



**SAHLGRENKA AKADEMIN**

**INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA**

# **INFEKTERAD, OANSVARIG OCH AVVISAD:**

Hur personer som lever med hiv upplever stigmatisering och diskriminering från hälso- och sjukvårdspersonal

**Hanna Hellström**

**Sara Lundbergh**

---

Examensarbete:	15 hp
Program:	Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	VT/2016
Handledare:	Zahra Ebrahimi
Examinator:	Lotta Johansson

Titel:	Infekterad, oansvarig och avvisad: Hur personer som lever med hiv upplever stigmatisering och diskriminering från hälso- och sjukvårdspersonal
	Infected, irresponsible and rejected: How people living with hiv experience stigmatization and discrimination from health care providers
Examensarbete:	15 hp
Program:	Sjuksköterskeprogrammet 180 hp
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	VT/2016
Författare	Hanna Hellström & Sara Lundbergh
Handledare:	Zahra Ebrahimi
Examinator:	Lotta Johansson

---

## Sammanfattning:

**Bakgrund:** Humant immunbristvirus (hiv) är ett retrovirus som attackerar kroppens immunceller och bryter ner immunsystemet. Viruset lagras i kroppens arvsmassa vilket innebär att en hivinfektion inte läker ut spontant. Hiv överförs via blod, sperma, slidsekret, andra kroppsvätskor, från mor till barn under graviditet, vid förlossning eller via amning. Med en välfungerande antiretroviral behandling minskar risken för överföring av viruset och sjukdomsförloppet saktas ner. Idag lever cirka 37 miljoner människor med hiv där de fattigaste områdena i världen är värst drabbade. Stigmatisering innebär att en viss social grupp blir utstötta i form av negativa attityder och föreställningar med stereotypa tankar om den specifika gruppen. Diskriminering innebär att bli särbehandlad som individ eller i grupp. Lidande är något som en person kan utsättas för och som kan vara negativt och ont. Vårdlidande är en form av lidande och kan bland annat resultera i att en patients värdighet kränks eller att vårdpersonal utövar makt gentemot patienten. Hälso- och sjukvårdspersonal kan tänkas vara de som bör erhålla mest förståelse och kunskap om hiv men kan paradoxalt nog vara en grupp som istället bidrar till att stigmatisering och diskriminering uppstår och upprätthålls. **Syfte:** Att beskriva hur personer som lever med hiv upplever stigmatisering och diskriminering från hälso- och sjukvårdspersonal. **Metod:** En litteraturstudie med 10 publicerade vetenskapliga artiklar som primärkälla. Databaserna som användes var Cinahl, PubMed och Scopus. Ett granskningsprotokoll användes för kvalitetsbedömning av utvalda artiklarna. **Resultat:** Tre teman med undergrupper identifierades: Upplevelsen av förnedring, upplevelsen av bristande konfidentialitet och upplevelsen av bristande vård. Undergrupperna berörde verbal och icke-verbal förnedring, fördomar, sekretess, märkning, nekande av vård och särbehandling. **Slutsats:** Stigmatisering och diskriminering är ett upplevt problem som uppvisas genom olika typer av handlingar och attityder hos hälso- och sjukvårdspersonal.

Nyckelord: *Hiv, stigmatisering, diskriminering, vårdlidande, hälso- och sjukvårdspersonal*

# Innehållsförteckning

Inledning.....	1
Bakgrund .....	1
<b>Virusets historia</b> .....	1
<b>Humant immunbristvirus</b> .....	2
<b>Smittvägar</b> .....	2
<b>Diagnostik och behandling</b> .....	3
<b>Hiv idag</b> .....	3
<b>Lagar och riktlinjer</b> .....	4
<b>Stigmatisering</b> .....	5
<b>Diskriminering</b> .....	5
<b>Mänskliga rättigheter och sjuksköterskans etiska riktlinjer</b> .....	5
<b>Vårdlidande</b> .....	6
<b>Problemformulering</b> .....	6
Syfte .....	7
Metod .....	7
<b>Litteratursökning</b> .....	7
<b>Urval</b> .....	7
<b>Kvalitetsgranskning och dataanalys</b> .....	7
Resultat.....	8
<b>Upplevelsen av förnedring</b> .....	8
Verbal förnedring.....	8
Ickeverbalt förnedring.....	9
Fördomar.....	9
<b>Upplevelsen av bristande konfidentialitet</b> .....	10
Sekretess .....	10
Märkning.....	10
<b>Upplevelsen av bristande vård</b> .....	11
Nekande av vård .....	11
Särbehandling .....	11
Metoddiskussion.....	12
Resultatdiskussion.....	14
Klinisk tillämpning.....	16
Framtida forskning .....	16
Referenser.....	18

Bilaga 1 – Söktabell

Bilaga 2 – Granskningsprotokoll

Bilaga 3 – Artikelöversikt

# Inledning

*Humant immunbristvirus* (hiv) är ett globalt problem och därmed också ett globalt ansvar. Enligt WHO lever idag ungefär 37 miljoner människor med en hivinfektion (World Health Organization, 2016). Med denna omfattande skara är det svårt att som vårdpersonal undgå att någon gång komma i kontakt med viruset under sitt verkamma arbetsliv. Än idag finns fragment kvar från den skräck som uppstod på 80-talet när hiv upptäcktes. Ämnet är fortfarande tabubelagt och präglas av fördomar så som överdriven smittsamhet, drogmissbruk och sexuellt riskbeteende (Kallings, 2015). Hälso- och sjukvårdspersonal kan tänkas vara de som bör erhålla mest förståelse och kunskap om hiv men kan paradoxalt nog vara en grupp som istället bidrar till att stigmatisering och diskriminering uppstår och upprätthålls. I en studie från 2015 undersöktes upplevelsen av hiv-relaterad diskriminering av personer som lever i Europa. Data insamlades från 14 europeiska länder och resulterade i en svarsfrekvens på totalt 1482 personer. Av det totala antalet deltagare uppgav 15 % att de upplevt hiv-relaterad diskriminering från hälso- och sjukvårdspersonal (Nöstlinger, Rojas Castro, Platteau, Dias & Le Gall, 2015). En okunskap verkar finnas hos befolkningen som visar sig i form av att inte acceptera, vara fördomsfull och ha en obefogad rädsla gentemot personer som lever med hiv. Missuppfattningar och fördomar är en del av den pågående diskriminering och stigmatisering som sker (Pryor, Reeder & Landau, 1999). Konsekvensen av hiv-relaterat stigma är att det skapas barriärer mellan vårdgivare och vårdtagare som i sin tur påverkar möjligheten till en god följsamhet och vård (Kinsler, Wong, Sayles, Davis & Cunningham, 2007). För oss som kommande sjuksköterskor känns det därför relevant att beskriva hur stigmatisering och diskriminering upplevs ur ett patientperspektiv. Genom att skapa en vision av upplevelsen kan dessa felaktiga beteenden motarbetas.

## Bakgrund

### Virusets historia

Redan från år 1960 finns material från två patienter i Kongo Kinshasa som på senare år visade sig ha Acquired immuno-deficiency syndrome (aids). Detta konstaterades i efterhand genom blodprov som påvisade att dödsorsaken var aids (Gisslén, 2014). I början av 1980-talet i USA rapporterades ett ökat antal insjukna unga män som tidigare varit friska. Männerna uppvisade ovanliga tumörer och opportunistiska infektioner som vanligen påvisats i samband med ett försämrat immunförsvar. Majoriteten av männen som hade insjuknat var homosexuella och bisexuella och till en början kallades sjukdomskomplexet med immunbrist för *Gay related immunodeficiency* (GRID). Sambandet mellan försämrat immunförsvar och manlig homosexualitet visade sig vara ohållbart då exempelvis personer som injicerat narkotika intravenöst, fått en blodtransfusion eller var barn till en förälder med AIDS också utvecklade AIDS. Då inga symtom på tidigare immundefekt varit kända och med en hög och snabb dödlighet fick sjukdomen istället namnet förvärvat immunbristtillstånd, AIDS. Orsaken till sjukdomen var länge okänd och inte förrän 1984 kunde det fastställas att aids orsakades av ett virus. Hiv blev därefter namnet på det nyupptäckta viruset (Kallings, 2005). Hivviruset har konstaterats vara nära besläktat med ett virus som infekterar apor. Viruset ska ha överförts till människan runt 1900-talet. Att epidemin utvecklats i en rapid takt misstänks bero på kolonisering, urbanisering och snabb tillväxt av städer och befolkning vilket har ökat möjligheterna för viruset att sprida sig. Hiv beskrivs som en av de värsta

pandemier som inträffat i modern tid (Gisslén, 2014). Till en början ansågs viruset endast sprida sig mellan vissa riskgrupper, så som homosexuella eller bisexuella män och intravenösa narkotikamissbrukare. Senare konstaterades att så inte var fallet utan att hiv var ett virus som alla kunde drabbas av (Ericson & Ericson, 2009).

## **Humant immunbristvirus**

Det finns två olika varianter av hiv, typ 1 och typ 2. Hiv typ 2 är mindre patogent och mindre smittsamt än hiv typ 1 och har endast identifierats i Västafrika i en begränsad epidemi. Hiv tillhör familjen retrovirus. Innebörden av retrovirus är att det har förmågan att genom omvänd transkription förändra sitt RNA till DNA med hjälp av enzymer (Gisslén, 2014). Virusets lagras i kroppens arvsmassa vilket innebär att en hivinfektion inte läker spontant utan ligger latent i kroppen (Folkhälsomyndigheten, 2015). Virusets attackerar kroppens immunceller vilket resulterar i ett försämrat immunförsvar som efterhand leder till celldöd. Nybildning av immunceller sker men med en parallell pågående förlust av immunceller klarar kroppen inte av att upprätthålla den nivå av celler som krävs. Infekterade immunceller har förmåga att bli minnesceller som ligger latent i kroppen. I en latent fas saknar kroppens immunförsvar förmåga att angripa de infekterade minnescellerna men vid aktivering av minnesceller blir cellerna synliga för immunförsvaret som kan attackera dem (Gisslén, 2014). Virusets förmåga att vila och gömma sig i kroppen skapar möjligheter för viruset att bilda nya varianter vilket försvårar möjligheten att utveckla botemedel eller vaccin. En hivinfektion kan behandlas men inte botas och räknas idag som en kronisk infektion. En obehandlad hivinfektion är livshotande eftersom immunförsvaret bryts ner och den smittade utvecklar aids (Folkhälsomyndigheten, u.å). Hur snabbt aids utvecklas vid en obehandlad hivinfektion är en individuell process men utvecklas generellt sätt inom loppet av 10-15 år (WHO, 2015). Det är dock av vikt att särskilja hiv och aids då hiv är ett virus medan aids är en klinisk diagnos (Hiv-Sverige, 2016).

Feber, halsont, lymfkörtelförstoring och muskelvärk är symtom som kan utvecklas cirka 2-3 veckor efter smittotillfället. Stadiet kallas primärinfektion och omfattar tidpunkten kring den akuta hivinfektionen. Under primärfasen replikerar sig viruset hastigt och den ökade virusmängden gör personen mer smittsam. Samtidigt som viruset ökar sjunker förekomsten av immunceller. Efter några veckor återställs immuncellerna i blodet till en normal nivå. Primärfasen övergår då till en kronisk fas som fortlöper utan eller med ytterst få symtom. Under den kroniska fasen sker en successiv sänkning av immunceller som slutligen resulterar i så pass låga nivåer att livshotande opportunistiska infektioner och sjukdomar tillstöter (Gisslén, 2014). Sjukdomstillståndet som uppstår vid de sekundära infektionerna är det som idag är känt som aids (Folkhälsomyndigheten, 2015).

## **Smittvägar**

Hiv kan överföras via blod, sperma, slidsekret och andra kroppsvätskor. Den mest dominerade smittvägen för hiv är genom sexuell exponering som oskyddade vaginala, orala och framförallt anala samlag. En ökad risk för smitta förekommer när en hivinfekterad man har sex med en kvinna, än tvärtom. Om det förekommer genitala sår på slemhinnor är också risken för överförbarhet större. Det finns också en risk att viruset sprids via blodtransfusion och andra blodprodukter eller vid delning av injektionsutrustning. Hiv kan även överföras mellan mor och barn under själva graviditeten, vid förlossning eller via amning (Gisslén, 2014). En irrationell oro grundad på felaktiga tankar om hur hiv sprids förekommer idag. Virusets livslängd är kort och dör så fort det kommer utanför kroppen. Att ta i hand,

kyssa eller krama en person med hiv smittar därför inte. Hiv sprids inte heller via mat, vatten, insektsbett eller via luften (Kallings, 2005). Den sexuella smittrisen är mycket låg om en person har en välfungerande antiretroviral behandling (Läkemedelsverket, 2011).

## **Diagnostik och behandling**

Den medicinska utvecklingen har nått långt och idag kan antiretroviral behandling erhållas som hämmar sjukdomens framfart avsevärt. Med en välfungerande antiretroviral behandling minskar också risken för smittspridning markant (Gisslén, 2014). I september 2015 tog UNAIDS, FNs gemensamma hiv och aids program, sig an en ny strategi som fokuserar på de mest utsatta människorna i olika geografiska områden och de som är i störst behov av hjälp. Strategin innehåller delmål och handlingsplaner som ska gälla för åren 2016-2021 (UNAIDS, 2015). Bland annat arbetar UNAIDS med att öka medvetenheten och kunskapen om hiv genom att ha öppna diskussioner och sprida kunskap om behandling och hiv genom att bland annat låta information om preventivmedel vara en del av sexualundervisningen i skolor. Ett av målen det arbetas för är att alla människor som lever med hiv ska få antiretroviral behandling. Ett annat högt prioriterat mål är att gravida kvinnor ska få behandling för att minska risken att ännu ett barn föds med hiv. Under 2014 hade 73 % av världens gravida kvinnor som lever med hiv haft tillgång till antiretroviral behandling. Sedan år 2000 har antalet nya hivinfektioner minskat med 35 % (Sida, 2014).

Om misstanke för smitta finns bör vård uppsökas. I Sverige är det gratis att testa sig genom kontakt med vårdcentral, ungdomsmottagning eller hud- och köns-mottagning. Genom blodprov kan smitta fastställas om antikroppar går att urskilja. Om det finns risk för att en person utsatts för exponering av hiv kan en tillfällig behandling, postexpositionsprofylax (PEP), erhållas. PEP bör påbörjas inom 36 timmar efter eventuell överföring av hiv. En PEP-behandling pågår i fyra veckor och minskar risken att viruset sprids vidare (Läkemedelsverket, 2011).

Att sakta ner sjukdomsutvecklingen är möjligt genom ART, antiretroviral behandling. ART påbörjas när hivinfektionen börjar ge symptom eller då immuncellerna i blodet nått under ett visst antal per mikroliter. Vid graviditet används ART för att minska risken för virusöverföring till barnet. Det finns olika läkemedelsklasser som angriper viruset på skilda vis och i olika stadier. Genom kombinationsbehandling med flera preparat blir behandlingen mer effektiv och risken för resistensutveckling hos viruset minskar. Med välfungerande ART sjunker mängden virus och immunförsvaret kan återhämta sig. Behandling gör också att risken för smittspridning minskar. Det är av största vikt att en person som lever med hiv och samtidigt går på behandling är mycket följsam till medicineringen, då missade doser kan leda till en möjlighet för viruset att replikera sig igen (Gisslén, 2014). Vanliga biverkningar vid ART är förändrad kroppsfettsfördelning, lever- och njurpåverkan, metabola rubbningar och överkänslighetsreaktioner (Läkemedelsverket, 2011).

## **Hiv idag**

Globalt lever idag cirka 37 miljoner människor med hiv där de flesta fallen lokaliserar till länder i Afrika, söder om Sahara (WHO, 2016). I en årsrapport från Folkhälsomyndigheten redovisades att det i Sverige lever omkring 6800 personer med hiv samt att 473 nya fall rapporterats år 2014 (Folkhälsomyndigheten, 2014). Prevalensen av hiv skiljer sig mellan olika länder. Som vid andra infektionssjukdomar är det de fattigaste som också är de mest drabbade. De senaste 5-10 åren har mortaliteten och incidensen av hiv minskat samtidigt

som prevalensen ökat (Gisslén, 2014). Ett stort hinder för att kunna begränsa smittspridning är fattigdom. Bristande kunskap, dålig hälso- och sjukvård, otillräcklig kunskap och sexuella övergrepp är också faktorer som skapar en ökad smittspridning (Ericsson & Ericsson, 2009).

Då hiv är ett globalt problem har ett internationellt förebyggande arbete utvecklats och flertalet organisationer startats. För att stärka arbetet mot hiv och aids grundade Förenta Nationerna (FN) år 1996 programmet UNAIDS. En del av UNAIDS arbete är att skapa nationella strategier, handlingsplaner och målet syftar till att bekämpa den globala spridningen av hiv (Kallings, 2005). Ytterligare fokusområden som UNAIDS arbetar för är att eliminera olika former av lagar och andra politiska ställningstaganden som diskriminerar, pekar ut och stigmatiserar hivsmittade som i sin tur försvårar effektiva åtgärder mot hiv. UNAIDS verkar också för en ökad tillgång till vård för personer som lever med hiv samt fler möjligheten att skydda sig mot hiv (FN, 2015). Ett av de åtta milleniemål som FN framtagit för att öka livskvalitén hos världens fattiga är att stoppa spridningen av hiv och aids (Milleniemålen, 2014). WHO är en annan internationell organisation som strävar mot att alla människor ska uppnå så god hälsa som möjligt (WHO, 2016).

I arbetet för att bekämpa hiv har även flertalet nationella insatser och myndigheter startats i Sverige. Folkhälsomyndigheten i Sverige är en kunskapsmyndighet som bland annat samordnar och följer upp förebyggande insatser, både nationellt, regionalt samt lokalt. Folkhälsomyndigheten sprider kunskap om hiv för att motverka diskriminering och stigmatisering mot personer som lever med hiv (Folkhälsomyndigheten, 2016). En annan myndighet som framtagit nationella riktlinjer och rekommendationer är Socialstyrelsen, en statlig förvaltningsmyndighet vars verksamhet främst riktar sig till hälso- och sjukvården (Socialstyrelsen, u.å). Frivilligorganisationer som behandlar frågor som rör hiv blir allt fler. Riksförbundet Noaks Ark är en av förening som till en början var en stödorganisation för främst homosexuella och riskutsatta, men som idag riktat för både för personer som lever med hiv och deras närstående. Genom bland annat informations- och utbildningsinsatser arbetar organisationen aktivt för en ökad en medvetenhet och kunskap kring hiv (Kallings, 2005).

## **Lagar och riktlinjer**

Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982:763) är en lag i Sverige bestående av grundläggande värderingar och riktlinjer för all hälso- och sjukvårdspersonal (Vårdhandboken, 2014). En del av lagen beskriver de krav och skyldigheter som vårdpersonal har gentemot personer som söker vård. Lagen beskriver bland annat att vårdpersonal ska tillgodose behov av säkerhet och kontinuitet för patienten och skapa trygghet genom god vård. Hälso- och sjukvårdslagen beskriver även att sjukvårdspersonal ska arbeta för att främja en god hälsa för hela befolkningen, med utgångspunkt att alla människor har lika värde, och på ett respektfullt sätt ge vård utifrån den enskilda människans värdighet (SFS 1982:763).

Hiv kan vara livshotande och innebära långvarig sjukdom och räknas därmed som en allmänfarlig sjukdom enligt smittskyddslagen (SFS 2004:168). En person som misstänker sig vara smittad med hiv erbjuds därmed gratis undersökning, vård och behandling samt läkemedel. Vid eventuell misstanke om hivinfektion kan tvångsåtgärder tillämpas på en person som motsätter att testa sig. Att medverka vid smittspårning är en av de skyldigheter som tillkommer för en person som är smittad. Smittspårning är av betydelse för att bekämpa spridningen av hiv. De uppgifter och kontakter som lämnas skyddas av sekretess (Vårdgivarguiden, 2013).



## Stigmatisering

Begreppet stigma härstammar från grekerna och användes för att beskriva kroppsliga tecken hos en person som indikerar på något avvikande, ovanligt eller nedsättande. Förr i tiden märktes personer genom att skära eller bränna in tecken som skulle påvisa om någon var brottsling, slav, förrädare eller någon som borde undvikas. Idag används ordet på ett liknande vis, dock med fokus på en persons tragik snarare än ett kroppsligt tecken (Goffman, 2014). Enligt Crocker & Major (1989) innebär stigmatisering att individer i sociala kategorier blir stigmatiserade i form av negativa attityder, föreställningar och stereotypa tankar om gruppen. Stigmatisering är ofördelaktigt för den utsatta gruppen då personer inom gruppen kan diskrimineras, stämpas som avvikande eller anses som inte fullt mänskliga. Olika typer av diskriminerande åtgärder vidtas som ett resultat av denna förutfattade mening och en reducering av livsmöjligheter mot personen i frågan kan ske (Goffman, 2014). Alonzo och Reynolds (1995) menar att olika faktorer resulterar i att hiv-relaterat stigma existerar. Författarna menar att personer som lever med hiv utsätts för stigmatisering genom att de uppvisar ett avvikande beteende, ses på ett negativt sätt av sjukvårdspersonal samt uppfattas som smittsam och ett hot mot samhället. Även åsikten att individer har sig själva att skylla och ett eget ansvar bidrar till upplevelsen av stigmatisering.

Hiv är en infektion som generellt bemöts av negativa attityder världen över. Både attityder inom det sociala nätverket och attityden hos personen själv påverkar graden av upplevd stigmatisering. Därmed kan upplevelsen skilja sig från person till person. Specifika grupper, så som personer som blivit smittade genom transfusion eller via födseln, kan ses som mer oskyldiga för sin hivinfektion och blir därmed mer accepterade och mindre utsatta för negativa attityder (Alonzo et al., 1995).

## Diskriminering

Enligt NE (2016) innebär diskriminering särbehandling av individer eller grupper. I många internationella konventioner finns förbud mot diskriminering. I en studie av Elford & Bukuntu (2007) har data från 1385 personer som lever med hiv samlats in. Resultatet konstaterade att en tredjedel (29,9 %) upplevt att de någon gång blivit diskriminerade på grund av sin hivinfektion. Hälften (49,6 %) av de som upplevt diskriminering menade att denna särbehandling kommit från hälso- och sjukvårdspersonal. Enligt FNs beskrivning av de mänskliga rättigheterna ska alla människor oavsett ras, hudfärg, kön, religion, språk, nationellt eller socialt ursprung eller politisk uppfattning ha lika värde och samma rättigheter (FN, 2016).

I Sverige finns diskrimineringslagen vars mål är att arbeta mot diskriminering och bidra till lika rättigheter och möjligheter för alla människor. Enligt diskrimineringslagen betyder diskriminering att någon kränks eller missgynnas vilket kännetecknas av händelser som på något vis upplevs rasistiska, ojämlika, orättvisa eller missgynnande. Diskriminering enligt lagen ska inte ske oavsett ålder, kön, könsöverskridande identitet, religion, etniskt tillhörighet, sexuell läggning eller funktionsnedsättning (Diskrimineringsombudsmannen, 2015)

## Mänskliga rättigheter och sjuksköterskans etiska riktlinjer

De mänskliga rättigheterna innebär att människor är födda fria och har lika värde och rättigheter. De mänskliga rättigheterna är universella och berör därmed all världens

befolkning, oavsett nationalitet, kultur eller vilken specifik situation människan befinner sig i. Rättigheterna kan ses som en begränsning av statens makt över den enskilda individen och presenteras genom konventioner, utan någon typ av gradering, då de anses likvärdiga (FN, 2016). Att *främja hälsa, återställa hälsa, lindra lidande* och *förebygga sjukdom* är några av de grundläggande ansvarsområden som en sjuksköterska har enligt ICN:s etiska kod. De etiska riktlinjerna är en vägledning för sjuksköterskor som mynnar i ett gemensamt förhållningssätt med de mänskliga rättigheterna som grund. Omvårdnad ska ges på ett respektfullt vis utifrån den unika individen (Svensk sjuksköterskeförening, 2012).

## Vårdlidande

Eriksson (2001) beskriver begreppet lidande som något en person utsätts för och som kan vara negativt eller ont. Något som en person måste leva med, en kamp men också en försoning. Tre olika former av lidande identifieras inom vården som *sjukdomslidande*, *livslidande* och *vårdlidande*. Sjukdomslidande är direkt förknippat med lidande kring sjukdom och behandling, livslidande berör lidande i relation till människans unika liv och vårdlidande är det lidandet som upplevs i relation till vårdandet. Sedan en lång tid tillbaka har lindring av det mänskliga lidandet varit ett av sjukvårdens huvudsakliga syften. Men som ett resultat av den utveckling som skett skapar sjukvården många gånger lidande och kan därmed vara orsaken till ett ökat lidande hos människan. Olika former av vårdlidande existerar och kan kategoriseras utifrån vårdssituationer där *kränkning av patientens värdighet, fördömelse och straff, maktutövning* samt *utebliven vård*, förekommer (ibid). Att leva med hiv kan orsaka både ett kroppsligt och ett emotionellt lidande. Ett förstärkt lidande kan upplevas då personen kan tvingas hantera både sin diagnos och en samtidig stigmatisering (Duffy, 2005). Stigmatiserande och diskriminerande handlingar från hälso- och sjukvårdspersonal, så som nonchalans vid tilltal eller bristande etisk hållning, kan resultera i kränkning av personens värdighet och är därmed en orsak till vårdlidande. Eriksson (2001) menar att vårdlidandet bör avlägsnas då det anses som ett onödigt lidande och som en konsekvens av bristande kunskap om mänskligt lidande och avsaknad av reflektion. Eliminering av onödigt vårdlidande kan ske när hälso- och sjukvårdspersonal medvetet strävar efter en god och etisk vård.

## Problemformulering

Tidigare forskning konstaterar att stigmatisering och diskriminering av patienter som lever med hiv existerar (Vance & Denham, 2008). Utifrån detta kan en krock mellan sjuksköterskans formella riktlinjer och praktik tyckas ske, där verkligheten inte stämmer överens med det som förespråkas. Hur personer som lever med hiv blir bemötta inom vården är avgörande för en bra behandling (Bodenlos, Grothe, Whitehead, Konkle-Parker, Jones & Brantley, 2007) Konsekvenserna av stigmatisering och diskriminering av hälso- och sjukvårdspersonal kan innebära ett undvikande av att söka vård, en rädsla för att avslöja sin diagnos, minskad följsamhet till medicinering samt ett minskat välmående (Vanable, Carey, Blair & Littlewood, 2006). Det är därför av vikt att problemet av stigmatisering och diskriminering lyfts och att en diskussion startas med människor i vår omgivning, inte minst sjuksköterskestudenter. Genom att beskriva upplevelsen ur ett patientperspektiv kan en djupare bild erhållas och utifrån detta kan felaktiga attityder och beteenden motarbetas.

## Syfte

Att beskriva hur personer som lever med hiv upplever stigmatisering och diskriminering från hälso- och sjukvårdspersonal.

## Metod

Metoden var en litteraturstudie där den primära källan varit publicerade vetenskapliga artiklar.

## Litteratursökning

Sökningen genomfördes i följande databaser; Cinahl, PubMed och Scopus. Sökningen baserades på sökord som ansågs relevanta och nära kopplat till syftet. Först gjordes en pilotsökning som enligt Axelsson (2012) kan skapa struktur i forskningsprocessen och ge en överblick av utbudet på vetenskapliga artiklar inom området. Pilotsökningen genomfördes med sökorden "HIV" och "Stigma" i Cinahl. Ett stort antal träffar uppkom och genom att överblicka träfflistan fastslogs att majoriteten av artiklarna inte svarade på syftet och att sökord därför behövde preciseras. Genom en granskning av titlarna som uppkommit vid sökningen kunde användbara nyckelord identifieras. Några av dessa nyckelord var *Health Care Settings*, *HIV-positive*, *Human immunodeficiency virus*, *Discrimination*, *Health Personnel* och *HIV-Related Stigma*. Sökningen blev därmed mer avgränsad till syftet. För en ytterligare preciserad sökning användes databasernas ämnesordregister, Cinahl Headings och Svensk MeSh. Genom en kombination av fritextsökord, MeSh-termer och Headings i olika uppsättningar så berördes ett bredare fält, vilket minimerade risken att missa väsentliga och användbara artiklar. När sökord var fastställda startades artikelsökning i de olika databaserna. När sökningar gjorts genomfördes först en granskning på titelnivå. De titlar som ansågs relevanta undersöktes vidare genom att läsa artikelns abstrakt. Abstrakt som ansågs besvara syftet eller om vidare granskning ansågs behövas behölls. Vidare granskades artiklarna i fulltext för att resultera i 10 artiklar som ansågs besvara syftet bäst. Sökningarna som gjorts redovisas i en tabell tillsammans med dubletter som uppkommit (se bilaga 1).

## Urval

Inklusionskriterierna för artiklarna var att de skulle vara *peer reviewed* och skrivna på engelska. Inga begränsningar av kön, deltagarnas ålder eller publiceringsår gjordes. Artiklarna hade även som kriterium att beröra hur personer som lever med hiv upplever stigmatisering eller diskriminering från hälso- och sjukvårdspersonal.

## Kvalitetsgranskning och dataanalys

För att bedöma kvalitén på de 10 utvalda artiklarna genomfördes en kvalitetsgranskning. Ett granskningsprotokoll enligt Willman, Stoltz & Bahtsevani (2006) användes för individuell granskning av artiklarna (se bilaga 2). En sammanställning av de granskade artiklarna gjordes där den mest relevanta informationen kort presenterades i en tabell (se bilaga 3).

För analys av data lästes först artiklarna noggrant igenom ett flertal gånger för en fördjupad förståelse av innehållet. Varje artikels resultat sammanfattades och analyseras därefter individuellt. För att uppnå en begriplig struktur och uppbyggnad av resultatet identifierades

teman och subteman (Axelsson, 2012). Data sammanfördes sedan under respektive tema och subtema.

## Resultat

Tre teman identifierades med tillhörande subteman som beskriver deltagarnas upplevelser av stigmatiserande och diskriminerande beteenden och attityder hos hälso- och sjukvårdspersonal.

*Översikt av teman och subteman.*

---

<b>Teman</b>	<b>Subteman</b>
<b>Upplevelsen av förnedring</b>	Verbal förnedring Ickeverbalt förnedring Fördomar
<b>Upplevelsen av bristande konfidentialitet</b>	Sekretess Märkning
<b>Upplevelsen av bristande vård</b>	Nekande av vård Särbehandling

### Upplevelsen av förnedring

#### Verbal förnedring

Direkta verbala påhopp förekom från hälso- och sjukvårdspersonal (Rahmati-Najarkolaei, Niknami, Aminshokravi, Bazargan, Ahmadi, Hadjizadeh, & Tavafian, 2010). Olika typer av hån beskrevs i studierna, där hälso- och sjukvårdspersonal uppvisade beteenden som skapade skräck hos deltagarna. Det framkom i en studie att vårdpersonal uttryckt att deltagarnas liv var över, att de var hopplösa fall och att de snart skulle dö (Rintamaki, Scott, Kosenko, & Jensen, 2007).

En annan typ av verbal förnedring som förekom var anklagelser från hälso- och sjukvårdspersonal, där deltagarna i studierna beskylldes för sin hivinfektion. Påhopp och negativa kommentarer bidrog till upplevelsen av skuld. Känslan av skam och skuld kunde även grundas i värderingar hos hälso- och sjukvårdspersonal, genom negativa attityder och åsikter om att hiv är förknippat med ett vårdslöst beteende (Ion & Elston, 2015; Surlis & Hyde, 2001; Karamouzian, Akbari, Haghdoost, Setayesh & Solarna, 2015; Stutterheim et al., 2014; Rahmati-Najarkolaei et al., 2010; Rintamaki et al., 2007) Oberoende av hur smittan förvärvats, ansågs hiv vara tillräckligt för att uppleva skam och skuld (Ion et al., 2015). Det framgick att viss hälso- och sjukvårdspersonal muntligt uttryckte att det var personens egna fel att hiv förvärvats (Surlis et al., 2001; Karamouzian et al., 2015). Personer

som lever med hiv upplevdes kunna urskilja oro, missnöje och förakt hos hälso- och sjukvårdspersonal genom ett förändrat tonläge med korta svar och bryska toner (Rintamaki et al., 2007). En deltagare beskriver ett möte med en läkare som skulle meddela ett provresultat från ett hivtest som visade positivt. Läkarens enda ord var "Bingo" (Stutterheim et al., 2014).

Upplevelsen av irrelevanta frågor kring deltagarnas hiv var förekommande i flera studier. Frågorna berörde främst hur personen smittats med hiv trots att det inte hade med situationen att göra (Ion et al., 2015; Stutterheim et al., 2014; Rahmati-Najarkolaei et al., 2010). I studien av Ion et al. (2015) nämns också hur deltagare fått irrelevanta frågor kring antalet sexuella partners de haft. Utöver irrelevanta frågor fanns det en uppfattning om att hälso- och sjukvårdspersonal gjorde specifika antaganden kring deltagarna (Rahmati-Najarkolaei et al., 2010; Ion et al., 2015). I två av studierna beskrevs känslan av att bli förhörd av hälso- och sjukvårdspersonal (Lawless, Kippax, & Crawford, 1996; Zukoski & Thorburn, 2009). Lawless et al. (1996) beskrev hur en homosexuell kvinna ställt sig emot en läkares antaganden om att hon skulle haft oskyddad sex med en man, missbrukat eller prostituerat sig. Försöket att få kvinnan att erkänna resulterade i att kvinnan fick övertala läkaren att hans antagande var falska. Även ifrågasättande om eventuell otrohet tas upp i studien av Rahmati-Najarkolaei et al. (2010).

### **Ickeverbal förnedring**

I flertalet av studierna kunde deltagarna urskilja icke-verbala tecken på förnedring i bemötandet från hälso- och sjukvårdspersonal, som upplevdes ha sin grund i att de hade en hivdiagnos. (Rintamaki-Najarkolaei et al., 2007; Stutterheim et al., 2014; Zukoski et al., 2009; Carr & Gramling, 2004; Karamouzian et al., 2015). Uppenbara skiftningar kunde ses hos hälso- och sjukvårdspersonal efter att patientens diagnos framkommit. Skiftningarna kunde uppvisas i form av att interaktionen blev krystad och att en stel stämning upplevdes. Deltagarna i studierna uppfattade också att hälso- och sjukvårdspersonal uppvisade ett obekvämt och nervöst beteende (Stutterheim et al., 2014; Gagnon., 2015; Rintamaki et al., 2007).

I studierna av Zukoski et al. (2009), Karamouzian et al. (2015) och Rintamaki et al. (2007) beskrev deltagarna hur icke-verbal förnedring även yttrade sig genom att hälso- och sjukvårdspersonal ignorerade och undvek. Minimal ögonkontakt framkom som ett icke-verbalt tecken i studien av Rintamaki et al. (2007) där en deltagare beskriver hur hälso- och sjukvårdspersonal i en sammankomst inte vågat möta dennes blick en enda gång. Vissa deltagare i studierna upplevde även att de blivit bemötta med avsky, förakt och rädsla (Rintamaki et al., 2007; Carr et al., 2004). Även tecken på irritation och ilska framkom gentemot och omkring deltagarna, vilket ansågs ha sin rot i att personalen var upprörda över att de tvingats handskas med patienter med hiv. Det beskrevs även att hälso- och sjukvårdspersonal uppvisat panik i vårdmötet (Rintamaki et al., 2007; Karamouzian et al., 2015). Även genom icke-verbal kommunikation kunde skuld- och skamkänslor uppträda, vilket ledde till uppfattningen av att de förtjänat hiv. En deltagare i studien beskrev hur en läkare, utan att säga ett ord, lade skulden på deltagaren i fråga endast genom blicken (Rahmati-Najarkolaei et al., 2010).

### **Fördomar**

Hur deltagarna upplevde sjukvården berodde till stor del på den stereotypa uppfattning som hälso- och sjukvårdspersonal besatt gentemot personer som levde med hiv. Flertal studier

visade att hälso- och sjukvårdspersonal ansågs ha fördomar gentemot personer som lever med hiv i form av att de förknippades med specifika riskgrupper (Gagnon, 2015; Surlis et al., 2001; Lawless et al., 1996; Rintamaki et al., 2007; Rahmati-Najarkolaei et al., 2010). Specifika antaganden om homosexualitet, drogmissbruk eller promiskuitet uttrycktes och ansågs vara riskbeteenden som hälso- och sjukvårdspersonal visade sig ha negativa attityder emot (Karamouzian et al., 2015; Rahmati-Najarkolaei et al., 2010; Rintamaki et al., 2007; Lawless et al., 1996). Systematisk kategorisering från hälso- och sjukvårdspersonal förekom då deltagarna i studien av Gagnon (2015) ansåg sig bli bemötta som infekterade, instabila, farliga, avvikande, oansvariga och slarviga. Optimal och ickedömande vård tycktes vara svåruppnåelig och begränsad för personer som levde med hiv och hade en historia av drogmissbruk, prostitution eller ett promiskuöst beteende (Lawless et al., 1996).

## Upplevelsen av bristande konfidentialitet

### Sekretess

Förekomst av sekretessbrott och bristande konfidentialitet upplevdes av deltagare i flera av studierna (Ion et al., 2015; Stutterheim et al., 2014; Surlis et al., 2001; Rahmati-Najarkolaei et al., 2010). I studien av Surlis et al. (2001) beskrevs hur hälso- och sjukvårdspersonal, omedvetet och medvetet, bröt mot sekretessen då information kring deltagarnas identitet och diagnos hanterades på ett vårdlöst sätt. Det konstaterades att deltagarna upplevde ett utelämnande av deras identitet då hälso- och sjukvårdspersonal pratat högt om känslig information samtidigt som andra personer befunnit sig i samma rum.

I artikeln av Surlis et al. (2001) berättar en kvinna om sin brådsnade förlossning där hon inte hunnit informera vårdpersonalen om sin hivdiagnos. Kvinnan beskriver hur en sjuksköterska i samband med förlossningen fått ett skärsår. När sjuksköterskan sedan fick information om hivdiagnosen uppstod panik och händelsen spred sig som en löpeld på sjukhuset. Kvinnan beskriver situationen:

*“I’ll never forget this, never forget it and of course she mingled with my blood, my waters and then she discovered I had HIV. Well I needn’t tell you, it went around the hospital like wild fire, like wild fire...” (s. 75).*

### Märkning

Flera av studierna påvisade att deltagarna känt sig märkta och stämplade på grund av att de hade en hivinfektion. Märkningen togs i uttryck genom fysiska markeringar där journaler, dörrar och sängar märkts med röda klistermärken eller texter. Detta för att påpeka och varna andra medarbetare att patienterna hade en smittsam infektionssjukdom (Rintamaki et al., 2007; Stutterheim et al., 2014; Surlis et al., 2001). Det framkom att märkningen från hälso- och sjukvårdspersonal kunde uppfattas som en riskabel handling då alla nödvändigtvis inte avslöjat sin diagnos för sina närstående (Stutterheim et al., 2014; Surlis et al., 2001). Det beskrevs hur vårdpersonal märkt patienter efter en stereotyp syn och som icke-önskvärda personer, som i sin tur format hur patienter vårdats och därmed hur omvårdnaden upplevts. Märkningen ledde i sin tur till att patienterna kände sig förminskade och upplevde en form av statusförlust (Gagnon, 2015). Beroende på vart patienten vårdades påverkades märkningen och dess intensitet. Om patienterna befann sig på en vårdinrättning med fokus på hiv upplevdes en mindre påfrestande märkning än om patienten befann sig på en allmän vårdinrättning (Gagnon, 2015; Surlis et al., 2001).

## Upplevelsen av bristande vård

### Nekande av vård

I majoriteten av studierna framkom upplevelser av att bli nekad och avvisad vård efter att hälso- och sjukvårdspersonal fått vetskap om personens hivinfektion. I de flesta studier konstaterades utifrån ett patientperspektiv, ett direkt eller indirekt nekade eller avvisande av vård (Ion et al., 2015; Rintamaki et al., 2007; Stutterheim et al., 2014; Carr et al., 2004; Zukoski et al., 2009; Karamouzian et al., 2015; Rahmati-Najarkolaei et al., 2010). Det direkta nekandet var de fall då hälso- och sjukvårdspersonal varit öppna med sitt avståndstagande till hiv genom att bland annat inte vilja genomföra en operation (Ion et al., 2015; Rahmati-Najarkolaei et al., 2010) eller inte vilja utföra en undersökning (Karamouzian et al., 2015; Rahmati-Najarkolaei et al., 2010). I studien av Karamouzian et al. (2015) yttrade sig nekandet enligt en deltagare:

*“I got hospitalized in a medical center some time ago, but when they realized about my infection, they released me from the hospital against my will immediately. Nurses would even refuse to remove my catheter for me and told me, “Do it yourself” (s.52).*

Det indirekta nekandet till vård innebar ett mer subtilt handlande där antingen annan personal tillkallats eller att patienten sänts vidare till en annan vårdinrättning (Rintamaki et al., 2007; Zukoski et al., 2009; Karamouzian et al., 2015; Rahmati-Najarkolaei et al., 2010). I dessa situationer kunde vårdpersonal skylla på faktorer som att inte hinna göra rent instrumenten innan nästa patients ankomst, eller att utrustningen gått sönder (Stutterheim et al., 2014; Gagnon et al., 2015; Rahmati-Najarkolaei et al., 2010). En annan typ av avvisande som påvisades var då deltagare beskriver hur de blivit hänvisade från en viss vårdinstans till specialister inom infektionssjukdomar trots att problemet egentligen inte bottnat i hivinfektion (Stutterheim et al., 2014; Carr et al., 2004). Hälso- och sjukvårdspersonalen valde i många fall att stöta bort patienter från sig, istället för att hjälpa till. Detta nekande och avvisande hade framför allt sin grund i en rädsla för att bli smittad (Ion et al., 2015; Carr et al., 2004; Karamouzian et al., 2015; Rahmati-Najarkolaei et al., 2010).

### Särbehandling

Många deltagare i studierna upplevde att de särbehandlats från hälso- och sjukvårdspersonal och att de på grund av sin hiv fått en begränsad, suboptimal vård. Patienterna ska efter att ha avslöjat sin diagnos upplevt ett annorlunda bemötande (Ion et al., 2015; Rintamaki et al., 2007; Stutterheim et al., 2014; Surlis et al., 2001; Zukoski et al., 2009; Carr et al., 2004; Gagnon et al., 2015; Karamouzian et al., 2015; Rahmati-Najarkolaei et al., 2010).

Flera studier menade att längden på mötet mellan patient och hälso- och sjukvårdspersonal påverkades av att patienterna hade hiv. Mötena genomfördes hastigt med otillräcklig tid för adekvat behandling och undersökning. En suboptimal vård visade sig i form av att vårdpersonal gjorde snabba och otillräckliga bedömningar av patienternas tillstånd, som senare ledde till komplikationer. Vårdpersonal ska ha stressat sig igenom kontakttillfällena och i vissa fall undviker att undersöka patienten och istället skrivit ut recept direkt (Ion et al., 2015; Stutterheim et al., 2014; Surlis et al., 2001; Zukoski et al., 2009; Karamouzian et al., 2015). Patienterna ska även i vissa fall själva fått påtala eventuell interaktion mellan de mediciner de åt (Stutterheim et al., 2014). Att patienters åkommor direkt härleddes till deras hivdiagnos, utan vidare undersökning eller eftertanke förekom också (Carr et al., 2004).

Samtidigt framgick det att patienter med hiv också upplevt att de tvingats till längre väntetider, fått försenad behandling eller att det skett ett medvetet avståndstagande från vårdens håll i form av att de sagt upp vårdkontakten helt (Rintamaki et al., 2007; Zukoski et al., 2009; Stutterheim et al., 2014). Deltagare i studien av Gagnon (2015) upplevde att de blev behandlade på ett nedvärderande sätt med färre rättigheter än andra patienter. Bland annat genom att deltagarna inte fått aktuell och lättillgänglig information om sin sjukdom eller lämpligt stöd. Enligt studien av Ion et al. (2015) förekom det även bristande rådgivning och stöd, trots att deltagarna uttryckt ett behov av detta.

Särbehandling uttrycktes också genom användning av överdrivna försiktighetsåtgärder och skyddsutrustning. Det förekom upplevelser av att hälso- och sjukvårdspersonal tog fysiskt avstånd från deltagarna (Rintamaki et al., 2007; Rahmati-Najarkolaei et al., 2010; Gagnon, 2015). Anledningen till de överdrivna försiktighetsåtgärderna ansågs ha sin grund i en rädsla för att bli smittad. Rädslan tog sig i form att undvika att skaka hand eller att använda extra skydd såsom dubbla handskar, förkläde och masker (Ion et al., 2015; Stutterheim et al., 2014; Gagnon., 2015; Zukoski et al., 2009; Rintamaki et al., 2007; Karamouzian et al., 2015). Klinikernas användning av olika försiktighetsåtgärder uppmärksammades i studien av Rintamaki et al. (2007) där försiktighetsåtgärderna skiljde sig åt mellan personer som lever med hiv och övriga vårdtagare. Deltagarna uppmärksammade bland annat att handskar användes vid blodprovstagning om personen hade hiv och uteslöts i övriga fall. I Rintamaki et al. (2007) förklarar en deltagare hur upplevelsen av de överdrivna försiktighetsåtgärderna kunde uppfattas:

*“Are the doctors dressed the way they’re dressed because they’re afraid they’re going to be infected? They looked like they were ready for war. I mean, they had shields on - it was like looking at Roman gladiators! They were completely hermetically sealed” (s.961).*

## Metoddiskussion

Att genomföra en litteraturstudie skapade möjligheter att genom sammanställning av redan publicerade studier få en överblick över ett specifikt avgränsat område. Att genomföra en litteraturstudie kändes relevant för syftet då sammanställning av upplevelser hos olika individer skulle identifieras. Artiklarna som användes i litteraturstudien var kvalitativa studier, med undantag från en artikel som var en mixad metod. Valet av att använda kvalitativa studier kändes mest lämpligt då syftet var att beskriva hur deltagarna upplevde stigmatisering och diskriminering. Genom de kvalitativa studierna skapades möjligheter till en djupgående inblick av upplevelserna där deltagarna själva kunde beskriva sina erfarenheter. Att använda oss av kvantitativa studier hade resulterat i ett mer statistisk perspektiv då datainsamlingen ofta sker genom enkäter. Vårt fokus i arbetet var dock inte att undersöka i vilken utsträckning olika upplevelser förekom och därför kändes kvalitativa studier som ett passande val.

Ett medvetet val av att endast använda hiv och inte aids som sökord gjordes. Anledningen var främst en strategi för att avsmalna sökträffarna. Att hiv är ett virus och aids är en klinisk diagnos var också en del av bedömningen att endast belysa hiv. En svaghet som kan ses i relation till detta är att det i några av studierna framkommer deltagare diagnostiserade med



aids. Dock gjordes ett övervägande gällande dessa få artiklar, där det snäva utbudet av artiklar som var författade utifrån ett patientperspektiv fick vara avgörande. Flest artiklar hittades i Cinahl vilket kändes mest relevant då denna databas är mer omvårdnadsinriktad. Användning av MeSh-termer och Headings kan ses som en styrka och en svaghet då sökorden blir väldigt specifika. I detta fall ansågs det som en styrka då det krävdes att sökorden skulle vara specifika med tanke på syftet. I majoriteten av sökningarna var antalet sökträffar ganska få vilket innebar att samtliga titlar kunde granskas. När 10 relevanta artiklar valts ut och kvalitetsgranskats ansågs den insamlade datan tillräcklig. Hade tidsramen för arbetet varit längre hade eventuellt ytterligare artiklar kunnat hittas, exempelvis genom sökningar i andra databaser men också genom manuella sökningar.

Då syftet var att undersöka upplevelsen av diskriminering och stigmatisering från hälso- och sjukvårdspersonal användes sökord som begränsade till hälso- och sjukvården. Att begränsa sökningen till enbart sjuksköterskor ansågs inte möjligt. Detta på grund av att vårdpersonal i majoriteten av artiklarna benämndes som "hälso- och sjukvårdspersonal", vilket i det flesta fall inkluderade läkare, sjuksköterskor, farmaceuter och tandläkare. Det gick dock inte alltid att identifiera vilken specifik profession som bemött deltagaren på ett speciellt sätt. Studier som inte enbart tog upp upplevelsen av stigmatisering och diskriminering från hälso- och sjukvårdspersonal förekom. Dessa studier har ändå valts att behållas då delar av studien besvarade syftet och avsnitten kring hälso- och sjukvårdspersonal har studerats och inkluderats.

I denna litteraturstudie har det fokuserats på att undersöka både män och kvinnors upplevelser. Det fokuserades på deltagare som var 18 år eller äldre. Däremot har ingen begränsning kring ålder gjorts i själva artikelsökningen i databaserna. Forskningen kring det valda syftet är begränsat vilket resulterade i att antalet träffar inte blev speciellt stort. Det uppmärksammades även att relevanta artiklar föll bort vid åldersbegränsning. För att undvika bortsortering av användbart material gjordes istället en manuell sortering av artiklar som berörde vuxna deltagare. Det ansågs inte krävas någon avgränsning i publiceringsår. I och med virusets sena upptäckt är den tidigaste forskningen inte speciellt gammal. Forskning kring hiv och bemötande från hälso- och sjukvårdspersonal har skett allt mer frekvent och därmed är flertalet av artiklarna gjorda de senaste åren. Även om ny forskning gjorts inom området är syftet att undersöka känslor och upplevelser, något som över tid inte nödvändigtvis förändras lika drastiskt som t.ex. mediciner och behandlingar. Samtidigt måste en medvetenhet finnas om att den medicinska forskningen inom området har gått framåt och att det i sin tur kan ha påverkat upplevelsen av vård och omvårdnad. Studien som är gjord 1996 valdes att inkluderas i litteraturstudien trots det tidiga publiceringsåret då den ansågs lyfta resultatet. De valda studierna är genomförda i USA, Kanada, Australien, Irland, Holland och Iran mellan åren 1996-2015. Genom att inkludera studier från olika delar av världen ges en bredare bild av upplevelsen av stigmatisering och diskriminering. En svaghet är däremot att olika länder kan skiljas åt i livsvillkor, vårdssystem, möjligheter till vård samt i synsätt och acceptans i relation till hiv. Ytterligare svårigheter uppstod i att hitta studier som berörde patientens perspektiv då majoriteten av studierna var gjorda utifrån vårdpersonalens perspektiv. Resultatet av detta blev att flera studier från länder i Afrika och Asien föll bort.

Kvalitetsgranskningen kan ses som en styrka i arbetet då kvalitet och tillförlitligheten av artiklarna bedöms. Artiklarna som inkluderats i litteraturstudien har utifrån kvalitetsgranskning bedömts ha hög eller medel kvalitet. Protokollet och bedömningspunkterna var till stor hjälp men kan också kritiseras. Risken för en subjektiv

värdering kan förekomma då det ges utrymme att göra egna tolkningar. Artiklar kan i sådana fall få en högre respektive lägre kvalitetsnivå än de borde ha, vilket ses som en svaghet. För att en korrekt granskning av artiklarna skulle göras diskuterades frågorna i bedömningsprotokollet. Det ökade möjligheterna att genomföra en så överensstämmande granskning av artiklarna som möjligt. Artiklarna visade på mer likheter mellan varandra, snarare än olikheter. Dock kan det ha sin grund i att det specifikt söktes efter artiklar som berör just stigmatisering och diskriminering.

Då ingen av oss hade någon direkt uppfattning av stigmatisering och diskriminering av hiv var förståelsen inte stor. Det skapar förutsättningar för en objektiv inställning vid analysen av resultatet. En annan styrka med studien var att analys av resultatet skedde individuellt och resulterade i olika förslag på teman och subteman. Svårigheter att placera resultatet i olika teman och subteman förekom, då det upplevdes överlappa varandra. En stor del av resultatet ansågs kunna placeras under flera rubriker men den individuella analysen skapade möjligheten till att istället se resultatet ur olika synvinklar. Genom diskussion skapades gemensamma teman och subteman. För att ge läsaren en mer djupgående inblick har citat använts.

Valet av att inkludera artiklar med etiskt godkännande eller etiskt resonemang är väsentligt för att vara försäkrad om artiklarnas vetenskapliga värde. Etiskt godkännande av studierna är av vikt för att veta att studierna genomförts på ett etiskt korrekt sätt där deltagarnas integritet och konfidentialitet respekterats (Wallengren & Henricson, 2012). 10 av 10 studier redovisar antingen ett etiskt godkännande från en kommitté eller ett etiskt resonemang och har därför ansetts vara kvalificerade för litteraturstudien.

## Resultatdiskussion

Syftet med litteraturstudien var att beskriva hur personer som lever med hiv upplever stigmatisering och diskriminering från hälso- och sjukvårdspersonal. Resultatet visade att stigmatisering upplevdes genom bland annat märkning och fördomar gentemot de personer som levde med hiv. Diskriminering visades i form av en särbehandlande vård och i verbal samt icke-verbal förnedring från hälso- och sjukvårdspersonal.

I resultatet framkom det att patienter som levde med hiv kände sig stigmatiserade när de vårdades på allmänna institutioner, så som akuten och förlossningen. Förklaringen till stigmatiseringen var att dessa platser inte var specialiserade eller att personalen inte hade tillräckligt med kunskap om hiv (Gagnon, 2015). Samtidigt menar Surlis et al., (2001) att stigmatisering också föreligger på vårdinrättningar som är specialiserade men att det då snarare rör sig om stigmatisering inom gruppen, där en möjlig stigmatiseringsfaktor kan vara hur hiv förvärvats. Samtidigt menar Wong & Wong (2016) att många personer som lever med hiv väljer att söka sig till hivkliniker av strategiska skäl, i hopp om att undkomma stigmatisering.

Vårdlidande är ett lidande i relation till vårdandet och finns som tidigare nämnts i olika former. Den mest förekommande formen, att en patients värdighet kränks (Eriksson, 1994), kan återspeglas i det resultat som framkommit i denna litteraturstudie. Att avvisa och nonchalera patienter är ett agerande från hälso- och sjukvårdspersonal som kan leda till en känsla av värdelöshet (Eriksson, 1994). Upplevelsen av att inte bli sedd, uppmärksam

eller nekad vård framkom i majoriteten av studierna och kan stärkas i en undersökning av Elford et al. (2007), som konstaterar att diskriminering på grund av en hivdiagnos är förekommande. I resultatet framkom diskriminerande handlingar i form av avvissande till vård, något som kan tolkas som maktutövning av hälso- och sjukvårdspersonal. Maktutövning är också något som kan leda till ett vårdlidande och Eriksson (1994) menar att maktutövande leder till att patientens frihet berövas. I Rahmati-Najarkolaei et al. (2010) beskriver en patient hur denne nekats tillträde till en vårdinrättning. Eftersom patienten inte fick göra ett fritt val utan tvingades att genom handling välja en annan vårdinstans, har också en maktutövning ägt rum gentemot patienten.

Stigmatisering och diskriminering av personer som lever med hiv förekom också genom märkning. Märkning av den typ att lappar, klistermärken och dylikt markerade dörrar och journaler för att varna andra medarbetare. Att denna handling är en brist i konfidentialitet konstaterades i vår litteraturstudie och Wong et al. (2016) menar att detta är en diskriminerande handling. I Wong et al. (2016) beskrivs också denna typ av stigmatisering som ett tecken på fördömelse och ogillande. Att bli märkt och stämplad kan ses som en form av straff för olikhet gentemot en majoritetsgrupp. Eriksson (1994) menar att straff och fördömelse är en indikation för vårdlidande då det blir en kränkning av en människas värdighet. Då en patient inte ses som en idealpatient och som inte passar inom specifika ramar, kan känslan av fördömelse uppstå. Att få irrelevanta frågor kring sin hivdiagnos framkom i resultatet som en vanlig handling från hälso- och sjukvårdspersonal. Detta skulle kunna ha sin grund i fördömelse hos den som ställer frågan och kan därmed resultera i ett vårdlidande.

Stigmatisering i form av fördomar från hälso- och sjukvårdspersonal uttrycktes av deltagare i flera studier. Särskilda antaganden om hur en person smittats i relation till specifika riskbeteenden var vanliga fördomar. Även fördomar kan resultera i en stark kränkning av en persons värdighet (Ericsson, 1994). Att fördomar kring hiv existerar kan bero på sjukdomens historia samt att ämnet länge varit tabubelagt. Ericsson (1994) beskriver hur kränkningar mot en persons värdighet kan uttryckas både genom direkt handlande men också genom mer abstrakta handlingar. I samlighet med Ericsson (1994) framkom i vår litteraturstudie kränkningar i form av verbal och icke-verbal förnedring, som därmed kan ha haft sin grund i fördomar. Även Wong et al. (2016) styrker det faktum att hälso- och sjukvårdspersonal uppvisat tydliga tecken på stigmatisering gentemot personer som lever med hiv.

Diskriminering i form av särbehandlande vård förekom i majoriteten av studierna. Resultatet konstaterade att upplevelser av överdrivna försiktighetsåtgärder och fysiskt avståndstagande av hälso- och sjukvårdspersonal förekom. Avståndstagandet ansågs grunda sig i en rädsla för att själva bli smittade. Att som sjukvårdspersonal vilja minska risken för att själv bli smittad av hiv kan vara förståeligt. För att minimera risken för smittspridning till sig själv och andra är försiktighetsåtgärder en förutsättning. Att vara smittad med hiv kan upplevas som en redan utsatt position och medföra en känsla av utsatthet. Med otillräcklig information och kunskap kan användning av olika försiktighetsåtgärder därför upplevas som kränkande och även överdrivna. Att informera personen om varför försiktighetsåtgärder är viktigt för att skapa förståelse och kan kanske minska upplevelsen av att känna sig utelämnad och orättvist behandlad. Hälso- och sjukvårdspersonals kunskap kring hiv är också viktig då rätt kunskap om hiv kan göra att rätt försiktighetsåtgärder används på ett korrekt sätt som kan upplevas mindre kränkande av personen. Särbehandling och orättvis vård och omvårdnad innebär att

inte bekräfta patienters värdighet i vården (Eriksson, 1994). Att behandla någon annorlunda på grund av hiv är därmed en diskriminerande handling och går emot de mänskliga rättigheterna, som understryker alla människors rätt till hälsa och tillgång till sjukvård (Mänskliga rättigheter, u.å). Wong et al. (2016) bekräftar att stigmatisering och diskriminering av patienter som lever med hiv kan leda till överträdelse av de mänskliga rättigheterna. Att ha en hivdiagnos och samtidigt vara en del av en annan utsatt grupp kan säkerligen leda till en ännu tydligare särbehandling, som att till exempel vara äldre eller missbrukare. Därmed kan det finnas svårigheter att särskilja grunden till olika stigmatiserande beteenden från varandra. Ett stigma behöver inte utesluta ett annat utan en person kan vara särbehandlad på grund av flera stigma.

Eriksson (1994) beskriver att upplevelsen av egenvärde är av grundläggande betydelse att en persons hälsoprocess ska främjas. I likhet med ICN:s etiska riktlinjer sjuksköterskor (Svensk sjuksköterskeförening, 2012) menar Eriksson (1994) att lindring av personens lidande kan uppnås genom att hälso- och sjukvårdspersonal inte fördömer eller kränker en persons värdighet och istället bidrar till att skapa en vårdkultur där personen känner sig välkommen och har rätt att vara patient. Att visa respekt, förståelse och bekräfta personen kan öka känslan av värde som människa (Eriksson, 1994).

## **Klinisk tillämpning**

En grundläggande aspekt som tycks vara roten till att stigmatisering och diskriminering försiggår är okunskap inom området. Den obefogade rädslan för att bli smittad som tycks finnas bland vårdpersonal måste motarbetas för att minska vårdlidande. Som sjuksköterska finns en skyldighet att inneha tillräckligt med kunskap för att ge optimal vård och omvårdnad. Genom föreläsningar och utbildningar om hiv och dess smittvägar kan vårdpersonal få rätt kunskap inom ämnet. Detta leder i sin tur till en ökad trygghet i mötet med personer som lever med hiv och förhoppningsvis också en avdramatisering av ämnet. Att det ges tid för reflektion och samtal på arbetsplatsen där funderingar och tankar kan lyftas med kollegor är av vikt för att öka medvetenheten om sitt och andras attityder och handlande. Detta måste också kompletteras med att vårdpersonal vänder sig inåt, ser till sig själv och reflekterar över sina egna grundläggande värderingar och hur dessa yttrar sig i bemötandet med patienter som lever med hiv. För att förbättra det praktiska vårdarbetet och skapa en god vårdrelation bör varje patient ses utifrån ett helhetsperspektiv där individuell vård ges utifrån patientens unika förutsättningar och resurser. Kunskapsglappet mellan det som återfinns i riktlinjer för sjuksköterskor och hur den egentliga verkligheten ser ut, måste fyllas. Med rätt kunskap kan små ting göra stor skillnad.

## **Framtida forskning**

Forskning om upplevelsen av stigmatisering och diskriminering av patienter som lever med hiv, ur ett patientperspektiv, existerar men är begränsad. I processen av denna litteraturstudie uppmärksammades bristen på studier från Sverige, men också från övriga länder i Skandinavien. Att studera kringliggande länder hade varit av betydelse då eventuella kulturella skillnader hade kunnat identifieras. Det uppmärksammades också att studierna i vårt arbete främst genomförts i västerländska länder med låg prevalens av hiv. I framtiden anses det därför lämpligt att genomföra ytterligare studier kring upplevelsen av stigmatisering och diskriminering i länder med hög prevalens av hiv, ur ett

patientperspektiv. Med en mer jämn forskningsfördelning mellan länder med låg och hög prevalens av hiv, skapas en möjlighet att urskilja eventuella skillnader och likheter i upplevelser. Ett sista förslag på framtida studier hade varit att undersöka om upplevelsen av stigmatisering och diskriminering minskar eller ökar beroende på om hiv är medfött eller förvärvat på grund av riskbeteende.

## Referenser

\* Artiklar använda i resultat

Alonzo, A. A., & Reynolds, N. R. (1995). Stigma, hiv and aids: An exploration and elaboration of a stigma trajectory. *Social science an medicine*, 41(3), 303-315.

Axelsson, Å. (2008). Litteraturstudie. I M. Granskär & B. Höglund-Nielsen (Red), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s. 203-220). Lund: Studentlitteratur AB.

Bodenlos, J. S., Grothe, K. B., Whitehead, D., Konkle-Parker, D. J., Jones, G. N., & Brantley, P. J. (2007). Attitudes Toward Health Care Providers and Appointment Attendance in HIV/AIDS Patients. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 18(3), 65-73. doi:10.1016/j.jana.2007.03.002

\*Carr, R. L., & Gramling, L. F. (2004). Stigma: A Health Barrier for Women With HIV/AIDS. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 15(5), 30-39. doi:10.1177/1055329003261981

Crocker, J., & Major, B. (1989). Social Stigma and Self-Esteem: The Self-Protective Properties of Stigma. *Psychological Review*, 96(4), 608-630. doi:0033-295X/89/500.75

Diskrimineringsombudsmannen. (2015). *Vad är diskriminering?*. Hämtad 2016-03-22, från <http://www.do.se/om-diskriminering/vad-ar-diskriminering/>

Duffy, L. (2005). Suffering, Shame, and Silence: The Stigma of HIV/AIDS. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 16(1), 13-20. doi:10.1016/j.jana.2004.11.002

Elford, J., & Bukutu, C. (2007). HIV-Related Discrimination Reported by People Living with HIV in London, UK. *AIDS and Behavior*, 12(2), 255-264. doi:10.1007/s10461-007-9344-2

Ericson, E., & Ericson, T. (2009). *Klinisk mikrobiologi*. Stockholm: Liber AB.

Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber AB.

FN-förbundet. (2015). *Vad gör FN mot hiv/aids?*. Hämtad 2016-03-22, från <http://www.fn.se/fn-info/vad-gor-fn/vad-gor-fn-mot-hivaids/>

FN-förbundet. (2016). *FN:s arbete med mänskliga rättigheter och demokrati*. Hämtad 2016-03-23, från <http://www.fn.se/fn-info/vad-gor-fn/manskliga-rattigheter-och-demokrati/>

Folkhälsomyndigheten. (2014). *Hivinfektion*. Hämtad 2016-04-26, från <https://www.folkhalsomyndigheten.se/arnesomraden/statistik-och-undersokningar/sjukdomsstatistik/hivinfektion/>

- Folkhälsomyndigheten. (2015). *Sjukdomsinformation om hivinfektion*. Hämtad 2016-03-16, från <http://www.folkhalsomyndigheten.se/amnesomraden/smittydd-och-sjukdomar/smittsamma-sjukdomar/hivinfektion/>
- Folkhälsomyndigheten. (2016). Om folkhälsomyndigheten. Hämtad 2016-04-26, från: <https://www.folkhalsomyndigheten.se/om-folkhalsomyndigheten/>
- Folkhälsomyndigheten. (u.å). *Om hiv*. Hämtad 2016-03-16, från <http://www.folkhalsomyndigheten.se/hiv idag/om-hiv/>
- Folkhälsomyndigheten. (u.å). Prevention & bemötande. Hämtad 2016-03-18, från <http://www.folkhalsomyndigheten.se/hiv idag/prevention-bemotande/>
- \*Gagnon, M. (2015). Re-thinking HIV-Related Stigma in Health Care Settings: A Qualitative Study. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 26 (6), 703-719. doi:10.1016/j.jana.2015.07.005
- Gisslén, M. (2014). HIV och AIDS. I S. Iwarson (Red.), *Infektionsmedicin epidemiologi, klinik, terapi* (s. 241-253). Sävedalen: Säve förlag.
- Goffman, E. (2014). *Stigma - den avvikandes roll och identitet*. (4. uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Hiv-Sverige. (2016). *Terminologi rörande hiv*. Hämtad 2016-04-13, från <http://www.hiv-sverige.se/terminologi/>
- \*Ion, A., & Elston, D. (2015). Examining the Health Care Experiences of Women Living with Human Immunodeficiency Virus (HIV) and Perceived HIV-Related Stigma. *Women's Health Issues*, 25(4), 410-419. doi:10.1016/j.whi.2015.03.012
- Kallings, L. O. (2005). *Den yttersta plågan: Boken om AIDS*. Stockholm: Nordstedts Förlag
- \*Karamouzian, M., Akbari, M., Haghdoost, A., Setayesh, H., & Zolala, F. (2015) "I Am Dead to Them": HIV-related Stigma Experienced by People Living With Hiv in Kerman, Iran. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 26 (1), 46-56. doi:10.1016/j.jana.2014.04.005
- Kinsler, J. J., Wong, M. D., Sayles, J. N., Davis, C., & Cunningham, W. E. (2007). The Effect of Perceived Stigma from a Health Care Provider on Access to Care Among a Low-Income HIV-Positive Population. *AIDS Patient Care and STDs*, 21(8), 584-592. doi:10.1089/apc.2006.0202
- \*Lawless, S., Kippax, S., & Crawford, J. (1996). Dirty, diseased and underserving: The positioning of HIV positive women. *Social Science & Medicine*. 43(9), 1371-1377. doi:10.1016/0277-9536(96)00017-2
- Läkemedelsverket. (2011). *Antiretroviral behandling av HIV-infektion*. Hämtad 2016-03-29, från [https://lakemedelsverket.se/upload/halso-och-sjukvard/behandlingsrekommendationer/110518\\_Antiretroviral%20behandling%20av%20HIV-infektion%20-%20uppdaterad%20rekommendation\\_bokmarken.pdf](https://lakemedelsverket.se/upload/halso-och-sjukvard/behandlingsrekommendationer/110518_Antiretroviral%20behandling%20av%20HIV-infektion%20-%20uppdaterad%20rekommendation_bokmarken.pdf)

- Millenniemalet. (2014). *Millenniemalet är världens löfte till de fattiga* Hämtad 2016-04-11, från <http://www.millenniemalet.nu/malen-2/>
- Mänskliga Rättigheter. (u.å). *Rätten att inte bli diskriminerad*. Hämtad 2016-04-08, från <http://www.manskligarattigheter.se/sv/de-manskliga-rattigheterna/vilka-rattigheter-finns-det/ratten-att-inte-bli-diskriminerad>
- Nationalencyklopedin. (2016). *Diskriminering*. Hämtad 2016-03-27, från <http://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/lang/diskriminering>
- Nöstlinger, C., Rojas Castro, D., Plateau, T., Dias, S., & Le Gall, J. (2014). HIV-Related Discrimination in European Health Care Settings. *AIDS Patient Care & STDs*, 28(3), 155-161. doi:10.1089/apc.2013.0247
- Pryor, J. B., Reeder, G. D., & Landau, S. (1999) A Social-Psychological Analysis of HIV-related Stigma. *American Behavioral Scientist*. 42 (7), 1193-1121. doi: 10.1177/0002764299042007010
- \*Rahmati-Najarkolaei, F., Niknami, S., Aminshokravi, F., Bazargan, M., Ahmadi, F., Hadjizadeh, E., & Tavafian, S. S. (2010). Experience of stigma in healthcare settings among adults living with HIV in the Islamic Republic of Iran. *Journal of the International AIDS Society*, 13(27), 1-11. doi:10.1186/1758-2652-13-27
- \*Rintamaki, L. S., Scott, A. M., Kosenko, K. A., & Jensen, R. E. (2007). Male Patient Perceptions of HIV Stigma in Health Care Context. *AIDS Patient Care and STDs*, 21(12), 956-969. doi:10.1089/apc.2006.0154
- SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslagen*. Stockholm: Socialdepartementet.
- SFS 2004:168. *Smittskyddslagen*. Stockholm: Socialdepartementet.
- Sida. (2014) *Hiv/aids*. Hämtad 2016-03-17, från <http://www.sida.se/Svenska/sa-arbetar-vi/vara-verksamhetsomraden/Halsa/hivaids/>
- \*Stutterheim, E. S., Sicking, L., Brands, R., Baas, I., Roberts, H., van Brakel, W. H., Lechner, L., ...Bos, A. E. R. (2014). Patient and provider Perspectives on HIV and HIV-Related Stigma in Dutch Health Care Settings. *AIDS Patient Care and STDs*, 28(12), 652-665. doi:10.1089/apc.2014.0226
- \*Surlis, S., & Hyde, A. (2001). HIV-positive Patients' Experiences of Stigma During Hospitalization. *Journal of the Association of Nurses in AIDS care*, 12(6), 68-77 doi:10.1016/S1055-3290(06)60185-4
- Svensk sjuksköterskeförening. (2012). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Hämtad 2016-03-28, från <http://www.swenurse.se/Sa-tycker-vi/Publikationer/Etik/ICNs-Etiska-kod-for-sjukskoterskor/>
- UNAIDS. (2015). *On the Fast-Track to end AIDS*. Hämtad 2016-03-28, från [http://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/20151027\\_UNAIDS\\_PCB37\\_15\\_18\\_EN\\_rev1.pdf](http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/20151027_UNAIDS_PCB37_15_18_EN_rev1.pdf)



- Vanable, P. A., Carey, M. P., Blair, D. C., & Littlewood, R. A. (2006) Impact of HIV-related stigma on health behaviours and psychological adjustment among HIV-positive men and women. *AIDS and Behaviour*, 10, 473-482.
- Vance, R., & Denham, S. (2008). HIV/AIDS related stigma: Delivering appropriate nursing care. *Teaching and Learning in Nursing*, 3(2), 59-66.
- Vårdgivarguiden. (2013). *Hiv och smittskyddslagen*. Hämtad 2016-03-20, från <http://www.vardgivarguiden.se/Behandlingsstod/Smittskydd/Amnesomraden/Lagar-och-regelverk/Hiv-och-smittskyddslagen/>
- Vårdhandboken. (2014). *Lagstiftning*. Hämtad 2016-03-20, från <http://www.vardhandboken.se/texter/patientens-rattsliga-stallning/lagstiftning/>
- Wallengren, C., & Henricson, M. (2012). Vetenskaplig kvalitetssäkring av litteraturbaserat examensarbete: från idé till examination inom omvårdnad. I M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod* (s. 481-495). Lund: Studentlitteratur.
- Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2006). Evidensbaserad omvårdnad En bro mellan forskning & klinisk verksamhet. Lund: Studentlitteratur AB.
- Wong, V., & Wong, L. (2006). Management of stigma and disclosure of HIV/AIDS status in healthcare settings. *Journal of Health Organization and Management*, 20(2), 95-114. doi:10.1108/14777260610661501
- World Health Organization. (2015). HIV/AIDS. Hämtad 2016-04-26, från <http://www.who.int/features/qa/71/en/>
- World Health Organization. (2016). HIV/AIDS. Hämtad 2016-03-29, från <http://www.who.int/hiv/en/>
- \*Zukoski, A. P., & Thorburn, S. (2009). Experience of Stigma and Discrimination among Adults Living with HIV in a Low HIV-Prevalence Context: A Qualitative Analysis. *AIDS Patient Care and STDs*, 23(4), 267-276. doi:10.1089/apc.2008.0168

## Bilaga 1 - Söktabell

Datum	Sökord	Begränsningar (Limits)	Antal träffar	Relevanta abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
Cinahl 29/2	HIV, Stigma, Health Care Settings	Peer reviewed Engelska	30	14	9	(Stutterheim et al.) (Gagnon.) (Rintamaki et al.) (Zukoski et al.)
Cinahl 9/2	Human Immunodeficiency virus, Stigma Nursing care	Peer reviewed Engelska	16	5	1	(Surlis et al.)
Cinahl 29/2	HIV, Attitude of Health Personnel, Stigma and discrimination	Peer reviewed Engelska	20	7	4	(Lawless et al.) (Carr et al.) (**)
Cinahl 3/3	HIV-infected patients, Stigma, Discrimination	Peer reviewed Engelska	72	10	3	(Karamouzian et al.) (*)
PubMed 1/3	"People living with hiv" AND Stigma AND Healthcare settings	Abstract	50	7	3	(Rahmati-Najarkolaei et al.) (***)
Scopus 29/2	HIV AND Stigma AND Health facilities	Nursing, Health Professions, Engelska	32	5	2	(Ion et al.)

(\*) = Antal dubletter vid varje sökning

## Bilaga 2 - Granskningsprotokoll

Protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod, enligt Willman, Stoltz & Bahtsevani (2006)

	Fråga	Ja	Nej	Vet ej
1	Finns tydlig begränsning/problemformulering?			
2	Beskrivs patientkaraktistika? (Antal, ålder, man/kvinna)			
3	Är kontexten presenterad?			
4	Finns ett etiskt resonemang?			
5	Är urvalet relevant?			
6	Är urvalet strategiskt?			
7	Är metod för urvalsförfarande tydligt beskrivet?			
8	Är metod för datainsamling tydligt beskrivet?			
9	Är metod för analys tydligt beskriven?			
10	Är resultatet logiskt, begripligt?			
11	Råder datamätnad?			
12	Råder analysmättnad?			
13	Redovisas resultatet klart och tydligt?			
14	Redovisas resultatet i förhållande till teoretisk referensram?			
15	Genereras teori?			
16	Vilket fenomen/upplevelse/mening beskrivs? Är beskrivning/analys adekvat?			
	Sammanfattande bedömning av kvalitet?	Bra	Medel	Dålig

För att klassificera denna typ av studie gavs varje positivt svar poäng och räknades sedan ut i procent mot den totala poängsumman. Detta bidrog till tre kvalitetsgrader:

Grad I 80-100 % (Hög kvalitet)

Grad II 70-79 % (Medel kvalitet)

Grad III 60-69 % (Låg kvalitet)

## Bilaga 3 – Artikelöversikt

År Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval	Resultat	Kvalit ét
2010 Iran PubMed	Rahmati- Najarkolaei, Niknami, Aminshokravi, Bazargan, Ahmadi, Hadjizadeh & Tavafian.	Experience of stigma in healthcare settings among adults living with HIV in the Islamic Republic of Iran.	Att undersöka uppfattningar och erfarenheter av vårdkvalité samt attityder och beteenden hos hälso- och sjukvårdspersonal.	Kvalitativ studie med semistrukturerade djupgående intervjuer.  Strategiskt urval (n=69). Rekrytering skedde på två hivkliniker i Iran utav en av forskarna.	Fyra former av stigma upplevdes. Nekande till vård, suboptimal vård, överdrivna försiktighets åtgärder och fysiskt distanstagande samt förnedring och skuldbeläggning.	Hög
2014 Nederländerna Cinahl	Stutterheim, Sicking, Brands, Baas, Roberts, van Brakel, Lechner, Kok & Bos.	Patient and provider Perspectives on HIV and HIV-Related Stigma in Dutch Health Care Settings.	Att undersöka den upplevda interaktionen mellan personer som lever med hiv och hälso- och sjukvårdspersonal.	Mixad metod med enkätstudie (n= 262) och semistrukturerade intervjuer (n= 36).  Strategiskt urval. Rekrytering för enkät: Dutch HIV Association. Rekrytering för intervju: intervjuaren, vårdpersonal, Dutch HIV Association och snöbollsurval. Inklusionskriterier för intervju: Hivdiagnos samt tagit del av den holländska sjukvården.	Resultatet redovisas både ur ett patientperspektiv och ett vårdgivarperspektiv. Negativa upplevelser med hälso- och sjukvårdspersonal rapporterades.	Hög

<b>År Land Databas</b>	<b>Författare</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod Urval</b>	<b>Resultat</b>	<b>Kvalitet</b>
2007 USA Cinahl	Rintamaki, Scott, Kosenko & Jensen.	Male Patient Perceptions of HIV Stigma in Health Care Context.	Att undersöka krigsveteraners upplevelser av stigma inom hälso- och sjukvården.	Kvalitativ metod med grounded theory. Semistrukturerade fokusgrupper (n=8) och djupgående intervjuer (n=42)  Strategiskt urval där deltagarna rekryterades genom flygblad av personal på infektionsavdelningar på tre olika sjukhus för veteraner.	Deltagarna beskrev tydliga tecken på stigmatiserande och diskriminerande handlingar och attityder från hälso- och sjukvårdspersonal.	Medel
2009 USA Cinahl	Zukoski & Thorburn.	Experience of Stigma and Discrimination among Adults Living with HIV in a Low HIV- Prevalence Context: A Qualitative Analysis.	Kontextualisera och beskriva hur personer som lever med hiv upplever stigmatisering och diskriminering i det vardagliga livet och i hälso- och sjukvård, i en lantlig miljö där hiv-prevalensen är låg.	Kvalitativ innehållsanalys med djupgående intervjuer (n= 16).  Strategiskt urval. Deltagarna rekryterades av läkare och flygblad. Inklusionskriterier: Deltagarna skulle vara över 18 år, bosatta i något av de tre områden som studerades samt att deltagarna själva ska ha uppgett att de varit hivpositiva.	Deltagarna upplevde stigmatiserande och diskriminerande beteenden i form av nekande av vård, annorlunda bemötanden och upplevelser att hälso- och sjukdomspersonal var rädda för deltagarna.	Hög

<b>År Land Databas</b>	<b>Författare</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod Urval</b>	<b>Resultat</b>	<b>Kvalitet</b>
1996 Australien Cinahl	Lawless, Kippax & Crawford.	Dirty, diseased and underserving: The positioning of HIV positive women.	Att undersöka hivpositiva kvinnors upplevelse av stigmatisering och diskriminering och hur förutfattade meningar påverkar kvinnorna.	Kvalitativ studie med djupgående ostrukturerade intervjuer (n=27).  Strategiskt urval. Rekrytering skedde via flygblad, från stödgrupper, snöbollsurval, från hälso-och sjukvårdspersonal och via kommunikation från person till person.	Kvinnorna upplevde stigmatisering, diskriminering, märkning, fördomar och suboptimal vård från hälso- och sjukvårdspersonal.	Hög/Medel
2015 Canada Cinahl	Gagnon.	Re-thinking HIV-Related Stigma in Health Care Settings: A Qualitative Study.	Att utifrån individnivå undersöka och förklara hivrelaterat stigma inom hälso- och sjukvård samt undersöka strukturellt och symboliskt stigma utifrån personer om lever med hiv.	Kvalitativ studie med semistrukturerade djupgående intervjuer (n=21).  Strategiskt urval. Rekrytering genom samhällsförankrade organisationer. Inklusionskriterier: fransk- eller engelsktalande, deltagarna ska själva ha uppgett att de lever med hiv, minst 18 år samt att de måste upplevt en stigmatiserande handling från hälso- och sjukvården.	Tre teman urskildes. Symboliskt, episodiskt och strukturellt stigma.	Hög

<b>År</b>	<b>Författare</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod</b>	<b>Resultat</b>	<b>Kvalitet</b>
2015 Canada Scopus	Ion & Elston.	Examining the Health Care Experiences of Women Living with Human Immunodeficiency Virus (HIV) and Perceived HIV-Related Stigma.	Att undersöka hivpositiva kvinnors upplevelse av vård på en lokal öppenvårdsmottagning.	Kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer med hivpositiva kvinnor (n=17) samt intervjuer med vårdpersonal (n=12).  Strategiskt urval. Inklusionskriterier: kvinnor med hiv som är över 18 år.	Upplevde stigma då hälso- och sjukvårdspersonal ej upprätthöll etiska principer, var oengagerade och hade bristande grundläggande kunskap om hiv.	Hög
2004 USA Cinahl	Carr & Gramling	Stigma: A Health Barrier for Women With HIV/AIDS.	Att undersöka hur effekten av stigma gentemot hivpositiva kvinnor påverkar deras möjlighet att främja, behålla och förbättra sin hälsa.	Kvalitativ studie med etnografisk ansats. Djupgående intervjuer och deltagande observationer (n=9).  Strategiskt urval. Inklusionskriterier: Europe-amerikansk kvinna.	Kvinnorna bekräftar upplevde stigma från hälso- och sjukvård genom nekande av vård, kränkande beteenden.	Medel

År Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval	Resultat	Kvalitet
2001 Irland Cinahl	Surlis & Hyde.	HIV-positive Patients’ Experiences of Stigma during Hospitalization.	Att undersöka upplevelsen av att vara inlagd på sjukhus i Irland och hivpositiv	Kvalitativ metod med djupgående intervjuer med öppna frågor och en ämnesguide.  Strategiskt urval (n=10). Inklusionskriterier: Att vara hivpositiv samt att ha varit inlagd på sjukhus.	Fyra teman identifierades. Upplevelsen av sjuksköterskans attityder, stratifiering av stigma, upplevelsen av att föredra att vårdas på en specialiserad hiv- klinik och betydelsen av sekretess.	Hög
2015 Iran Cinahl	Karamouzian, Akbari, Haghdoost, Setayesh & Zolala.	“I Am Dead to Them”: HIV- related Stigma Experienced by People Living With Hiv in Kerman, Iran.	Att belysa och undersöka hivpositivas upplevelse av hivrelaterad stigma i Iran.	Kvalitativ studie med djupgående semistrukturerade intervjuer med öppna frågor.  Strategiskt urval där deltagarna (n=25) rekryterades genom personal från en hivklinik.	Deltagarna upplevde inre och yttre stigma där yttre stigma kunde komma från omgivningen så som familj, samhälle och hälso- och sjukvård.	Medel