom, självläkande och självomsorg. Detta innebär att patienten med sin egen inre kraft ändrar sitt perspektiv på hälsa. Watson menar med detta att en patient kan uppleva hälsa trots närvaro av sjukdom.

Watson (1992/1993) skriver att sjuksköterskan bör ha kunskaper om hälsa och olika hälsoperspektiv, människan och hens olikheter och sjukdomar. Watson söker även att sprida förståelsen av att människan består av olika dimensioner och att dessa samspelar med varandra. Med sitt holistiska synsätt menar hon att människans helhet är större än dess sammansatta delar. Detta är en del av vårdvetenskapens ontologiska antaganden om människan som helhet bestående av de olika begreppsliga aspekterna.

Watsons teori faller inom ramen för humanvetenskap, men hon benämner den själv som *omsorgsvetenskap* (1992/1993). Hennes motivering till detta är att den praktiska omsorgen bör vara lika viktig och ta jämbördig plats i teorin som vetenskapen. Omsorgen, som enligt Watson är en egen disciplin, befinner sig mellan medicinska begrepp och naturvetenskap. Hon anser att det kan vara svårt att skildra den så kallade omsorgsvetenskapen när det dess komponenter återfinns i andra kunskapsområden. Trots detta är grunden tydlig för teorin; att människan består av både kropp och själ och att dessa delar utgör en större helhet tillsammans än summan var för sig.

Teorin sammanfattas med hjälp av tio pelare som enligt Watson (1992/1993) tillsammans utgör omvårdnadsmötets kärna. Dessa pelare är komponenter som sjuksköterskan bör beakta för att göra omvårdnadsmötet optimalt.

Den första delen i mötets kärna är det *humanistisk och altruistiska värdesystemet* (Watson, 1992/1993). Teorins värdesystem tydliggör att människors olikheter är någonting värdefullt. Alla människor är unika individer som ska behandlas med värdighet, respekt och värme.

Watson tydliggör vårdrelationen som professionell, men att relationen gärna får bli personlig men inte privat.

Därefter kommer pelaren om *tro och hopp* (Watson, 1992/1993). Att skapa tro och hopp i mötet är en viktig del i vårdandet. Det betyder inte nödvändigtvis att patienten kommer att bli fri från sjukdom och sjuksköterskan ska heller inte ge falska förhoppningar. Syftet med att skapa tro och hopp är att ge förståelse till patienten att situationen som sådan kommer att förbättras utifrån de förutsättningar som finns. Att skapa tro och hopp ser även till sjuksköterskan, och att hen ska kunna känna tro, hopp och tillit till sig själv och sin roll.

Den tredje pelaren handlar om *sjuksköterskans känslighet gentemot självet och andra* (Watson, 1992/1993). Här beskrivs sjuksköterskans reaktioner vitala för att kunna möta människor i olika livssituationer och förstå dess reaktioner. Dessutom bör sjuksköterskan ha kunskap och förståelse om sitt reaktionsmönster för att se till att det inte påverkar patienten.

Den fjärde pelaren handlar om en *mänsklig omsorgsrelation, som präglas av hjälpande och tillit* (Watson, 1992/1993). Denna del av kärnan har fokus på det mänskliga i mötet. Watson vill att omsorgen ska utmärkas av patientens förtroende för sjuksköterskan.

Att låta patienter *ge uttryck för känslor, positiva som negativa* är den femte delen i mötets kärna (Watson, 1992/1993). Syftet med denna del är att förmedla mänsklig värme som kan ge upphov för patienten att uttrycka sina känslor.

Därefter beskrivs den sjätte delen i mötets kärna, *en kreativ problemlösande omsorgsprocess* (Watson, 1992/1993). Watson skriver att den teknologiska utvecklingen har förminskat betydelsen för omvårdnaden och fokuset på både människan och omsorgen har försvagats. Hon vill att sjuksköterskan ska använda omsorgen och mötet som verktyg på ett kreativt sätt för att kunna lösa problem, istället för att vända sig till medicinska hjälpmedel.

Att *ge transpersonell undervisning och inläring* är den sjunde pelaren (Watson, 1992/1993). Syftet med detta är att ge patienten kunskap om sig själv, sin situation och sina förutsättningar, för att slutligen kunna återta kontroll över sig själv och sina uppfattningar. Detta benämner Watson som självhelandet, som är en viktig komponent i teorin. Patienten kan med självhelandet påverka sin egen syn på hälsa och då förstå att hälsa kan uppnås trots närvaro av sjukdom.

Den åttonde pelaren handlar om sjuksköterskans *förmåga att stödja, skydda och förbättra den psykiska, sociala och andliga miljön* (Watson, 1992/1993). Även miljön är en viktig del i Watsons teori. Hon beskriver att miljön kan användas som hjälpmedel för att ge vägledning till hälsa, välbefinnande och meningsskapande för patienten. På detta sätt använder Watson

konsensusbegreppet *miljö*. Hon tydliggör däremot inte konkret hur begreppet praktiskt bör användas, utan ställer istället höga krav på läsaren att tillskriva sin egen tolkning.

Tillgodoseende av mänskliga behov utgör den nionde pelaren (Watson, 1992/1993). Sjuksköterskans uppgift är att identifiera och tillgodose patientens behov, basala, känslomässiga och andliga. Watson nämner att kärlek och omsorg är viktiga mänskliga behov och utan dessa kan inte mänskligheten överleva. Dock är människors behov olika och därför bör sjuksköterskan ta reda på behoven individuellt ifrån varje patient.

Den tionde och sista pelaren *handlar om sjuksköterskans öppenhet för existentiella, fenomenologiska och andliga krafter* (Watson, 1992/1993). Det innebär att sjuksköterskan samt annan vårdpersonal bör vara öppen för de livsåskådningar och levnadssätt som patienter kan uttrycka. Dessa kan således användas som hjälpmedel för att patienten ska kunna utvecklas.

6. Metod

Under den första sökningen till bakgrundsmaterialet dök det främst upp forskning som utgick från hälso- och sjukvårdspersonalens perspektiv av att vårda personer med HIV, istället för att utgå ifrån hur personer med HIV upplevde hälso- och sjukvårdspersonalens bemötande. I denna litteraturöversikt har sammanlagt tio vetenskapliga artiklar analyserats, se bilaga 2. Av dessa var åtta kvalitativa och två kvantitativa. De kvantitativa artiklarna har jämfört patienternas upplevelse av hälso- och sjukvårdspersonalens bemötande beroende på bland annat utbildningsnivå, alltså en multivariabelanalys.

Syftet med en litteraturöversikt är att kartlägga kunskap inom ett specificerat område för att åskådliggöra och sammanfatta hur forskningen kring det aktuella ämnet ser ut just idag (Friberg, 2012). Detta åstadkoms genom att redovisa resultat, diskutera resultatet och sammanställa en slutsats. I slutsatsen diskuteras resultatets kliniska implementering, samt uppmaning till vidare forskning.

Till denna litteraturöversikt användes databaserna CINAHL och PubMed och de sökord som användes var *nursing, healthcare, HIV, patient, experience, stigma, discrimination* och *isolation*. Dessa kombinerades för att hitta artiklarna (se bilaga 1). Eftersom sökningen utfördes på engelska användes svenska MeSH-termer för att få korrekt översättning i de sökord som användes. Samtliga artiklar hittades med hjälp av MeSH-temer. Sökningsförfarandet skedde mellan 13 oktober – 25 oktober 2014.

6.1. Inklusion- och exklusionskriterier

Studier som inkluderades i detta arbete var studier som avsåg personer med HIV. Fokus låg på att beskriva patientens upplevelse av bemötandet av hälso- och sjukvårdspersonal. Artiklar från olika länder inkluderades, för att få ett brett spektrum av bemötande. Detta för att få ett resultat som skulle kunna vara applicerbart i fler länder än Sverige. Artiklarna uppfyllde även kriterier som gör dem vetenskapliga, exempel på detta är där författarna som är verksamma vid universitet eller motsvarande redogör för empiriska studier (så kallad originalartikel), referensgranskning, även kallat *peer review*. I databasen CINAHL finns tillvalet *peer review*. I bilaga 1 redovisas detta endast vid sökningarna på CINAHL på grund av att tillvalet inte fanns på PubMed. Detta beror på att PubMed endast innehåller vetenskapliga tidskrifter som är referensgranskade, vilket gör att tillvalet inte finns (Ersta Sköndal högskolebibliotek, 2014). Dessutom skulle studierna ha publicerats i en vetenskaplig tidskrift och författarna strävat efter objektiv vetenskaplig skildring. När samtliga tio artiklar var funna läste författarna artiklarna omsorgsfullt. Därefter inleddes kvalitetsgranskningen och till hjälp av detta användes kvalitetsindikatorer för kvalitativa och kvantitativa artiklar enligt Forsberg och Wengström (2008) samt kvalitetsgranskning enligt Friberg (2012). Kvalitetsgranskningen fungerade även som en förenklad sammanfattning av alla artiklar.

Arbetet exkluderade studier som *endast* handlat om AIDS men inkluderar studier som handlar om både HIV och AIDS. Detta på grund av att livslängden ökat för personer med HIV i och med ny behandling vilket innebär att personer med HIV i senare skede når AIDS och kan därför söka vård av andra anledningar (WHO, 2014b).

6.2. Dataanalys

Som instrument användes Friberg (2012) för att analysera insamlad data. Det initierande steget var att läsa samtliga artiklar flera gånger för att få ett helhetsperspektiv och en övergripande förståelse i studierna. Sedan lästes artiklarna ytterligare med fokus på resultatdelarna för att få en djupare, mer ingående förståelse. Samtliga artiklar var skrivna på engelska och ord som inte förstods översattes med hjälp av lexikon. Därefter identifierades meningsbärande begrepp som markerades med olika färger. Detta steg utfördes separat för att författarna inte skulle influeras av varandra. Under nästa steg jämfördes de olika meningsbärande begrepp som tidigare identifierats för att urskilja likheter och olikheter. Detta fungerade även som en validering för att det viktigaste av innehållet i studierna uppfattats och

dokumenterats. De meningsbärande begreppen sorterades in i olika övergripande grupper där begrepp som hörde ihop samlades. Dessa bildade sedan resultatets teman.

7. Forskningsetiska överväganden

Forsberg och Wengström (2008) har skrivit att studierna som använts i evidensbaserade arbeten ska ha fått tillstånd från en etisk kommitté, vilket är ett kriterium som har beaktats under litteraturöversiktens process. Samtliga artiklar var skrivna på det engelska språket och har därmed noggrant översätts för att förhindra att egna tolkningar präglar resultatet. Vidare har artiklar inte valts utifrån författarnas preferenser, utan de artiklar som har kunnat svara på syftet. Alla resultat är redovisade och inga resultat är uteslutna för att dölja information. Resultaten i valda artiklar har även granskats separat för att inte influeras av varandra.

Watsons teori användes i denna litteraturöversikt då den är applicerbar i flera olika vårdkontexter då den är bred och inte endast avsedd för specifika vårdenheter eller -avdelningar. Dessutom beskrivs vikten av att se hela patienten och att individuellt anpassa dialog, omvårdnad och samtal efter patientens behov och förmågor. Detta gör teorin etiskt försvarbar.

8. Resultat

I dataanalysen bildades fem teman: *Att inte bli berörd, Att bli bemött undvikande och med vägran, Att mötas av fördomar, Betydelsen av kontinuitet och Betydelsen av utbildning och kunskap hos hälso- och sjukvårdspersonal.*

8.1. Betydelsen av kontinuitet

Det var flera deltagare som berättade att när vården var tillgänglig och kontinuerlig så fanns där ett stöd som var väldigt viktigt (Blake, Robley & Taylor, 2012; Rydström, Ygge, Tingeberg, Navér, & Eriksson, 2012). Det beskrevs att ju närmre patienten kom sin vårdpersonal desto lättare var det att prata om olika problem och svårigheter. I studien av Rydström et al. (2012) var det flera deltagare som kände att de hellre ville samtala med sin sjuksköterska än med exempelvis en kurator då de kände att ett kuratorsamtal skulle upplevas som att de hade psykologiska problem.

Personer med HIV upplever att de vill få en närmre kontakt med sina vårdgivare för att kunna känna tillit (McCoy, 2005), de behöver inte vara privata men inte heller reserverade.

När tillit fanns var det lättare att lita på hälso- och sjukvårdspersonalens expertis och att frågorna de ställer är relevanta och adekvata i förhållande till personens situation.

Några av studierna visade att hälso- och sjukvårdspersonalen som en del i behandlingen av personer med HIV erbjöd information och utbildning samt referenser till andra kliniker med HIV-specialistkunskap (Blake et al., 2012; Greeff et al., 2008; McCoy, 2005). Det var information som inte bara gällde sjukdomen i sig och dess behandling utan även kost och andra förebyggande åtgärder för att undvika infektioner. Detta upplevdes väldigt positivt av patienterna. De kände att vårdpersonalen brydde sig och ville hjälpa dem. Det var även fler patienter som valde att komma ut med sin HIV-status efter att de fått rådgivning och mer information om sjukdomen av sin vårdgivare (Greeff et al., 2008).

8.2. Att inte bli berörd

Personer med HIV har vid flera tillfällen upplevt hälso- och sjukvårdspersonalens bemötande som undvikande då de inte velat eller vågat ta på deras kroppar (Audet, McGowan, Wallston & Kipp, 2013; Blake, Jones Taylor, Reid & Kosovski, 2008; Rintimaki, Scott, Kosenko & Jensen, 2007; Zukoski & Thorburn, 2009). Detta påvisades genom att hälso- och sjukvårdspersonalens överanvänt olika typer av skyddsmaterial. Skyddsmaterial definieras i detta sammanhang som plasthandskar och -förkläden. Personerna med HIV uppgav att hälso- och sjukvårdspersonal inte tagit på deras kroppar utan plasthandskar. Flera deltagare berättade att de upplevt detta som om de vore giftiga (Blake et al., 2008).

I studien av Rintimaki et al. (2007) upplevde personer med HIV en ickeverbala kommunikation från hälso- och sjukvårdspersonalen. Denna kommunikation tolkades av deltagarna som irritation, nervositet och/eller rädsla hos vårdpersonalen över att behöva arbeta med personer med HIV. Den ickeverbala kommunikationen var bland annat att hälso- och sjukvårdspersonalen undvek ögonkontakt, höll fysiskt stort avstånd till personer med HIV samt deras tonläge och ordval.

Personer med HIV har uppgett att de blivit isolerade på grund av sin sjukdom när de sökt primärvården för anledningar som inte rört HIV-sjukdomen (Audet et al., 2013; Blake et al., 2008). Deltagarna redovisade att de upplevt sig bli isolerade då de fått separata väntrum som befunnit sig långt ifrån andra lokaler för personer som sökt vård. När hälso- och sjukvårdspersonalen sedan träffat personerna med HIV har de tagit med sig extra tjocka eller använt dubbla lager handskar trots att kontakt med blod inte planerades. Detta bidrog till att deltagare upplevde bemötandet som kränkande, stigmatiserande och diskriminerande (Blake et al., 2008). Det förklarades även att hälso- och sjukvårdspersonalen upplevts respektlösa av

personer med HIV då personalen har dragit ut på väntetider och överdrivit användningen av skyddsmaterial. Deltagare konstaterade rädsla för att säga ifrån då de trott att de inte haft något annat val än att stå ut med detta bemötande. Liknande resultat återfanns i studien av Zukoski och Thorburn (2009) där hälso- och sjukvårdspersonalen också överanvänt skyddsmaterial vid undersökningar där inte blodkontakt riskerats. Personerna med HIV har då känt sig oönskade och diskriminerade men har inte haft modet att säga ifrån.

När kirurger mött personer med HIV en lång tid innan operationstillfället har de haft ovanligt mycket skyddsmaterial på sig, berättade flera deltagare (Rintimaki et al., 2007). Kirurgerna har vid dessa tillfällen även burit skyddsrockar. Personerna med HIV som mött kirurgen har känt sig förvirrade och rädda när kirurgen mött dem i heltäckande skyddsutrustning. Detta ifrågasattes av personen med HIV men kirurgen kunde inte motivera detta vilket lett till ångest hos deltagarna. Det har även uppstått en förundran hos personer med HIV hur olika skyddsmaterial bör användas och även tvivel på att hälso- och sjukvårdspersonal är medvetna hur materialet ska användas. En deltagare uppgav då att de observerat en sjuksköterska vid venprovtagning och uppmärksammat att hen varken bar plasthandskar eller -förkläde. När samma sjuksköterska sedan skulle utföra samma uppgift på den HIV-positiva personen bar hen både handskar och förkläde. Trots att korrekta basala hygienrutinerna användes vid den andra venprovtagning kände sig deltagaren fortfarande diskriminerad. Detta påverkade huruvida personerna med HIV kände tillit gentemot hälso- och sjukvårdspersonalen.

8.3. Att bli bemött undvikande och med vägran

Att hälso- och sjukvårdspersonalen bemött personer med HIV undvikande är representerat i resultatet (Magnus et al., 2013; Rintimaki et al., 2007; Zukoski & Thorburn, 2009). Deltagare uppgav att hälso- och sjukvårdspersonal även vägrat ge dem vård. I studien av Magnus et al. (2013) framkom det att cirka en femtedel (20,7% n=99) avslutat eller haft uppbrott i sin HIV-anpassade vård. Detta korrelerade med att deltagarna har upplevt stigmatiserande bemötande av hälso- och sjukvårdspersonal då de uppträtt obekvämt och därför undvikit och/eller vägrat att vårda personerna med HIV. Liknande situation presenteras i en studie av Zukoski och Thorburn (2009). Där berättar studiens deltagare att framförallt läkare varit särskilt obekväma med att vårda personer med HIV på grund av sjukdomen. Läkarna har då vidarebefordrat ärendet till en kollega, utan att meddela personen med HIV om detta. Dessutom har hälso- och sjukvårdspersonal bemött personer med HIV utan att erbjuda adekvat vård (Rintimaki et al., 2007). Personalen har istället uppmanat personerna med HIV att söka vård hos andra

vårdgivare som är mer tillgängliga för personer med HIV. Detta bemötande har fått personer med HIV att känna sig isolerade och hjälplösa inom vården.

Hälso- och sjukvårdspersonalens bemötande har skrämt HIV-positiva personer (McCoy, 2005). Personerna med HIV var rädda för att stigmatiseras. Rädslan har bidragit till att personer med viruset känt sig marginaliserade i vårdkontext vilket i sin tur lett till ett nedtystande av sin sjukdom. Nedtystningen förklarades fungera som en försvarsmekanism i form av förnekande. Nedtystningen kunde ibland vara så extrem att personerna med HIV inte dök upp på planerade läkarbesök eller avslutat vårdkontakten helt. Det har även rapporterats att hälso- och sjukvårdspersonal vädjat till de HIV-positiva personerna att inte berätta för de andra i personalen om sin sjukdom (McCoy, 2005).

8.4. Att mötas av fördomar

Personer med HIV uppger att de har upplevt att hälso- och sjukvårdspersonalen haft många fördomar gentemot sjukdomen som de sedan applicerat på personen som sökt vård. Hälso- och sjukvårdspersonalen har i vissa fall tagit för givet att personerna som är smittade av HIV ingår i någon utav riskgrupperna; män som har sex med män, intravenösa missbrukare eller prostituerade (McCoy, 2005; Rintimaki et al., 2007). Detta utan att ha frågat personen med HIV hur hen blev smittad. I ett annat fall har en sjuksköterska frågat en person med HIV om hur hen blev smittad och om hen tillhörde någon av riskgrupperna. Personen visste inte när eller hur hen hade blivit smittad men nekar flera gånger till att vara i någon av riskgrupperna. Trots detta insisterade sjuksköterskan på att personen med HIV visst måste tillhöra någon riskgrupp och kunde hen inte erkänna det så var det på grund av att hen befann sig i förnekelse. När en sjuksköterska i Zukoski och Thorburs (2009) studie fick höra att patienten hade HIV frågade hen hur patienten blivit smittad. Svaret var att hon hade fått det från sin man varpå sjuksköterskan ställde väldigt många frågor huruvida maken var bisexuell, drogmissbrukare osv. Patienten upplevde att detta var irrelevant och inte sjuksköterskans ensak.

I Rintimakis (2007) studie beskrev personer med HIV att hälso- och sjukvårdspersonalen uttryckt sig som att personer med HIV var hopplösa fall och att deras liv var över. Andra berättade att vårdpersonal öppet hade klandrat personer med HIV själva för sin sjukdom. Till exempel så berättar en av studiens deltagare om när han träffade sjuksköterskan för att lämna blodprov. Sjuksköterskan hade haft svårt att få tillräckligt med blod och fick sticka flera gånger. När deltagaren hade sagt att det gjorde ont svarade sjuksköterskan att om personen med HIV inte hade gjort såhär mot sig själv så hade de inte befunnit sig i den situationen.

8.5. Betydelsen av utbildning och kunskap hos hälso- och sjukvårdspersonal

När hälso- och sjukvårdspersonalen saknar adekvat kunskap kring HIV har det lett till att personer med HIV känt en frustration och ibland även ilska (Rydström et al., 2012). I en studie av Hekkink, Wigersma, Yzermans och Bindels (2005) har personer med HIV (n=153) fått skatta hur viktiga olika delar är i vården samt skatta hur väl dessa delar uppfylls av vårdpersonalen, båda skalorna är ett-fyra där ett är lägst och fyra är högst. Författarna har jämfört resultaten mellan allmänsjuksköterskan, sjuksköterskan som HIV-omvårdnadskonsult och specialistsjuksköterskan inom HIV. Studien har fokus på omvårdnadskonsultens arbete. Det visar sig att mängden utbildning och kunskap hos hälso- och sjukvårdspersonal faktiskt spelar roll då omvårdnadskonsulten hamnar mitt emellan de andra två. På alla utom två punkter överträffar omvårdnadskonsulterna förväntningarna med toppoäng på punkten att sjuksköterskan tar personer med HIV på allvar (3,62) vilket även var den punkt som skattades som viktigast för deltagarna (3,56). De punkter som behöver bli bättre är att låta patienten få ett andra utlåtande (2,01) och tillgängligheten per telefon (3,00).

Personer med HIV har själva uppgett att de upplever ett samband mellan hälso- och sjukvårdens kunskaper kring HIV och deras bemötande mot patienterna (Rintimäki et al., 2007). Framförallt när de har upplevt ett stigmatiserande bemötande så har personerna med HIV upplevt att vårdpersonalen saknar adekvat kunskap kring hur HIV smittar och vilka säkerhetsåtgärder som behöver vidtas.

9. Diskussion

Diskussionen är uppdelad i två delar, en del för att diskutera den metod som använts för att utföra arbetet och en andra del för att diskutera litteraturöversiktens resultat. Diskussionen utgår från arbetets resultat och syfte och kopplas även samman med den teoretiska referensramen och konsensusbegreppen.

9.1. Metoddiskussion

Denna del av diskussionen omfattar arbetets sökningsförfarande, kvalitetsgranskning, dataanalys och inklusion- och exklusionskriterier.

9.1.1. Sökningsförfarande

Sökningsförfarandet bör enligt Östlundh (2012) delas upp i två delar. Den första delen av sökningsförfarandet syftade till att hitta bakgrundsinformation och omfattade olika källor, exempelvis encyklopedier, tidskrifter, adekvat litteratur och webben. Denna sökning utfördes

för att undersöka om det fanns tillräckligt med forskning inom det valda området för att göra en litteraturöversikt. Den andra delen av sökningsförfarandet innebar att söka efter vetenskapliga artiklar i databaser. Totalt valdes tio vetenskapliga artiklar ut som formade arbetets resultat.

Sökningen inleddes med att söka efter artiklar på databaserna CINAHL och PubMed. CINAHL är en fulltext- och referensdatabas (Östlundh, 2012). Databasen är central inom omvårdnads- och vårdvetenskap. PubMed är en referensdatabas där främst medicinsk vetenskap, exempelvis odontologi och biomedicin hittas, dock täcker även denna databas omvårdnad. Trots att endast två databaser användes hittades fortfarande artiklar relevanta till syftet. Båda databaserna användes även för att hitta information till bakgrunden.

Arbetet handlar om bemötande vilket var svårt att översätta till engelska, det närmaste ord som nåddes var *attitude*. När detta sökord lades till blev antalet träffar väldigt få. Sökordet valdes därför bort med motiveringen att inte få ett alltför snävt resultat.

Sökord som *stigma*, *discrimination* och *isolation* visade att författarna hade en förförståelse att personer med HIV har upplevt stigmatisering, diskriminering och/eller isolering. Valet av sökord kan därför ha uteslutit de studier som innefattat positiva känslor och uppfattningar vid bemötandet av personer med HIV. Å andra sidan behövdes ytterligare sökord för att begränsa antalet träffar, då sökningar på endast *HIV*, *experience*, *nursing* och/eller *healthcare* haft fler träffar än vad som är rimligt att se över. Målet var att antalet träffar skulle hamna under 100 stycken. För att begränsa ytterligare utan att addera fler sökord valdes ett tidsintervall på tio år för att inkludera så ny forskning som möjligt.

Östlundh (2012) skriver att användandet av så kallade trunkeringar vid sökningsförfaranden kan underlätta och bredda sökningarna. Att använda trunkering innebär att sätta en asterisk (*) efter själva ordstammen. Detta gör det möjligt att inkludera ett ords alla olika böjningar. Denna funktion hade kunnat göra sökningen bredare för författarna utan att behöva ändra eller lägga till sökord. Istället för *nursing* eller *experience* hade orden kunnat skrivas med trunkering, alltså *nurs** eller *experience** vilket hade tillåtit ord som *nursing* och *nurses* samt *experience* och *experiences* komma med. Dock valdes denna funktion bort på grund av att antalet träffar redan var orimligt högt och fler sökord behövdes för att begränsa antalet träffar.

9.1.2. Kvalitetsgranskning

Till kvalitetsgranskningen användes Fribergs (2012) frågeställningar för kvantitativa och kvalitativa artiklar för att kunna avgöra om artiklarna var av hög eller låg kvalitet. Denna kvalitetsgranskning ställde ett tiotal frågor. Utöver detta användes Forsberg och Wengströms

(2008) olika kvalitetsindikationer för kvantitativa och kvalitativa artiklar. Forsberg och Wengström (2008) mall användes som komplement till Friberg (2012) då författarna ansåg att Fribergs frågeställningar var mer övergripande. Forsberg och Wengströms (2008) mall ställde mer ingående frågor som gav författarna en djupare förståelse i artiklarna. Detta skrevs ned och fungerade som en förklarande sammanfattning över samtliga artiklar vilket underlättade dataanalysen. Fördelen med att välja två olika kvalitetsgranskningar var att först få en generell förståelse av artiklarna för att sedan få en djupare, mer ingående förståelse av dem. Nackdelen med att ha två stycken kvalitetsgranskningar var att det kunde bli dubbelarbete, då några frågeställningar i båda modellerna var återkommande. Författarna ansåg dock att dubbelarbetet kunde ses som en fördel på grund av att förståelsen av innehållet blev tydligare vilket underlättade skrivandet av resultatet.

9.1.3. Dataanalys

Dataanalysen för arbetet var strukturerad och författarna följde de punkter som beskrevs i Friberg (2012). I och med att artiklarna lästes och analyserades separat fick författarna möjlighet att självständigt förstå resultatet utan att influeras av varandra. Därefter diskuterades förståelserna till resultaten tillsammans, detta för att öka resultatets objektivitet. Däremot fanns en viss subjektivitet i resultatet, på grund av valet av sökord. Sökord som *stigma*, *discrimination* och *isolation* visar som ovan nämnt att författarna haft en intuitiv föreställning att personer med HIV upplever dessa känslor.

9.1.4. Inklusions- och exklusionskriterier

Innan och under sökningsförfarandet kom författarna överens om vilka artiklar som skulle inkluderas och exkluderas. Initialt bestämdes det att artiklarna främst skulle handla om HIV eller HIV/AIDS och inte *endast* AIDS. Detta på grund av att livslängden hos personer med HIV idag är längre än förut och personer med HIV kan då söka vård av andra orsaker (WHO, 2014). Personer med AIDS är i sjukdomens slutskede och är i regel mycket sjukare än personer med outvecklad AIDS vilket innebär att de är extremt känsliga för opportunistiska infektioner och är nästintill bundna till hemmet eller en vårdavdelning. Motiveringen till att inkludera studier om HIV/AIDS var på grund av att personer med HIV skildrades tydligt i studierna och informationen var relevant till syftet. Att studier som endast omfattade personer med AIDS exkluderades kan ha varit en nackdel på grund av att värdefullt innehåll och information kan ha förlorats. I och med att sökningen då hade breddats ytterligare är det rimligt att anta att antalet träffar hade ökat. På grund av detta hade fler sökord behövts vilket i sig hade kunnat göra resultatet mer snävt.

Flera artiklar till arbetets resultat har velat beskriva den generella upplevelsen av att leva med HIV och inte haft ett inriktat syfte på upplevelser i olika vårdkontext. Dock har dessa studier inkluderats på grund av att de redovisat olika händelser som är kopplade till vårdsammanhang. Nackdelen med att dessa studier inkluderades var att upplevelser i vårdkontext endast omfattat ett fåtal stycken, medan andra studier redovisar vårdupplevelser i hela sitt resultat.

Författarna hade en idé om att inkludera artiklar från så många olika länder som möjligt för att få ett brett spektrum av bemötande och en generalisering av bemötandet från all hälso- och sjukvårdspersonal. Dock kan inte en enda artikel vara giltig för ett helt land och tio artiklar kan inte ge en generaliserad bild av alla länders hälso- och sjukvårdspersonal. Resultatet blev istället svårare att sammanställa.

9.2. Författarnas förförståelse

Litteraturöversiktens resultat visar tydligt den förförståelse som författarna haft under skrivandets gång, vilket även syns i de sökord som använts (exempelvis *discrimination* och *stigma*). Det innebär således att författarna trodde att resultatet skulle visas negativt då de inte varit neutrala när de valt sökorden. Detta skulle kunna bero på den negativa framställningen av HIV som representerats i exempelvis media, där inte den positiva utvecklingen uppmärksammats.

Texas syn på HIV har en stark och negativ koppling till homosexualitet. Att författarna valt artiklar från Texas har vinklat litteraturöversiktens resultat och gjort resultatet icke representativt för synen som finns i övriga delar av västvärlden där det finns bredare kunskaper om HIV. Demirbag och Ridenour (1995) har skrivit sin artikel under mitten av 1990-talet, vilken visar att en kunskapsökning om HIV i Texas redan då var aktuell. Det gör det rimligt att ifrågasätta varför kunskaperna har stagnerat, vilket den här litteraturöversiktens resultat visar.

Litteraturöversiktens resultat vinklas ytterligare på grund av artiklarna från Afrika. Dessa studier representerar inte hur västvärlden bemöter personer med HIV. Författarnas mål var att få ett brett resultat och därför gjordes inga exklusioner gällande artiklarnas ursprung. I efterhand inser författarna att detta bidrog till att resultatets applicerbarhet begränsades. Resultatartikeln som representerar hur personer med HIV i Sverige upplever hälso- och sjukvårdspersonalens bemötande var en av de få studier som visade ett positivt resultat. Detta visar markant skillnaden i artiklarnas resultat baserat på deras ursprung. Litteraturöversiktens

resultat är väldigt negativt men om fler studier representerat adekvata länder hade resultatet kunnat se annorlunda ut.

9.3. Resultatdiskussion

I resultatdiskussionen diskuteras litteraturöversiktens resultat. Diskussionen innehåller alla delar från resultatet men diskuteras i löpande text på grund av att resultatets teman sammanfaller. I resultatdiskussionen kommer även HIV-positiva personers upplevelser av hälso- och sjukvårdspersonalens bemötande att jämföras med hur personer med Hepatit-C upplever bemötandet. Detta motiveras med att författarna vill se om resultatet är överförbart på andra blodburna sexuella sjukdomar, som Hepatit-C. Diskussionen kopplas samman med den teoretiska referensramen och konsensusbegreppen med anknytning till litteraturöversiktens syfte.

Litteraturöversiktens resultat visar att utbildning och kunskapsutveckling var viktigt hos både personer med HIV och hälso- och sjukvårdspersonal. Personerna med HIV uppgav att det var av stor vikt för dem att erhålla utbildning, information och rådgivning om sjukdomen. Utbildningen var avgörande för personer med HIV huruvida de avslöjade sin HIV-positiva status för omgivningen eller ej. Om utbildningen angående HIV, smittspridning och prevention är slagkraftig nog att få personer att prata om sin HIV-positiva status kan detta skydda mot smittspridning, öka medvetenhet om prevention samt minska känslor av stigmatisering och diskriminering (Prop. 2005/06:60; UN, 2011; WHO, 2014a).

För att hälso- och sjukvårdspersonal ska kunna utbilda personer med HIV skriver Watson (1992/1993) att utbildningen ska ske i enighet med personens individuella förmågor. Detta beskrivs i den sjunde pelaren av den teoretiska referensramen och benämns som transpersonell utbildning. Syftet med att utbilda personer med HIV är att erbjuda och ge kunskap på en personligt anpassad nivå så att personen erhåller mer kunskap om sig själv, sin situation och sina uppfattningar som hen sedan kan ta kontroll över. Dessutom krävs det att hälso- och sjukvårdspersonalen själva besitter adekvata kunskaper för att kunna undervisa. Personerna med HIV var enligt resultatet överens om att hälso- och sjukvårdspersonalens kunskaper var bristfälliga och behövde avanceras och utvecklas. Det upplevda bemötandet motiverades av personer med HIV bero på okunskap. Okunskapen som fanns hos hälso- och sjukvårdspersonalen kan även förklara den överdrivna användningen av skyddsmedel vilken var obefogad när blodkontakt inte riskerats. (Norkrans, 2004; Wahrén & Wahrén, 2007). Det är viktigt att hälso- och sjukvårdspersonalen vet vilka smittvägar HIV har. Att ta på en HIV-positiv persons kropp är inte smittsamt (CDC, 2013; Hassan & Wahsheh, 2011;

Norkrans, 2004; Wahrén & Wahrén, 2007). Hälso- och sjukvårdspersonalen tappar fokusen på behoven hos personen med HIV. Att de grundläggande behoven är uppfyllda är sjuksköterskans uppgift (Watson, 1992/1993). Därefter bör de känslomässiga och andliga behoven tillfredsställas, vilket är en av pelarna i teorin. Det resultatet tyder på är att personerna med HIV inte fått sina känslomässiga behov uppfyllda av hälso- och sjukvårdspersonalen. Istället har hälso- och sjukvårdspersonalen i flera fall fokuserat på att skydda sig själva med överdriven användning av skyddsmaterial i rädslan att bli smittade.

När personerna med HIV blivit dåligt bemötta av hälso- och sjukvårdspersonal har de upplevt stigmatisering och diskriminering. Stigmatiseringen uppfattades som en kränkning. Detta sätt att behandla HIV-positiva personer har ofta lett till att de antingen inte velat berätta om sin HIV-positiva status för omgivningen eller att de undvikit vården helt och hållet. Förutom att detta starkt påverkade dessa personers behandling så resulterade det i samband med stigmatisering från samhället till att dessa personer valde att isolera sig från omgivningen. De berättade att de hellre var ensamma än att riskera att träffa någon som behandlar dem illa. Det är inte ovanligt att isolering på grund av stigmatisering leder till depression hos personer med HIV (Venable, Carey, Blair & Littlewood, 2006).

Vidare har stigmatiseringen även skett genom att både samhället och hälso- och sjukvårdspersonal har klandrat de HIV-positiva personerna för att ha blivit sjuka, med åsikter om att de får skylla sig själva med tanke på sin livsstil, då många tagit för givet att personer med HIV är män som har sex med män eller intravenösa missbrukare. I Sverige har personer med HIV enligt lag skydd mot denna typ av diskriminering och stigmatisering (Hälso- och sjukvårdslagen, 1982:763; Diskrimineringslagen 2008:567). Lagarna säger att människor ska behandlas lika trots kön, sexuell läggning, etnicitet och även sjukdomstillstånd. Att holistiskt bemöta och behandla alla människor lika förklaras i konsensusbegreppet *människa* (Dahlberg & Segesten, 2010). Det finns även internationella riktlinjer som skyddar personer med HIV mot diskriminerande bemötande (UN, 2011; WHO, 2014a).

Fördomarna, diskrimineringen och stigmatiseringen har ofta lett till att personerna själva också tyckte att det var deras eget fel och att de därmed fick en försämrad självbild. Flera personer med HIV spekulerade kring att sjukdomen kunde vara ett straff på grund av deras riskfyllda levnadsvanor. Watson (1992/1993) beskriver i sin teori om vårdmötets kärna vikten av att stödja, skydda och förbättra patientens fysiska, psykiska, sociala och andliga miljö, vilket även kan kopplas ihop med konsensusbegreppet *miljö* (Dahlberg & Segesten, 2010). Vårdmiljön är ett av de redskap som används för att vårda de sjuka, ett redskap som hälso- och sjukvårdspersonalen inte alltid reflekterar över. Det är personerna i behov av vård som

medvetet eller omedvetet påverkas mest av miljön. Ändå är det hälso- och sjukvårdspersonalen som ska bidra till att skapa en helande miljö både fysiskt och socialt för personens olika dimensioner (Dahlberg & Segesten, 2010; Watson, 1992/1993). Även vårdmiljön består av flera olika dimensioner vilka alla är betydande för personer i vårdkontext (Dahlberg & Segesten, 2010). Den del av miljön som enligt resultatet framgått vara viktig för personer med HIV var den sociala miljön, att skapa känslan av en trygg vårdrelation. Detta har varit mycket viktigt i upplevelsorna i bemötandet.

Konsensusbegreppet *vårdande* blir en tydlig del i detta avseende då vårdrelationen ofta beskrivs som kärnan i vårdandet, med syftet att höja känslan av hälsa hos personen som söker vård (Björck & Sandman, 2007). Att bygga vårdrelationen på tillit och respekt är en mycket viktig del i vårdandet av personer med HIV. Detta är även något som Watson (1992/1993) anser vara ett av sjuksköterskans mål i interaktionen med personen. Hon skriver att tilliten kommer från det mänskliga i mötet och vikten av att möta alla individer utan förutfattade meningar. Detta innebär att hälso- och sjukvårdspersonalen inte kan möta personer med HIV dömande eller respektlöst då detta blir en oöverbryggbar barriär som omöjliggör en god vårdrelation präglad av trygghet och tillit. Dessutom kan tilliten ge möjlighet för sjuksköterskan att ge personen med HIV stöd och vägledning. Watson (1992/1993) skriver att det är på detta vis som sjuksköterskan kan påverka personens uppfattning av hälsa och att personer med HIV kan uppleva hälsa trots närvaro av sjukdomen, vilket även överensstämmer med konsensusbegreppet *hälsa*. För att uppleva hälsa i närvaro av sjukdom behöver patienten vara delaktig i sin vård (Dahlberg och Segesten, 2010). Genom en god och trygg vårdrelation där individen får adekvat information och rådgivning kring sin sjukdom kan personen fatta hälsofrämjande beslut både i vården och utanför och på sätt få stärkt känsla av hälsa och välbefinnande.

Genom att visa respekt och öppenhet inför personer med HIV ges ett tillfälle för dem själva att bredda sin syn på sjukdomen och hur ett liv med den kan se ut. Watson (1992/1993) menar att sjuksköterskan även måste vara öppen för fenomenologiska, existentiella och andliga tankar och funderingar hos personen med HIV. Detta innebär således att hälso- och sjukvårdspersonal ska kunna möta, vårda, vägleda och föra dialog oberoende av vilken trosuppfattning, livsåskådning eller levnadssätt personen har. Detta överensstämmer med både Diskrimineringslagen (2008:567) och Hälso- och sjukvårdslagen (1982:763). Personer med HIV har enligt resultatet uttryckt tankar där de förklarat sin HIV-positiva status som ett straff. Då kan fenomenologiska samtal vara en fördel där personen med HIV tillåts reflektera,

utforska och utveckla sina tankar samt få rådgivning för att kunna gå vidare. Förhoppningsvis resulterar detta i att personer med HIV kan uppleva hälsa trots närvaro av sin sjukdom.

9.3.1. Resultatets överförbarhet

Det fanns likheter i hur hälso- och sjukvårdspersonalens bemötande upplevdes av personer med HIV som hos personer med Hepatit-C. Hepatit-C är likt HIV en blodburen och sexuellt smittsam sjukdom. Det har bekräftats att ju högre kunskaper hälso- och sjukvårdspersonalen besitter om HIV desto mer nöjda har personerna med HIV varit med bemötandet samt med den erhållna vården (Hassan & Wahsheh, 2011; Hekkink et al., 2005). Hälso- och sjukvårdspersonalen har dessutom upplevts uppträda mindre fördomsfullt då de haft mer kunskaper om sjukdomen. Dessa upplevelser har jämförelsevis personer med Hepatit-C bekräftat (Brener, Gray, Cama, & Treloar, 2013). De har berättat om fördelarna med att uppsöka hälso- och sjukvård som arbetar särskilt med sjukdomen. Bland annat uppgavs upplevelser om ett mycket gott bemötande präglat av respekt, lyhördhet och icke dömande attityder. Detta bemötande beskrevs främst där personer med Hepatit-C haft goda relationer med hälso- och sjukvårdspersonal.

Även personer med Hepatit-C har upplevt stigmatiserande och diskriminerande bemötande av hälso- och sjukvårdspersonal. Precis som personer med HIV upplevt att hälso- och sjukvårdspersonalen bemött dem undvikande eller helst inte velat vårda alls, så har personer med Hepatit-C haft liknande upplevelser. I en studie av Treloar och Rhodes (2009) visade resultatet att personer med Hepatit-C upplevt att de blev behandlade som "ting" och inte som personer. Att fördomsfullt bemöta personer med sjukdomen har resulterat i svårigheter att avslöja sin sjukdomsstatus för omgivningen (Conrad, Garrett, Cooksley, Dunne & MacDonald, 2006; Temple-Smith, Gifford & Stoové, 2004). Den generella fördomen gentemot personer med Hepatit-C var att samtliga personer med sjukdomen är, eller har varit intravenösa missbrukare. Personer med Hepatit-C har visats likt personer med HIV skuldbelägga sig själva på grund av fördomarna (Butt, Paterson & McGuinness, 2008; Temple-Smith et al., 2004). Detta fördomsfulla och diskriminerande bemötande har även fått personerna att hamna i depressiva mönster där isolering från omgivningen varit karaktäriserande.

Detta har presenterats i litteraturöversikts resultat vilket påvisar att denna litteraturöversikts resultat kan vara överförbart till andra blodburna sjukdomar.

9.3.2. Kliniska implikationer

Litteraturöversiktens resultat kan inte fullt implementeras i svensk vård då resultatet främst baseras på artiklar från Afrika och Texas, det vill säga delar av världen som väsentligt skiljer sig från Sverige gällande utveckling och öppenhet. Resultatet kan implementeras i flera delar av hälso- och sjukvården, då personer med HIV oftare söker vård i sammanhang som inte involverar den HIV-positiva statusen. För att bemötandet ska upplevas bättre krävs det en kunskapsökning, framförallt hos hälso- och sjukvårdspersonal utan särskild utbildning om HIV. Litteraturöversikten visar hur viktigt det är att möta människan på en mellanmännisklig nivå utan ett patologiskt fokus samt vikten av att bilda en god vårdrelation. Det krävs även att hälso- och sjukvårdspersonal lämnar sina fördomar och förutfattade meningar utanför vården för att kunna bemöta personer med HIV (och alla andra i vården) med öppenhet och respekt.

Dessutom visar resultatet att hälso- och sjukvårdspersonalens goda bemötande och relationsbyggande är en viktig del för personer med HIV i utvecklandet av personens uppfattning av hälsa, livssituation och hälsouppfattning.

9.3.3. Vidare forskning

Under arbetet med den här litteraturöversikten framkom det att studier som belyser bemötandet av personer med HIV i vården oftast redovisas ur sjuksköterskans och den övriga hälso- och sjukvårdspersonalens perspektiv. I de studier som hade undersökt bemötandet ur de HIV-positiva personernas perspektiv så visade majoriteten av resultaten att personerna med HIV upplever sig bli bemötta med stigmatisering, diskriminering och fördomar. Detta visar att det behövs mer forskning kring hur stigmatiserande bemötande kan undvikas. Resultatet i den här litteraturöversikten visar att ökad kunskap hos hälso- och vårdpersonal har inneburit ett mindre stigmatiserande bemötande mot personer med HIV. Detta är något som skulle kunna beforskas mer.

10. Slutsats

Syftet med denna litteraturöversikt var att beskriva hur personer med HIV upplever hälso- och sjukvårdspersonalens bemötande. I resultatet framgår det att det finns stort utrymme för förbättring i hälso- och sjukvårdspersonalens bemötande. Det är tydligt att kunskapen som personalen besitter varit en bärande del i bemötandet av personer med HIV. Kunskapsbristen hos hälso- och sjukvårdspersonal har fått personer med HIV att uppleva både diskriminering och stigmatisering. Detta leder således till antagandet att hälso- och sjukvårdspersonal behöver en generell kunskapsutveckling, både angående sjukdomen och

dess smittvägar men även om vårdrelationen och hur viktigt det faktiskt är att ha en god relation med personer i behov av vård i hälso-och sjukvården. Hälso- och sjukvårdspersonalen behöver även lägga större fokus på att upprätta och bibehålla en god vårdrelation till personer som söker vård.

Referenser

* = Resultatartiklar

- *Audet, C. M., McGowan, C. C., Wallstone, K. A., & Kipp, A. M. (2013). Relationships between HIV Stigma and Self-Isolation among People Living with HIV in Tennessee. *PLoS One*, 8(8),1-8. doi: 10.1371/journal.pone.0069564
- Björck, M., Sandman, L. (2007). Vårdrelation: Ett försök att tydliggöra begrepps användningen. [The care relation. Trying to clarify the use of the concept]. *Vård i Norden*, 86 (27),14-19. Hämtad från CINAHL plus with Full Text.
- *Blake, B., Taylor, G., Reid, P., & Kosowski, M. (2008). Experiences of women in obtaining human immunodeficiency virus testing and healthcare services. *Journal Of The American Academy Of Nurse Practitioners*, 20(1), 40-46. doi:10.1111/j.1745-7599.2007.00283.x
- *Blake, B., Robley, L., & Taylor, G. (2012). A Lion in the Room: Youth Living with HIV. *Pediatric Nursing*, 38(6), 311-318. Hämtad från CINAHL plus with Full Text.
- Brener, L., Gray, R., Cama, E. J., & Treloar, C. (2013). 'Makes you wanna do treatment': Benefits of a hepatitis C specialist clinic to clients in Christchurch, New Zealand. *Health & Social Care In The Community*, 21(2), 216-223. doi:10.1111/hsc.12009
- Butt, G., Peterson B. L., & McGuinness, L. K. (2008). Living with the Stigma of Hepatitis- C. *Western Journal Of Nursing Research*, 30(2), 204-221. doi: 10.1177/0193945907302771
- Center for Disease Control. (2013). *Getting Closer to an AIDS-Free Generation: Proven science, and investments and shared responsibility*. Atlanta: Center for Disease Control (CDC).
- Conrad, S., Garrett, L., Cooksley, W., Dunne, M., & MacDonald, G. (2006). Living with Chronic Hepatitis-C Means 'you just haven't got a normal life any more'. *Chronic Illness*, 2(2), 121-131. Hämtad från CINAHL plus with Full Text.
- Dahlberg, K., & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande i teori och praxis*. Stockholm: Natur och kultur.
- Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B.-O., & Fagerberg, I. (2009). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur
- Demirbag, B. C., & Ridenour, N. (1995). Perception of learning needs and preferred learning methods about AIDS/HIV among registered nurses working in the community in Texas. *The Journal of Continuing Education in Nursing*, 26(3), 129-134. Hämtad från CINAHL plus with Full Text.
- Ersta Sköndal högskolebibliotek. (2014). *Stora PubMed-lathunden*. Stockholm: Ersta Sköndal Högskola. Tillgänglig på

http://www.esh.se/download/18.2f1a67e61495db736957063/1416838885998/PubMed_lathund_stor.141002.pdf

- Folkhälsomyndigheten. (2012a). *Liv med HIV - En internationell kunskapsöversikt om att undersöka livskvalitet och livssituation hos personer som lever med HIV*. Hämtad 1 december 2014 från <http://www.folkhalsomyndigheten.se/pagefiles/12843/Positivt-liv-2011-15-6-mini.pdf>
- Folkhälsomyndigheten. (2012b). *Global AIDS Response Progress Report 2012 - Sweden*. Hämtad 2 december 2014 från <http://www.folkhalsomyndigheten.se/pagefiles/12846/global-aids-response-progress-report.pdf>
- Folkhälsomyndigheten. (2013a). *HIV i Sverige - Kunskaper och attityder hos allmänheten 1987-2011*. Hämtad 28 november 2014 från <http://www.folkhalsomyndigheten.se/pagefiles/12857/hiv-i-sverige.pdf>
- Folkhälsomyndigheten. (2013b). *Sjukdomsinformation om HIV-infektion*. Hämtad 7 november, 2014 från <http://www.folkhalsomyndigheten.se/amnesomraden/smittskydd-och-sjukdomar/smittsamma-sjukdomar/hivinfektion/>
- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Friberg, F. (2012). Att göra en litteratur översikt. I F. Friberg (Red.). *Dags för uppsats* (s. 133-143). Lund: Studentlitteratur.
- *Greeff, M., Phetlhu, R., Makoae L., Dlamini, P., Holzemer, W., Naidoo, J., & ... Chirwa, M. (2008). Disclosure of HIV status: experiences and perceptions of persons living with HIV/AIDS and nurses involved in their care in Africa. *Qualitative Health Research*, 18(3), 311-324. doi: 10.1177/1049732307311118
- Haber, D. B., Roby, J. L., & High-George, L. D. (2011). Stigma by association: the effects of caring for HIV/AIDS patients in South Africa. *Health & Social Care in the Community*. 19(5), 541-549. doi:10.1111/j.1365-2524.2011.01002.x
- Hassan, Z. M., & Wahsheh, M. A. (2011). Knowledge and Attitude of Jordanian Nurses towards Patients with HIV/AIDS: Findings from a Nationwide Survey. *Issues in Mental Health Nursing*, 32(12), 774-784. doi:10.3109/01612840.2011.610562
- *Hekking, C., Wigersma, L., Joris Yzermans, C., & Bindels, P. (2005). HIV nursing consultants: patients' preferences and experiences about the quality of care. *Journal Of Clinical Nursing*, 14(3), 327-333. doi:10.1111/j.1365-2702.2004.01061.x
- Hewitt, H. (1993). Educating nurses to change their attitudes about caring for patients with HIV/AIDS. *International Nursing Review*, 40(5), 144-149 Hämtad från CINAHL plus with Full Text.
- Jang, H., Anderson, P. G., & Menten, J. C. (2011). Aging and Living with HIV/AIDS. *Journal of Gerontological Nursing*, 37(12), 4-7. doi:10.3928/00989134-20111104-02

- Li, L., Comulada, W., Wu, Z., Ding, Y., & Zhu, W. (2013). Providers' HIV-Related Avoidance Attitude and Patient Satisfactions. *Health Expectations*, 16(1), 105-112. doi: 10.1111/j.1369-7625.2011.00705.x
- *Magnus, M., Herwehe, J., Murtaza-Rossini, M., Reine, P., Cuffie, D., Gruber, D., & Kaiser, M. (2013). Linking and Retaining HIV Patients in Care: The Importance of Provider Attitudes and Behaviors. *AIDS Patient Care and STDs*, 27(5), 297-303. doi: 10.1089/apc.2012.0423
- *McCoy, L. (2005). HIV-positive patients and the doctor-patient relationship: perspectives from the margins. *Qualitative Health Research*, 15(6), 791-806. doi: 10.1177/1049732305276752
- Norkrans, G. (2004). HIV och AIDS. I S. Iwarsson-Norrby (Red.). *Infektionssjukdomar: epidemiologi, klinik, terapi*. (s. 279-290). Uppsala: Säve Förlag.
- Regeringens proposition. (2005/06:60). *Nationell strategi mot HIV/AIDS och vissa andra smittsamma sjukdomar*. Tillgänglig vid http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Forslag/Propositioner-och-skrivelser/Nationell-strategi-mot-hivaid_GT0360/?html=true
- Riksförbundet för sexuell upplysning (2003). *Sex: en politisk historia*. Göteborg: Alfabet/Anamma i samarbete med Riksförb. för sexuell upplysning (RFSU).
- *Rintimaki, L. S., Scott A. M., Kosenko, K. A., & Jensen R. E. (2007). Male Patient Perception of HIV Stigma in Health Care Contexts. *AIDS Patient Care and STDs*, 21(12), 956-969. doi: 10.1089/apc.2006.0154
- Risher, K., Darryn, A., Sithole, B., Ketende, S., Kennedy, C., Mnisi, Z., Mabus, X., & Baral, S. D. (2013). Sexual Stigma and Discrimination as barriers to seeking appropriate healthcare among men who have sex with men in Swaziland. *Journal of the International AIDS Society*, 16(2). doi: 10.7448/IAS.16.3.18715
- Rouleau, G., Côte, J., & Cara, C. (2012). Disclosure Experience in a Convenience Sample of Quebec-born Women Living with HIV: a Phenomenological Study. *BMC Women's Health Journal*, 12(1), 37. doi:10.1186/1472-6874-12-37
- *Rydström, L.-L., Ygge, B.-M., Tingeborg, B., Navér, L., & Eriksson, L. E. (2012). Experiences of young adults growing up with innate or early acquired HIV infection – a qualitative study. *Journal of Advanced Nursing*, 69(6), 1357-1365. doi: 10.1111/j.1365-2648.2012.06127.x
- Santis, J. P., & Barosso, S. (2011). Living in Silence: A Grounded Theory Study of Vulnerability in the Context of HIV Infection. *Mental Health Nursing*, 32, 345-354. doi:10.3109/01612840.2010.550018
- SFS 1982:763 *Hälso- och sjukvårdslagen*. Stockholm: Socialdepartementet.
- SFS 2004:168 *Smittskyddslagen*. Stockholm: Socialdepartementet.

- SFS 2008:567 *Diskrimineringslagen*. Stockholm: Socialdepartementet.
- Temple-Smith, M., Gifford, S., & Stoové, M. (2004). The lived experience of men and women with hepatitis C: implications for support needs and health information. *Australian Health Review*, 27(2), 46-56. Hämtad från CINAHL plus with Full Text.
- Treloar, C., & Rhodes, T. (2009). The lived experience of hepatitis C and its treatment among injecting drug users: qualitative synthesis. *Qualitative Health Research*, 19(9), 1321-1334. doi:10.1177/1049732309341656
- United Nations. (2011). *Political Declaration on HIV and AIDS: Intensifying Our Efforts to Eliminate HIV and AIDS*. United Nations (UN). Tillgänglig vid http://www.unaids.org/sites/default/files/sub_landing/files/20110610_UN_A-RES-65-277_en.pdf
- Vanable, P., Carey, M., Blair, D., & Littlewood, R. (2006). Impact of HIV-related stigma on health behaviors and psychological adjustment among HIV-positive men and women. *AIDS & Behavior*, 10(5), 473-482. Hämtad från CINAHL plus with Full Text.
- Wahrén, P. & Wahrén, B. (2007). *Framtidens farliga smitta: hur kan vi skydda oss?*. Stockholm: Karolinska Institutet University Press.
- Watson, J. (1993). *En teori för omvårdnad: Omvårdnad och humanvetenskap*. (M. G. Thomas, övers.). Lund: Studentlitteratur (Originalarbete publicerat 1992).
- World Health Organisation. (2014a). *Consolidated Guidelines on HIV Prevention, Diagnosis, Treatment and Care for Key Populations*. Genève: World Health Organisation (WHO).
- World Health Organisation. (2014b). *Fact sheet on HIV/AIDS*. Genève: World Health Organisation (WHO).
- Young, E. (1988). Nurses' attitudes toward homosexuality: Analysis of change in AIDS workshops. *The Journal of Continuing Education in Nursing*, 19(1), 9-12. Hämtad från CINAHL plus with Full Text.
- *Zukoski, A. P., & Thorburn, S. (2009). Experiences of Stigma and Discrimination among Adults Living with HIV in a Low HIV-Prevalence Context: A Qualitative Analysis. *AIDS Patient Care and STDs*, 23(4), 267-276. doi: 10.1089/apc.2008.0168
- Östlundh, L. (2012). Informationssökning. I F. Friberg (red.). *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbete* (s. 57-79). Lund: Studentlitteratur.

Bilaga 1

Sökmatrix

Databas	Sökord	Antal träffar	Begränsningar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Valda artiklar till resultat, se bilaga 2.
CINAHL	Nursing + HIV + stigma	78	Peer-reviewed + Full text + 2004 - 2014	8	3	Blake, B., Robley, L., & Taylor, G. (2012) Greeff, M., Phetlhu, R., Makoae, L. N., Dlamini, P. S., Holzemer, W. L., Naidoo, J. R., ... Chirwa, M. L. (2008)
CINAHL	Nursing + HIV + experience	94	Peer-reviewed + Full text + 2004 - 2014	11	3	Hekkink, C. F., Wigersma, L., Yzermans, C. J., & Bindels, P. J.-E. (2005)
CINAHL	HIV + experience + discrimination	47	Peer-reviewed + Full text + 2004 - 2014	7	2	Rydström, L.-L., Ygge, B.-M., Tingberg, B., Navér, L., & Eriksson, L. E. (2012) Zukoski, A. P., & Thorburn, S. (2009)
CINAHL	HIV + experiences + healthcare	49	Peer-reviewed + Full text + 2004 - 2014	5	1	Blake, B. J., Jones Taylor, G. A., Reid, P., & Kosowski, M. (2008)

Databas	Sökord	Antal träffar	Begränsningar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Valda artiklar till resultat, se bilaga 2.
CINAHL	HIV + patient + stigma + healthcare	91	Peer-reviewed + Full text + 2004 - 2014	5	2	Magnus, M., Herwehe, J., Murtaza-Rossini, M., Reine, P., Cuffie, D., Gruber, D., & Kaiser, M. (2013) Rintimaki, L. S., Scott A. M., Kosenko, K. A., & Jensen R. E. (2007)
PubMed	HIV + stigma + isolation	61	Free Full text + 10 years	7	2	Audet, C. M., McGowan, C. C., Wallston, K. A., & Kipp A. M. (2013)
CINAHL	HIV + healthcare + isolation	48	Peer-reviewed + Full text + 2004 - 2014	4	1	McCoy, L. (2005)

Bilaga 2

Matris över urval av artiklar till resultat

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Resultat
Audet, C.M., McGowan, C. C., Wallston, K. A., & Kipp, A. M.	Relationships between HIV stigma and self-isolation among people living with HIV in Tennessee.	2013, USA, PLOS One.	Att förklara HIV-smittade personers upplevelser av stigmatisering och isolering.	<p>Metod: Deskriptiv, kvalitativ design.</p> <p>Urval: 78 HIV-positiva personer som tillhörde HIV-specifika kliniker kontaktades men endast 32 personer (n=41%) medverkade. Personerna med HIV gav sitt medgivande att delta och fick \$20 som kompensation.</p> <p>Datainsamling: Djupgående intervjuer.</p> <p>Dataanalys: Tematisk analys av transskript från intervjuer.</p>	Resultatet visade att personer med HIV ofta upplevt stigmatisering och diskriminering både i privatlivet och inom hälso- och sjukvården. Bland annat upplevdes bemötandet från hälso- och sjukvårdspersonalen som undvikande, då personalen överdrivit användningen av olika skyddsmaterial. Denna typ av stigmatisering ledde till att personerna med HIV kände sig isolerade, vilket ibland bidrog till utvecklandet av depression.

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Resultat
Blake, B. J., Jones Taylor, G. A., Reid, P., & Kosowski, M.	Experiences of women in obtaining human immunodeficiency virus testing and healthcare service	2008, USA, American academy of nurse practitioners	Att beskriva personliga erfarenheter hos kvinnor med HIV i Texas när de testas för HIV.	<p>Metod: Kvalitativ studie, med grund i Grounded Theory.</p> <p>Urval: 64 kvinnor deltog frivilligt efter att ha erbjudits delta studien. Kvinnorna besökte olika typer av kliniker för att testas för HIV.</p> <p>Datainsamling: Strukturerade gruppintervjuer som spelades in</p> <p>Dataanalys: Innehållsanalys av transskript</p>	Kvinnorna var inte nöjda med det bemötande de fått från hälso- och sjukvårdspersonal. Personalen hade enligt kvinnorna med HIV uppträtt respektlöst då de dragit ut på väntetider och överanvänt skyddsmaterial. Detta fick kvinnorna känna sig stigmatiserade och marginaliserade.

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Resultat
Blake, B., Robley, L., & Taylor, G.	A lion in the room: youth living with HIV	2012, USA, Pediatric Nursing	Att beskriva upplevelsen hos HIV-positiva ungdomar som får samhällsbaserad sjukvård och vård från AIDS-serviceorganisationer.	<p>Metod: Kvalitativ.</p> <p>Urval: 29 ungdomar 13-24år gamla kontaktades på respektive vårdplats och deltog frivilligt.</p> <p>Datainsamling: Strukturerade intervjuer i fokusgrupper.</p> <p>Dataanalys: Kvalitativ innehållsanalys.</p>	Resultatet visade att HIV-positiva personer var rädda för att upplevas sjuka av hälso- och sjukvårdspersonal och annan omgivning på grund av sin HIV. Hälso- och sjukvårdspersonalen upplevdes vara ett stort stöd och personerna med HIV kände tillit för personalen. Hälso- och sjukvårdspersonalen påverkade även de HIV-positiva personernas syn på hälsa, då de upplevde hälsa trots sin sjukdom.

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Resultat
Greeff, M., Phetlu, R., Makoae, L. N., Dlamini, P. S., Holzemer, W. L., Naidoo, J. R., ... Chirwa, M. L. (2008)	Disclosure of HIV status: experiences and perceptions of persons living with HIV/AIDS and nurses involved in their care in Africa.	2008, Sydafrika, Qualitative Health Research.	Att öka förståelsen för hur personer med HIV upplevt avslöjandet av sin HIV-positiva status, samt hur sjuksköterskor har upplevt situationen när personer med HIV har avslöjat sin HIV-positiva status.	<p>Metod: Kvalitativ.</p> <p>Urval: 225 deltagare från fem olika afrikanska länder. Deltagarna delades in i 39 fokusgrupper. Av deltagarna var 111 personer med HIV och resterande var sjuksköterskor.</p> <p>Datainsamling: Fokusgrupper, intervjuer. I varje fokusgrupp fanns både sjuksköterskor och personer med HIV.</p> <p>Dataanalys: Kvalitativ innehållsanalys. Insamlad data analyserades separat för varje land.</p>	<p>Resultatet visade att inga signifikanta skillnader fanns länder emellan. Personerna med HIV berättade att sjuksköterskor bemött dem undvikande sjuksköterskor uppmanat personerna med HIV att inte berätta om sin HIV-positiva status för någon annan än personal som vårdade hen.</p> <p>Sjuksköterskor upplevde att personer med HIV inte ville ha kontakt med vården, då de upprepade gånger lämnat fel adress.</p>

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Resultat
Hekkink, C. F., Wigersma, L., Yzermans, C. J., & Bindels, P. J-E.	HIV nursing consultants: patients' preferences and experiences about the quality of care.	2005, Nederländerna, Journal of Clinical Nursing.	Att undersöka hur HIV-patienter upplever skillnader på HIV sjuksköterskekonsulter (HIV-nursing consultants, HNC), specialister inom HIV och allmänsjuksköterskor samt hur nöjda patienter med HIV är med vården jämfört med patienter med reumatologiska sjukdomar	<p>Metod: Kvantitativ tvärsnittsstudie (för patientperspektiv) + longitudinell prospektiv (för bedömning av vårdkvaliteten).</p> <p>Urval: Personer med HIV deltog frivilligt från fyra regionala HIV-kliniker (18 HIV-specialister + 10 HIV-omvårdnads konsulter + 46 allmänsjuksköterskor + 446 patienter varav 250 gav medgivande att delta)</p> <p>Datainsamling: QUOTE-frågeformulär. 90% av personerna med HIV (n=226) svarade på denna.</p> <p>Dataanalys: Multivariabelanalys.</p>	<p>Resultatet visade att personer med HIV var mer nöjda med hälso- och sjukvårdspersonalen när personalen hade högre utbildning om HIV. HNC spelade en större roll än förväntat. 68% (n=153) hade varit i kontakt med dessa. Personer med icke smittsamma sjukdomar upplevde personalens bemötande gott, ej stigmatiserande och upplevde heller ingen bristande vårdkvalitet. Författarna drar slutsatsen att det behövs fler HNC för att öka vårdkvaliteten hos HIV-positiva personer.</p>

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Resultat
Magnus, M., Herwehe, J., Murtaza-Rossini, M., Reine, P., Cuffie, D., Gruber, D., & Kaiser, M.	Linking and retaining HIV patients in care: the importance of provider attitudes and behaviors	2013, USA, AIDS Patient Care and STDs	Att utvärdera HIV-positiva personers uppfattningar av hälso- och sjukvårdspersonalens bemötande.	<p>Metod: Kvantitativ. Mixad metod.</p> <p>Urval: Ett bekvämlighetsurval med personer som vårdades på HIV-specifika kliniker i staten Louisiana.</p> <p>Datainsamling: Anonyma intervjuer med 502 personer med HIV, varav 493 hade tillräckligt innehåll för analys.</p> <p>Dataanalys: Multivariabelanalys.</p>	Resultatet visar att personer med HIV gör uppbrott (uteblir från läkarbesök, en kortare eller längre tid) i sin vård beroende på hur hälso- och sjukvårdspersonal har bemött dem samt känslor av stigmatisering. Personerna med HIV upplevde även att hälso- och sjukvårdspersonalen inte ville/ inte tyckte om att vårda dem.

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Resultat
McCoy, L.	HIV-Positive Patients and the Doctor-Patient Relationship: Perspectives From the Margins	2005, Kanada, Qualitative health research	Att bidra med hälsofrämjande metoder inom HIV-serviceorganisationer och hälso- och sjukvården.	<p>Metod: Kvalitativ, etnografisk design</p> <p>Urval: 79 personer som frivilligt deltog i studien.</p> <p>Datainsamling: Djupgående intervjuer, både individuella och fokusgrupper på tre till åtta personer.</p> <p>Dataanalys: Innehållsanalys</p>	<p>De 79 personer som deltog ingick i marginaliserade samhällsgrupper, såsom kriminella, drogmissbrukare eller personer med psykisk ohälsa.</p> <p>Personerna med HIV uppgav att hälso- och sjukvårdspersonalens bemötande var som bäst när personalen hade utvecklade kunskaper om HIV, samt att personalen bemötte personerna med HIV på ett icke dömande sätt, öppenhet och en vilja att lära känna och bygga relationer med de HIV-positiva personerna.</p>

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Resultat
Rintimaki, L. S., Scott A. M., Kosenko, K. A., & Jensen R. E.	Male patient perceptions of HIV stigma in health care contexts	2007, USA, AIDS Patient Care and STDs	Utforska HIV-positiva amerikanska mäns upplevelser av HIV och HIV-stigma i ett vårdkontext.	<p>Metod: Kvalitativ, explorativ design med grund i Grundad Teori.</p> <p>Urval: 50 manliga amerikanska krigsveteraner rekryterades till studien via tre olika veteransjukhus i USA.</p> <p>Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer enskilt och i fokusgrupper.</p> <p>Analys: Innehållsanalys.</p>	Resultatet visade att flera deltagare enbart upplevt positivt bemötande från personalen men några uppgav stigmatiserande beteende. Bland annat att personalen höll ett stort avstånd mellan sig själv och patient, undvek ögonkontakt, överdrivet användande av handskar och dylikt, ignorerade patienter och till och med vägrade att vårda.
Rydström, L.-L., Ygge, B.-M., Tingeberg, B., Navér, L., & Eriksson, L. E.	Experiences of young adults growing up with innate or early acquired HIV infection – a qualitative study	2012, Sverige, Journal of Advanced Nursing	Att utforska upplevda erfarenheter hos unga vuxna i Sverige smittade av HIV.	<p>Metod: Kvalitativ, explorativ design.</p> <p>Urval: Bekvämlighetsurval, kontaktat 14 personer med HIV från närliggande sjukhus. Endast 10 personer deltog.</p> <p>Datainsamling: Semi-strukturerade intervjuer spelades in.</p> <p>Dataanalys: Innehållsanalys från transskript</p>	Personerna med HIV var nöjda med hälso- och sjukvårdspersonalens bemötande. De HIV-positiva personerna upplevde att det goda bemötandet fått dem känna tillit som sedan bidragit till goda relationer med hälso- och sjukvårdspersonal. De har även fått mycket stöd från personalen.

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Resultat
Zukoski, A. P., & Thorburn, S.	Experiences of stigma and discrimination among adults living with HIV in a low HIV-prevalence context: a qualitative analysis	2009, USA, AIDS Patient Care and STDs	Att undersöka stigma och diskriminering upplevd hos HIV-smittade personer där prevalensen av HIV är låg.	<p>Metod: Kvalitativ, deskriptiv design.</p> <p>Urval: 16 HIV-smittade personer från 18 år. Från lokala primärvårdsenheter.</p> <p>Datainsamling: Djupgående intervjuer.</p> <p>Dataanalys: Innehållsanalys.</p>	Personer med HIV upplevde ett brett spektrum av dåligt bemötande från hälso- och sjukvårdspersonal (samtliga yrkesgrupper). Personerna med HIV upplevde att hälso- och sjukvårdspersonalen skuldbelagt dem för att de fått sjukdomen, att personalen uppträtt respektlöst och diskriminerande. Detta har lett till social isolering hos personerna med HIV.