



LUNDS
UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

HIV-positiva patienters upplevelse av bemötande inom hälso- och sjukvården i Europa och Nordamerika

En litteraturstudie

Författare: Kajsa Rydström & Maria Sjögren

Handledare: Vanja Berggren

Kandidatuppsats

Hösten 2013

Lunds universitet
Medicinska fakulteten
Nämnden för omvårdnadsutbildning
Box 157, 221 00 LUND

HIV-positiva patienters upplevelse av bemötande inom hälso- och sjukvården i Europa och Nordamerika

En litteraturstudie

Författare: Kajsa Rydström & Maria Sjögren

Handledare: Vanja Berggren

Kandidatuppsats

Hösten 2013

Abstrakt

HIV/AIDS förekommer globalt men få studier fokuserar på hur patienter i Europa och Nordamerika upplever mötet med hälso- och sjukvården. Syftet med denna studie var att belysa hur patienter med HIV/AIDS uppfattar att de blir bemötta inom hälso- och sjukvården i Europa och Nordamerika. En systematisk litteraturgenomgång genomfördes. Det framkom att HIV/AIDS-patienter i dessa delar av världen upplevde stigmatisering i mötet med vården. Detta ledde till ett minskat välbefinnande och lägre grad av tillfredsställelse med hälso- och sjukvården. Fem teman utkristalliserades relaterade till bemötande från hälso- och sjukvårdspersonalen: *oprofessionellt bemötande, särbehandling, försummelse, rädsla relaterat till kunskapsbrist* samt *specialiserade kliniker*. Insatser behövs för att säkerställa att dessa patienter får ett respektfullt bemötande och vård på lika villkor. Detta kan förverkligas genom utbyggnad av specialistvården. Vidare forskning inom ämnet kan ta avstamp i denna litteraturstudie.

Nyckelord

AIDS, bemötande, HIV, hälso- och sjukvård, patienter, stigma, upplevelse, vårdpersonal.

Lunds universitet
Medicinska fakulteten
Nämnden för omvårdnadsutbildning
Box 157, 221 00 LUND

Innehållsförteckning

Introduktion.....	2
Problemområde	2
Bakgrund	3
Omvårdnadsteori	4
Människosyn.....	5
Synen på kunskap	5
Syfte	5
Metod	6
Urval	6
Datainsamling.....	7
Dataanalys.....	8
Forskningsetiska avvägningar	8
Resultat	8
Oprofessionellt bemötande.....	9
Särbehandling	10
Försummelse.....	11
Rädsla relaterat till kunskapsbrist.....	12
Specialiserade kliniker.....	12
Diskussion	14
Diskussion av vald metod.....	14
Diskussion av framtaget resultat	17
Behov av utbildning	18
Stigmat teorin i förhållande till bemötandet av HIV-smittade patienter i vården.....	20
Slutsats och kliniska implikationer	21
Författarnas arbetsfördelning	22
Referenser.....	23
Bilaga 1 (2).....	26
Litteratursökning i PubMed/Medline	26
Litteratursökning i CINAHL	28
Bilaga 2 (2).....	29
Artikelmatris.....	29

Introduktion

Hösten 2012 väcktes starka känslor hos svenska folket, då Sveriges Television visade dramaserien *Torka aldrig tårar utan handskar*, baserad på Jonas Gardells romantrilogi med samma namn. Serien skildrar en grupp unga homosexuella män i 80-talets Stockholm under åren då det fruktade viruset HIV kom till Sverige och började spridas (Gardell, 2012). Gardell (2012) beskriver den stigmatisering och diskriminering de smittade utsattes för, vilken Gardell (2012) menar orsakades av okunskap och rädsla hos hälso- och sjukvårdspersonalen som vårdade denna patientgrupp. Av denna anledning väcktes intresset hos författarna att undersöka hur HIV-positiva patienter upplever att de blir bemötta i hälso- och sjukvården idag.

Problemområde

För den HIV-positiva patienten spelar den övergripande livssituationen stor roll för hur denne klarar av att hantera sin situation. Enligt Andreassen, Fjellet, Hægeland, Wilhelmsen och Stubberud (2011) domineras de rådande föreställningarna i dagens samhälle av rädslor och kunskapsbrist rörande HIV-smittans natur. Kunskapsluckor finns representerade hos allmänheten såväl som hos hälso- och sjukvårdspersonal. Rädslan bidrar till ett undvikande beteende som i förlängningen försvårar den livsviktiga kontakten med hälso- och sjukvården för de drabbade, som känner skam och väljer att undanhålla information, tankar och känslor (a.a.).

Riksförbundet för sexuellt likaberättigande (2013) vittnar om att det förekommer diskriminering och stigmatisering av patienter smittade med HIV, vilket bekräftas av Marco Morner (2009) i tidskriften *Smittskydd* som ges ut av Smittskyddsinstitutet. Att det råder kunskapsbrist om hur denna patientgrupp bör vårdas och bemötas styrks av patienter som berättar om hur de i samtalsituationer mötts av vårdpersonal i överdriven skyddsutrustning (Krey, 2009). Enligt UNAIDS (2010) är stigmatisering av patienter med HIV ett världsomspännande problem som yttrar sig som diskriminerande beteende av både fysisk och psykisk karaktär. I en litteraturöversikt av Vance och Denham (2008) lyfts problemet med stigmatisering av HIV-positiva patienter. Stigmatiseringen leder till att patienternas kontakt

med sjukvården försvåras och försenas (a.a.), vilket författarna till denna studie anser är ett hot mot individens säkerhet och välmående.

I Sverige är målet för hälso- och sjukvården vård på lika villkor för hela befolkningen (Hälso- och sjukvårdslagen [HSL] SFS, 1982:763). I Hälso- och sjukvårdslagen 2 § uttrycks att vården skall ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet. I Förenta Nationernas deklARATION av de mänskliga rättigheterna fastslås i artikel 1 att alla människor är födda fria och lika i värde och rättigheter (Förenta Nationerna, 2012). Vidare fastslås i artikel 25 att var och en har rätt till hälsovård samt nödvändiga sociala tjänster i händelse av sjukdom (a.a.), vilket framhåller globala rättigheter till jämbördig vård oavsett diagnos.

Hälso- och sjukvårdspersonalen spelar en viktig roll för de HIV-smittade patienterna när det gäller att hantera sin sjukdom och att leva med diagnosen. Att det råder brist på tillräcklig kunskap hos personalen är ett problem som leder till en försämrad livskvalitet för de drabbade. Eftersom det i lagar och deklARATIONER finns uttryckt att alla människor har rätt att bli behandlade med respekt ser författarna en nödvändighet i att undersöka hur det förhåller sig och har valt att fokusera på Europa och Nordamerika. Anledningen till att författarna valt detta fokus grundar sig i att det stora flertalet studier inom ämnet utförts i utvecklingsländer där HIV/AIDS-epidemin är mer omfattande. Målet är således att skapa en överblick av kunskapsläget i de delar av världen som inte så ofta varit föremål för studie.

Bakgrund

HIV (Humant immunbristvirus) är ett virus som orsakar en livslång obotlig infektion som angriper kroppens immunförsvaret (Andreassen et al., 2011). Viruset överförs via kroppsvätskor och det föreligger således en ökad risk för smitta vid oskyddade sexuella kontakter samt vid intravenöst missbruk. Patienten diagnostiseras med AIDS (förvärvat immunbristsyndrom) när sjukdomen fortskridit så att de sekundära infektioner den smittade drabbats av, till följd av det försvagade immunförsvaret, medfört kliniska tecken. En livslång behandling med bromsmedicin ger idag patienten möjlighet att leva ett relativt gott liv, vilket kan ses i kontrast till den snara dödsdom som diagnosen tidigare innebar (a.a.).

HIV/AIDS betraktas som en global epidemi. 35,3 miljoner människor i världen levde 2012 med diagnosen (UNAIDS, 2013). Av dessa står flertalet smittade att återfinna i Afrika, söder om Sahara (UNAIDS, 2012). Enligt Smittskyddsinstitutet (2012) ökar prevalensen av HIV, i Sverige såväl som globalt. Personer som drabbats av HIV/AIDS lever med en livslång och potentiellt dödlig sjukdom (Andreassen et al., 2011). Forskning visar att en HIV/AIDS-diagnos för den drabbade även innebär att leva med ett stigma (Herek, 1999; Vance & Denham, 2008).

Omvårdnadsteori

Joyce Travelbee lyfter i sin omvårdnadsteori vikten av att få till stånd en mellanmänsklig relation mellan vårdare och patient (Travelbee, 1971). Travelbee menar att sjuksköterskan måste se varje patient som en unik individ och förstå att lidandet som patienten känner är en subjektiv upplevelse som inte går att generalisera över en hel patientgrupp (Kristoffersen, Nortvedt & Skaug, 2006). Dessa aspekter av förhållandet mellan sjuksköterska och patient som Travelbee understryker, kan anses direkt svara mot förhållningssätt passande för vårdpersonal involverad i arbete med personer som drabbats av HIV/AIDS.

Enligt Travelbee upplever alla människor någon form av lidande och det är sjuksköterskans uppgift att lära patienten och dess anhöriga att finna mening och hårda ut (Kristoffersen et al., 2006). Eftersom alla upplever sin sjukdom och sitt lidande på ett personligt plan och därmed hanterar det på olika sätt kan det vara värdefullt att i enlighet med Travelbees teori om hälsa framhålla nödvändigheten i att sjuksköterskan förmår se förbi sina föreställningar och fantasier om hur patienten upplever sin sjukdom och livssituation. För att sjuksköterskan ska lyckas med detta krävs att hon har kunskap om sig själv och de eventuella fördomar hon kan ha förvärvat genom att vara en samhällsmedborgare. Hon behöver ha insikt i att hälsa, enligt Travelbee, innefattar en subjektiv såväl som en objektiv del, det vill säga att upplevelsen av hälsa hos personen hon möter inte nödvändigtvis korrelerar med den fysiska status som medicinska undersökningar föreslår (a.a.).

Travelbee menar att sjuksköterskan bör sträva efter att lära känna patienten och förstå att de båda kan härstamma ur vitt skilda kulturella sammanhang och att patientens uppfattning om både sitt tillstånd och vårdssituationen är starkt färgad av dennes bakgrund (Kristoffersen et al., 2006). Travelbee menar att genom en ärlig och öppen framtoning kan sjuksköterskan

vinna patientens förtroende (a.a.). Författarna till denna studie anser därför att kvaliteten på interaktionen mellan vårdgivare och patient bör betonas för att få den HIV- smittade patienten att våga ventilera sina tankar och känslor.

Människosyn

Studien utgår från ett patientperspektiv, ett inifrånperspektiv där människan ses som ett subjekt (Birkler, 2007). I arbetet med alla patienter måste man vara vaksam på risken att etikettera personen som bara en patient med behandlingsbara objektiva tecken. Detta kan leda till att de subjektiva symtom som personen bakom diagnosen erfar, ej uppmärksammas (a.a.). En av studiens grundpelare är den syn på människan som Birkler (2007) framhåller; människan är en enhet bestående av både kropp och själ där ingen del kan existera utan den andra.

Synen på kunskap

Eftersom företeelsen som studerats rör samspelet människor emellan och det som eftersökts varit personliga upplevelser hos en grupp människor, är det den hermeneutiska kunskapssynen som ligger till grund för detta arbete (Polit & Beck, 2008). Polit och Beck (2008) beskriver hermeneutiken som en ansats där upplevda erfarenheter från en av forskaren bestämd situation ligger till grund för den förståelse av fenomenet man önskar uppnå. När ett hermeneutiskt perspektiv antas är forskarens tolkning det verktyg med vilket undersökningsmaterialet angrips (a.a.).

Syfte

Syftet med studien är att belysa hur patienter med HIV/AIDS uppfattar att de blir bemötta inom hälso- och sjukvården i Europa och Nordamerika.

Metod

Vald metod för att besvara studiens syfte är en systematisk litteraturgenomgång. Denna metod valdes på basis av dess lämplighet då man önskar skapa en överblick av den tillgängliga vetenskapliga litteraturen inom ett specifikt ämnesområde (Forsberg & Wengström, 2008). En induktiv ansats företogs vid litteratursökning samt tolkning av material, då författarna till studien önskade undersöka området förutsättningslöst (Polit & Beck, 2008).

Urval

Artikelsökningar genomfördes mellan 2013-09-04 och 2013-09-19 i databaserna CINAHL (Cumulative Index Nursing & Allied Health) samt PubMed/Medline, eftersom dessa är databaser innehållande ett stort antal artiklar som behandlar omvårdnad (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2011). Litteratursökningen i CINAHL genomfördes som fritextsökningar. Detta innebär att relevanta ord från syftet väljs ut och används i sökningen (Forsberg & Wengström, 2008). Vid litteratursökningen i Pubmed/Medline användes ämnesordlistan Medical Subject Headings [MeSH]. Relevanta ord valdes ut och en sökning i MeSH-ordlistan genomfördes för att hitta lämpliga MeSH-termer att använda som sökord. Användandet av MeSH-termer kombinerades med fritextsökning. Sökningarna samt urvalsprocessen presenteras i sökscheman (bilaga 1).

För att begränsa sökningarna användes vid båda databassökningarna den booleska operatoren AND. Denna operator hittar referenser som innehåller både A och B, vid sökning på ”A AND B” (Forsberg & Wengström, 2008). För att täcka in olika varianter av sökorden användes trunkering. Detta innebär att en asterisk (*) placeras efter ordstammen vilket leder till att sökningen ger träffar på alla böjningsformer av ordet (a.a.). Som exempel kan nämnas att en sökning på ”nurs*” ger träffar innehållande både ”nurse” och ”nursing”

Sökningen i CINAHL genomfördes som fritextsökning med sökorden *HIV*, *nurs** *interpersonal relations** och *patient satisfaction*. På grund av de initiala sökningarnas utfall adderades sökordet *stigma** under processen.

Sökningen i Pubmed/Medline genomfördes initialt med MeSH-termerna *HIV*, *nursing care*, *nurse patient relations*, *interpersonal relationships* och *patient satisfaction*. Som sökord vid fritextsökning användes *nurs** och *HIV*. Under processens gång tillades MeSH-terminen *social stigma* samt fritextsökordet *stigma**.

Artiklar med titlar som verkade relevanta för att besvara studiens syfte valdes ut och en första gallring genomfördes efter att artiklarnas abstract studerats. De artiklar vars resultat kunde besvara föreliggande litteraturstudies syfte granskades enligt Forsberg och Wengströms (2008) checklista för kvalitativa artiklar. För att granskningen av artiklarna skulle kunna genomföras på ett konsekvent och strukturerat sätt valde författarna att inrätta ett poängsystem till granskningsmallen. Varje punkt i checklistan motsvarade 1 poäng vilken tilldelades artikeln då ett tillfredsställande svar erhöles. Exempel på tillfredsställande svar kunde vara att en relevant design av studien för att besvara frågeställningen använts. Sammanlagt kunde 32 poäng uppnås. Artiklar med 24 poäng (75% av maximalpoäng) eller mer inkluderades i litteraturstudien.

Datainsamling

För att begränsa sökningen till artiklar användbara för att besvara föreliggande studies syfte beslutades om några inklusionskriterier. Kriterierna för inklusion var att artiklarna skulle vara publicerade mellan åren 2000 – 2013. De skulle vara *peer reviewed*, med vilket menas att de granskats av personer med expertkunskap inom området (Polit & Beck, 2008). Endast artiklar som bygger på studier med kvalitativ metod inkluderades. Artiklarna skulle vara publicerade på engelska alternativt svenska, eftersom detta ligger inom ramen för författarnas möjlighet att ta del av deras innehåll. Litteratursökningen begränsades vidare till artiklar vars studier var utförda i Europa alternativt Nordamerika då det var dessa geografiska områden som ämnades undersökas. Ytterligare ett inklusionskriterium innebar att studierna skulle ha genomförts på vuxna patienter. Reviewartiklar exkluderades.

Dataanalys

Data analyserades utifrån Forsberg och Wengströms (2008) beskrivning av bearbetning och analys vid systematisk litteraturstudie. Datainsamlingen genomfördes genom systematisk genomgång av de artiklar som sökningarna i CINAHL och PubMed/Medline genererade. Den systematiska analysprocessen inleddes med noggrann läsning av artiklarna. Efter att den ena av författarna studerat artikelns resultatdel ingående och plockat ut de fynd som denna ansåg sig finna, granskades samma artikels resultatdel noggrant av den andra författaren utan vetskap om vad den förste uppdagat. Alla de utvalda artiklarna genomgick detta förfarande innan författarna började dela upp fynden i teman. En dialog fördes hela tiden mellan författarna tills det att konsensus uppnåtts angående vilka fynd som skulle ingå i varje enskilt tema.

Forskningsetiska avvägningar

Endast studier i vilka författarna redogjort för sina etiska ståndpunkter, eller då studiens metod genomgått prövning och godkänts av en etisk kommitté, inkluderades. Att studierna genomgått sådan etisk prövning är något som Forsberg och Wengström (2008) betonar vikten av. Detta säkerställer att föreliggande litteraturstudie håller en god etisk nivå vilket av Polit och Beck (2008) definieras som att informanterna inte utsatts för skada eller risk för sådan. Författarna bedyrar att denna litteraturstudie presenterar alla resultat som framkommit vid litteratursökningen eftersom det vore oetiskt att vinkla eller med överdriven emfas understryka utvalda delar av resultatet (Forsberg & Wengström, 2008).

Resultat

Efter granskning av litteraturen utkristalliserades fem teman; *oprofessionellt bemötande, särbehandling, försummelse, rädsla relaterat till kunskapsbrist* och *specialiserade kliniker*. Det visade sig vara ett förekommande fenomen att patienter med diagnosen HIV/AIDS upplevde att de i kontakt med hälso- och sjukvården blev stigmatiserade och att de utsattes för negativ särbehandling i jämförelse med andra patientgrupper (Carr, 2001; Rintamaki, Scott,

Kosenko & Jensen, 2007; Rydström, Ygge, Tingberg, Navè & Eriksson, 2013; Surlis & Hyde, 2001; Webb, Pesata, Bower, Gill & Pallija, 2001; Zukoski & Thorburn, 2009; Mill, Edwards, Jackson, MacLean & Chaw-Kant, 2010) Att leva med en HIV-infektion beskrevs försvåra kontakten med andra människor och kunde leda till social isolering samt en känsla av att vara annorlunda, att sticka ut från mängden (Rydström et al., 2013). Stigmatiseringen tog sig många olika uttryck och var ibland mycket subtil och svår att sätta fingret på (Rintamaki et al., 2007). Andra gånger var den uppenbar, direkt och aggressiv (a.a.).

Oprofessionellt bemötande

I studien av Rintamaki et al. (2007) beskrev patienter olika sätt på vilka vårdgivarens bemötande varit stigmatiserande. Undvikande av ögonkontakt var ett av de beteenden som av patienten tolkades som ogillande från vårdgivaren (a.a.). Andra informanter i studien av Rintamaki et al. (2007) vittnade om att personalen uppträtt ilsket och irriterat samt använt sig av ett kroppsspråk och ett röstläge som upplevdes som avståndstagande. Patienter i studien av Webb et al. (2001) vittnar även de om liknande upplevelser. Att dömande språkbruk och elakheter förekommer inom vården bekräftas i studien av Surlis och Hyde (2001). I studien av Mill et al. (2010) vittnar deltagare om hur de känt att deras utseende spelat en avgörande roll i sättet på vilket de blivit bemötta av vårdpersonalen. Vidare framkommer i studien av Rintamaki et al. (2007) hur sjukvårdspersonalen gett patienterna hånande blickar och på ett bryskt sätt påmint dem om att de bär på en terminal sjukdom och att deras dagar är räknade. Samma studie påvisade att patienter känt att de blivit beskyllda för sin sjukdom genom att vårdaren uttryckt sig på ett skuldbeläggande sätt. En informant återgav att denne vid en blodprovtagning givit uttryck för att ingreppet smärtade och av sjukvårdaren fått till svar att om patienten inte hade utsatt sig för risk för smitta hade provtagningen inte blivit nödvändig (a.a.).

Surlis och Hyde (2001) redovisar i sitt resultat en situation då en sjuksköterska varnat andra patienter för en specifik patient eftersom att han, enligt sjuksköterskan, var missbrukare. Sjuksköterskan uppmanade andra patienter att vakta sina personliga tillhörigheter noga. Detta uppfattades av patienten som mycket förödmjukande och oprofessionellt (a.a.). Ytterligare ett exempel på ett oprofessionellt uttalande som av patienten uppfattades som kränkande återges av en informant som medverkade i studien av Mill et al. (2010). Efter att sjuksköterskan

lämnat patientens rum hörde han henne ifrågasätta varför hon inte blivit informerad om patientens tillstånd och sexuella orientering innan hon träffade honom (a.a.).

I en studie av Zukoski och Thorburn (2009) återfinns liknande exempel då patienter upplevt ett oprofessionellt bemötande från vårdpersonalen. Flera deltagare i denna studie berättade om tillfällen då personalen ställt irrelevanta och intima frågor som patienterna tolkat varit av nyfikenhet. Frågorna innefattade hur de blivit smittade av viruset samt om deras sexuella preferenser, vilket patienterna upplevde för sammanhanget ovidkommande (a.a.).

Carr (2001) beskriver att en barriär för att patienten ska kunna känna förtroende för sin vårdgivare uppstår när denne brister i sin professionalitet och antingen daltar med patienten eller agerar nedlåtande. Även i studien av Zukoski och Thorburn (2009) bekräftas att patienter känt sig obekväma när vårdgivaren uppträtt oprofessionellt.

Särbehandling

I studien av Webb et al. (2001) jämfördes hur tillfredsställda olika patientgrupper var med sin vård. I studiens resultat framkom att gruppen med HIV-smittade patienter kände sig mer stigmatiserade och frustrerade över vården än patienterna i kontrollgrupperna. HIV-positiva patienter uppgav att de kände sig negligerade och ignorerade av vårdpersonalen, något som förekom i lägre grad inom kontrollgrupperna (a.a.). I studien av Mill et al. (2010) breddas denna bild av deltagare som uttrycker att de känt sig bortstötta och avvisade av vårdgivaren på grund av sin diagnos.

Surlis och Hyde (2001) presenterar i sin studie flera deltagares önskan om att bli behandlade som andra patienter, men att detta idag är långt ifrån hur verkligheten ser ut. Detta påstående styrks av Zukoski och Thorburns studie (2009), där deltagarna vittnade om tydlig särbehandling. I studien av Rintamaki et al. (2007) ansåg patienterna att ett otvivelaktigt tecken på att deras diagnos haft betydelse för det sätt på vilket de blivit bemötta av vårdpersonalen, är att de upplevt en uppenbar beteendeförändring efter det att deras diagnos kommit personalen till känna. Att personalens beteende förändrats efter att patientens diagnos delgivits dem är ett fenomen som det även vittnas om i resultatet i studien av Mill et al. (2010). Patienterna i studien av Rintamaki et al. (2007) berättade vidare om provtagningsituationer då de blivit särbehandlade med avseende på skyddsutrustning på

grund av sin diagnos. Ett annat sätt på vilket HIV-positiva patienter känner att de blir särbehandlade är fall då deras journaler eller rummen där de vistas märks med tydliga markeringar som indikerar att de bär på en smittsam sjukdom (Rintamaki et al., 2007; Surlis & Hyde, 2001; Mill et al., 2010). I studien av Mill et al. (2010) berättade en deltagare om hur hon tilldelats en patientskjorta i en avvikande färg och att hon kände att färgen signalerade till övrig personal att de skulle hålla sig undan.

Försummelse

Patienter i studien av Zukoski och Thorburn (2009) vittnade om hur de upplevt att de i kontakt med sjukvården ignorerats på grund av sin diagnos. Förekomsten av denna företeelse är något som bekräftas i studien av Rintamaki et al. (2007). Även i studien av Mill et al. (2010) återfinns liknande berättelser då patienter upplevt att vårdarna agerat avståndstagande. I flera av de inkluderade studierna delgav drabbade patienter att de nekats vård, utan uppenbar anledning skickats vidare till andra vårdinstanser eller att den vård de erbjudits varit av undermålig kvalitet (Rintamaki et al, 2007; Zukoski & Thorburn, 2009). I studien av Zukoski och Thorburn (2009) berättade patienter om hur de blivit försummade genom att personalen vid vårdinrättningarna varit omöjliga att få kontakt med via telefon eller att kallelser till besök uteblivit. I samma studie berättar en HIV-smittad patient att hans vårdgivare vägrat behandla honom då hans diagnos kommit vårdgivaren till känna (a.a.).

En deltagare i studien av Carr (2001) vittnar om hur han förlorat tilliten till sin vårdgivare när denne ej lyckats tillhandahålla adekvat information om deltagarens hälsotillstånd.

Respondenten tolkade bristen på underrättelse som ett aktivt undanhållande av information (a.a.) En patient som intervjuades i studien av Rintamaki et al. (2007) berättade att han under en ambulanstransport blivit hårdhänt behandlad och upplevt personalens agerande som hotfullt. Patienten tolkade det inträffade som en konsekvens av sin diagnos (a.a.).

I studien av Mill et al. (2010) framgår att patienter blivit HIV-testade mot sin vilja eller utan kännedom samt att tystnadsplikten brutits då vårdpersonalen avslöjat deras sjukdomsstatus för anhöriga efter generella antaganden om att detta var i enlighet med patientens önskan.

Rädsla relaterat till kunskapsbrist

Ett av de teman som genomsyrar flera av de granskade artiklarna är rädsla hos personalen (Zukoski & Thorburn, 2009; Rintamaki et al., 2007; Webb et al., 2001; Mill et al., 2010).

Denna rädsla tolkar deltagare i studien av Zukoski och Thorburn (2009) som det frö ur vilket stigmatiseringen är sprungen. Samma tolkning gör flera av de patienter som varit föremål för studien av Rintamaki et al. (2007), samt de som medverkade i studien av Webb et al. (2001).

Nervositeten och fruktan kan yttra sig genom att HIV-smittade patienter blir behandlade av personal i, för situationen, överdriven skyddsutrustning (Rintamaki et al., 2007). I studien av Mill et al. (2010) vittnas det om personal som vidtagit oproportionerliga försiktighetsåtgärder i kontakt med HIV-smittade patienter och i studien av Zukoski och Thorburn (2009) återfinns vittnesmål från fler patienter som erfarit detsamma. Mill et al. (2010) återger i resultatet av sin studie en önskan från patienterna om att universella säkerhetsföreskrifter skulle utarbetas för alla slags vårdinrättningar och att emfas skulle läggas vid vikten av att dessa noggrant efterföljdes av all personal.

Patienter upplevde att rädslan hos vårdgivarna även kunde ta sig uttryck i en ovilja hos personalen att vidröra dem eller att komma nära (Zukoski & Thorburn, 2009). En patient i studien av Rintamaki et al. (2007) vittnade om ett möte med en vårdgivare som ställt sig vid borten änden av en annan patients säng och talat högljutt med honom om hans diagnos. Deltagarna i studien av Rintamaki et al. (2007) beskriver hur personalen ibland uppvisade en panisk rädsla för smitta som inte stod i relation till den verkliga faran. Deltagarna tolkade detta som att personalen saknade kunskap om virusets spridningsvägar, det vill säga potentiella situationer där risk för smitta föreligger (a.a.). Även i studien av Zukoski och Thorburn (2009) berättar patienter om situationer där vårdgivaren visat tecken på rädsla.

Specialiserade kliniker

Enligt Carr (2001) uttryckte de deltagare som vårdats på en klinik specialiserad på vård av HIV-smittade patienter, tillfredsställelse med personalen som ansågs insatt och erfaren. Dessa synpunkter framfördes även av respondenterna i studien av Hodgson (2006). Ytterligare bekräftelse står att finna i studien av Mill et al. (2010) där deltagarna ansåg att de oftare utsattes för stigmatisering av personal som var ovan att arbeta med denna patientgrupp. Av denna anledning föredrog de att vårdas på specialistkliniker för HIV/AIDS-smittade personer

(a.a.). Även studien av Surlis och Hyde (2001) påvisade att patienter föredrog att vårdas på en specialistklinik framför att vårdas på annan avdelning, eftersom de då hade lättare att relatera till sina medpatienter. Önskan att vårdas på en specialistklinik framkommer även i studien av Carr (2001) där en patient berättar om skillnaden i bemötande på en akutmottagning i jämförelse med det vid en specialistklinik.

Behovet av specialiserade kliniker framkom i studien av Carr (2001) då det var tydligt att deltagarna ansåg det lättare att knyta an till personal som uteslutande arbetade med HIV-positiva patienter. I samma studie uppenbarades att kontinuitet hade positiv inverkan på patientens förmåga att känna tillit till vårdgivaren (a.a.). I studien av Rydström et al. (2013) styrks vikten av kontinuitet. En av deltagarna i denna studie uttryckte att det var viktigt att ha någon insatt, någon som var välutbildad inom området, att diskutera sin livssituation med och att det underlättade för ett öppet samtalsklimat (a.a.). I studien av Hodgson (2006) bekräftas sambandet mellan erfarna vårdgivare och patienters mod att våga öppna sig. I studien av Rydström et al. (2013) berättar patienter om hur de fått negativa reaktioner från anhöriga angående sin HIV-diagnos och därför nödgats förlita sig på vårdgivaren, som i många fall fått agera ersättare för familj och vänner.

På specialistkliniker, där personalen har vana att vårda patienter med HIV/AIDS finns etablerade rutiner för att hantera smittskyddet, vilket bidrar till att personalen känner sig trygg att tillämpa dessa (Hodgson, 2006). Denna trygghet leder till att rädslan för smitta minskar vilket bidrar till en normalisering av situationen, som i sin tur leder till en närmare relation mellan patient och vårdare (a.a.). Ett exempel på hur en välutbildad personalstyrka leder till nöjdare patienter framkommer i studien av Webb et al. (2001) där en vårdgivare som erbjöd en patient en kram uppfattades som mycket vänlig av densamma. Surlis och Hyde (2001) framhåller att det är vårdgivaren som har makten, och därmed ansvaret, att behandla patienten väl och få denne att känna sig normal.

I studien av Hodgson (2006) framkom att personalen som arbetar på en specialistklinik upplevde stigmatisering från allmänheten. Att personalen själva blivit utsatta för skepsis och avståndstagande gjorde att de lättare kunde knyta an till sina patienter och utveckla ett alternativt moraliskt perspektiv. En personalgrupp som arbetar tätt tillsammans runt en snävt definierad patientgrupp utvecklar en laganda och en informell jargong vilket, enligt Hodgson (2006), leder till nöjdare patienter. Samma studie påvisade även att positiv respons från

patienterna närde en yrkesstolthet hos de anställda på den klinik som var föremål för studien, vilket skapade en vilja att upprätthålla och förbättra kvaliteten ytterligare (a.a.).

Mill et al. (2010) presenterar patienters tankar om hur specialistkliniker borde vara utformade i praktiken. Exempel som framhölls var att det kunde underlätta för patienterna om specialistkliniken hölls någorlunda anonym, utan stora skyltar som basunerade ut vilken verksamhet som byggnaden inhyste. I samma studie föreslogs att dessa kliniker kunde vara belägna i samma byggnad som andra inrättningar. På så vis skulle det vara omöjligt för folk ute på gatan att avgöra vem som hade HIV/AIDS och vem som ämnade besöka byggnaden i annat ärende (a.a.).

Diskussion

Diskussion av vald metod

För att besvara studiens syfte valdes en systematisk litteraturgenomgång. Eftersom studien ämnar belysa patienters upplevelser, kunde en empirisk studie med patientintervjuer anses vara en lämplig metod. Dock ansågs möjligheten att inom givna tidsramar för denna kandidatuppsats genomföra en empirisk studie i ämnet som mindre sannolik, varför en systematisk litteraturstudie valdes.

Sökordet *HIV* tillämpades konsekvent i litteratursökningen eftersom enbart artiklar avseende HIV eftersöktes. Initialt användes *HIV* som MeSH-term, men eftersom dessa sökningar uppenbarade sig fruktlösa i kombination med andra valda sökord, genomfördes sökningarna fortsättningsvis med *HIV* som fritext. Eftersom artiklar skrivna med koppling till sjuksköterskans profession eftersöktes, användes sökorden *nursing care* [MeSH] eller ordstammen *nurs* med trunkering (*). Då författarnas avsikt var att förutsättningslöst undersöka patienters upplevelse av bemötande användes initialt de neutrala sökorden *nurse-patient relations* [MeSH], *interpersonal relationships* [MeSH] och *patient satisfaction* [MeSH], men då flertalet artiklar påvisade förekomsten av stigma kompletterades sökningarna med sökorden *social stigma* [MeSH] och ordstammen *stigma* med trunkering (*).

Litteratursökningen i CINAHL genomfördes enbart med fritextsökningar som kombinerades med trunkering.

Initialt genomfördes sökningarna med snävare inklusionskriterier med avseende på artiklarnas publiceringsår, men då sökningar med dessa begränsningar resulterade i mycket få träffar gjordes en justering av detta inklusionskriterium. Författarna önskar dock understryka att resultatet i de äldsta inkluderade artiklarna (Carr, 2001; Surlis & Hyde, 2001) samklingar med resultatet i den nyaste inkluderade artikeln (Rydström et al., 2013), vilket kan anses skänka litteraturstudien ett extra mått av tillförlitlighet.

De artiklar som genererades vid artikelsökningen genomgick en urvalsprocess. I denna sortering kan ett bortfall av relevanta artiklar ha förekommit relaterat till att titeln inte korrelerade med artikelns innehåll och därför inte väckte författarnas intresse. Bortfall kan även ha berott på att abstract saknades eller att tillgång till hela artikeln inte tillhandahölls av Lunds Universitet. Samtliga artiklar var skrivna på engelska, varför en eventuell olycksam felöversättning kan ha påverkat urvalsprocessens utfall då båda författarna har svenska språket som modersmål. Generellt innebar språket i artiklarna inga problem men i de fall då osäkerhet uppstod användes Rundell och Fox (2007) engelska ordbok för översättning.

Samtliga artiklar som inkluderades i litteraturstudiens resultat visade på överensstämmande fynd. Eftersom artikelsökningen genomfördes systematiskt och att en förutsättningslös ansats antogs, samt att samtliga träffars titel genomlästes vid litteratursökningen, torde eventuella motsägande resultat ha påstötts vid genomgång av litteraturen.

De artiklar som passerade det första steget i urvalsprocessen kandiderade för fortsatt granskning. Denna utfördes med hjälp av *Checklista för kvalitativa artiklar* av Forsberg och Wengström (2008), modifierad av författarna. Checklistan innehåller enligt författarna relevanta frågor att ha i åtanke vid bedömning av en artikel efter en studie med kvalitativ metod. Eftersom författarna ansåg att det saknades ett tydligt system i denna mall för hur artiklarnas kvalitet skulle kunna utvärderas, utarbetades ett poängsystem som kopplades till checklistan. Detta system och dess tillämpbarhet är obeprövat och finns inte beskrivet i någon litteratur, men eftersom den användes på ett konsekvent sätt anser författarna att det var en ändamålsenlig metod som tjänade sitt syfte. En eventuell svaghet med detta system som bör nämnas är att alla punkter i checklistan värderades likvärdigt och därför säger

poängsumman ingenting om vilka delar författarna ansåg var viktigast i bedömningen av artiklarnas kvalitet. En översiktlig helhetsbedömning ingick även som ett led i granskningsförfarandet. En styrka med föreliggande litteraturstudie som författarna önskar belysa är att endast studier med kvalitativ ansats inkluderats. Data från de olika artiklarna hade god stringens och var jämförbar då den uteslutande uttrycktes i löpande text och inga statistiska data fanns att ta hänsyn till och värdera.

Den systematiska genomgången av litteraturen genomfördes parallellt av författarna och i de fall innehållet uppfattats på olika vis fördes en djuplodande diskussion till dess att konsensus uppnåts. Detta styrker föreliggande studies tillförlitlighet.

Antalet respondenter som var föremål för de olika studierna varierade men samstämmigheten i resultatet av de olika studierna talar för att detta varit av mindre betydelse. Det bör också nämnas att då alla inkluderade studier utförts efter kvalitativ ansats är deltagarantalet inte det mest väsentliga i sammanhanget då den kvalitativa metoden ämnar undersöka den individuella upplevelsen av ett fenomen.

Demografiska data för informanterna såsom ålder, kön, etnisk härkomst samt socioekonomisk tillhörighet varierade stort både inom studierna samt dem emellan, vilket litteraturstudiens författare anser vara en styrka. Alla respondenter i de inkluderade studierna befanns vara inom spannet för den grupp vilken varit fokus för litteraturstudien, det vill säga vuxna män och kvinnor.

Alla artiklar som inkluderades i föreliggande litteraturstudie var genomförda i länder som täcks in av avgränsningen i syftet, det vill säga Europa alternativt Nordamerika.

Avgränsningen Europa och Nordamerika gjordes då kulturen i dessa världsdelar kan anses likartad, men författarna är samtidigt medvetna om att det finns betydande skillnader som måste betraktas som en svaghet för studien och som markant minskar dess generaliserbarhet. Den ursprungliga intentionen var att undersöka hur situationen ser ut i författarnas hemland, Sverige. Anledningen till utökandet av syftets geografiska spännvidd förklaras med det skrala utbud som finns att tillgå gällande studier utförda på den svenska befolkningen.

En av artiklarna som passerade urvalet och som därmed inkluderades i litteraturstudien var den av Carr (2001). Denna artikel har endast en upphovsman och studien är utförd på

författarens egen klinik och på patienter för vilka han i de flesta fall var primär vårdgivare. Detta tillvägagångssätt kan ses som något kontroversiellt vilket Carr (2001) är medveten om. Han för ett resonemang om de eventuella problem som kan uppstå och argumenterar även för att det är relationen mellan patient och vårdgivare han ämnar undersöka och inte själva kliniken i sig varför han anser att hans studie håller hög kvalitet. Carr (2001) anser att han utformat syftet för studien på ett sådant sätt att det är ovidkommande att det är hans arbetsplats som agerar undersökningsplats och att hans egna patienter används som informanter. Författarna till föreliggande litteraturstudie bedömde att resonemanget som Carr (2001) för är logiskt och fann ingen anledning att tro att Carr (2001) medvetet eller omedvetet vinklat resultatet på sådant vis att kvalitetsnivån äventyrats. Författarna valde på denna basis att inkludera artikeln.

Eftersom en litteraturstudie innebär att redan analyserat material bearbetas ytterligare en gång av nya forskare med föresats att besvara ett annat syfte, finns risk för selektivt urval och feltolkningar. Detta är ett problem som författarna varit medvetna om under arbetets gång och lagt sig vinn om att minimera risken för. Av denna orsak har författarna tagit sig an materialet med stor ödmjukhet samt bearbetat det mycket omsorgsfullt och systematiskt.

Diskussion av framtaget resultat

Ur de fem teman som framkom vid den systematiska litteraturgenomgången kunde författarna skönja ett tydligt mönster i att HIV/AIDS-patienter upplevde stigmatisering i mötet med vården. De fem teman som framkom och som rörde patienternas uppfattning av bemötande från hälso- och sjukvårdspersonalen var följande: *oprofessionellt bemötande*, *särbehandling*, *försummelse*, *rädsla relaterat till kunskapsbrist* samt *specialiserade kliniker*. *Rädsla relaterat till kunskapsbrist* uppenbarade sig som *oprofessionellt bemötande* i form av *särbehandling* och *försummelse*, varpå tankar om behovet av *specialiserade kliniker* uppkom.

Herek (1999) jämför i sin studie HIV-epidemin med historiska utbrott av t.ex. kolera och pest. Han menar att med det moderna samhällets teknik och med den medicinska kunskap forskningens framsteg har ackumulerat borde rädsla för och särbehandling av dessa individer vara en relik från det förflutna (a.a.). Detta till trots slår Herek (1999) fast att personer som lever med en HIV infektion ändå faller offer för stigmatiserande beteende från sin omgivning,

inkluderat den sjukvårdspersonal de kommer i kontakt med. Att stigmatisering fortfarande förekommer, mer än ett decennium efter Hereks (1999) påvisande, är något som bekräftas i denna litteraturstudie. Även i studien av Vance och Denham (2008) konstateras att trots att ett kvarts sekel passerat sedan sjukdomen upptäcktes, lever fördomar kvar och avspeglar sig i bemötandet av dessa patienter.

Behov av utbildning

Resultatet i denna litteraturstudie visar att HIV-smittade patienter upplever stigmatisering, särbehandling och oprofessionellt bemötande i kontakten med hälso- och sjukvården. Detta är resultatfynd som varken hörsammar Socialstyrelsens kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska (Socialstyrelsen, 2005), ICN:s etiska kod för sjuksköterskor (Svensk sjuksköterskeförening, 2007) eller Förenta nationernas deklaration av de mänskliga rättigheterna (Förenta Nationerna, 2012).

Socialstyrelsens kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska anbefaller att man som legitimerad sjuksköterska skall söka, analysera och kritiskt granska relevant litteratur, implementera ny kunskap och därmed verka för en evidensbaserad omvårdnad (Socialstyrelsen, 2005). Detta torde i praktiken innebära att alla sjuksköterskor är medvetna om problematiken kring stigmatisering av HIV-smittade patienter och därmed agerar för att motverka sådan. Vidare skulle det innebära en medvetenhet hos varje sjuksköterska om när risk för smitta föreligger och skyddsåtgärder adekvata för situationen skulle vidtagas. Socialstyrelsens kompetensbeskrivning för sjuksköterskor är gällande för sjuksköterskelegitimationer utfärdade i Sverige, men eftersom dessa kan översättas för yrkesutövande utanför Sveriges gränser anser författarna det värdefullt att lyfta kompetensbeskrivningen som vägledande dokument i detta sammanhang.

ICN:s etiska kod för sjuksköterskor inkluderar åtaganden såsom ett personligt ansvar för fortbildning samt att tillgodogöra sig aktuell vetenskap (Svensk sjuksköterskeförening, 2007). Vidare åläggs sjuksköterskan att ingripa när patienters hälsa hotas av medarbetares eller andra personers sätt att handla (a.a.). I praktiken skulle detta innebära att sjuksköterskan höll sig à jour med gällande praxis. Det skulle även innebära att hon agerade och stod upp för patienten i alla situationer där dennes människovärde riskerade att kränkas.

Divergensen mellan rådande direktiv och den verkliga situationen tar sig också uttryck i den mellanmännsliga relationen mellan patient och sjuksköterska. Denna relation ska enligt Förenta nationernas deklARATION om de mänskliga rättigheterna baseras på alla människors lika värde och rätt till likvärdig vård (Förenta Nationerna, 2012), något som i flera fall fallerar när patienter behandlas oprofessionellt, eller inte alls, till följd av sin diagnos.

Föreliggande studie åskådliggör att patienter med HIV-smitta ibland bemötts med fördomsfulla antaganden om deras livsstil, sexuella preferenser och drogproblematik. I enlighet med Joyce Travelbees teori om hälsa (Travelbee, 1971) kan man betona vikten av att sjuksköterskan förmår se förbi sina personliga fördomar och värderingar och behandla patientens objektiva och subjektiva lidande utan att vårdens kvalitet inskränks. Att patienten kan lita på att vårdpersonalens sätt att vara och agera inte förändras och att HIV-smittade inte behandlas annorlunda på grund av sin diagnos är mycket viktigt. En person som drabbats av en obotlig sjukdom och som dessutom tvingas utstå sanktioner och fördomar från samhällets övriga domäner måste kunna lita på att vårdpersonalen förutsättningslöst finns tillgänglig och inte viker undan (Kristoffersen et al., 2006).

Då mycket av den upplevda stigmatiseringen tycks vara sprungen ur okunskap hos vårdpersonalen, kan behovet av utbildning inte negligeras. I flera av de inkluderade studierna (Carr, 2001; Hodgson, 2006; Mill et al., 2010; Surlis & Hyde, 2001; Rydström et al., 2013; Webb et al., 2001) uttrycks positiva upplevelser av de som fått förmånen att vårdas på en specialiserad klinik, där utbildningsnivån inom HIV/AIDS kan antas vara högre. Från de patienter som vårdats vid andra inrättningar fanns en önskan om att erhålla specialiserad vård och det framkom att personal som dagligen arbetade med HIV/AIDS-smittade patienter hade mindre tendens till stigmatiserande beteende. Detta styrker antagandet om att det föreligger ett utbildningsbehov av hälso- och sjukvårdspersonal.

Omvårdnadsteoretikern Joyce Travelbee framhåller att sjuksköterskan behöver utbildning för att tillskansa sig verktyg som hon kan använda för att suddas bort de etiketter som hon eventuellt och omedvetet har tillskrivit patienten (Kristoffersen et al, 2006). Genom utbildning bör sjuksköterskan få träning i att anta det empatiska förhållningssätt som enligt Travelbee måste vara en del av hennes profession. Om sjuksköterskan har en inneboende förmåga att känna sympati för sin patient bidrar detta ytterligare till att stereotypa föreställningar kan elimineras (a.a.).

Stigmat teorin i förhållande till bemötandet av HIV-smittade patienter i vården

I flera av de artiklar som var föremål för analys framkom att HIV-smittade patienter upplevde exempelvis märkning av deras journaler och av rummen där de placerades, samt tilldelning av patientkläder i avvikande färg som stigmatiserande. I detta sammanhang vill författarna lyfta Goffmans teori kring informationskontroll och dess betydelse för en individ som bär på ett stigma (Goffman, 1972). Goffman (1972) nämner två olika typer av stigmatiserade personer; han kallar dem *de misskrediterade* och *de misskreditabla*. En misskrediterad individ har ett stigmatiserat attribut som inte går att urskilja vid blotta åsynen av personen. Till de misskrediterade skulle så de HIV-positiva räknas. Om ingen information om deras stigma röjdes av de själva eller någon i personalen kunde de, i en grupp av andra patienter passera som ”normala”. I motsats till de misskrediterade står de misskreditabla, hos vilka stigma är direkt uppenbart för åskådaren vid en första anblick. Som exempel på individer som tillhör denna kategori kan nämnas rullstolsburna eller de som förlorat någon kroppsdel. För de misskreditabla, som saknar möjlighet att dölja sitt stigma, koncentreras fokus på att hantera den anspänning som stigma kan orsaka i social interaktion med andra människor. För de misskrediterade ligger tonvikten istället på att försöka kontrollera informationen om den egna personen (a.a.).

Då sjukvårdspersonalen utför vissa åtgärder som ingår i vårdinrättningens rutiner för att värna om säkerheten för både patient och personal, riskerar de att överföra individer från de misskrediterade till de misskreditablas bänk. Detta på grund av att flera av dessa förehavanden synliggör att individen bär på ett stigmatiserat särmerke. Det torde därför vara naturligt att dessa patienter känner ett behov av att kunna kontrollera vad som kommer fram om dem samt till vem denna information överförs. Detta då, enligt Goffman (1972), deras sätt att agera helt är avhängigt om de inför den andra parten tillhör de misskrediterade eller de misskreditabla. Goffman (1972) använder sig av exempel där patienters identitetskort märks med sjukdom eller annan medicinsk status för att underlätta snabb handläggning i akuta situationer och menar att tanken bakom dessa förfaranden oftast är att garantera individens säkerhet, utan baktanke om att synliggöra ett stigma. Författarna önskar därför väcka frågan om dessa rutinmässiga handlingar är nödvändiga och evidensbaserade, eller om vissa av dem utförs slentrianmässigt, utan eftertanke och för personalens bekvämlighet. Författarna är införstådda med att vissa upplysande markörer behövs för att skydda personal och

medpatienter ur smittskyddshänseende, men föreslår att dessa ses över. Kanske skulle de kunna ändras i sin utformning till att bli mer diskreta eller på ett mindre uppenbart sätt koda så att endast berörd personal kunde ta del av speciellt känslig information.

Att personer med HIV/AIDS upplever sig stigmatiserade av personal inom hälso- och sjukvården är något som framstår som otvivelaktigt i resultatet av denna litteraturstudie. Detta skulle enligt Goffman (1972) kunna vara upphov till ett dilemma för dessa individer när de hamnar i en situation där de behöver söka sjukvård. I studien av Rintamaki et. al. (2007) samt i studien av Mill et. al. (2010) berättar deltagare om hur de upplevt att personalens bemötande genomgått en förändring till det sämre när de fått reda på patientens diagnos. Goffman (1972) beskriver, vilket styrker ovan nämnda exempel, att relationen mellan två människor drastiskt kan komma att förändras när stigma kommer fram i ljuset. Dilemmat som nämns ovan består här i en konflikt där patientens önskan om att skyla sitt stigma och nödvändigheten i att personalen får kännedom om dennes diagnos för att kunna vårda patienten på ett adekvat sätt, inte är förenliga. Goffman (1972) beskriver att en stigmatiserad individ i kontakt med okända är medveten om att i samma stund som denne avslöjar sitt stigma kommer denne att bli ifrågasatt av sin interaktionspartner. Medvetenheten om att komma att bli bedömd och granskad medför att minsta lilla rörelse eller uttalande minutiöst måste tänkas igenom och regisseras (a.a.).

Slutsats och kliniska implikationer

Stigmatisering av HIV/AIDS-patienter inom vården är vanligt förekommande i Europa och Nordamerika. Stigmatiseringen leder till ett minskat välbefinnande och en lägre grad av tillfredsställelse hos de drabbade. Diskrimineringen tar sig olika uttryck och bottnar många gånger i okunskap och oerfarenhet hos personalen. Många av de drabbade föredrar av denna anledning att genomgå sin behandling vid kliniker specialiserade på vård av denna patientgrupp, där vårdarna innehar specifika färdigheter och det finns väl utarbetade riktlinjer för smittskydd.

Författarna till denna studie tycker sig kunna se ett samband mellan rädsla och en undermålig kunskap om HIV/AIDS, samt en ovana att arbeta med denna patientgrupp. Detta föranleder ett förslag från författarna att bygga ut och utveckla den HIV/AIDS-specialiserade vården.

Resultatet av denna litteraturstudie kan verka som en grund i vilken vidare forskning kan ta avstamp. Fortsatt forskning skulle kunna syfta till att utarbeta metoder för att förbättra sjuksköterskans bemötande och på så vis säkerställa patientens välbefinnande.

Författarnas arbetsfördelning

Studiens författare har deltagit i, samt åtagit sig en likvärdig ansvarsbörda för samtliga av uppsatsens delar. Från insamling av data, analys och sammanställande av resultat till utformande av diskussion och korrekturläsning har författarna arbetat simultant. Detta för att säkerställa att båda hade insikt i, samt översikt över hela processen. Kajsa Rydström har, med anledning av hennes vana gällande hantering av layout och referenshänvisningar tilldelats huvudansvar för denna uppgift. Maria Sjögren besitter goda kunskaper i det engelska språket och har av denna anledning haft det övergripande ansvaret för att den insamlade litteraturens innehåll uppfattades korrekt.

Referenser

Artiklar som inkluderats i studiens resultatdel har markerats med en asterisk (*).

Andreassen, Fjellet, Hægeland, Wilhelmsen & Stubberud (2011). Omvårdnad vid infektionssjukdomar. I Almås, H., Stubberud, D.-G. & Grønseth, R. (red). *Klinisk omvårdnad del 1* (s.59-103). Stockholm: Liber.

Birkler, J. (2007). *Filosofi och omvårdnad: etik och människosyn*. Stockholm: Liber.

* Carr, G.S. (2001). Negotiating Trust: A Grounded Theory Study of Interpersonal Relationships Between Persons Living With HIV/AIDS and Their Primary Health Care Providers. *JOURNAL OF THE ASSOCIATION OF NURSES IN AIDS CARE*. 12 (2) 35-43.

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier*. 2 uppl. Stockholm: Natur & Kultur.

Förenta Nationerna, 2012. *FN:s allmänna förklaring om de mänskliga rättigheterna*.

Gardell, J. (Manusförfattare), Kaijser, S. (Regissör) & Nordenberg, M. (Producent) (2012). *Torka aldrig tårar utan handskar* [TV-serie]. Stockholm: Sveriges Television.

Goffman, E. (1972). *Stigma: den avvikandes roll och identitet*. Stockholm: Norstedts förlag.

Herek, G. M. (1999). AIDS and Stigma. *AMERICAN BEHAVIORAL SCIENTIST*. 42 (7) 1106-1116.

* Hodgson, I. (2006). Empathy, inclusion and enclaves: the culture of care of people with HIV/AIDS and nursing implications. *Journal of advanced nursing*. 55 (3) 283-290.

Krey, J. (2009). *Fortsatt dåligt bemötande av hiv-positiva i vården*. Hämtad 2013-01-31 från <https://www.vardforbundet.se/Vardfokus/Webbnyheter/2009/12/Sverige-ar-daligt-pa-att-uppmarksamma-hiv-och-aids/>

Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F. & Skaug, E.-A. (red.). (2006) *Grundläggande omvårdnad 4*. Stockholm: Liber.

* Mill, J.E., Edwards, N., Jackson, R.C., MacLean, L. & Chaw-Kant, J. (2010) Stigmatization as a Social Control Mechanism for Persons Living with HIV and AIDS. *Qualitative Health Research*, 20 (11) 1469–1483.

Morner, M. (2009) *Fördomar om hiv lever och har hälsan*. Hämtad 2013-10-15 från <http://www.smittskyddsinstitutet.se/smittskydd/arkiv/2009/nr-1-2009/fordomar-om-hiv-lever-och-har-halsan/>

Polit, D.F. & Beck, C. T. (2008). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.

Riksförbundet för sexuellt likaberättigande (2013). *Vad är stigma och diskriminering?* Hämtad 2013-10-21 från <http://www.rfsl.se/halsa/?p=4140>

* Rintamaki, L.S., Scott, A.M., Kosenko, K.A. & Jensen, R.E. (2007). Male Patient Perceptions of HIV Stigma in Health Care Contexts. *AIDS PATIENT CARE and STDs*. 21 (12) 956-969.

Rundell, M. & Fox, G. (red.) (2007). *Macmillan English dictionary for advanced learners*. (2. ed.) Oxford: Macmillan Education.

* Rydström, L.-L., Ygge, B.-M., Tingberg, B., Navèr, L. & Eriksson, L.E. (2013) Experiences of young adults growing up with innate or early acquired HIV infection – a qualitative study. *Journal of Advanced Nursing*. 69 (6) 1357 – 1365.

SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslagen*. Stockholm: Riksdagen.

Smittskyddsinstitutet (2012). *Statistik för hivinfektion*. Hämtad 2013-02-07 från <http://www.smittskyddsinstitutet.se/statistik/hivinfektion/>

Socialstyrelsen (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Stockholm: Socialstyrelsen.

* 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.

Svensk sjuksköterskeförening. (2007). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.

Travelbee, J. (1971). *Interpersonal aspects of nursing*. (2. ed.) Philadelphia: Davis.

UNAIDS (2010). *26th Meeting of the UNAIDS Programme Coordinating Board: Non-discrimination in HIV responses*.

UNAIDS (2012). *UNAIDS World AIDS Day Report 2012*.

UNAIDS (2013). *Global report: UNAIDS report on the global AIDS epidemic 2013*.

Vance, R., & Denham, S. (2008). HIV/AIDS related stigma: delivering appropriate nursing care. *Teaching and Learning in Nursing*. 3, 59-66.

* Webb, A., Pesata, V., Bower, D.A., Gill, S. & Pallija, G. (2001) Dimensions of Quality Care - Perceptions of Patients With HIV/AIDS Regarding Nursing Care. *Journal of nursing administration*. 31 (9) 414-417.

Willman, A., Stoltz, P. & Bahtsevani, C. (2011) *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. 2 uppl. Lund: Studentlitteratur.

* 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.