

# Hiv-positiv i västvärlden

- patientens upplevelse av bemötande inom  
hälso- och sjukvården

<b>FÖRFATTARE</b>	<b>Emil Hammarlind Felicia Johansson</b>
<b>PROGRAM/KURS</b>	<b>Sjuksköterskeprogrammet Examensarbete i omvårdnad OM5250 VT 2014</b>
<b>OMFATTNING</b>	<b>15 högskolepoäng</b>
<b>HANDLEDARE</b>	<b>Iris Härd</b>
<b>EXAMINATOR</b>	<b>Susann Strang</b>

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



Titel (svensk):	Hiv-positiv i västvärlden – patientens upplevelse av bemötande inom hälso- och sjukvården.
Titel (engelsk):	Hiv-positive in the western world – the patient experience of encounter in health care settings.
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program/kurs/kurskod/ kursbeteckning:	Sjuksköterskeprogrammet, 180 högskolepoäng OM5250 Examensarbete
Arbetets omfattning:	15 Högskolepoäng
Sidantal:	16 sidor
Författare:	Emil Hammarlind, Felicia Johansson
Handledare:	Iris Härd
Examinator:	Susann Strang

## SAMMANFATTNING

**Bakgrund:** Hiv, *humant immunbristvirus*, sprids mellan människor via bland annat blod, sexuell kontakt samt vid förlossning. Det finns inget botemedel men bromsmediciner som tas med god följsamhet är effektiva, dock med många biverkningar. Stigmatisering är när en person upplever sig bli negativt stämplad och diskriminering innebär en särbehandling av individer eller grupper av människor. Sjuksköterskan och annan vårdpersonal ska i mötet med patient ha förmåga att kommunicera på ett respektfullt och värdigt sätt.

**Syftet** med denna litteraturstudie var att undersöka hiv-positiva patienters upplevelse av att bli bemötta inom hälso-och sjukvården i västvärlden. Det som undersöktes var bland annat om hiv-positiva upplevde stigmatisering och diskriminering samt om de upplevde sig positivt eller negativt bemötta. **Metoden** var en litteraturstudie som bestod av tio artiklar, varav nio kvalitativa och en kvantitativ. **Resultatet** visade att både stigmatisering, diskriminering och dåligt bemötande upplevdes av hiv-positiva patienter i hälso-och sjukvården. Detta tog sig uttryck i överdriven hygien, otrevligt och aggressivt beteende samt en vägran att behandla patienter. Det förekom även positiva upplevelser hos hiv-positiva patienter, i synnerhet vid kontakt med hiv-specialister. I **diskussionen** togs det upp att okunskap troligen var en stor bidragande faktor till diskrimineringen och det dåliga bemötandet av hiv-positiva. Bättre rutiner och utbildning för hälso-och sjukvårdspersonal krävs för att minska och få kontroll över problemet samt att mer kontinuitet och specialistvård bedrivs kring hiv-positiva.

## Innehållsförteckning

<b>INLEDNING</b> .....	<b>1</b>
<b>BAKGRUND</b> .....	<b>1</b>
HUMANT IMMUNBRISTVIRUS, HIV .....	1
<i>Spridning av hiv</i> .....	2
<i>Behandling av hiv</i> .....	2
HIV I VÄSTVÄRLDEN .....	2
<i>Lagstiftning</i> .....	3
DISKRIMINERING .....	3
STIGMATISERING .....	3
BEMÖTANDE OCH KOMMUNIKATION I HÄLSO- OCH SJUKVÅRDEN.....	4
UPPLEVELSE AV HÄLSA .....	5
BASALA HYGIENRUTINER .....	5
<b>PROBLEMFÖRMULERING</b> .....	<b>6</b>
<b>SYFTE</b> .....	<b>6</b>
<b>METOD</b> .....	<b>6</b>
LITTERATURSÖKNING .....	6
URVAL.....	7
KVALITETSGRANSKNING OCH ANALYS .....	7
FORSKNINGSETISKA STÄLLNINGSTAGANDEN .....	8
<b>RESULTAT</b> .....	<b>8</b>
DÅLIGT BEMÖTANDE.....	8
DISKRIMINERING OCH STIGMATISERING.....	8
<i>Vårdvägran</i> .....	8
<i>Särbehandling i vården</i> .....	9
<i>Hemlighållande av sin sjukdom</i> .....	9
OKUNSKAP OCH FÖRDOMAR .....	10
<i>Överdriven hygien och skydd</i> .....	10
PATIENTERNAS POSITIVA UPPLEVELSER AV HÄLSO- OCH SJUKVÅRDEN.....	11
<b>DISKUSSION</b> .....	<b>12</b>
METODDISKUSSION.....	12
RESULTATDISKUSSION .....	13
<i>KONKLUSION</i> .....	15
<b>REFERENSER</b> .....	<b>17</b>
<b>BILAGA 1</b> Artikelsökning	
<b>BILAGA 2</b> Kvalitetsgranskning	
<b>BILAGA 3</b> Artikelmatris	

## INLEDNING

Sjuksköterskor möter dagligen människor i behov av vård. Att behandla och möta människor med hiv är inte något som vi personligen har så stora erfarenheter av och därför ville vi undersöka hur dessa personer upplever sig bli bemötta inom hälso-och sjukvården i västvärlden. Med det humana immunbristvirusets intåg på 1980-talet i västvärlden ställdes hälso-och sjukvården inför en ny och utforskad sjukdom och en ny utmaning. Det som också väckte vårt intresse var Jonas Gardells böcker och filmer om sjukdomen, där han bland annat speglade vården av hiv-sjuka på 1980-talet. Med detta som grund ville vi utforska hur hälso-och sjukvården ser ut idag kring hiv och patienternas upplevelser. Hiv har blivit ett globalt problem och något som alla troligtvis blir berörda av på ett eller annat sätt. Därför ville vi få ökad kunskap om detta ämne samt uppmärksamma andra om hiv och hur hiv-positiva patienter upplever bemötandet i den vård de ständigt måste vara en del i.

## BAKGRUND

### HUMANT IMMUNBRISTVIRUS, HIV

Förkortningen hiv står för *humant immunbristvirus* och ingår i familjen retrovirus (Norby och Malmquist, 2014), som finns i blod och andra kroppsvätskor. Retrovirusen orsakar bland annat tumörer, degenerativa sjukdomar och som i detta fall hiv (NE, 2013). Familjen retrovirus utmärks också genom sin förmåga att göra om sitt RNA-arvsanlag till en DNA-kopia och ger då det typiska latent, långsamma sjukdomsförloppet. Virusets angriper celler som har en hög andel så kallade CD4-receptorer på sin yta, vilket bland annat innebär Th2-lymfocyterna. Dessa har en viktig funktion i aktiveringen av antikroppar och således en stor roll i immunförsvaret. När viruset har angripit cellen och integrerat sitt DNA i den lägger det sig latent i cellen och vid nybildning överförs det i celldelningsfasen även till nästa cell. Detta gör att viruset sprids utan att viruset aktiverar sig märkbart och ger ifrån sig symtom hos människan. När infektionen nått sitt slutstadium och de CD4-positiva T-lymfocyterna minskat till mindre än  $<200 \times 10^9/l$  (normalt är ett värde på  $1000 \times 10^9/l$ ) har patienten utvecklat aids som står för *acquired immune deficiency syndrome* och så kallade ”opportunistiska infektioner” uppstår. Detta innebär att patienten får mycket svåra och inte sällan livshotande infektioner av annars lågpatogeta mikroorganismer som kroppens immunförsvaret normalt skulle klara av. Hur lång tid detta tar är olika från individ till individ och ligger på ett spann på 1-15 år (Ericson och Ericson, 2009).

Hiv har sitt ursprung i Afrika och har från början spridits från apor. På apor kallas viruset ”siv” och står för *simian immunodeficiency virus* med liknande sjukdomsförlopp som den humana versionen (NE, 2013). Första gången forskarna

identifierade hiv på en människa är daterat till 1959 från sparat blod från den smittade individen, men själva sjukdomen hiv och aids beskrivs inte förrän på 1980-talet (Ericson och Ericson, 2009). Detta då de franska forskarna Luc Montagnier och Françoise Barré-Sinoussi undersökte lymfkörtlarna från aidssjuka individer och då kom fram till att denna sjukdom hade sitt ursprung i det nya retroviruset som då fick sitt namn LAV (lymfadenopati-associerat virus), som senare fick sitt namn hiv. Dessa resultat gick forskarna senare ut med år 1983 och de franska forskarna fick år 2008 Nobelpriset i medicin och fysiologi för sin upptäckt (Norrby och Malmquist, 2014).

### **Spridning av hiv**

Hiv sprids mellan människor genom bland annat sexuell kontakt, såsom vaginal-, anal- och oralsex och intravenöst narkotikamissbruk. Viruset finns i blod, sperma och andra kroppsvätskor och kan överföras från mor till barn vid exempelvis förlossning eller amning. Blodtransfusion är även en spridningsväg som dock inte förekommit i Sverige sedan 1985, då allt blod började testas (Norrby och Malmquist, 2014). Den vanligaste spridningen är heterosexuella samlag och mellan mor och barn globalt sett, även om sjukdomen tidigt associerades till homosexuella och bisexuella män och intravenösa narkotikamissbrukare. Smittorisken är större om individerna har genitala sår eller andra infektioner. Hiv kan även spridas genom stick- och skärskador som är förorenade med smittat blod, eller genom smittat blod i ögon, näsa eller mun. Virulensen hos hiv-viruset är trots det relativt låg och är inte i nivå med många andra humanpatogena virus. Numera är spridningen störst i Afrika och Sydostasien och uppgår i totalt 40 miljoner vuxna människor världen över (Ericson och Ericson, 2009).

### **Behandling av hiv**

Det finns inget fungerande botemedel mot hiv men det finns effektiva bromsmediciner som är ämnade att bromsa förökningen av viruset, förlänga den symtomfria perioden och således öka överlevnaden. Läkemedlen som tas är en rad olika och sammanfattningsvis är det: Proteashämmare som hämmar nybildning och mognad av virus i värdcellen, nukleosid- och nukleotidanaloger som hämmar omvandlingen av RNA till DNA hos viruset, icke nukleosidanaloger som hämmar hiv-virusets möjligheter till replikation och fusionsinhibitorer som blockerar fusionen mellan virusmembranet och målcellens membran. En kombination mellan dessa läkemedel är mycket viktig för att undvika resistensutveckling hos viruset (Ericson och Ericson, 2009).

### **HIV I VÄSTVÄRLDEN**

I Sverige lever cirka 6000 personer med hiv och varje år rapporteras 400-500 nya fall. Av de anmälda fallen har cirka 69 % smittats utomlands, vanligast i länder söder om Sahara samt i Thailand. Av dessa fall smittades 51 % via en heterosexuell kontakt, 31 % vid sexuell kontakt mellan män, 5 % via injektionsmissbruk, 3 % via

förlossning och 1 % var utlandssmittade via blodprodukter. Prevalensen är låg i Sverige men beräknas att öka, samtidigt finns även ett mörkertal på 15-25 % (Läkemedelsboken, 2014). Folkhälsomyndigheten bedriver i Sverige ett arbete för att förebygga smitta och smittspridning genom olika organisationer samt hälso-och sjukvården. Arbetet ska öka kunskapen om hiv och andra smittsamma sjukdomar samt hur det går att skydda sig mot dem. De grupper som riskerar att smittas, bland annat män som har sex med män samt injektionsmissbrukare prioriteras i arbetet och kallas för preventionsgrupper (Folkhälsomyndigheten, 2014).

I Europa är cirka 2,2 miljoner människor smittade med hiv varav cirka hälften inte vet om att de är smittade. Hiv är i många länder i Europa ett stort problem då sent insatt och dålig tillgång till behandling och samtida andra sjukdomar gör att prognosen blir sämre. Det land som är mest utsatt i Europa är Ryssland som har flest antal nya rapporterade fall per 100 000 invånare (WHO, 2014). I USA är det beräknat att cirka 1,1 miljoner människor lever med hiv inklusive cirka 15 % som är ovetandes om sin infektion. Varje år rapporteras cirka 50 000 nya fall och sedan år 2000 har siffran legat stabilt, dock så har antalet människor som lever med hiv ökat. Homosexuella, bisexuella och män som har sex med män är de som är mest drabbade av hiv i USA (Centers for Disease Control and Prevention, 2013).

### **Lagstiftning**

I Sverige är det lagstiftat att alla har rätt att göra ett anonymt hivtest vid misstanke om infektion, som är kostnadsfritt enligt Smittskyddslagen (2004:168). Även läkarbesök och behandling är kostnadsfritt och ett tak för läkemedelskostnader och sjukvårdsbesök är satt. Den behandlande läkaren ska också hjälpa till att erbjuda samtalskontakt och behandling mot eventuellt missbruk. Personuppgifter ska hanteras med sekretess, både vid provtagning, misstanke om hiv samt vid behandling av hiv (Folkhälsomyndigheten, 2014). I bland annat USA finns en lag som förbjuder hiv-positiva personer att resa in i landet (RFSL, 2014).

### **DISKRIMINERING**

Nationalencyklopedin (NE) beskriver diskriminering som särbehandling, av grupper eller en individ med en negativ innebörd. Enligt Förenta Nationerna (FN) ska varje människa ha fria rättigheter oavsett hudfärg, kön, ras, religion, språk eller ställning i övrigt. I FN:s konventioner är förbud mot diskriminering en viktig ståndpunkt (Nationalencyklopedin, 2014). En lag mot diskriminering finns i Sverige, Diskrimineringslagen 2008:567, och omfattar även personer som lever med hiv (Folkhälsomyndigheten, 2014).

### **STIGMATISERING**

Stigmatisering innebär att en person upplever sig bli socialt stämplad. Det är förknippat med något negativt och kan beskrivas som att vara utstött, inte passa in eller att inte vara "normal" i samhället. Personer som upplever stigmatisering kan

känna att de inte blir respekterade eller tagna på allvar (Lilja & Hellzén, 2009). Det kan också ske på en samhällsnivå av grupper, då de kan få lägre status, mindre resurser eller en politisk och ekonomisk förlust. Detta innebär en diskriminering som har utvecklats från den stämpling som stigmatiseringen bidrar till (Socialpsykiatriskt forum, 2014). Smittskyddslagen som finns i Sverige som innebär informationsplikt vid en allmänfarlig sjukdom som hiv, kan vara ytterligare en bidragande faktor till stigmatisering i samhället och inom hälso- och sjukvården. Den hiv-positiva är också skyldig till att informera sin partner om sin sjukdom innan sexuell kontakt (RFSL, 2014).

## **BEMÖTANDE OCH KOMMUNIKATION I HÄLSO- OCH SJUKVÅRDEN**

Hälso- och sjukvårdspersonal och patienter har ofta olika syn på hur sjukdom, behandling och kommunikation ska fungera vilket är en utmaning i hälso- och sjukvården. Det har länge varit det sjukdomsorienterade synsättet som har varit i centrum inom hälso- och sjukvården, men det personcentrerade synsättet har mer och mer påverkat utbildningen för, inte minst sjuksköterskor. Risken med att vårdaren ser patienten enbart ur ett medicinskt perspektiv är att patientens upplevelser och personen bakom sjukdomen inte kommer fram, vilket riskerar att försämra mötet med patienten. Patienten ska ses som en *person*, inte enbart som ett ”organsystem” (Vårdhandboken, 2013).

Travelbee (2001) menar att det vid varje möte med patienten förekommer någon form av kommunikation och att det är bägge parterna som kommunicerar på ett eller annat sätt. Hon beskriver kommunikation som ”verbal” och ”icke verbal” där i detta fall hälso- och sjukvården kommunicerar med ord eller icke verbalt med gester, ansiktsuttryck och kroppsspråk. Genom dessa kommunikationsformer får både patient och hälsosjukvårdspersonal ett intryck av varandra i form av uppfattningar och observationer. Icke-verbal kommunikation menar Eide och Eide (2009) avslöjar en persons spontana reaktioner, som kan vara både medvetna eller omedvetna av personen själv. Dessa reaktioner tolkas men behöver inte alltid uppfattas så som de var menade. En stor del av vår kommunikation är icke-verbal och väldigt viktig för att förmedla sina känslor och olika signaler. Genom att till exempel ha ögonkontakt och en öppen kroppshållning för att få den andre personen att känna sig trygg och omhändertagen.

Både bemötande och kommunikation är viktiga för ett gott bemötande och god kommunikation inom hälso- och sjukvården för att få ett så bra möte med patienten som möjligt. Jangland, Gunningberg och Carlsson (2009) nämner även vikten av ett personcentrerat tänkande i bemötandet och kommunikationen till patienten. De visar att brist på information, empati och respekt i mötet med patienten bidrar till en negativ bild av hälso- och sjukvården.

I Socialstyrelsens ”Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska” nämns bland annat att sjuksköterskan ska ha förmåga att kommunicera och bemöta en patient och närstående på ett respektfullt, lyhört och empatiskt sätt (Socialstyrelsen, 2005). Att även få en sanningsenlig och tydlig information ansåg patienterna i en studie av Tuckett (2005) var det viktigaste i mötet med hälso-och sjukvården.

ICN:s etiska kod för sjuksköterskor nämner att några av sjuksköterskans främsta ansvar är att:

*”Bedriva omsorgsfull vård och att omvårdnaden inte ska begränsas till patientens ålder, hudfärg, trosuppfattning, kultur, funktionsnedsättning, sjukdom, kön, sexuell läggning, nationalitet, politisk åsikt, etnisk tillhörighet eller social status. Sjuksköterskan ska även ge information som ger samtycke till god vård och behandling”* (Swenurse, 2007).

## **UPPLEVELSE AV HÄLSA**

Hälsa kan definieras som frånvaro av sjukdom men det kan också beskrivas som en känsla av välbefinnande (Hedelin, Jormfeldt & Svedberg, 2009). Hela människan ska betraktas då det talas om hälsa och inkluderar kropp, själ och ande, vilket kan betyda att människan kan uppfatta hälsa på olika sätt. Eftersom alla människor upplever hälsa olika kan det avse mer än frånvaro av sjukdom. Det kan bero på vad som format oss, som upplevelser eller vad vi anser vara meningsfullt i livet. Människan ska ses som unik och bemötas med dess unika förutsättningar och individuellt (Willman, 2009). Langius-Eklöf (2009) menar att en känsla av sammanhang, KASAM, är viktigt för att känna en meningsfullhet, hanterbarhet och begriplighet. Detta innebär att personen har förmåga att se situationen från en positiv sida och utgå från det som är meningsfullt istället för att fokusera på det som är ett problem. Att lära sig att hantera påfrestande situationer och att kunna anpassa sig påverkar också hur människan upplever hälsa och livskvalitet.

## **BASALA HYGIENRUTINER**

Det är viktigt att tillämpa rätt hygienrutiner i vården för att undvika spridning av bakterier och virus. Detta innebär att arbeta aseptiskt, det vill säga att behålla det rena rent och det sterila sterilt. Basala hygienrutiner innebär att handdesinfektion ska användas före och efter patientkontakt samt att använda handskar och skyddsrock vid kontakt med kroppsvätskor (Björkman & Karlsson, 2010). Basala hygienrutiner ska bedrivas *oavsett* om det finns en känd smitta eller inte och av all vårdpersonal vid behandling, vård eller undersökning (Vårdhandboken, 2013).



## **PROBLEMFORMULERING**

Hiv-positiva patienter är en liten om än växande patientgrupp inom hälso- och sjukvården i västvärlden. Hiv är för många en skrämmande sjukdom och fortfarande finns det mycket okunskap kring sjukdomens smittspridning, behandling och sjukdomsförlopp. Risken är att patienter med denna sjukdom blir dåligt bemötta, stigmatiserade, diskriminerade och får sämre upplevelse av hälso- och sjukvården på grund av detta beteende. Genom denna litteraturstudie kan problem och möjliga förbättringar inom hälso- och sjukvården tas upp men även befintliga positiva aspekter lyftas fram.

## **SYFTE**

Syftet med denna uppsats var att undersöka hiv-positiva patienters upplevelser av bemötande av personal inom hälso- och sjukvården i västvärlden.

## **METOD**

Studien som genomfördes var en systematisk litteraturstudie där syftet var att kartlägga kunskapsläget inom ett visst område som redan forskats på (Segesten, 2006). I detta fall i förhållande till det valda syftet, nämligen hur hiv-positiva patienter upplever sig bemötta i hälso- och sjukvården i västvärlden. I arbetet användes nio kvalitativa artiklar och en kvantitativ.

## **LITTERATURSÖKNING**

Sökandet efter relevant litteratur till studien inleddes med att utforska databaserna PubMed, Scopus och Cinahl. Sökorden baserades på syftet och frågeställningarna och var följande: "hiv", "patient", "experience", "health care" samt "stigma". Till hjälp användes "svensk MeSH" för att hitta korrekta engelska översättningar till sökorden (Svensk MeSH, 2013). Alla ord utom "stigma" som användes fanns med i syftet, detta då stigmatisering, eller social stämpling, (Nationalencyklopedin, 2013) kunde vara ett betydelsefullt begrepp för att få fram artiklar som motsvarade det tänkta resultatet (se bilaga 1). Stigmatisering återfinns i en av frågeställningarna. Orden "nursing" och "attitude" användes också för att ytterligare försöka specificera sökningen, samt "patient role" och "discrimination". De sista två sökorden upptäcktes via så kallade "key words" längst ner på sidan som refererade till liknande sökningar.

## **URVAL**

Databasernas trunkeringsfunktioner, som innebär att det i slutet av sökordet sätts en asterisk för att se alla ordets böjningar och således utöka sökningen (Östlundh, 2006), användes inte i processen. Orden varierades istället manuellt för att begränsa första sökningen något. Övriga begränsningar innefattade de senaste 5-10 åren, att studien var "peer-reviewed", alltså att texten är från en vetenskaplig tidskrift som tillämpar kollegial granskning (Östlundh, 2006) samt att det fanns en sammanfattning och hela att texten fanns tillgänglig. De artiklar som studerade till exempel icke industrialiserade länder, eller länder som bedömdes ha för stor skillnad i sjukvårdssystem jämfört med det i Sverige, togs bort. Inga exkluderingar gjordes med tanke på patienternas ålder, kön eller etnicitet då vårt syfte inte begränsades till dessa.

När sökningen gjorts lästes rubrikerna igenom och av de som passade syftet bäst lästes även sammanfattningen. Om även sammanfattningen var lämplig till syftet och verkade intressant lästes hela artikeln. De artiklar som valdes lästes och om de ansågs relevanta och passade syftet fördes de över till Endnote, ett referensprogram som underlättar referenshantering.

## **KVALITETSGRANSKNING OCH ANALYS**

De användbara artiklarna granskades med hjälp av en modifierad version av Fribergs (2006) skala gällande kvalitetsanalys av vetenskapliga artiklar (se Bilaga 2). För att en artikel skulle inkluderas skulle innehållet stämma överens med syftet och frågeställningarna samt erhålla ett visst poängantal satt utefter kvalitetsanalysen. Varje kriterium gav ett poäng och sammanlagt kunde varje artikel erhålla 14 poäng. 12-14 poäng var hög, 9-11 poäng medel och 6-8 poäng låg för kvalitativa. För kvantitativa artiklar var poängen 11-13 poäng hög, 8-10 poäng medel och 5-7 poäng låg. Ingen av artiklarna föll under åtta-poängsgränsen och alla inkluderas. Sju artiklar hamnade inom nivån "hög kvalitet" och tre artiklar inom "medelhög kvalitet". När artiklarna inkluderats i litteraturstudien lästes de igenom och en ytterligare granskning gjordes där nyckelord och fakta togs ut som uppfyllde syftet ur studiernas resultat. Med hjälp av nyckelorden skapades rubriker för det tilltänkta resultatet som passade syftet och frågeställningarna med hjälp av nyckelorden. De kategorier som studiens resultat delades in i var följande:

- Dåligt bemötande
- Diskriminering och stigmatisering
  - Vårdvägran
  - Särbehandling i vården
  - Hemlighållande av sin sjukdom
- Okunskap och fördomar

- Överdriven hygien och skydd
- Patienternas positiva upplevelser av hälso- och sjukvården

## **FORSKNINGSETISKA STÄLLNINGSTAGANDEN**

I kvalitetsgranskningen ingick en analys enligt Friberg (2006) för att ta reda på om artiklarna var etiskt granskade. Det framgick att sju av tio artiklar hade ett tydligt etiskt ställningstagande och hade blivit etiskt granskade av någon form av etisk kommitté. De övriga tre bedömdes ändå vara viktiga för vår litteraturstudie och därför valde vi att inkludera dem i resultatsammanställningen.

## **RESULTAT**

### **DÅLIGT BEMÖTANDE**

Patienter beskrev att attityden hos personalen och att bli tagen på allvar var viktigt för patienterna i mötet med hälso- och sjukvården (Hekkink, Wigersma, Joris Yzermans, & Bindels, 2005). Bemötandet kunde dock skifta när patienterna berättade om sin sjukdom från ett vänligt bemötande till en mer kall attityd. De upplevde att det förekom brist på ögonkontakt, stor distans mellan patienten och hälso- och sjukvårdspersonalen samt en otrevlig ton i rösten gentemot dem. Dessa faktorer tillsammans med upplevd nervositet, aggression och ibland även vissa typer av lättare våld från hälso- och sjukvårdspersonalen tolkades av patienterna som oangenämt och/eller en rädsla att behandla dem (Rintamaki, Scott, Kosenko, & Jensen, 2007; Zukoski & Thorburn, 2009). Patienter har även blivit anklagade vid exempelvis tandläkarbesök för att de inte har informerat om sin hiv-status (Audet, McGowan, Wallston, & Kipp, 2013).

En hiv-positiv patient berättade att när läkaren meddelade honom diagnosen hiv frågade han vad som var nästa steg. Han fick då svaret ”*du kommer att dö*”. Flera patienter beskrev att de fått beskedet att deras liv var över och att de var förlorade på grund av sin sjukdom. En patient beskrev att sjuksköterskan tillkännagav att hans testresultat visade aids med en kall känsla och utan omsorg, samt att patienter blivit hånade och skrämde av sina vårdgivare. Detta kunde även ske när de var i stort behov av vård (Rintamaki et al., 2007).

### **DISKRIMINERING OCH STIGMATISERING**

#### **Vårdvägran**

Patienter har berättat hur de blivit nekade hälso- och sjukvård på grund av sin hiv-status inom olika vårdinstanser (Magnus et al., 2013; Zukoski & Thorburn, 2009). Liknande situationer tog även Audet et al. (2013) upp i sin studie där patienter uppgav att vårdpersonal vägrade genomföra sedvanliga vårdrutiner hos dem. I studien gjord av Rintamaki et al. (2007) upplevde sig många deltagare ignorerade av

hälso- och sjukvårdspersonal där ett exempel var när en patient beskrev att läkaren inte sa något till honom när han gick in i rummet och inte heller svarade då han tilltalade honom.

### **Särbehandling i vården**

Magnus et al. (2013) genomförde en studie där forskarna undersökte hur hiv-positiva patienter blev bemötta i hälso- och sjukvården i förhållande till patienter med följsamhet i läkemedelsbehandlingen. Båda grupperna upplevde att hälso- och sjukvårdspersonal inte lyssnade på dem. Mellan 14-18 % av patienterna i studien upplevde att hälso- och sjukvården inte tog sig tid eller visade respekt för dem som hiv-positiva. Det var något högre andel missnöjda patienter i gruppen som gjorde uppehåll i sin medicinering. Ett annat exempel på att särbehandling i hiv-vården förekommer var en situation där patienten beskrev en blodprovstagnning som gjorde ont men fick till svar att om hon inte hade "gjort detta mot sig själv" hade hon inte behövt ta proverna (Rintamaki et al., 2007).

Rintamaki et al. (2007) beskrev ett fall där en kvinna i hälso- och sjukvårdspersonal ringt polisen för att patienten hade uppträtt våldsamt då han varit ineliggande på sjukhus. Sjuksköterskan ville inte att hon skulle bli riven av honom och "få samma sak" och ville därför att han skulle förflyttas. Deltagaren själv menade att han var utslagen av mediciner och sitt sjukdomstillstånd att han var sängliggande och inte kunde röra sig.

Några patienter har återberättat att de kallats till tandläkaren på en som de benämnde; "Hiv-positivas dag" på kliniken (Audet et al., 2013), eller slutat bli kallade efter att det framkommit till tandläkaren att han eller hon var hiv-positiv (Zukoski & Thorburn, 2009). De berättade också om hur tandläkare nekat dem tandvård (Audet et al., 2013; Zukoski & Thorburn, 2009). Laws et al. (2012) nämnde patienter som försökt få kontakt med vården upprepade gånger, men blev ständigt avvisade på grund av "tidsbrist".

### **Hemlighållande av sin sjukdom**

Patienter berättade om hur de försökte *skydda sig* själva från risken för stigmatisering kring sin sjukdom. Det kunde bland annat vara att de höll sin hiv-status inom sig och inte berättade för sina vänner och familj exempelvis (Logie et al., 2012; Rydstrom, Ygge, Tingberg, Naver, & Eriksson, 2013). Patienter upplevde dock att det är viktigt att berätta om sin hiv-status för hälso- och sjukvårdspersonal samt sexpartners (Bairan et al., 2007). Audet et al. (2013) tar dock upp kommentarer från en intervju där en patient uttalade sig huruvida det går berätta om sin hiv-status för hälso- och sjukvårdspersonal utan att det medför problem i bemötandet.

Att personalkategorier såsom receptionister kände till deras hiv-status gjorde att patienter kände sig utlämnade, då de egentligen inte hade med deras vård att göra och således inte behövde känna till den (Rintamaki et al., 2007).

## **OKUNSKAP OCH FÖRDOMAR**

Patienter berättade att de upplevde obehag, rädsla, okunskap och/eller uteslutning från hälso- och sjukvårdspersonal gällande sin sjukdom (Rintamaki et al., 2007). Rydstrom et al. (2013) rapporterade att flertalet deltagare upplevde att fördomar och okunnighet i samhället och i hälso- och sjukvården var värre än sjukdomen själv. Många var tysta kring sin sjukdom medan vissa ansåg att öppenhet skulle göra att okunnigheten och fördomarna kring den minskade.

Patienter upplevde i vissa fall att hälso- och sjukvårdspersonalen var dåligt upplysta om vilka lagar och regler som finns gällande hiv. En kvinna berättade att när hon fick reda på sin hiv-status sade sjuksköterskan till henne att hon var tvungen att berätta att hon var hiv-positiv för sin arbetsgivare, något som inte var fallet (Cannon Poindexter, 2013). Patienter uppfattade att hälso- och sjukvården ansåg att hiv bara var en så kallad "gay-sak" (Logie et al., 2012; Zukoski & Thorburn, 2009). Hiv-positiva homo- och bisexuella kvinnor upplevde att de sällan är inkluderade i hiv-information då detta förväntas gälla män som har sex med män (Logie et al., 2012). Ytterligare okunskap inom vården berättade en patient om i ett möte med hälso- och sjukvårdspersonal där sjuksköterskan uttryckte att hon inte trodde en hiv-patient skulle se ut "så där" när patienten klev in i rummet (Zukoski & Thorburn, 2009). Många hiv-positiva patienter har även bilden av att hälso- och sjukvården trodde att de "låg runt" (Magnus et al., 2013).

Virusets smittvägar var något som patienter upplevde att familj, vänner och samhälle hade dålig kunskap kring och patienter återberättar hur de inte vill kramas eller ta i saker som de själva tagit i då de tror att hiv smittar via denna typ av kontakt. Patienterna tryckte dock på att personer med högre utbildning eller yngre individer hade en mindre dömande attityd till deras hiv-status (Audet et al., 2013).

## **Överdriven hygien och skydd**

I flera studier reflekterade patienterna över att hälso- och sjukvårdspersonal ofta tar onödiga förebyggande åtgärder så som att använda ett eller två par handskar för att ta fysiskt på en hiv-positiv person (Cannon Poindexter, 2013; Zukoski & Thorburn, 2009) eller inte vilja röra vid patienterna eller saker de rört vid då de ansågs smittsamma (Audet et al., 2013; Magnus et al., 2013). Hälso- och sjukvårdspersonal använde också desinfektionsmedel i överdrivna mängder då dessa patienter i detta fall hade suttit på en stol eller en motionscykel (Cannon Poindexter, 2013). I en studie tog den överdriva hygien sig även i uttryck genom isolering av den hiv-positiva samt att patienterna upplevde okunskap hos hälso- och sjukvårdspersonalen gällande virusets smittvägar (Audet et al., 2013). Patienter berättade även att hälso-

och sjukvårdspersonalen kunde ha ett onödigt stort fysiskt avstånd från dem och hälsade på dem från andra sidan rummet. Det framkom även att hälso- och sjukvårdspersonalen ibland inte ens gick in till patienten i fråga (Rintamaki et al., 2007).

*”Are the doctors dressed the way they’re dressed because they’re afraid they’re going to get infected? They looked like they were ready for war. I mean, they had shields on – it was like looking at Roman gladiators!”* (Rintamaki et al., 2007) s. 961

## **PATIENTERNAS POSITIVA UPPLEVELSER AV HÄLSO- OCH SJUKVÅRDEN**

Rydstrom et al. (2013) beskrev patienter som upplevde hälso- och sjukvården som god. De talade om en öppenhet och enkelhet att kommunicera med hälso- och sjukvårdspersonalen och såg det som essentiellt att kunna tala med någon om sin livssituation. Ett annat exempel som visar på en positiv syn till att patienter kommunicerar sin hiv-status visar Bairan et al (2007) då en sjuksköterska tackade patienten för han meddelade sin hiv-status inför en blodprovstagning.

Patienter berättade om vikten av att kunna nå sina socialarbetare, läkare och sjuksköterskor lätt och vad detta gör för deras livssituation och att lära känna hälso- och sjukvårdspersonalen på ett mer personligt plan, då detta möjliggjorde att kunna ta upp problem kring sin diagnos lättare och öppna upp sig mer (Rydstrom et al., 2013). Patienter som hade kontakt med hiv-specialistsjuksköterskor upplevde att ett gott bemötande var viktigast för dem och att bli tagen seriöst, något som merparten blev (Hekkink et al., 2005).

Flertalet tillfrågade patienter upplevde att personal som är mer specialiserade kring hiv och har mer kunskap kring det verkade ha mindre dömande attityd mot deras sjukdom och gav bättre vård (Audet et al., 2013; Laws et al., 2012; Rydstrom et al., 2013). Många patienter med hiv såg sin behandlande hiv-specialistläkare- och/eller sjuksköterska som en vän eller som väldigt viktiga för dem. Vissa menade att de var den viktigaste personen de hade i sitt liv. De visade också stor uppskattning till att kunna nå den som var ansvarig för deras vård och vissa hade även telefonnummer hem till dem för situationer då de behövde en konsultation eller bara prata lite (Laws et al., 2012; Rydstrom et al., 2013). Även Cannon Poindexter (2013) berättar om en patient som upplevde att hennes specialistläkare var väldigt vänlig och ställde frågor om hennes liv samt hjälpte till med praktiska saker då hon annars ofta blev bemött med förakt kring sin hiv-sjukdom.

## DISKUSSION

### METODDISKUSSION

I denna systematiska litteraturstudie använde vi oss av tre olika databaser för artikelsökning; Pubmed, Scopus och Cinahl. Dock fick vi inte fram några relevanta artiklar från Scopus men beslutade ändå oss för att redovisa sökningen i artikelmatrisen (se bilaga 1). Pubmed var den sökmotor som gav flest användbara artiklar, vilket överraskade oss något då Cinahl är mer omvårdnadsinriktad (Östlundh, 2006). Sökorden som vi diskuterade oss fram till med hjälp av syftet, frågeställningarna, samtal med vår handledare samt svensk MeSH var så övergripande som vi kunde få det. Ordet ”bemötande” var svårt att få en vedertagen översättning på till engelska och därför fick flera olika ord representera detta. Ordet ”stigmatisering” upptäckte vi var en användbar utgångspunkt lite senare i sökningen, och via det fann vi flertalet av våra artiklar. Problemet med det var att vi eventuellt vinklade sökningen till en negativ upplevelse redan från början, vilket skulle kunna utelämnade de positiva upplevelser som vi även ville undersöka.

Vi använde totalt tio artiklar varav nio var kvalitativa och en kvantitativ. Detta var ett medvetet val vi gjorde då vi ansåg att en kvalitativ artikel speglar vårt syfte bäst, i form av upplevelser och tankar patienterna hade gällande bemötandet de fick. Vi ville även förmedla citat patienterna hade uttryckt, något som inte återfinns i så stor mängd i en kvantitativ studie. Dock ville vi ha en kvantitativ inblick som ändå stödjer mängdinformation gällande vårt syfte. En svaghet med detta tillvägagångssätt var att inblicken i kvantiteten av informationen vi fick blev något bristfällig och någon eller några kvantitativa studier till hade varit till fördel. Själva antalet artiklar totalt var möjligen i det lägsta laget för att få fram stödjande information och fler exempel. Vi fann ändå intressant information som uppfyllde syftet.

De studier vi valde att undersöka som grund till vår resultatsammanställning var begränsade till de senaste fem till tio åren, för att få fram så aktuell information som möjligt till ett så pass föränderligt ämne. Den äldsta vi använde oss av var från 2005 (Hekkink et al., 2005) som dessutom var vår enda kvantitativa studie. Möjligen gör detta att de kvantitativa aspekterna blir ännu svagare i resultatet med tanke på att det var den enda kvantitativa studien samt att siffrorna är nio år gamla i skrivande stund. Vår begränsning till ”västvärlden” lyckades vi relativt bra med, om än inte helt problemfritt. De flesta sökningar vi genomförde resulterade i artiklar från till exempel Afrika, Kina och resterande Sydostasien. Vi valde som sagt västvärlden för att spegla en så lik vårdsituation som möjligt för oss här i Sverige. Sju artiklar var från Nordamerika, en från Nya Zeeland och två från Europa (Sverige och Nederländerna). Att ha så många studier från USA är kanske inte optimalt då vissa enligt oss etiska frågor och attityder, såsom extrem indelning av etniciteter och sociala uppdelningar inte var relevant för vårt syfte eller våra värderingar. Dock finns det många likheter i hur hälso- och sjukvården bedrivs, något som spelade stor

roll för oss. En annan svårighet vi stötte på under sökningen var det begränsade antalet studier gjorda ur *patientens* synvinkel, då de flesta vi fann var ur hälso- och sjukvårdens perspektiv.

De teman vi valde stod klart för oss då vi läste artiklarna och de representerade vårt syfte på ett klart och tydligt sätt. Dessa var dåligt bemötande, stigmatisering och diskriminering, okunskap och fördomar samt positiva upplevelser. Alla återfanns i syftet och problemformuleringen och fick stå som grund för resultatet. Vi utgick från dessa och underrubriker formulerades med intressant och relevant fakta från artiklarna som alla passade in på vårt syfte. Vi valde att göra underrubriker för att göra det tydligt och lätt för läsaren att förstå. Däremot var det en större utmaning att få med det fakta som stämde på rubriken, eftersom mycket fakta går in i varandra och kunde passa in under flertalet rubriker och underrubriker. Vi använde oss även av ett antal citat från artiklarna för att ge läsaren en större förståelse och inblick i de kvalitativa studierna, då dessa ofta innehöll många detaljer och personliga reflektioner.

Sju av tio artiklar var granskade av någon sorts etisk kommitté, vilket vi ansåg vara ett acceptabelt antal. Önskvärt vore givetvis att alla var det i ett ämne som behandlar så många etiska ställningstaganden. Här kommer den begränsade tillgången av artiklar in, vilket gjorde att vi var tvungna att prioritera. Att de valdes ändå berodde på deras innehåll som var av värde för vårt syfte och vår problemformulering. Vi gjorde inte heller någon begränsning till genus då vi i denna rapport inte ansåg att det var relevant att behandla denna fråga ur ett genusperspektiv.

## **RESULTATDISKUSSION**

Förväntningarna som fanns innan resultatsammanställningen inleddes var att hälso- och sjukvården skulle ha ett bättre bemötande och mindre diskriminerande attityd gentemot de hiv-positiva patienterna än i samhället. Att det förekom dåligt bemötande, diskriminering och stigmatisering i någon grad förväntade vi oss, men kanske inte i den utsträckningen som resultatet visade. Vi hade högre förhoppningar om att utbildad personal skulle ha en mindre dömande attityd och ge vård enligt de riktlinjer som finns, inte minst med tanke på ICN:s etiska kod (Swenurse, 2007).

Resultatet vi fick fram visade att många former av dåligt bemötande inom hälso- och sjukvården förekom. Vi blev förvånade över reaktioner som exempelvis lättare våld, anklagelser, hån och aggressivt beteende (Audet et al., 2013; Rintamaki et al., 2007; Zukoski & Thorburn, 2009), något som vi inte trodde förekom inom i synnerhet hälso- och sjukvården. Nervositet hos hälso- och sjukvårdspersonal vid exempelvis provtagning hos en hiv-smittad patient är något som vi möjligtvis känner mer förståelse för än exempelvis ett aggressivt beteende. Dock anser vi att det troligen ligger en brist på kunskap och utbildning kring hiv som grund för detta beteende. Samtidigt ska alla patienter behandlas som om de hade en blodsmitta vid provtagning



för att skydda både provtagare och patient (Vårdhandboken, 2013). Detta är även viktigt för att hiv-smittade inte ska särbehandlas. Vårdarbetet med hiv-positiva och andra blodsmittade patienter kan komma att påverkas mycket negativt av ett sådant beteende enligt oss. Det ger en mycket negativ bild av i hälso- och sjukvårdspersonal, i synnerhet sjuksköterskor, då de ska ses som respektfulla, lyhörda och empatiska (Socialstyrelsen, 2005). Får patienten ett aggressivt och dåligt bemötande kan denna bild av denna trygga och fördomsfria instans rasa.

Jangland et al (2009) har visat att information, empati och respekt är viktigt för ett bra möte med hälso- och sjukvården. Då hiv-positiva patienter ofta kan bli stigmatiserade eller vända ryggen till av familj och vänner (RFSL, 2014) är det ännu viktigare att hälso- och sjukvården ger ett respektfullt och empatiskt bemötande. Hälso- och sjukvården bör här kliva in och agera stöttepelare och verka som patientens ombud. Resultatet visar att patienter även har blivit nekade vård på grund av sin hiv-status, något som var en negativ överraskning att se. Förutom utbildning till hälso- och sjukvårdspersonal anser vi det även viktigt med rutiner gällande bemötande och uppföljning av eventuella diskrimineringsfall. I dagens moderna samhälle är det viktigt att ingen diskrimineras för sin sjukdom eller dylikt, något som även lagen säger (Diskrimineringslagen 2008:567).

Vi fann under resultatsammanställningen att yrkesgrupper såsom tandläkare, läkare och sjuksköterskor som inte var specialiserade inom hiv hade en mer dömande, diskriminerande och sämre attityd än hiv-specialister (Audet et al., 2013; Zukoski & Thorburn, 2009). För att komma till grund med detta i praktiken skulle även här en bättre och mer djupgående utbildning kring hiv vara till nytta, inte minst inom tandvården. Mer information i samhället behövs gällande denna sjukdom samt hur det smittar kan vara av stor vikt. Eftersom hiv är ett större problem i utvecklingsländer och framför allt i Afrika (Läkemedelsboken, 2013) är information och utbildning kanske extra viktigt för hälso- och sjukvårdspersonal i västvärlden, då detta är något de kanske inte stöter på lika frekvent.

I resultatet framkom även att hälso- och sjukvårdspersonal tyckte hiv var en ”gay-sak” (Logie et al., 2012; Zukoski & Thorburn, 2009) något som vi tror är en vedertagen uppfattning i samhället i stort, i synnerhet i västvärlden. Detta är en uppfattning som *måste* förändras då risken för ytterligare stigmatisering är stor. Det är numera känt att den största spridningen av hiv globalt sett förekommer via heterosexuella kontakter (Ericson & Ericson, 2009) vilket skulle kunna motbevisa fördomen om hiv som en ”gay-sak”.

En intressant infallsvinkel vi reflekterade kring var patienternas upplevelse av diskriminering *efter* att de informerat hälso- och sjukvårdspersonal. Detta kanske i sig var kanske ett föga överraskande resultat, men vi vände på det och reflekterade kring det ur en annan vinkel. Det skulle potentiellt kunna vara så att patienter som informerar personer om sin hiv-status automatiskt ställer sig i försvar på grund av

rädsla att bli stigmatiserad och diskriminerad och en eventuell förutfattad mening om att bli dömd. Därmed kan de feltolka signaler som hälso- och sjukvården sänder ut som omedelbart diskriminerande, fastän de eventuellt inte var menade så. Feltolkning av spontan icke-verbal kommunikation är en vanlig företeelse enligt Eide och Eide (2009). En svår balansgång om vad som startar vad?

Vi nämnde tidigare i diskussionen vikten av att behandla hiv-smittade patienter med samma rutiner som vilken annan patient som helst. Resultatet påvisar att det många gånger inte är så, till exempel att överdrivna desinfektioner förekommer (Cannon Poindexter, 2013). För att implementera detta praktiskt anser vi att det återigen är viktigt med utbildning och information, samt *tydliga* och *enhetliga* hygienrutiner för detta överallt inom hälso- och sjukvård, exempelvis genom Vårdhandboken (2013).

Trots många negativa och diskriminerande upplevelser hos patienterna fanns det även positiva inslag i hälso- och sjukvården kring hiv (Audet et al., 2013; Laws et al., 2012; Rydstrom et al., 2013). Merparten av den specialiserade vården av hiv-positiva patienter var mycket god, med bra och kontinuerlig kontakt. Just kontinuiteten anser vi vara särskilt betydande då detta ofta är patienter som hälso- och sjukvårdspersonalen träffar under mycket lång tid. Det är därför viktigt att få ett förtroende och ett professionellt bemötande för att kunna hantera sin sjukdom. Flertalet patienter nämnde även att de fått en personlig och nästan privat kontakt med sina vårdare (Laws et al., 2012). Denna information är något vi finner intressant och öppnar för vidare forskning och diskussion, då många icke hiv-specialiserade hälso- och sjukvårdsprofessioner har ett bristande bemötande. Det kan vara en svår gränsdragning för hur mycket en patient ska få kontakta hälso- och sjukvården privat och hur mycket man ska ställa upp som professionell. När är man vårdare och när är man vän? Då personalbyten och nedskärningar ofta sker kan det enligt oss vara förödande när exempelvis en sjuksköterska byter arbetsplats och har kommit allt för nära patienten.

Vi har personligen inga egna erfarenheter av att behandla hiv-positiva patienter men anser efter denna uppsats att det mer än någonsin är viktigt att behandla alla människor på med lika värde, med ett respektfullt bemötande och personcentrerat tänkande. Det är något som vi kommer att ta med oss när vi blir färdiga sjuksköterskor och något som är viktigt att förmedla vidare till kollegor och människor i samhället.

## **KONKLUSION**

Sammanfattningsvis, baserat på resultatsammanställningen, har det visat sig att hiv-positiva patienters upplevelse av bemötande inom hälso- och sjukvården har varit blandat och ofta negativt. Detta har visat sig kunna koppas ihop med dålig utbildning och erfarenhet av att behandla hiv-positiva patienter. Dåligt och bristfälligt bemötande kan ha förödande konsekvenser för patientens välbefinnande och

upplevelse av vården. Ett förbättringsarbete inom exempelvis icke hiv-specialiserad vård samt tandvård skulle kunna bidra till ökad vårdkvalitet och reducering av stigmatisering och diskriminering kring hiv-positiva patienter. Enkätundersökningar och fler studier i stort på lokal nivå, exempelvis närmsta vårdcentral eller klinik, skulle kunna få en bra överblick på hur det ser ut med information kring hiv och hälso- och sjukvårdens kunskap och bemötande.

Vi författare har genom detta arbete fått en större inblick i hur vi som sjuksköterskor ska kunna bedriva en bättre och mer personcentrerad vård kring hiv-positiva och vad som de själva tycker är bra och dåligt bemötande. Vi vill även med detta arbete sprida kunskap kring ämnet för att fler ska känna till hur viktigt det är med rätt bemötande så att färre patienter ska behöva lida.

## REFERENSER

\*Audet, C. M., McGowan, C. C., Wallston, K. A., & Kipp, A. M. (2013). Relationship between HIV Stigma and Self-Isolation among People Living with HIV in Tennessee. *PLoS ONE*, 8(8), e69564. doi: 10.1371/journal.pone.0069564

\*Bairan, A., Taylor, G. A., Blake, B. J., Akers, T., Sowell, R., & Mendiola, R., Jr. (2007). A model of HIV disclosure: disclosure and types of social relationships. *J Am Acad Nurse Pract*, 19(5), 242-250. doi: 10.1111/j.1745-7599.2007.00221.x

Björkman, E & Karlsson, K. (2010). *Perifer och central venkateter*. Medicinsk teknik för sjuksköterskor. Studentlitteratur: Lund.

\*Cannon Poindexter, C. (2013). HIV Stigma and Discrimination in Medical Settings: Stories From African Women in New Zealand. *Social Work in Health Care*, 52(8), 704-727. doi: 10.1080/00981389.2013.808726

Centers for Disease Control and Prevention. (2013). *HIV in the United States-At a glance*. Hämtad 14-03-03.<http://www.cdc.gov/hiv/statistics/basics/ataglance.html>

Eide, T & Eide, H (2009). *Omvårdnadsorienterad kommunikation-relationsetik, samarbete och konfliktlösning*. Studentlitteratur: Lund

Ericson, E. & Ericson, T. (2009). *Klinisk mikrobiologi: infektioner, immunologi, vårdhygien*. (4., [omarb. och uppdaterade] uppl.) Stockholm: Liber.

Friberg, F., (2006) Att göra en litteraturöversikt. Friberg, F., (red) *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s. 115-124). Lund: Studentlitteratur.

Folkhälsomyndigheten. (2013). *Hivprevention och sexuell hälsa*. Hämtad 2014-03-03. <http://www.folkhalsomyndigheten.se/amnesomraden/smittskydd-och-sjukdomar/hivprevention-och-sexuell-halsa/>

Folkhälsomyndigheten. (2014). *HIV, STI och juridik i Sverige*. Hämtad 2014-03-05 <http://www.folkhalsomyndigheten.se/pagefiles/12837/hiv-sti-juridik-sverige-176-2010.pdf>

Hedelin, B. Jormfeldt, H. Svedberg, P. (2009). Hälsobegreppet-synen på hälsa och sjuklighet. Friberg, F & Öhlén, J (red). *Omvårdnadens Grunder-Perspektiv och förhållningssätt*. (s. 237-260) Studentlitteratur: Lund.

\*Hekkink, C. F., Wigersma, L., Joris Yzermans, C., & Bindels, P. J. E. (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

Jangland, E., Gunningberg, L., & Carlsson, M., (2009) Patients' and relatives' complaints about encounters and communication in health care: Evidence for quality improvement. *Patient Education and Counseling*. 199–204. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2008.10.007>

Langius-Eklöf, A. (2009). Känsla av sammanhang. Edberg, A & Wijk, H. (red). *Omvårdnadens Grunder-Hälsa och ohälsa*. (s. 95-113) Studentlitteratur: Lund.

\*Laws, M. B., Rose, G. S., Bezreh, T., Beach, M. C., Taubin, T., Kogelman, L., . . . Wilson, I. B. (2012). Treatment acceptance and adherence in HIV disease: patient identity and the perceived impact of physician-patient communication. *Patient Prefer Adherence*, 6, 893-903. doi: 10.2147/ppa.s36912

Lilja, L. Hellzén, O. (2010). Vårdarens attityder och stigmatisering. Skärsäter, I.(red). *Omvårdnad vid Psykisk ohälsa*. (s. 383-398) Studentlitteratur: Pozkal, Polen

\*Logie, C. H., James, L., Tharao, W., & Loutfy, M. R. (2012). "We don't exist": a qualitative study of marginalization experienced by HIV-positive lesbian, bisexual, queer and transgender women in Toronto, Canada. *J Int AIDS Soc*, 15(2), 17392. doi: 10.7448/ias.15.2.17392

Läkemedelsboken. (2014). *Sexuellt överförbara sjukdomar*. Hämtad 2014-03-03. [http://www.lakemedelsboken.se/h1\\_sex\\_sexoverforbsjukd\\_2013fm10.html?search=hiv&iso=false&imo=false&nplId=null&id=h1\\_30](http://www.lakemedelsboken.se/h1_sex_sexoverforbsjukd_2013fm10.html?search=hiv&iso=false&imo=false&nplId=null&id=h1_30)

\*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 STDS*, 27(5), 297-303. doi: 10.1089/apc.2012.0423

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

Nationalencyklopedin. (2014). *Diskriminering*. Hämtad 2014-03-06 från: <http://www.ne.se/lang/diskriminering>

Nationalencyklopedin NE. (2014). Retrovirus. Tillgänglig <http://www.ne.se.ezproxy.ub.gu.se/retrovirus>.

Nationalencyklopedin NE. (2014). SIV. Tillgänglig <http://www.ne.se.ezproxy.ub.gu.se/lang/siv/306304>

Nationalencyklopedin NE. (2013). *Stigmatisering*. Tillgängligt:  
<http://www.ne.se.ezproxy.ub.gu.se/lang/stigmatisering/315459>

Norrby, E. & Malmquist, J. (2014). HIV. Nationalencyklopedin. Tillgänglig:  
<http://www.ne.se.ezproxy.ub.gu.se/lang/hiv>

RFSL. (2014). *Vad är stigma och diskriminering?* Hämtad 2014-03-05 från:  
<http://www.rfsl.se/halsa/?p=4140>

\*Rydstrom, L. L., Ygge, B. M., Tingberg, B., Naver, L., & Eriksson, L. E. (2013). Experiences of young adults growing up with innate or early acquired HIV infection--a qualitative study. *J Adv Nurs*, 69(6), 1357-1365. doi: 10.1111/j.1365-2648.2012.06127.x

Segesten K., (2006) Att välja modell för sitt examensarbete. Friberg, F. (red.) Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten. (Sid 85-88). Lund: Studentlitteratur.

Socialpsykiatriskt forum. (2014). *Forskning kring stigma* Hämtad: 2014-03-05  
[http://www.socialpsykiatrisktforum.nu/konferenser\\_och\\_motesplatser/dokumentation\\_fran\\_tidigare\\_konferenser\\_/stigmatisering/svensk\\_forskning\\_om\\_stigma](http://www.socialpsykiatrisktforum.nu/konferenser_och_motesplatser/dokumentation_fran_tidigare_konferenser_/stigmatisering/svensk_forskning_om_stigma)

Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad 2014-03-06 från: [http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1\\_20051052.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf)

Svensk MeSH. 2013. Tillgängligt: [http://mesh.kib.ki.se/swemesh/swemesh\\_se.cfm](http://mesh.kib.ki.se/swemesh/swemesh_se.cfm)

Swenurse. (2007). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Hämtad: 2014-03-06 från:  
<http://www.swenurse.se/Global/Publikationer/Etik-publikationer/ICN.Etisk.kod.webb.pdf>

Travelbee, J. (2001). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. (2 opl.) Oslo: Gyldendal.

Tuckett, A.G., (2005). The care encounter: Pondering caring, honest communication and control. *International Journal of Nursing Practice*. 11(2) 77-84. doi: 10.1111/j.1440-172X.2005.00505.x

Vårdhandboken. (2013). *Basala hygienrutiner och klädregler*. Hämtad 2014-03-06 från:  
<http://www.varldhandboken.se/Texter/Basala-hygienrutiner-och-kladregler/Oversikt/>

Vårdhandboken. (2013). *Bemötande i vård och omsorg*. Hämtad: 2014-03-06, från:  
<http://www.varldhandboken.se/Texter/Bemotande-i-varld-och-omsorg-patientperspektiv/Oversikt/>

Willman, A. (2009). Hälsa och välbefinnande. Edberg, A & Wijk, H. (red). *Omvårdnadens Grunder-Hälsa och ohälsa*. (s. 27-43) Studentlitteratur: Lund.

WHO. (2014). *HIV/AIDS*. Hämtad 2014-03-03 från:  
<http://www.euro.who.int/en/health-topics/communicable-diseases/hiv-aids>

\*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.

Östlundh, L., (2006) Informationssökning. Friberg, F. (red.) Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten. Sid 45-70. Lund: Studentlitteratur.

## BILAGA 1

Tabell 1 Dokumentation av artikelsökning

### CINAHL

Datum	Sökord	Begränsningar	Träffar	Relevanta abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
140129	Attitude, blood, HIV, Patient, Nurse	Peer reviewed, ten years	8	1	1	0
140203	HIV, patient, experience, health care, stigma	Peer reviewed, ten years	11	2	2	1 (Zukoski & Thorburn)
140203	HIV, patient, experience, health care	Peer reviewed, 2004-2013, Europe	32	1	1	1 (Hekkink et al.)
140205	HIV, patient, experience, nurse	Peer reviewed, 2003-2013	26	0	0	0
140205	HIV, nursing, attitude, stigma	Peer reviewed, 2003-2013	40	0	0	0
140205	HIV, patient, nursing	Peer reviewed, 2005-2013, Europe	112	1	1	0
140210	Stigma, Nurse attitudes, HIV	Peer reviewed	23	1	1	1 (Rintamaki et al.)
140211	HIV, Patient, Stigma, Health care	Peer reviewed, abstract available, 2010-2013		1	1	1 (Cannon)



## PUBMED

Datum	Sökord	Begränsningar	Träffar	Relevanta abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
140203	Patient, experience, HIV, health care, stigma	Peer reviewed, ten years, free full text	21	1	1	1 (Laws et al)
140205	HIV, nursing, attitude, stigma	Peer reviewed, ten years	79	2	2	2 (Rydström et. al) (Bairan et al)
140206	HIV, Stigma, Patient role	Peer reviewed, ten years	90	1	1	1 (Magnus et al.)
140212	HIV care, discrimination, patient	Peer reviewed, five years, abstract available, full text available	95	2	1	1 (Audet et al.)
140212	HIV care, discrimination, Patient	Peer reviewed, abstract available, free full text available, five years, English	42	2	2	1 (Logie et al.)

## SCOPUS

Datum	Sökord	Begränsningar	Träffar	Relevanta abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
140203	Nurse, HIV, experience	2012-2014, nursing, cited by	39	0	0	0
140204	HIV, Nurse, experience, stigma	Cited by, nursing, 2004-present, United States	22	1	1	0
140204	HIV, patient, health care, experience	English, Nursing, 2012-2014	32	2	2	0
140205	HIV, Patient, Stigma, Nurse	Ten years, nursing, english, cited by	33	1	1	0

## BILAGA 2

Modifierad kvalitetsgranskningsmodell från *Dags för uppsats*, Friberg, F. (2006).  
Studentlitteratur; Lund.

### Granskning av kvalitativa studier:

1. Finns det ett tydligt problem formulerat?
2. Finns teoretiska utgångspunkter?
3. Finns det någon vårdvetenskaplig teoribildning beskriven i bakgrunden?
4. Är syftet klart formulerat?
5. Är metoden beskriven?
6. Är undersökningspersoner beskrivna?
7. Har data analyserats?
8. Hänger metod och teoretiska utgångspunkter ihop?
9. Visar resultatet något?
10. Har författarna tolkat studiens resultat?
11. Förs det fram några argument?
12. Förs det några etiska resonemang?
13. Finns det en metoddiskussion?
14. Sker det en återkoppling till teoretiska antaganden, t. ex. vårdvetenskapliga antaganden?

### Granskning av kvantitativa studier:

1. Finns det ett tydligt problem formulerat?
2. Finns teoretiska utgångspunkter?
3. Finns det någon vårdvetenskaplig teoribildning beskriven i bakgrunden?
4. Är syftet klart formulerat?
5. Är metoden beskriven?
6. Har det gjorts et urval?
7. Har data analyserats?
8. Hänger metod och teoretiska utgångspunkter ihop?
9. Visar resultatet något?
10. Förs några argument fram?
11. Förs det några etiska resonemang?
12. Finns det en metoddiskussion?
13. Sker en återkoppling till teoretiska antaganden, t.ex. vårdvetenskapliga antaganden?

### Poängsystem:

#### Kvalitativ studie:

6-8 *låg kvalitet*

9-11 *medel kvalitet*

12-14 *hög kvalitet*

#### Kvantitativ studie:

5-7 *låg kvalitet*

8-10 *medel kvalitet*

11-13 *hög kvalitet*

Varje ja- och nej-fråga som uppfylldes av studien gav ett poäng.

**BILAGA 3**  
**ARTIKELMATRIS**

<b>Nr.</b>	<b>Författare, år och land</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod</b>	<b>Resultat</b>	<b>Kvalitet</b>
1	Audet, Carolyn M. McGowan, Catherine C. Wallston, Kenneth A. Kipp, Aaron M. 2013. USA.	Relationship between HIV Stigma and Self-Isolation among People Living with HIV in Tennessee.	Att identifiera källor till hiv stigma och vilken påverkan det har på hiv-positivas liv, självbild och beteende.	En kvalitativ studie. 32 personer över 18 år fick fylla i två skalor som mätte stigma samt medverka i en intervju.	Tre olika källor till stigma kom fram i resultatet av intervjuerna; negativa attityder och rädsla för smittade personer, diskrimination av smittade av både familj och hälso-och sjukvårds personal samt att de smittade isolerade sig för att slippa utstå negativa reaktioner.	12/14 Hög
2	Bairan, A. Taylor, G. A. Blake, B. J. Akers, T. Sowell, R. Mendiola, R., Jr. 2007. USA	A model of HIV disclosure: disclosure and types of social relationships.	Att utveckla en modell för att hälso- och sjukvårdspersonal utifrån hiv-positivas berättelser ska kunna förebygga hiv.	En kvalitativ och explorativ studie med 13 fokusgrupper med hiv-positiva män och kvinnor, sammanlagt 104 st. deltagarna delades in i 3 grupper; Män som har sex med män, högrisk heterosexuella och droganvändare.	I resultatet kom det fram att beroende på vilken typ av social relation deltagarna hade till olika personer i samhället påverkade om de ville avslöja sin diagnos. Hälso-och sjukvårdspersonal var den typ av relation de valde att berätta för med tanke på val av vård och för deras säkerhet.	13/14 Hög
3	Cannon Poindexter, C. 2013. USA/Nya Zealand.	HIV Stigma and Discrimination in Medical Settings: Stories From African Women in New Zealand.	Att fördjupa sig i fyra hiv-positiva kvinnors historier kring deras vård och den diskriminering de upplevt i hälso- och sjukvården i Nya Zealand.	En kvalitativ, semistrukturerad intervjustudie, som var en del av en ännu större intervjustudie från ett tidigare tillfälle där man studerade hur hiv-positiva flyktingar upplevde livet i Nya Zealand. Nu var utdraget endast från fyra kvinnors upplevelse av vården.	Resultatet ur intervjuerna visar på flertalet diskriminerande beteenden hos vårdpersonalen, allt från tandläkare till sjuksköterskor. Bland annat upplevde patienterna överdrivna hygienrutiner kring dem, brytande av tystnadsplikt	12/14 Hög

4	Hekkink, C. F. Wigersma, L. Joris Yzermans, C. Bindels, P. J. E. 2005 Nederländerna	HIV nursing consultants: patients' preferences and experiences about the quality of care.	Ta reda på hur hiv-positiva patienter upplever vårdkvaliteten hos rådgivande sjuksköterskor jämfört med specialistvården kring hiv. En jämförelse med reumatikerpatienter gjordes för att se eventuella skillnader i vårdkvaliteten.	En kvantitativ tvärsnittsstudie. En enkät delades ut till 226 patienter där man fick svara på en skala från 1-4 gällande vårdkvaliteten (QUOTE-HIV: Quality of care through the Patients Eyes HIV).	Vårdkvaliteten bedömdes till största del som god hos sjuksköterskorna, även om det fanns utrymme till förbättring. Reumatikerpatienterna upplevde dock en bättre vårdkvalitet än hiv-patienterna i form av bemötande och liknande faktorer.	12/13 Hög
5	Laws, M. B., Rose, G. S. Bezreh, T. Beach, M. C. Taubin, T. Kogelman, L. Gethers, M. Wilson, I. B. 2010. USA	Treatment acceptance and adherence in HIV disease: patient identity and the perceived impact of physician-patient communication.	Ta reda på hur utvalda individer ser på sin hiv-diagnos, följsamhet vid medicinering, relationen till hiv-vården och hur den inverkar på följsamheten.	En kvalitativ studie. Genom mestadels "flyers" rekryterade forskarna deltagare till intervjustudien. Deltagarna delades in i åtta mindre grupper vars diskussioner under 90 minuter spelades in och användes som material till resultatet.	Majoriteten av deltagarna var nöjda med vårdgivarna och yttrade ord som "vänskap" med dem, och lovprisade deras "tillgänglighet". Ett fåtal upplevde en icke tillfredsställande relation till vårdgivaren. Konfronterande attityder hos vårdgivaren uppstod ibland och mottogs med blandade känslor hos deltagarna och vissa kände sig "förringade". Autonom motivation sågs som en viktig faktor för följsamhet till medicinering.	10/14 Medel
6	Logie, C. H. James, L. Tharao, W. Loutfy, M. R. 2012. Canada	"We don't exist": a qualitative study of marginalization experienced by Hiv-positive lesbian, bisexual, queer and transgender women in Toronto, Canada	Bland annat studera utmaningarna i det dagliga livet för hiv-positiva LBQT-kvinnor i Canada samt hälso- och sjukvården kring dem.	En kvalitativ studie med två fokusgrupper indelat i Hiv-positiva LBQ-kvinnor och en med transsexuella kvinnor med HIV-smitta. De intervjuades och dessa intervjuer transkriberades för att	Deltagarna beskrev många faktorer som påverkade dem i livet som Hiv-positiva LBQT-kvinnor. De beskrev barriärer för hjälp kring sitt tillstånd, stigmatisering, diskriminerande och inkompetent behandling av sjukvårdspersonal, främst då de transsexuella kvinnorna i studien.	12/14 Hög

				få fram nyckelord till studien.		
7	Magnus, M. Herwehe, J. Murtaza-Rossini, M. Reine, P. Cuffie, D. Gruber, D. Kaiser, M. 2007. USA.	Linking and retaining HIV patients in care: the importance of provider attitudes and behaviors	Att utvärdera hiv-positiva patienters uppfattning om hälso- och sjukvårds personals attityder.	En kvalitativ studie med kvantitativa inslag. 479 Hiv-positiva patienter blev intervjuade kring hälso- och sjukvårdens bemötande. Intervjuerna var anonyma och på 6 månader intervjuades 100 patienter.	Deltagarna berättade att hälso-och sjukvårds personal inte lyssnade och att de upplevde att de inte tycker om att behandla hiv-positiva i vården.	12/14 Medel
8	Rintamaki, L. S. Scott, A. M. Kosenko, K. A. Jensen, R. E. 2007. USA.	Male patient perceptions of HIV stigma in health care contexts.	Undersöka hur 50 amerikanska krigsveteraner upplever stigma kring sin hiv-status i sjukvården.	En kvalitativ studie med grounded theory-baserat tänkande. Man rekryterade deltagarna till studien via klinikerna de var skrivna hos pga. sin hiv-status och intervjuade dem vid ett senare tillfälle.	Flera av deltagarna upplevde stigma och diskriminering i hälso- och sjukvården såsom bristande ögonkontakt, nekad vård mm.	11/14 Medel
9	Rydstrom, L. L. Ygge, B. M. Tingberg, B. Naver, L. Eriksson, L. E. 2013. Sverige.	Experiences of young adults growing up with innate or early acquired HIV infection- a qualitative study	Att undersöka unga vuxnas erfarenhet att växa upp med HIV i Sverige.	En kvalitativ studie. Semi-strukturerade intervjuer med 10 unga vuxna under en period på 8 månader. Fem kategorier blev analyserade, bland annat om hur hälso- och sjukvården påverkade dem.	Gällande upplevelsen av hälso- och sjukvård upplevde de tillfrågade den som relativt bra. De hade blivit bra bemötta och de var lätta att kommunicera med. Dock önskade flertalet att fler inom sjukvården hade bättre kunskap kring HIV och frustrationen som uppkommer kring diagnosen.	12/14 Hög
10	Zukoski, A. P. Thorburn, S. 2009. USA	Experiences of stigma and discrimination among adults living with HIV in a low HIV-prevalence context: A qualitative analysis	Att undersöka om deltagarna har erfarenhet av stigma och diskriminering i	En kvalitativ studie. 16 hiv-positiva vuxna över 18 år blev intervjuade (9 män, 7	Deltagarna förklarade att de kände sig socialt avskärmade och att hälso-och sjukvårdspersonal var rädda för dem och även nekade dem behandling på grund av	13/14 Hög

hälso-och sjukvården. kvinnor) via en hiv- deras diagnos.  
klinik i USA.