



**SAHLGRENSKA AKADEMIN**  
**INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA**

# **EN RÖD MARKERING OCH ALLA VISSTE: HON ÄR SMITTAD**

Hur patienter med hiv och aids upplever bemötandet från sjuksköterskor och annan sjukvårdspersonal.

**Författare: Kristin Kohlström & Emma Sjöberg**

---

Uppsats/Examensarbete:	15 hp
Program och kurs:	Sjuksköterskeprogrammet. Examensarbete i omvårdnad OM5250
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	VT 2015
Handledare:	Zahra Ebrahimi
Examinator:	Anneli Ozanne

Titel:	En röd markering och alla visste: Hon är smittad. Hur patienter med hiv och aids upplever bemötandet från sjuksköterskor och annan sjukvårdspersonal.
	A red mark and everyone knew: She is infected. How patients with hiv and aids experience the attitude from nurses and other health personnel.
Examensarbete:	15hp
Program:	Sjuksköterskeprogrammet
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	VT/2015
Handledare:	Zahra Ebrahimi
Examinator:	Anneli Ozanne
Nyckelord:	Hiv, Aids, Patienters upplevelse, Bemötande, Lidande, Sjuksköterskor, Sjukvårdspersonal

## Sammanfattning

**Bakgrund:** Hiv är en virussjukdom, vilken utan eller misskött behandling kan utvecklas till följsjukdomen aids. Vid sjukdomens uppkomst cirkulerade okunskap kring smittan vilket påverkade patienter med hiv och aids på flertalet sätt. Idag är sjukdomen globalt utbredd, och ett stort befolkningsantal är drabbade, vilket talar för vikten att bidra till en ökad kunskap och medvetenhet kring sjukdomen. Att sprida denna kunskap är något som sjuksköterskan kan göra i sin del att arbeta hälsofrämjande för samhället. **Syfte:** Syftet med studien var att belysa hur patienter med hiv och aids upplever sjuksköterskors och övrig sjukvårdspersonals bemötande. **Metod:** Litteraturoversikt baserad på 14 vetenskapligt publicerade artiklar vilka innehöll både kvalitativa och kvantitativa studier. Materialet analyserades utifrån ett induktivt förhållningssätt och sammanställdes utifrån det gemensamma innehåll som sedan delades upp i olika teman vilka speglade patienternas upplevelser. **Resultat:** De tre teman som uppkom var *Upplevelse av stigma*, *Upplevelsen av att bli behandlad som en hel person* samt *Organisatoriska faktorer påverkan på upplevelsen av bemötande*. Patienter upplever både positiva och negativa bemötanden från sjuksköterskor och annan sjukvårdspersonal. Att till exempel bli bemött på ett sätt som inger förtroende och att bli sedd som en hel person, är något som upplevs positivt. De negativa upplevelserna beskrivs bland annat som en följd av ett fördomsfullt förhållningssätt hos sjuksköterskor och annan sjukvårdspersonal samt när patienter upplever särbehandling och stigmatisering. **Slutsats:** Det som tycks påverka till ett upplevt positivt bemötande är när sjuksköterskor och annan sjukvårdspersonal bland annat ser patienten som en hel person och lyssnar på denne. Dock upplever patienter med hiv och aids idag ett fortsatt negativt bemötande i många situationer, vilket sjuksköterskor och annan sjukvårdspersonal kan påverka i sitt arbetsutövande.

# Innehållsförteckning

Inledning.....	1
Bakgrund .....	1
Om Human Immunodeficiency Virus (Hiv) och Acquired Immunodeficiency Syndrome (Aids) .....	1
Historik .....	1
Patogenes .....	1
Diagnostisering .....	2
Behandling .....	2
Smittspridning.....	3
Sjuksköterskans profession.....	3
Stigmatisering vid hiv och aids .....	3
Sjuksköterskans juridiska och professionella ansvar.....	4
Lidande som omvårdnadsbegrepp .....	5
Problemformulering .....	6
Syfte .....	7
Metod .....	7
Litteraturoverikt.....	7
Datainsamling .....	7
Urval .....	7
Artikelgranskning .....	8
Dataanalys.....	8
Etiskt övervägande .....	8
Resultat.....	8
Upplevelse av stigma.....	8
Upplevelsen av att bli behandlad som en hel person.....	10
Organisatoriska faktorerers påverkan på upplevelsen av bemötande.....	11
Resultatdiskussion .....	11
Upplevelse av stigma .....	12
Upplevelsen av att bli behandlad som en hel person .....	13
Organisatoriska faktorerers påverkan på upplevelsen av bemötande .....	14
Metoddiskussion.....	15
Implikationer för praxis.....	17
Slutsats .....	18

Referenslista .....	19
Bilagor .....	22
Bilaga 1 Sökordsöversikt.....	22
Bilaga 2 Kvalitetsgranskning.....	25
Bilaga 3 Sammanställning av studier .....	26

# Inledning

Hiv är något som kan orsaka ett stort lidande och det medför konsekvenser som är svåra att hantera för hela samhällen. På grund av hiv blir barn föräldralösa och saknar förebilder. Stora grupper av människor drabbas av hiv världen över vilket orsakar stora kostnader då det mänskliga lidandet måste tas omhand (RödaKorset, 2012). Många år har gått sedan de första rapporterna om en ovanlig immunsystemangripande sjukdom trädde fram, ändå tycks många frågetecken kvarstå. Under de verksamhetsförlagda utbildningarna under utbildningen har vårdpersonal yttrat kommentarer kopplade till rädsla och oförståelse. Att sjuksköterskor och annan sjukvårdspersonal vidtar irrelevanta säkerhetsåtgärder vid kontakt med hivsmittade patienter, misstänks ge en påverkan i hur dessa patienter upplever bemötandet. I ett professionellt yrkesutfarande som sjuksköterska anses kunskapen kring hur ett gott bemötande skapas och underhålls som högst relevant. Som blivande sjuksköterskor anses därför detta ämne som mycket intressant då det ger en möjlighet att utveckla kunskaperna för att på så sätt uppträda bättre och skapa en godare atmosfär i mötet med dessa patienter. För att tillgodose dessa kunskaper valdes därför att fokusera på patienternas upplevelse av själva bemötandet.

## Bakgrund

### Om Human Immunodeficiency Virus (Hiv) och Acquired Immunodeficiency Syndrome (Aids)

#### Historik

De första fallen av hiv uppdagades, framför allt bland män, i USA år 1980/1981. Dessa mindre vanliga infektioner och tillstånd hade tidigare enbart setts hos individer med försämrat immunförsvar. Dödligheten var mycket hög och det dröjde till 1984 innan det påvisades att ett virus låg bakom insjuknandet (Squibb, 2014).

Få sjukdomar har fått samma uppmärksamhet från sitt uppdagande fram till idag, som den omfattande epidemin hiv och aids. År 1990 fanns 1 742 000 fall av hiv-smitta i världen, varav den högsta frekvensen av sjuka uppvisades i länderna söder om Sahara. 562 000 människor i världen beräknades vara sjuka i aids år 1990. Sjukdomsördan ökade inom loppet av ett decennium kring åtta gånger (Svanström, 2003). Från att de första fallen uppdagades till och med idag tros omkring 30 miljoner människor avlidit till följd av smittan (Antiviral terapi & Läkemedelsverket, 2014).

Hiv och aids epidemin är idag ett fortsatt stort globalt problem. December 2014, beräknades omkring 35 miljoner människor leva med hiv (Antiviral terapi & Läkemedelsverket, 2014). Milleniemålen beskriver en vision av att smittans spridning ska ha upphört vid 2015, vilket i dagsläget inte är realiserat. Antalet fall av hivsmittade ökar och aids är fortfarande den infektionssjukdom vilken skördar flest liv. Det kan dock konstateras att färre dör i aids i dagsläget tack vare mer effektiva bromsmediciner (UNDP FN's utvecklingsprogram, 2010).

#### Patogenes

Sjukdomen orsakas av humant immunbristvirus som är ett retrovirus vilket är av en typ som lagras i kroppens arvs massa och medför att en hivinfektion inte kan läka ut spontant. Individen blir därför bärare resten av livet (Svanström, 2003). Hivviruset förökar sig likt

andra virus genom att angripa målceller och med hjälp av dem föröka sig vidare i kroppen (Hiv-Sverige, 2011b). Sjukdomens inkubationstid varierar men rör sig oftast om några veckor. Infektionen kan visa sig som feber, ont i halsen, utslag och svullna lymfkörtlar. Det förekommer också att sjukdomsbilden är helt symtomfri (Svanström, 2003). Immunförsvaret kan under en period av cirka 10 år, på egen hand hålla nere virusnivåerna på en låg nivå vilket förklarar att personen kan leva utan symptom. Dock behöver alla hivsmittade på sikt behandling (Hiv-Sverige, 2011b). Utan bromsmediciner insjuknar ungefär hälften av alla hivsmittade personer i aids inom en tioårsperiod (Svanström, 2003). Aids är ett förvärvat immundefektsyndrom (Hiv-Sverige, 2011a). Från smittotillfället tills det att individen insjuknar i aids kan det dröja fler år (Svanström, 2003). Sjukdomstillståndet aids är dödligt och uppstår när immunförsvaret har brutits ner så mycket av hiv att personen riskerar att få livshotande infektioner som till exempel cancer eller hjärt-, kärl- och leversjukdomar (Hiv-Sverige, 2011b).

### **Diagnostisering**

Från det att individen exponerats av hivvirus kan det ta upp till 12 veckor för immunsystemet att utveckla antikroppar. På grund av detta ger en tidig provtagning inte alltid ett helt tillförlitligt provsvar. Rekommendationen är därför att göra upprepade provtagningar i en tremånaders period (Hiv-Sverige, 2011b). Vid denna diagnostisering/utredning av hiv görs två olika typer av undersökningar. Dels undersöks huruvida antikroppar mot hiv kan ses i individens blod. Om antikroppar påvisas innebär det att människan blivit exponerad av viruset och påbörjat ett försök till att skapa immunitet mot ämnet. Det andra som görs är ett så kallat antigen test för att undersöka om själva hivviruset finns i individens blod. Att få svar på antikropsprovet tar några dagar då detta behöver analyseras, medan antigenprovet går att få inom några minuter (Squibb, 2014). Vid ett positivt hivtest påbörjas en utredning för att kartlägga immunförsvarets påverkan/skada (Hiv-Sverige, 2011b). I och med detta är det inte ovanligt att patienter upplever att ett stort antal frågor och funderingar uppkommer (RFSL, 2014a).

### **Behandling**

Det finns idag inget bot eller vaccin mot hiv. Ett hiv-positivt besked behöver dock inte innebära en utveckling till aids. Personer med hivinfektion har möjlighet till effektiva bromsmediciner, antiretrovirala läkemedel, vilka är sammansatta i en så kallad kombinationsbehandling (Hiv-Sverige, 2011b). Behandlingen sätts alltid in i olika kombinationer av läkemedel, detta då monoterapi medför stor risk för att viruset blir resistent (Squibb, 2014). Denna kombinationsbehandling gör immunförsvaret starkare och håller virusnivåerna på mycket låga nivåer, ofta nivåer som inte är mätbara (Hiv-Sverige, 2011b). Läkemedlen som används idag har även utvecklats till den grad att de oftast inte medför några större biverkningar (Folkhälsomyndigheten, 2013). Behandlingen består av läkemedel som angriper hivviruset på olika sätt, vilka alla har gemensamt att de hämmar virusets livscykel (Antiviral terapi & Läkemedelsverket, 2014). Efter diagnostisering, vid påbörjan av behandling samt fortlöpande under behandling följs patientens antal hjälparceller, CD4-positiva celler, upp. Dessa celler, vilka är lymfocyter, visar hur pass påverkat immunförsvaret är. Ju lägre CD4-cellnivåerna ligger desto större är skadan på immunförsvaret. Kontinuerliga kontroller av nivåerna under den livslånga behandlingen ger vårdgivare en fingervisning kring läkemedlens verkan. I frågan om läkemedelsutvärdering används även en virusmätning, s.k. polymerase chain reaction, vilken mäter antalet viruspartiklar i blodet (Squibb, 2014). En antiretroviral behandling bör påbörjas/avvägas till alla smittade personer, oavsett CD4-tal. Dock är det av största vikt att personen i fråga först är välinformerad och införstådd med

vikten av god följsamhet, då detta är helt avgörande för effekten (Antiviral terapi & Läkemedelsverket, 2014).

### **Smittspridning**

Viruset finns i blod, sädesvätska, slidsekret och bröstmjölk. Hiv kan överföras genom att en smittad persons kroppsvätska kommer i kontakt med annan persons slemhinnor i slida, ändtarm, förhudens insida, urinrör, mun, öga eller in i annan persons direkta blodbana. Spridningen sker genom oskyddat samlag (oralsex, analsex och vaginalsex), från en mor till barn under graviditet, förlossning eller amning samt använda kanyler. Smittan överförs således inte via sociala kontakter som till exempel kramar eller handskakning, vilket är en missuppfattning som tycks existera (Hiv-Sverige, 2011a).

Den vanligaste smittvägen är idag sexuellt överförande, med en ungefärlig fördelning på 51 % heterosexuella- och 31 % homo/bisexuella samlag (Antiviral terapi & Läkemedelsverket, 2014).

### **Sjuksköterskans profession**

Enligt Socialstyrelsens kompetensbeskrivning för legitimerade sjuksköterskor:

*”Sjuksköterskans arbete ska oavsett verksamhetsområde och vårdform präglas av ett etiskt förhållningssätt och bygga på vetenskap och beprövad erfarenhet samt utföras i enlighet med gällande författningar (lagar, förordningar, föreskrifter) och andra riktlinjer”*  
(Socialstyrelsen, 2005).

Kompetensbeskrivningen beskriver vidare att sjuksköterskan ska arbeta utifrån en humanistisk värdegrund, att han/hon ska visa respekt och omsorg för patientens integritet, värdighet och autonomi samt visa öppenhet för olika trosuppfattningar och värderingar. Det ligger även i yrkesrollen att tillvarata patientens och närståendes erfarenheter och kunskaper samt föra patientens talan i de fall detta krävs och även genom teamsamverkan bidra till en helhetssyn på patienten (Socialstyrelsen, 2005).

Respekt för mänskliga rättigheter så som rätten till liv, värdighet och respektfull behandling ligger i vårdens natur. Alla ska ges god omvårdnad oavsett ålder, hudfärg, trosuppfattning, kultur, handikapp eller sjukdom, kön, nationalitet, politisk åsikt, ras eller social status. En sjuksköterska har fyra grundläggande ansvarsområden enligt ICN:s etiska kod vilka är att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa samt lindra lidande (Socialstyrelsen, 2005).

Det ligger i sjuksköterskans kompetens att skapa och upprätthålla ett förtroende hos allmänheten med hjälp av den etiska koden. För att skapa detta förtroende krävs att sjuksköterskan inte missbrukar sitt förhållningssätt/ställning till den enskilda patienten samt att han/hon strävar efter att bidra till ökad omvårdnadskvalité (Svensk Sjuksköterskeförening, 2009).

### **Stigmatisering vid hiv och aids**

Ursprungligen kommer ordet stigma från grekiskan och betyder sticksår eller märke. Det var ett kroppsligt tecken som skars eller brändes in i syftet att varna allmänheten för den som hade märket. Stigman kan användas mot individer som har utmärkande egenskaper för att genom det utöva makt, marginalisera och utesluta dessa individer. Utövandet kan ha sin grund

i att personer upplevs som annorlunda och ibland farliga vilket gör att stigma kan ses som ett verktyg för social kontroll (RFSL, 2014a).

Globalt utbrett finns rapporteringar och dokumentation vilket visar på stigma gentemot personer som lever med hiv/aids (Aggleton & Parker, 2002). Det finns tecken på att individer med en hivinfektion upplever särbehandling relaterat till kunskapsbrist som ett diskriminerande bemötande (Eriksson, 2012). Ett exempel på detta är de restriktioner som finns för hivsmittade att träda in i en del länder (Hiv-Sverige, 2011b). Denna särbehandling, diskriminering, beror på många olika faktorer, vilket kan handla om såväl otillräcklig kunskap kring sjukdomen, så som myter och rädslor (Aggleton & Parker, 2002). I en studie gjord av Chen & Han (2010), där 177 sjuksköterskor deltog, uppger 59,7 procent av sjuksköterskorna själva en oro kring att bli smittade vid vårdandet av patienter med hiv. Samtidigt påvisade många av dem bristande kunskaper kring vård av infektionsdrabbade patienter, vilket skulle kunna ses som en koppling till det stora orosantalet. Fler skäl till att personer med hiv stigmatiseras kan vara att ett flertal människor tror att hiv oundvikligt är livshotande och leder till döden. Det finns även tolkningar att det skulle vara ett straff från gud (RFSL, 2014a).

Stigmatiseringen som kommer med fördomarna har drabbat patienterna sedan sjukdomens uppkomst. Försök till att uppnå öppna diskussioner kring smittan har gjorts åtskilliga gånger. Dock syns tendenser till nedtystning på grund av bland annat den skam som ofta finns kopplat till sjukdomen. Faktumet att smittan mest vanligen överförs via sexuella kontakter gör även ämnet tabubelagt. Att sprida information och kunskap kring ämnet blir därigenom inte helt okomplicerat (Aggleton & Parker, 2002).

Att utsättas för stigmatisering kan leda till att individen får mindre möjlighet att kontrollera och styra över sitt liv, på grund av att möjligheter och förutsättningar påverkas negativt. Om stigma inte bemöts och bekämpas kan detta leda till att personer med hiv blir diskriminerade eller utstötta och isolerar sig (RFSL, 2014a).

Upplevelsen av stigma är något som patienter med hiv anser påverkar deras psykosociala hälsa genom att den uppkommer från så många olika håll från samhället, inte bara från sjukvårdspersonal. Individer med en hivinfektion beskriver till exempel stressande känslor över rädslan för att familjemedlemmar ska undvika dem och att vänner ska börja bemöta dem annorlunda (Stutterheim et al., 2009).

Den upplevda stigma uppkommer av ovan att tyda från flertalet olika håll. En annan form av stigma som patienter med hiv ofta upplever är så kallad självstigmatisering. Denna sort uppkommer av att projicering från omgivningens negativa inställningar vandrar in till personens inre vilket får denne att själv uppfyllas av samma inställning. Detta kan innebära känslor av att vara annorlunda, betungande för samhället eller andra nedvärderande tankar (RFSL, 2014a).

## Sjuksköterskans juridiska och professionella ansvar

1 januari år 2009 trädde diskrimineringslagen (2014:958) i kraft. Lagen har till ändamål att motverka diskriminering och att främja lika rättigheter och möjligheter oavsett kön, identitet, sexuell läggning, religion, etnisk tillhörighet, funktionshinder eller ålder (SFS 2008:567). En annan lag som styr sjuksköterskans ansvar är hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) vilken säger att målet för hälso- och sjukvården är en god hälsa och en vård som är på lika villkor för hela befolkningen. Vården skall ges med respekt för alla människors lika



värde och för den enskilda människans värdighet. Den som har det största behovet av hälso- och sjukvård skall ges företräde till vården. Hälso- och sjukvården ska bedrivas på ett sätt som gör att kraven på en god vård uppnås. Detta innebär bland annat att den ska tillgodose patientens behov av trygghet i vården, bygga på respekt för patientens integritet och självbestämmande samt främja en god kontakt mellan sjukvårdspersonal och patient. Något som ska tillgodoses är även patientens behov av säkerhet och kontinuitet i vården (SFS 1982:763). I patientsäkerhetslagen (2010:659) kan läsas att hälso- och sjukvårdspersonal ska utföra sitt arbete utifrån beprövad erfarenhet och vetenskap. Sakkunnig och omsorgsfull hälso- och sjukvård som uppfyller dessa krav ska ges och patienten ska visas respekt och omtanke. Vården ska så långt som möjligt planeras och genomföras i samråd med patienten. All hälso- och sjukvårdspersonal har själv ansvar för hur ens arbetsuppgifter fullföljs (SFS 2010:659).

I ovan beskrivna lagar belyses sjukvårdspersonalens riktlinjer för bland annat bemötande och förhållningssätt. Bredvid dessa finns även Smittskyddslagen (2004:168) vilken beskriver det ansvar samhället har i att skydda befolkningen mot spridningen av smittsamma sjukdomar (SFS 2004:168). Denna lag reglerar såväl rättigheter som skyldigheter för bland annat personer med hiv. Då en hivinfektion räknas in bland ”allmänfarlig” räknas en smitta av detta in bland anmälningsskyldiga sjukdomar. Att den är anmälningsskyldig eller smittspårningsskyldig innebär att individen är skyldig att anmäla infektionen till smittskyddsläkare för vidare spårning av smittkälla samt eventuella vidare spridningar (Hiv-Sverige, 2011a). Lagen reglerar också individens skyldighet att informera andra människor om sin smitta då risk för överföring bedöms föreligga (SFS 2004:168). Det är den behandlande läkaren som avgör om individen är informationskyldig eller inte, vilket beror på nivån av virusmängd i blodet. Med en välinställd läkemedelsbehandling som håller virusnivåerna låga, är därför inte alltid informationsplikten ett måste (RFSL, 2014b).

Som bärare av hivvirus får individen inte lämna blod samt är skyldig att informera vårdgivare om sitt smittbärarskap. Lagen påvisar utöver detta även rätten till gratis behandling och vård om en läkare bedömt detta kunna minska risken för vidare smittspridning (Hiv-Sverige, 2011a).

I offentlighets- och sekretesslagen (2009:400) regleras tystnadsplikten vilken lagför att en person som utlämnar uppgifter vilka omfattas av sekretess kan dömas för brott. Öhrn (2014) menar att lagen är en viktig förutsättning för att patienten ska kunna känna tillit och trygghet gentemot vårdpersonal.

## Lidande som omvårdnadsbegrepp

Lidande är något som sjuksköterskan har till uppgift att förebygga och eliminera. Det finns tre typer av lidande: Sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. *Sjukdomslidandet* är det lidande som är en följd av sjukdom eller adekvat behandling och det som sjuksköterskan ställs inför i mötet med en patient. Lidandet är kopplat till symptom som patienten har, till en diagnos eller till det lidande som exempelvis biverkningar kan medföra (Wiklund, 2009). I samband med sjukdom kan kroppslig smärta vara en orsak till lidande då den kan driva en människa till en själslig och andlig död. Även om sjukdom inte nödvändigtvis medför smärta och smärta inte är identiskt med lidande så kan en reducering av smärta lindra ett outhärdligt lidande. En annan orsak till sjukdomslidande är det själsliga och andliga lidandet. Det

uppkommer till följd av en upplevd skam, förnedring eller skuld till sjukdom eller behandling. Dessa upplevelser kan bland annat uppkomma av en fördömande attityd från vårdpersonal och ligger nära det lidande vilket benämns som vårdlidande (Eriksson, 2001).

Ett *vårdlidande* kan sammanfattas i fyra kategorier: Kränkning av patientens värdighet, fördömelse och straff, maktutövande och utebliven vård (Eriksson, 2001). Detta lidande kan många gånger vara ett tyst lidande då patienter som inte blir tagna på allvar, inte får nog med information eller känner sig kränkta och inte vågar tala om detta på grund av att de upplever otrygghet. Detta lidande är något som även kan drabba närstående som en följd av att de inte blir räknade som resurs eller att deras oro inte beaktas. Vårdlidande hör ihop med relationen mellan patient och personal och kan vara en konsekvens av sjuksköterskans välvilja men också av hennes eller hans förbiseende. Om sjuksköterskan förbiser den unika människan och enbart utgår från sitt eget perspektiv är risken stor att ett vårdlidande uppstår. Att som sjuksköterska utgå från hur man själv skulle vilja bli behandlad kan leda till en etisk begränsning. Sjuksköterkan bör också tänka på att varje människa bär med sig egna unika upplevelser och perspektiv vilket gör att patienten och sjuksköterskan kan uppfatta samma sak på olika sätt (Wiklund, 2009).

*Livslidandet* är kopplat till personens liv och kan se olika ut beroende på var i livscykel patienten är samt vad denne drabbats av. Livslidandet kan uppstå av olika mönster som upprepas över tid som till exempel att inte bli bekräftad eller att inte få visa känslor. Lidandet kan även vara kopplat till händelser som får människan att reflektera över sig själv, livet och dess innehåll och riktning. Sådana händelser kan vara till exempel trauma, sjukdomar eller andra livshändelser. Ett övergrepp kan exempelvis visa sig på olika sätt, som till exempel depression, smärta eller ångest samt svårigheter att lita på andra (Wiklund, 2009).

## **Problemformulering**

Runtom i världen lyfter patienter med hiv och aids en upplevelse av stigma (Aggleton & Parker, 2002). En fördömande attityd från vårdpersonal kan innebära ett lidande för patienter (Eriksson, 2001). Patienter beskriver en upplevelse av diskriminering då de blir särbehandlade (Eriksson, 2012). Med hjälp av denna studie finns en vilja att öka sjuksköterskors och annan sjukvårdspersonals kunskap och medvetenhet kring hur bemötandet upplevs av dessa patienter, detta bland annat eftersom det ligger i sjuksköterskans ansvar att förebygga lidande (Wiklund, 2009). Det ligger även inom sjuksköterskans kompetensområde att ge en vård med respekt för alla människors lika värde (SFS 1982:763). Dessa ovan nämnda faktorer stärker sammantaget vikten av en ökad kunskap bland såväl sjuksköterskor som annan sjukvårdspersonal. En litteraturöversikt är ett bra medel för ökad kunskap då en sådan ger en sammanfattande forskningsöverblick inom ett område (Centre For Reviews And Dissemination, 2009).

Litteraturöversikten utgår utifrån två frågeställningar;

- Hur upplever patienter med hiv/aids bemötandet från sjukvårdspersonal?
- Vad kan sjuksköterskan göra för att patienten ska uppleva ett gott bemötande?

## Syfte

Att belysa hur patienter med hiv och aids upplever sjuksköterskors och övrig sjukvårdspersonals bemötande.

## Metod

### Litteraturöversikt

Denna studie är en litteraturöversikt, vilken är baserad på 14 vetenskapliga publicerade artiklar. Genom en sammanställning av resultat från olika studier framkommer en överskådlig bild över forskningsläget i dagsläget. Inför litteraturöversikten gjordes en inledande informationssökning, för att erhålla en mer övergripande bild över forskningsområdet. Denna sökning visade på studiens ramar för avgränsning i det aktuella ämnet. Genom att påbörja studier med en sådan översikt skapas en grund vilka studier därefter kan formas från (Friberg, 2012).

### Datainsamling

Insamling och sortering av artiklar gjordes vid skrivandets uppstart efter att den inledande informationssökningen avslutats. Detta urval gjordes genom sökningar i databaserna Pubmed, Scopus och Cinahl. Dessa databaser valdes för att de tillsammans fångar ett brett spektra av infallsvinklar på forskningsområdet på grund av att de riktar in sig på olika inriktningar, så som omvårdnad och medicin.

Studier söktes utifrån sökorden hiv-positive, attitude, patients, experience, hiv, patients satisfaction, health personnel, human immunodeficiency virus, attitude to aids, nurse-patient relations och nurses. En översikt på sökningarna ses i Bilaga 1 Sökordsöversikt. Sökorden bestämdes dels med hjälp av Cinahl Headings samt dels genom funna nyckelord i andra relevanta artiklar.

Till datainsamlingen gjordes en kompletterande sökning i Scopus den 13 april. Detta gjordes i syfte att hitta artiklar som fokuserade på patienters upplevelser av enbart sjuksköterskors bemötande. Inga artiklar om detta hittades utan endast artiklar som tog upp patienters upplevelse av fler yrkeskategorier eller de som bara utgick från sjuksköterkans perspektiv men då helt utan patienters upplevelser. Detta stärkte ett fortsatt arbete med litteraturöversikten utifrån de redan funna artiklarna.

Även en sekundärkälla tillades under litteraturöversiktens gång för att lyfta patienternas upplevda situation ifrån Norden. Denna studie av Rydström et al (2012) belyste svenska patienters upplevelser av att leva med hiv.

### Urval

Inklusionskriterier som till en början valdes till sökningarna var att artiklarna skulle vara publicerade efter år 2010 och framåt för att få aktuella forskningsresultat, att de var publicerade på engelska eftersom den mesta forskningen runt om i världen idag görs på detta språk samt begränsningarna att de var ”Peer reviewed” och ”Research article”. Relevanta artiklar hittades men då antalet relevanta artiklar inte ansågs tillräckligt beslutades att sökningar med kriteriet att studierna skulle vara publicerade efter år 2000 skulle göras. Det sattes inga begränsningar gentemot kön, etnicitet eller ålder ifråga om studiernas deltagare

eller placering av studiens genomförande.

I urvalet av de uppkomna sökresultaten användes syftet som mall mot artiklarnas titlar för att få fram relevanta studier inom det aktuella området. Detta resulterade i såväl kvalitativa som kvantitativa artiklar. Vid en fullgod matchning mellan syfte och titel studerades därefter artikelns abstract vidare. Irrelevanta studier för litteraturöversikten valdes bort. Artiklar vilka inte var originalartiklar valdes bort i tidigt skede. Utöver detta fanns även ett kriterium att artiklarna gick att tillgå i fulltext från Göteborgs universitetsbibliotek eller internet.

### **Artikelgranskning**

Alla valda artiklar genomgick en kvalitetsbedömning utifrån Fribergs (2012) fastställda mall för bedömning av kvalitativa- och kvantitativa artiklar, Bilaga 2 Kvalitetsgranskning. Genom att alla artiklar granskades utifrån samma mall och således genom samma frågor skapades en uppfattning av deras kvalité och balans mellan dem. Alla bedömdes ha liknande kvalitetsnivå, med endast en måttlig grad av divergens mellan hög och mycket hög nivå.

### **Dataanalys**

Analys av funna studier gjordes utifrån ett induktivt förhållningssätt, dvs. en dataanalys med öppet genomförande utan inriktande på förutfattade meningar. Detta efter en sammanställning gjorts av dem, Bilaga 3 Sammanställning av studier. Vid analysen lästes artiklarna noggrant igenom i sin helhet flertalet gånger för att sedan sammanfattas i en kortare beskrivning, något som Friberg 2012 skriver kan fungera som stöd för analysarbetet. Efter dessa sammanfattningar identifierades ledord för att få fram olika likheter och skillnader studierna emellan (Friberg, 2012). De gemensamma begrepp som uppkom från studiernas resultat resulterade i denna studies tre funna teman, se vidare under Resultat.

### **Etiskt övervägande**

Majoriteten av de inkluderade artiklarna till resultatet hade uttalade etiska godkännanden för sina studier. De som inkluderades trots avsaknad av uttalande kring detta bedömdes ändå ha ett tydligt etiskt resonemang invävt vid till exempel bejakande av integritet vid intervjuer och likande. De artiklar utan uttalande kring etiskt godkännande var skrivna av Li et al (2011), Boehme et al (2012), Okoror et al (2012), Fehr et al (2005), Gellaitry et al (2005) samt Hyde et al (2001).

## **Resultat**

Syftet med litteraturöversikten var att belysa hur personer med hiv och aids upplever bemötandet från sjuksköterskor och annan sjukvårdspersonal. Många olika faktorer som har inflytande på hur patienter upplever bemötandet identifierades i analys av studierna. Ett mönster framkom vilket delades upp i tre teman; *Upplevelse av stigma*, *Upplevelsen av att bli behandlad som en hel person* samt *Organisatoriska faktorer påverkan på upplevelsen av bemötande*. Teman som tillsammans sammanfattade en helhet av de olika komponenterna.

### **Upplevelse av stigma**

Patienter har uttryckt oro och rädslor för dömande och respektlösa bemötanden inför möten med nya människor. Denna rädsla upplevdes såväl i nya möten med sjukvårdspersonal såsom möten med människor i samhället (Horns Schuh et al., 2014). I studien av Chen et al (2009)

berättar patienter att de efter att ha kommit ut med sin diagnos, blivit utfrysta från sina familjer vilket skapat smärtsamma känslor av social isolering.

Studien av Rydström et. al. (2012) framför att unga patienter med hiv i Sverige många gånger upplever sin diagnos som en stor hemlighet. En hemlighet de skyddar från omvärlden för att minska risken för att bli utsatt för stigmatisering. Patienter i studien beskrev även undanhållandet av diagnosen som ett form av skydd gentemot sina anhöriga för att även minimera risken för deras exponering av stigma. Av sjukvårdspersonal beskriver dock patienterna sig uppleva ett positivt bemötande, då de upplevde sig kunna anförtro sig till personalen. Detta byggde framför allt på känslor av tillit.

I en studie framkommer att attityden bland sjuksköterskor gentemot homosexuella män, prostituerade och drogmissbrukare ofta är negativ och diskriminerande (Chen et al., 2009). Personer med hiv/aids upplever att detta är något som har sin grund i befintliga fördomar om livsstil och riskbeteenden. De patienter vilka fått sjukdomen genom sexuell kontakt eller drogbruk var speciellt utsatta för diskriminerande bemötande (Hyde & Surlis, 2001). Det beskrivs att ett diskriminerande bemötande från vårdgivare snabbt skapar en barriär gentemot patienten (Carr, 2001). En patient, smittad genom sitt droganvändande, beskrev att denne inte fick hjälp med sin smärta på grund av att sjuksköterskan ansåg att patienten själv var skyldig till sin smitta (Hyde & Surlis, 2001).

Patienter beskriver känslor av att bli särbehandlade jämfört med patienter med andra diagnoser. Ett exempel som lyfts är när en patient upplever sig få fler frågor om när och hur denne fick sin sjukdom, än vad en diabetiker hade fått (Stutterheim et al., 2014). Det finns fall där patienter blivit nekade vård på grund av sin smitta. I en studie gjord i Alabama beskrevs det till exempel om en läkare som vägrade ge en kvinna med hiv kirurgi (Boheme et al., 2012). I artikeln av Stutterheim et al (2014) beskriver en patient om ett tydligt exempel på stigma genom okunskap från sjukvårdspersonal, då tandläkaren bokar in henne sist på dagen för att inte behöva sterilisera alla instrument mer än en gång under dagen. Studien lyfter även andra starka upplevelser av stigma så som känslor av att vara skuldbelagd för ens diagnos, en känsla av att få skylla sig själv för att ha blivit smittad, och att sjukvårdspersonal mötte individen med irrelevanta frågor kring smittotillfället.

Det finns allmänsjukhus där individer med hiv är hänvisade till separata väntrum. Grundtanken bakom dessa rum var att skapa en skyddande miljö för dessa patienter, dock resulterade det i en upplevelse av stigmatisering och diskriminering (Okoror et al., 2014).

På en del allmänavdelningar fick patienter smittade med hiv en röd prick på ett noteringsblad som var fäst vid sängens fotända. Detta upplevdes som såväl diskriminerande så som en kränkning mot patientens integritet (Hyde & Surlis, 2001). En kvinna upplevde sig bli förödmjukad på en allmänavdelning och beskrev följande:

*”When I had given birth to Ann, it was a shock birth. She came so fast, they could not have noticed a big red circle on my chart, that's to say that I had HIV, and I was in the admission room...but she [the nurse] did not look at my chart and she had a cut. 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... and I was the talk of the hospital, because they knew there was a woman in there with HIV who gave birth in the admission room and “now the nurse is infected.” I was never able to show my face because I was in the ward with the*

*women and then I was taken back out and then in a ward on my own, so it was obvious they knew it was me. It was very, very degrading.* ”(Hyde & Surlis, 2001, s. 75)

## Upplevelsen av att bli behandlad som en hel person

Att få ett hiv-besked betyder oftast en stor chock för individen. Rädslan som ofta kommer med chocken kan generera extrema ångestkänslor vilket i sig kan utvecklas till bland annat låg upplevd livskvalité (Anderson et al., 2010). För att få patienten att känna sig förstörd samt för att minska risken för upplevd oro är konsultation kring läkemedelsbehandling genom dialog med vårdgivare av stor vikt. Detta på grund av att patienter upplever det stressfullt med ett besked om hiv och aids samt en osäkerhet kring uppstart och förändring av antiretroviralbehandling (Fehr et al., 2005). Patienter upplever det även positivt att erhålla information kring läkemedelsbehandling från andra personer smittade med hiv (Gellaitry et al., 2005).

Patienter beskriver att ett bra bemötande är uppbyggt av en rad komponenter. Ett av dessa är känslan av förtroende vilket kan ses som ett villkor för en god relation. Förtroendeskapandet kan ses som en process, vilken byggs upp med tiden. Denna kan ta olika lång tid att bygga upp, beroende på individens tidigare livserfarenhet och relation till sjukvården. Patienter beskriver att en byggsten för att uppleva förtroende är att sjuksköterskan visar sig intresserad, lyssnar och aktivt arbetar för att skapa ett gott klimat. Det kan även handla om att känna trygghet till att information som kommer fram under samtalet inte sprids vidare (Hornschuh et al., 2014). Likväl som ett förtroende kan byggas upp i en relation så finns även delar i ett bemötande som kan bryta ner det. Personer har erfart detta bland annat vid personals uppvisande av osäkerhet och rädsla vid samtal kring döden (Carr, 2001).

Patienter upplevde det positivt när personalen såg dem som individer samt såg hela personen och inte bara den kliniska bilden. I detta holistiska bemötande uppskattade patienten när vårdgivaren till exempel ställde frågor om livet bortanför sjukdomen. När vårdgivarna uppträdde personligt medgav detta att patienterna upplevde ett nära band. Exempel på detta var att de såg personalen som vänner eller familjemedlemmar (Hornschuh et al., 2014). Upplevelsen av att bli sedd och bemött som en hel människa påverkades även genom att vårdpersonalen lyfte frågor kring patientens familjemedlemmar. Detta kunde innebära erbjudande om att ta med barn till sjukhuset för att även testa dem för hiv (Okoror et al., 2014). En helhetssyn är viktig att upprätthålla mot patienten då en avsaknad av denna kan upplevas som betungande för patienten. Patienter beskriver en rädsla av att enbart bli sedd som en sjukdom och inte som en hel människa med allt vad det kan innebära, som till exempel rollen som förälder (Anderson et al., 2010). I studien av Chen (2009) beskriver en patient som varit inlagd på en avdelning för annan sjukdom, en smärtsam upplevelse av förlorad helhetssyn genom förbiseende av hans psykiska behov. I samband med att han där får ett oväntat hiv-besked uppstår en omvälvande chock och han ber om att få stanna över natten, något som sjukvårdspersonalen avslag. Han blev därefter avvisad från avdelningen.

Den upplevda kvalitén på bemötandet har stor betydelse för om patienter söker sjukvård eller inte. Vidare är patienter som är nöjda med vården mer benägna att acceptera rekommendationer att involvera familjen i vården (Okoror et al., 2014). Ett bra bemötande, och en god relation, kan leda till att patienten vågar inleda andra relationer och lättare litar på personal och vågar öppna upp sig (Carr, 2001).

## Organisatoriska faktorerers påverkan på upplevelsen av bemötande

Det finns studier som visar på att kopplingen mellan organisatorisk uppbyggnad och kompetensfördelning mellan de olika professionerna har ett stort inflytande på hur patienter med hiv och aids upplever sjukvårdspersonals bemötande (Chen et al., 2009). Denna koppling stärks även i studien gjord av Li et al (2011). Patienter beskrev i studien av Chen et al 2009 att de inte alltid upplevde sig få den konsultation de upplevde sig vara i behov utav, detta då dem ibland fick konsultationen från en sjuksköterska trots att detta låg på läkarens ansvar på avdelningen.

I studien av Kagashe & Rwebangila (2011) uppdagades kopplingar mellan personalresurser och den upplevda vårdkvalitén. Till exempel var patienterna mer nöjda när de fanns resurser nog för en god behandling- och läkemedelskonsultation.

En artikel lyfter att känslor av missnöjdhet uppstod när patienterna inte erhöll den tid de önskade. Patienter upplever även sämre omhändertagande då personal visar ovilja till att avsätta en längre tid för mötet med patienten (Boheme et al., 2012). Även sjukvårdspersonal upplever att tidsbrist påverkar deras önskade utförande av att möta patientens psykiska och psykosociala behov (Chen et al., 2009).

Patienter med hiv beskriver att de föredrar hiv-specialiserade vårdavdelningar framför allmänavdelningar. Detta på grund av en ökad känsla av gemenskap samt förståelse patienterna sinsemellan (Hyde & Surlis, 2001). Patienter upplever ett bättre bemötande på de infektionsspecialiserade sjukhusen då personalen där såg dem utifrån ett mer holistiskt sätt. Genom att patienterna fick vara tillsammans med andra som hade samma diagnos fann de att de kunde få stöd av varandra samt möjlighet till utbyte av erfarenheter kring såväl livsstil som läkemedelsbehandling (Chen et al., 2009).

Patienter upplevde en större missnöjdhet när nivån av sekretess var låg (Kagashe & Rwebangila, 2011). En individ beskrev en situation där denne såg sin journal ligga synlig för omgivningen (Stutterheim et al., 2014). Liknande händelser beskrivs i artikeln av Okoror et al (2014) då hivsmittade patienter fick en separat färg på mapparna för persondata. Felaktig hantering av personlig data kan medföra upplevelsen av ett smärtsamt intrång på ens personliga integritet (Stutterheim et al., 2014).

Det finns en koppling mellan patienters upplevelse av kompetens- och kunskapsnivå hos personal samt hur de upplever bemötande (Tran & Nguyen, 2012). Individer har erfart personal som använt dubbla handskar vid tillfällen då detta inte varit nödvändigt, vilket har skapat starka reaktioner hos de drabbade (Stutterheim et al., 2014).

## Resultatdiskussion

Resultatet visar att patienter med hiv och aids upplever såväl positivt som negativt bemötande från sjuksköterskor och annan sjukvårdspersonal. Baggens & Sandén (2014) menar att beroende på hur sjuksköterskan bemöter patientens beskrivning av upplevelsen kan upplevelsen respekteras och bekräftas eller förminskas och betvivlas. Det framgår att det finns en rad olika åtgärder som sjuksköterskor kan vidta för att bidra till att dessa patienter upplever ett gott bemötande samt för att lindra lidande. Dock ses svårigheter i att kategorisera ett bemötande som bra eller dåligt eftersom det kan skilja sig från person till person vad man uppfattar som bra eller dåligt. Enskär & Golsäter (2014) lyfter även den kulturella aspekten

som en bidragande faktor till hur patienter ser på och uppfattar vården. Mötet mellan två personer kan upplevas olika beroende på de förväntningar som ligger till grund för det. För att skapa de bästa förutsättningarna tros det viktigaste vara att som sjuksköterska se individen utifrån ett öppet sinne utan förutfattade meningar.

I resultatdiskussionen diskuteras resultatet utifrån de rubriker som finns. Patienternas upplevelser lyfts och relateras till på vilket sätt dessa upplevelser kan kopplas till ett lidande. Vidare reflekteras över vad sjuksköterskor kan göra för att motverka detta lidande och hur arbetsutförandet kan genomföras för att öka förutsättningarna till att ett bemötande ska upplevas som bra.

### **Upplevelse av stigma**

Patienter har upplevt fördomsfulla bemötanden (Hyde & Surlis, 2001). Dessa fördomsfulla bemötanden kan tänkas vara till exempel då sjuksköterskan antar att en person med hiv eller aids förvärvat smittan genom att ha levt riskfyllt. Reflektionen kring dessa förutfattade meningar är att känslor av besvikelse och oförståelse samt en känsla av att vara obefogat anklagad uppstår hos den drabbade. Samtidigt ses dessa förutfattade meningar i den motsatta situationen. I studien av Andersson et al (2010) beskrivs en patient önska ta ett hivtest men nekades detta av sjuksköterskan då patientens sexuella historia inte uppfyller de krav han/hon tror att hivsmitta uppstår ifrån.

Patienter som lever med hiv och aids har upplevt stigmatiserande kommentarer och beskrivit en känsla av att känna sig smittsam (Kemppainen et al., 1998). Reflektionen går kring om en upplevelse av dessa känslor kan ha sin grund i att man som person blivit utsatt för fördomar relaterade till kunskapsbrist. I och med dessa fördomar kring infektionen kan en inre skam födas vilket medför nedtystning. Denna avsaknad av öppenhet kring hiv och aids kan ge upphov till en ond spiral då ännu fler fördomar, förutfattade meningar och myter växer ut tystnaden. Tankarna går därför kring om själva stigmat är grundanledningen till att spridningen fortsätter att öka okontrollerat. Att känslor så som rädsla för att bli utsatt för diskriminering påverkar patienter med hiv stärks av studien av Bogart et.al (2008). I studien beskriver mer än hälften sig ha blivit utsatta för detta vilket kan ses förklara deras uppbyggda rädsla för att hamna inför detta igen. Studien lyfter fram vikten av att reducera den generella stigmatiseringen gentemot hiv för att på så sätt värna om dessa patienters välbefinnande.

I hälso- och sjukvårdslagen beskrivs att sjukvårdspersonal ska beakta människors lika värde och personens värdighet (SFS 1982:763). Att som sjuksköterska ha ett fördomsfullt, - anklagande- eller stigmatiserande bemötande kan anses respektlöst och kränkande mot personens värdighet. Eriksson (2001) menar att kränkning av en patients värdighet och att bli utsatt för fördömelse och straff, vilket ett fördomsfullt och anklagande bemötande kan orsaka, innebär ett vårdlidande för patienten. I resultatet beskrivs även att patienter blivit nekade vård (Boheme et al., 2012). En utebliven vård kan leda till vårdlidande för patienten (Eriksson, 2001). Sjuksköterskan anses ha en viktig roll i att genom sitt arbete motverka situationer präglade av ett sådant bemötande, detta för att undvika eller minska lidandet. För att möjliggöra detta bör han/hon se till sig själv som person för att synliggöra, och på så sätt arbeta bort, sina egna rädslor och uppfattningar. Tingström (2014) skriver att denna förmåga, att få syn på sina egna tankar, är vad som kallas metakognition. När man ser till sig själv är det viktigt att känna till att vi människor omedvetet utför ett kategoriserande av andra människor vi träffar och ibland letar efter kännetecknen som antingen bekräftar eller förkastar



det fack man placerat individen i. Att ha en kunskap kring att detta existerar är viktigt för att förhindra ett agerande utifrån åsikter eller förutfattade meningar.

### **Upplevelsen av att bli behandlad som en hel person**

Om en människa inte blir sedd och bekräftad som denne är kan en rädsla för att bli behandlad så igen uppstå. Detta i sin tur kan göra så att ett lidande skapas och underhålls eftersom en människa är beroende av trygga relationer. Avsaknaden av trygga relationer kan leda till ett lidande som är kopplat till rädsla för att inte duga eller att bli övergiven (Wiklund, 2009). Upplevelsen av en dålig relation, till exempel orsakat av dåligt bemötande, anses kunna påverka patientens vidare förtroende för vården. Denna förtroendebrist skulle i sin tur kunna leda till ett avståndstagande från sjukvården. Därför anses det viktigt att som sjuksköterska inge och underhålla trygghet. Dessa upplevelser ses framför allt kunna skapas genom att se människan som en helhet med alla omgivande komponenter. Det framkommer i resultatet att en komponent i att se patienten som en helhet är att involvera familjen i vården och erbjuda barn till patienter med hiv/aids ett hivtest. Detta tros vara en bidragande faktor till att patienten upplever sig mer hel samtidigt som det kan ha en påverkan i ökade kunskaper ute i samhället i framtiden. På lång sikt skulle detta även kunna innebära en minskning till spridningen. Att erbjuda familjemedlemmar att testa sig skulle kunna påverka patientens känsla av att sjuksköterskan bryr sig om denne vilket kan skapa en känsla av trygghet. Att se patienten som en helhet är något som Wiklund (2009) styrker. Hon menar att lidandet är mer omfattande och komplext än själva sjukdomen eftersom hela personen, snarare än bara kroppen, är hotad. Fokus har förskjutits från kroppen till hela människan. Detta är något som stärker reflektionen kring att möta patientens alla behov och komponenter.

För att möjliggöra denna helhetssyn ses det vara av stor vikt att patienten är delaktig samt att sjuksköterskor arbetar mot en balanserad och jämlik relation. Sjuksköterskan kan här till exempel fråga patienten vad denne själv vet om sin sjukdom samt vilka förväntningar eller önskemål han/hon har med relationen. Att som sjuksköterska arbeta på ett sätt som medför en mer jämlik relation, och att kunna känna in patientens behov i relationen, anses vara ett professionellt yrkesutförande. Patienter beskriver att ett lidande uppstår när de upplever känslan av att inte bli sedd som hel, vilket kopplas till känslan av ”att inte kunna” eller inte vara delaktig. Detta lidande kan sjuksköterskan minska genom att just skapa en symmetrisk relation, där eget ansvar kan ses som en stärkande komponent (Wiklund, 2009).

Det kan däremot ses en fara i att som sjuksköterska tvinga på patienter ansvar och delaktighet. Detta kan kopplas till de situationer då patienter upplever ett lugn i att vara passiva och få möjlighet att samla kraft. Som sjuksköterska handlar det därför framför allt om att upprätthålla en balans i maktrelationen (Wiklund, 2009). Vidare reflekterar författarna till litteraturöversikten över huruvida det finns en fara i att förlora balansen i relationen vilket sker när han/hon helt frångår sitt professionella förhållningssätt och därmed blir alltför personlig. Patienter har beskrivit att de upplevt sin sjukvårdspersonal som familjemedlemmar, och då som positivt. Både för- och nackdelar finns med att vara personlig i mötet med patienten. Det kan vara lättare för en patient att öppna upp sig om relationen upplevs personlig medan det för sjuksköterskor kan vara svårt i längden. Vidare diskuterar författarna till litteraturöversikten kring ifall sjuksköterskor som arbetar alltför personligt riskerar att bli utbrända då de lättare kan överföra patientens känslor till ett personligt plan. Direkta kopplingar mellan utbrändhet och patienters upplevelser av bemötande är något som stärks i studien av Carr (2001).

Att få diagnosen hiv kan medföra starka känslor. Vad som framkommer av många berättelse är det hav av frågor som uppkommer (RFSL, 2014a). Förvirring och/eller frågan ”varför just jag?” är ett direkt svar på lidandet som uppkommer. För att lindra detta lidande bär sjuksköterskan ansvaret att skapa förutsättning för patienten att se en mening med lidandet, vilket är något som utformas efter patientens unika behov (Wiklund, 2009). En studie beskriver vikten av att ge individuellt anpassad information för att på så sätt möta individens specifika bekymmer och orosmoln (Gellaitry et al., 2005). En viktig del för patienten att må bra och känna sig förstådd är att få hjälp att minska oro och stress som uppkommer av diagnos och uppstart av läkemedelsbehandling (Fehr et al., 2005). Patienter upplever en missnöjdhet över att det inte finns tillräckligt med god behandlingskonsultation (Kagashe & Rwebangila, 2011). Gällande informatik är detta en av de kärnkompetenser som är centrala för sjuksköterskans profession (Johansson et al., 2014). Det anses finnas mycket en sjuksköterska kan tänka på när det gäller att ge patienten information, till exempel att anpassa informationen utifrån var patienten befinner sig psykologiskt. Tingström (2014) beskriver att lärprocessen gynnas av att till exempel uppmuntra till frågor, se till att patienten får tid att reflektera, ge tips på litteratur samt vid upprepade tillfällen stämma av vad personen funderar över.

### **Organisatoriska faktorerers påverkan på upplevelsen av bemötande**

Det finns ett samband mellan personalantal och hur patienter upplever kvalitén i bemötandet (Chen et al., 2009; Kagashe & Rwebangila, 2011). I en studie påvisas att en utbränd sjuksköterska kan bidra till en negativ upplevelse då kontinuiteten mellan vårdgivare brister (Carr, 2001). Patienter beskriver kontinuitet i vården som en förutsättning för förtroende och lojalitet (Nilsson, 2009). Bristande kontinuitet tros därför kunna orsaka motsatsen till förtroende samt orsaka en bristande trygghet och därigenom ett ökat lidande hos patienten. Att patienter upplever otrygghet, på grund av olika anledningar, till exempel informationsbrist eller bristande kontinuitet, kan resultera i ett lidande som denne inte vågar prata om, ett så kallat tyst lidande (Wiklund, 2009). Att undvika ett lidande vilket skapas av bristande tid för patienten, anses inte vara helt okomplicerat men inte heller ogenomförbart. Reflektionen går kring att de brister som finns inom vården idag är problem som ligger på organisatorisk nivå och svåra att åtgärda på kort tid. Det krävs dock att sjuksköterskan gör det bästa av situationen. Det är möjligt att förmedla trygghet, och därmed undvika lidande, utan att det behöver ta upp mycket tid. Genom små gester som att lägga en hand på en axel, ge patienten en extra minut för samtal och återigen försöka se till patientens egna behov när det gäller information, kan sjuksköterskan göra stor skillnad för individen. Eftersom problemet anses ligga på organisatorisk nivå går tankarna kring vikten av att som sjuksköterska rapportera upplevd tidsbrist och eventuella avvikelser till organisationens ledning, för att på så sätt skapa förutsättning för förändring. Att tidsbrist påverkar patienterna negativt är något som stärks av studien av Chen et al (2009) där sjuksköterskor beskriver sig inte ha tid för att tillgodose patientens alla behov. Uppgiften som att ge patienterna emotionellt stöd beskriver dem ses som ödslande av tid, vilket kan ses som en direkt förklaring till varför patienter inte sällan upplever delar av sina behov som åsidosatta.

Resultatet visar att kunskapsbrist hos personal har en koppling till hur patienter upplever bemötandet (Tran & Nguyen, 2012). Dessa brister ses främst lysa igenom när personalen vidtar extra, för situationen omotiverade, säkerhetsåtgärder. Känslor som kan uppstå och i sin tur påverka upplevelsen av bemötandet, är bristande förtroende och osäkerhet samt en försämrad syn på sjukvården. Denna upplevelse av obefogad säkerhetsåtgärd är något som O. Lindström (Personlig kommunikation, 20 maj 2015), projektansvarig för Torka alla tårar,

erfarit av att leva med hiv. År 2001 hänvisades han till en specifik tandläkare för patienter med hiv och han beskriver att undersökningen genomfördes i full skyddsdräkt och visir. Besöket genomskred utan vidare reflektion av honom själv, eftersom han tänkte att detta var ett normalt agerande kring patienter med hiv. När situationen åter igen upprepade sig för fyra år sedan beskriver han att helt andra känslor uppstod. Hans då ökade kunskap kring sjukdomen samt dess smittorisker genererade i att han upplevde ilska gentemot denna tandläkares bristande uppdatering inom ämnet.

Johansson, Kajermo & Wallin (2014) menar att vårdpersonal behöver uppdatera och utveckla sina kunskaper för att bedriva en vård av god kvalitet. Det är därför viktigt att organisationen uppmuntrar till ett lärande och tillåter förändring med basen av nytillkommen kunskap. Ett krav för att bedriva evidensbaserad vård och medverka i förbättringar, beskriver dem vidare att det som sjuksköterska är viktigt med kunskap i att söka och värdera information från olika källor. När organisationen och den enskilda sjuksköterskan arbetar utifrån detta förhållningssätt anser författarna till litteraturöversikten att risken för dåligt bemötande kan minskas. Detta genom att kunskapsluckorna, vilka ger upphov till denna upplevelse, täpps igen. Johansson, Kajermo & Wallin (2014) beskriver att användandet av den kunskap som finns tillgänglig, resulterar i att vårdkvalitén förbättras och patientens lidande därmed minskas.

Det finns stora skillnader i hur patienter med hiv och aids upplever nivån av sekretess (Kagashe & Rwebangila, 2011). Patientens vetskap om sjukvårdspersonalens tystnadsplikt kan leda till en känsla av trygghet och tillit till dem. En bristande sekretess kan i sin tur leda till en upplevelse av att integriteten kränks (Stutterheim et al., 2014). Det verkar även klarlagt att en kränkt integritet kan leda till en känsla av skam och förnedring. När patienten utsätts för detta utlämnande och förnedring kan han/hon uppleva själsligt lidande (Eriksson, 2001). En eventuell avsaknad av sekretess är något som kan ses som en organisatorisk brist och det spekuleras kring att detta skulle kunna bero på en rad faktorer. Exempel på detta är bristande möjlighet till avskildhet vilket kan upplevas i flerbäddssalar alternativt för hög arbetsbelastning som kan leda till att sjuksköterskan i sin stress inte tänker sig för. För att motverka risken att ett sådant här lidande uppstår anses det vara av stor vikt att sjuksköterskan är noggrann med avskildhet och sekretess. Detta kan röra sig om även mindre moment så som att inte lämna olika journalsystem och patientuppgifter synbara, vilket är något som lätt kan hända i dagsläget. Det kan också handla om att som sjuksköterska inte prata om patienten med kollegor mer än vad vårdtillfället kräver. Att sjuksköterskor yttrar sig om patienter i till exempel personalrum eller korridor är något som författarna till litteraturöversikten inte alltför sällan upplevt ute i vården. Det tycks därför viktigt att undvika detta beteende i största möjliga mån. Att bidra till att patienter upplever säkerhet inom vården, vilket bland annat kan ses genom att som sjukvårdspersonal motverka dessa beteenden, är även något som stärks genom svensk lagfattning (SFS 1982:763).

## Metoddiskussion

Syfte med litteraturöversikten var att belysa patienter med hiv och aids upplevelse av sjuksköterskors och annan sjukvårdspersonals bemötande.

Sökorden som valdes ansågs fånga in ett brett område av olika upplevelser som patienter beskrivit. De träffar som sökorden genererade svarade an på litteraturöversiktens syfte. Vid några sökningar tillades sökord i syfte att minska antalet träffar. Detta för att få fram de mest

relevanta artiklarna. Forskningsresultatet som uppkom upplevdes som fullgott då det innehöll artiklar vars studier byggdes från olika delar av världen, studier som var gjorda på olika patientgrupper samt studier som var gjorda inom den tidsram litteraturöversikten var tänkt att spegla.

Anledningen till att begränsningar gällande kön, ålder eller etnicitet inte sattes var eftersom hiv och aids är en sjukdom som kan drabba alla människor oberoende av dessa faktorer. Det ansågs vara av stor vikt och intresse att belysa alla olika upplevelser för att få en fullgod förståelse för dessa patienter. Då sökningarna påbörjades i databaserna upptäcktes även att det var möjligt att avstå exklusioner inom dessa grupper. ICN:s etiska kod för sjuksköterskor stödjer resonemanget kring bortvalet av begränsningarna då den bland annat beskriver att omvårdnad ska ges på ett respektfullt sätt oberoende av ålder, kön, nationalitet samt kulturell eller etnisk bakgrund (Svensk Sjuksköterskeförening, 2014).

Inkluderade artiklar var relativt nypublicerade, den största gruppen från år 2012. Önskvärt hade varit att finna samtliga artiklar på sökningen med en femårsbegränsning. Dock upplevde författarna till litteraturöversikten sig tillfreds med de årtal de inkluderade artiklarna var publicerade. Endast två artiklar i resultatet var från år 2001. Detta resulterade i relativt ny forskning vilket är önskvärt då synen på sjukdomen kan tänkas förändras med tiden i och med ett ökat antal smittade, ökad kunskap etcetera.

De artiklar som användes i litteraturöversikten var publicerade i olika delar av världen vilket kan ha både fördelar och nackdelar. Fördelen är att den skulle kunna spegla det mångkulturella samhället Sverige har samt öka förståelsen för personer som kommer från andra kulturer. Nackdelen är att det finns en svårighet med att tillämpa det som kommer fram på alla patienter eftersom det kan var stor skillnad på patientens upplevelser på grund av skillnader i sjukvården i olika delar av världen vad gäller till exempel utveckling, resurser eller kulturella erfarenheter. Synen på hiv och aids länder emellan skulle kunna innebära skillnader vilket gör tillämpningen inte helt okomplicerad. Med tanke på intresset att se på situationen världsomfattande ansågs en litteraturöversikt som mest lämplig.

Valda artiklar till litteraturöversikten var både kvalitativa och kvantitativa. Detta skapade en redovisning av bredare resultat. I syfte att belysa individers upplevelser dyker dock oftast kvalitativa studier upp då dessa underlättar summering av människors subjektiva erfarenhet av bemötande. Däremot kan de kvantitativa artiklarna med fördel belysa skillnader och likheter mellan olika individers upplevelser i den enskilda studien. Nackdelen med att analysera och summera ett resultat med både kvalitativa och kvantitativa studier är svårigheten som uppstår i deras jämförbarhet med varandra.

Alla artiklar innehöll data vilka kunde svara på syftet, dock i olika stor utsträckning. Vissa av dem svarade direkt an på syftet medan ett fåtal ansågs nödvändiga för ett bredare perspektiv. De artiklar som valdes beskrev liknande upplevelser av bemötande vilket var en styrka som underlättade för att se olika samband. I resultatdelen samordnades det som framkommit under olika rubriker för att få en tydligare struktur. Svårigheter upplevdes gällande att separera resultatdelarna under rätt rubriker, eftersom mycket hade tendens att flyta ihop. Detta för att olika komponenter i ett upplevt bemötande är svårt att ta ut från sitt sammanhang. Olika faktorer påverkar upplevelsena, till exempel kan ett diskriminerande bemötande handla om

såväl organisatoriska brister så som stigma. Trots denna svårighet i att sortera funnet material, upplevdes det som det mest tydliga sättet att presentera det på.

En styrka i litteraturöversikten var att den baserades på artiklar av olika forskargrupper. Att använda artiklar av samma forskargrupp kan vara negativt då liknande diskussioner och slutsatser kan finnas på grund av förutfattade meningar. Det faktum att de artiklar som inkluderades innefattade likande resultat leder till ökad tillförlitlighet.

I artikeln skriven av Hornschuh et al (2014) kunde läsas att 18 av 123 patienter deltog i studien. Det som upptäcktes vid granskning var att det inte fanns beskrivet hur deras urval av deltagarna gjorts. Artikeln ansågs ändå intressant och relevant till syftet. I övrigt upplevdes ingen större problematik kring de inkluderade studiernas urval.

Litteraturöversiktens resultat utgick från patientens upplevelse av sjukvårdspersonalens bemötande, och inte enbart sjuksköterskans. Detta gjordes då det upplevdes finnas en bristande forskningsmängd inom området från just detta perspektiv. Resterande delar av studien byggdes på sjuksköterskans perspektiv i syfte att öka kunskapen för denna profession. Anledningen till att det ansågs relevant att fokusera på hela sjukvårdspersonalsgruppen i resultatet var att sjuksköterskan är en del av ett team där olika professioner påverkar patientens upplevelse av bemötandet. De basala grunderna vilka patienterna beskrev påverka upplevelsen, anses beröra och bör tillämpas av såväl sjuksköterskor så som annan sjukvårdspersonal. Dock hade litteraturöversikten ett grundläggande fokus på omvårdnadsperspektivet, för att på så sätt skapa en riktning utifrån sjuksköterskans profession. Detta möjliggör att just denna yrkesroll kan tillämpa funnet resultat i litteraturöversikten för klinisk implikation.

Vid den inledande informationssökningen framkom även att en syn endast utifrån sjuksköterskans roll inte hade varit tillräcklig. Detta eftersom att mestadels forskning utgick från hela personalkategorin. Många studier var gjorda kring hur sjuksköterskans förhållande och uppfattning gentemot sjukdomen såg ut, dock utgick dessa inte från patientens perspektiv. Dessa faktorer bidrog gemensamt till att litteraturöversikten byggdes på artiklar vilka handlade om hur patienter upplever bemötandet från sjukvårdspersonal, där inkluderad sjuksköterskan. Den sökning som lades till i arbetets gång för att belysa patientens upplevelse av sjuksköterskans bemötande gjordes för att säkerställa att arbetet inte kunde smalas av ytterligare.

## **Implikationer för praxis**

Det finns en rad olika åtgärder som sjuksköterskor kan vidta för att bidra till att patienter med hiv och aids upplever ett gott bemötande samt att lindra lidande. För att skapa de bästa förutsättningarna tros det viktigaste vara att som sjuksköterska se individen utifrån ett öppet sinne utan förutfattade meningar. För att synliggöra och på så sätt arbeta bort sina egna rädslor och uppfattningar bör sjuksköterskan se till sig själv som person, detta för att förhindra ett agerande utifrån åsikter eller förutfattade meningar. Att som sjuksköterska möjliggöra en helhetssyn kring patienten ses det vara av stor vikt att patienten är delaktig samt att sjuksköterskor arbetar mot en balanserad och jämlik relation. Det anses finnas mycket en sjuksköterska kan tänka på när det gäller att ge patienten information, till exempel att anpassa informationen utifrån var patienten befinner sig psykologiskt, att ge tid till

reflektion samt att vid upprepade tillfällen stämma av vad personen funderar över. Att göra små gester som att lägga en hand på en axel, ge patienten en extra minut för samtal och återigen försöka se till patientens egna behov när det gäller information, kan göra stor skillnad för en individ vad gäller känsla av trygghet och att undvika ett lidande. Det faktum att för lite tid finns för patienter inom sjukvården idag ses som ett problem på organisatorisk nivå. Det sjuksköterskan kan göra för att skapa förutsättning för ändringar är att rapportera upplevd tidsbrist och eventuella avvikelser till organisationens ledning. Den upplevda kunskapsbristen gällande hiv och aids och risken för dåliga bemötanden till följd anses kunna minskas genom att kunskapsluckorna täpps igen. Detta skulle kunna möjliggöras genom att organisationen uppmuntrar till ett lärande, har en öppenhet vad gäller ny kunskap samt att den enskilda sjuksköterskan har kunskap om att söka och värdera information från olika källor. Författarna till litteraturoversikten ser att vidare forskning inom området är önskvärdt. Då upplevelser kan se olika ut i olika delar av världen hade mer forskning inom Skandinavien varit intressant att bygga vidare förståelsen med. Vidare ser författarna, att den pågående kunskapsbrist bland sjukvårdspersonal som resultatet visade, tyder på att ytterligare informationsluckor kan fyllas genom forskning.

## **Slutsats**

Resultatet i studien visar att patienter med hiv och aids upplever såväl positivt som negativt bemötande inom vården. Vad som påverkar upplevelsen har visat sig komma från flertalet olika faktorer. Det som tycks påverka till ett upplevt positivt bemötande är när sjuksköterskor och annan sjukvårdspersonal ser patienten som en hel människa samt bemöter dem på ett sätt som inger förtroende. Patienter beskriver även ett bemötande som positivt när sjuksköterskan och annan sjukvårdspersonal visar att han/hon lyssnar och visar intresse för denne. Vad patienter tycks påverkas av i frågan om ett upplevt negativt bemötande framkommer av resultatet vara när de blir bemötta med ett fördomsfullt förhållningssätt. Det upplevda bemötandet påverkas även negativt när en känsla av stigmatisering och särbehandling infinner sig hos patienten. Resultatet visar även att en koppling finns mellan den organisatoriska uppbyggnaden inom vården och den erfarna upplevelsen hos individen. Som konklusion kan därigenom ses att patienter med hiv och aids idag upplever fortsatt negativt bemötande i många situationer. För att som sjuksköterska bidra till att minska dessa negativa bemötanden för patienterna bör han/hon arbeta med ett öppet förhållningssätt och vara medveten om sina fördomar. Genom detta möjliggörs en nedskärning av den pågående stigmatiseringen vilket har en stor påverkan i att bemötanden upplevs som just negativa.

## Referenslista

\* Artiklar använda i resultatet

- Aggleton, P., & Parker, R. (2002). *A conceptual framework and basis for action: HIV/AIDS stigma and discrimination*. UNAIDS Hämtad från <http://www.heart-intl.net/HEART/Stigma/Comp/Aconceptualframbasis.pdf>.
- \* Anderson, M., Elam, G., Gerver, S., Solarin, I., Fenton, K., & Easterbrook, P. (2010). "It took a piece of me": initial responses to a positive HIV diagnosis by Caribbean people in the UK. *AIDS Care*, 22(12), 1493-1498. doi: 10.1080/09540121.2010.482125
- Antiviral terapi, & Läkemedelsverket. (2014). *Antiretroviral behandling av HIV-infektion 2014, uppdaterad version. -Behandlingsrekommendation*. Hämtad från [http://www.folkhalsomyndigheten.se/documents/projektwebbar/rav/rekommendationer/RAV\\_HIV\\_2014\\_final\\_141114.pdf](http://www.folkhalsomyndigheten.se/documents/projektwebbar/rav/rekommendationer/RAV_HIV_2014_final_141114.pdf)
- Baggens, C., & Sandén, I. (2014). Omvårdnad genom kommunikativa handlingar. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt*. (ss. 507-537). Lund: Studentlitteratur.
- Bogart, L.M., Cowgill, B.O., Kennedy, D., Ryan, G., Murphy, D.A., Elijah, J., & Schuster, M.A. (2008). HIV-Related Stigma among People with HIV and their Families: A Qualitative Analysis. *AIDS Behav*, 12, 244-254. doi: 10.1007/s10461-007-9231-x
- \* Boheme, A.K., Moneyham, L., McLeod, J., Walcott, M.W., Wright, L., Seal, P., . . . Kempf, M-C. (2012). HIV-Infected Women's Relationships With Their Health Care Providers in The Rural Deep South: An Exploratory Study. *Health Care For Women International*, 33(4), 403-419. doi: 10.1080/07399332.2011.610533
- \* 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.
- Centre For Reviews And Dissemination. (2009). *Systematic Reviews-CRD's guidance for undertaking reviews in health care*
- Chen, W-T., Han, M. (2010). Knowledge, attitudes, perceived vulnerability of Chinese nurses and their preferences for caring for HIV-positive individuals: a cross-sectional survey. *Journal of Clinical Nursing*, 19, 3227-3234. doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03373.x
- \* Chen, W, Shiu, C-S., Simoni, J., Fredriksen-Goldsen, K., Zhang, F., & Zhao, H. (2009). Optimizing HIV care by expanding the nursing role: patient and provider perspectives. *Journal of Advanced Nursing* 66(2), 260-268. doi: 10.1111/j.1365-2648.2009.05165.x
- Enskär, K., & Golsäter, M. (2014). Från barndom till ungdom - den växande människans omvårdnadsbehov. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt* (ss. 91-125).
- Eriksson, Katie. (2001). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber.
- Eriksson, L. E. (2012). *Positivt liv*. Solna: Edita Västra Aros Hämtad från <http://www.folkhalsomyndigheten.se/pagefiles/12843/Positivt-liv-2011-15-6-mini.pdf>.
- \* Fehr, J.S. , Nicca, D. , Sendi, P. , Wolf, E. , Wagels, T. , Kiss, A. , . . . Battega, M. (2005). Starting or Changing Therapy – A Prospective Study Exploring Antiretroviral Decision-Making. *Infection*, 33(4), 249-256. doi: 10.1007/s15010-005-4141-1
- Folkhälsomyndigheten. (2013). Hivinfektion. Hämtad 15-03-23, från <http://www.folkhalsomyndigheten.se/amnesomraden/smittskydd-och-sjukdomar/smittsamma-sjukdomar/hivinfektion/>

- Friberg, Febe. (2012). *Dags för uppsats : vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.
- \* Gellaitry, G., Cooper, V., Davis, C., Fisher, M., Leake Date, H., & Horne, R. (2005). Patients' perception of information about HAART: Impact on treatment decisions. *AIDS Care*, 17(3), 367-376. doi: 10.1080/09540120512331314367
- Hiv-Sverige. (2011a). Att leva med hiv. Hämtad 15-04-01, från <http://www.hiv-sverige.se/for-dig-som-lever-med-hiv/att-leva-med-hiv/smittskyddslagen/>
- Hiv-Sverige. (2011b). Basfakta om hiv. Hämtad 15-04-01, från <http://www.hiv-sverige.se/om-hiv/basfakta-om-hiv/>
- \* Hornschuh, S., Laher, F., Makongoza, M., Tshabalala, C., Kuijper, L., & Dietrich, J. (2014). Experiences of HIV-Positive Adolescents and Young Adults in Care in Soweto, South Africa. *Journal of HIV/AIDS & Social Services*, 13(4), 420-435. doi: 10.1080/15381501.2013.804472
- \* Hyde, A., & Surlis, S. (2001). HIV-Positive Patients' Experiences of Stigma During Hospitalization. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 12(6), 68-77.
- Johansson, E., Kajermo, K., & Wallin, L. (2014). Kunskapsbaserad omvårdnad- från kunskap till säker och effektiv vård. I A. Ehrenberg & L. Wallin (Red.), *Omvårdnadens grunder. Ansvar och utveckling* (ss. 297-329). Lund: Studentlitteratur.
- \* Kagashe, GAB., & Rwebangila, F. (2011). Patient satisfaction with health care services provided at HIV clinics at Amana and Muhimbili hospitals in Dar es Salaam. *African Health Sciences*, 11(1), 60-66.
- Kemppainen, J.K, OBrien, L, & Corpuz, B. (1998 ). The behaviors of aids patients toward their nurses. *International Journal of Nursing Studies*, Volume 35(Issue 6), 330-338.
- \* Li, L., Comulada, W.S., Wu, Z., Ding, Y., & Zhu, W. (2011). Providers' HIV-related avoidance attitude and patient satisfacton. *Health Expectations* 16, 105-112. doi: 10.1111/j1369-7625,211.00705.x
- Nilsson, G. (2009). God läkarkontinuitet kan ge bättre vårdresultat. *Läkartidningen*, 106(6), 344-345.
- \* Okoror, T., BeLue, R., Zungu, N., Adam, A-H., & Airhihenbuwa, Collins O. (2014). HIV Positive Women's Perceptions of Stigma in Health Care Settings in Western Cape, South Africa. *Health Care for Women International*, 35(1), 27-49. doi: 10.1080/07399332.2012.736566
- RFSL. (2014a). Diskriminering och hiv. Hämtad 15-03-24, från <http://www.rfsl.se/halsa/?p=4119>
- RFSL. (2014b). Åsikter och verksamhet. Hämtad 15-05-12, från <http://www.rfsl.se/?p=6504>
- \* Rydström, L-L., Ygge, B-M., Tingberg, B., Navér, L., & Eriksson, L.E. (2012). Experiences of young adults growing up with innate or early acquired HIV infection - a qualitative study. . *Journal of advanced nursing*, 69(6), 1357-1365. doi: 10.1111/j.1365-2648.2012.06127.x
- RödaKorset. (2012). Hiv och aids. Hämtad 15-03-31, från [http://www.redcross.se/PageFiles/2582/Hiv%20och%20aids\\_faktablad\\_20120420.pdf](http://www.redcross.se/PageFiles/2582/Hiv%20och%20aids_faktablad_20120420.pdf)
- SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslag* Stockholm: Socialdepartementet.
- SFS 2004:168. *Smittskyddslag*. Stockholm: Socialdepartementet.
- SFS 2008:567. *Diskrimineringslag*. Stockholm: Kulturdepartementet.
- SFS 2009:400. *Offentlighets- och sekretesslag*. Stockholm: Justitiedepartementet.
- SFS 2010:659. *Patientsäkerhetslag* Stockholm: Socialdepartementet.
- Socialstyrelsen. (2005). Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska. Hämtad 2015-03-23, från



- [http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1\\_20051052.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf)
- Squibb, Bristol-Myers. (2014). Hiv/aids. Hämtad 15-03-23, från <http://www.bms.se/hiv-aids-historia/>
- Stutterheim, S., Pryor, J., Bos, A., Hoogendijk, R., Muris, P., & H, Schaalma. (2009). HIV-related stigma and psychological distress: the harmful effects of specific stigma manifestations in various social settings. *AIDS*, 23(17), 2353–2357. doi: 10.1097/QAD.0b013e3283320dce
- \* Stutterheim, S., Sicking, L., Brands, R., Baas, I., Roberts, H., Brakel, W., . . . Bos, A-E. . (2014). Patient and Provider Perspectives on HIV and HIV-Related Stigma in Dutch Health Care Settings. *Aids patient care*, 28(12), 652-665. doi: DOI: 10.1089/apc.2014.0226
- Svanström, Leif. (2003). *Sjukdomslära*. Lund: Studentlitteratur.
- Svensk Sjuksköterskeförening. (2009). *Sjuksköterskans profession*. Stockholm.
- Svensk Sjuksköterskeförening. (2014). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Stockholm.
- Tingström, P. (2014). Information och utbildning. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt*. (ss. 595-621). Lund: Studentlitteratur.
- \* Tran, B.X., & Nguyen, N.P.T. (2012). Patient Satisfaction with HIV/AIDS Care and Treatment in the Decentralization of Services Delivery in Vietnam. *PLOS*, 7(10), 1-7. doi: 10.1371/journal.pone.0046680
- UNDP FN's utvecklingsprogram. (2010). Mål 6: Stoppa spridningen av hiv/aids och andra sjukdomar. Hämtad 15-03-31, från <http://www.millenniemaalen.nu/stoppa-spridningen-av-hivaids-malaria-och-andra-sjukdomar/sa-mater-man-millenniemaal-6/>
- Wiklund, L. (2009). Lidande - en del av människans liv. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt* (ss. 295-325). Lund: Studentlitteratur.
- Öhrn, A. (2014). Patientsäkerhet. I A. Ehrenberg & L. Wallin (Red.), *Omvårdnadens grunder. Ansvar och utveckling*. (ss. 381-406). Lund: Studentlitteratur.

## Bilagor

### Bilaga 1 Sökordsöversikt

Samtliga av *valda artiklar* finns vidare beskrivna i Bilaga 2; Sammanställning av studier.

Sökning i Pubmed 150319	Sökord	Begränsningar	Antal träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
1	Hiv-positive and attitude	Peer-reviewed > år 2010	1058	-	-	-	-
2	Hiv-positive and attitude and patients	Peer-reviewed > år 2010	203	-	-	-	-
3	Hiv-positive and attitude and patients and experience	Peer-reviewed > år 2010	20	20	5	2	Stutterheim, E et al. <i>Aids patient care</i> (2014) Andersson, M et al. <i>Aids care</i> (2010)
Sökning i Scopus 150323							
1	HIV and patients satisfaction and health personnel	-	201	-	-	-	-
2	HIV and patients satisfaction and health personnel	> År 2010	87	87	11	6	Tran, B. & Nguyen, N. <i>Plos one</i> (2012) Chen, W et al <i>Journal of advanced nursing</i> (2009) Kagashe, GAB. & Rwebangila, F. <i>African Health Science</i> (2011) Li, L. et al <i>Health Expectations</i> (2011) Boehme, A. et al. <i>Health care for woman international</i> (2012) Okoror, T. et al <i>Health</i>

							<i>care for woman international (2014)</i>
<b>Sökning i PubMed 150323</b>							
1	human immunodeficiency virus AND Attitude to AIDS AND Patient satisfaction AND Health personnel		69	69	10	-	-
<b>Sökning I Scopus 150327</b>							
1	Hiv AND patients satisfaction AND nurse-patient relations	-	19	-	-	-	-
2	Hiv AND patients satisfaction AND nurse-patient relations	> år 2000	13	13	5	5	Fehr, J.S. et al. <i>Infection</i> (2005) Gellaitry, G. et al <i>Aids care</i> (2005) Hyde, A. & Surlis, S. <i>Journal of the association of nurses in aids care</i> (2001) Carr, G. <i>Journal of the Association of nurses in aids care</i> (2001)
<b>Sökning i Cinahl 150327</b>							
1	Nurse-patient relations AND Attitude to AIDS	Peer-reviewed Research article Excluded medline records	9	9	3	2	Hornschuh, S. et al <i>Journal of hiv/aids &amp; social services</i> (2014)
<b>Sökning i Scopus</b>							

<b>150413</b>							
1	Hiv AND patient satisfaction AND nurses	Article Nursing >år 2000	31	31	4	1	-

## Bilaga 2 Kvalitetsgranskning

### **Fribergs (2012) mall för kvalitetsgranskning av artiklar, s. 138-139**

#### *Förslag på frågor vid granskning av kvalitativa studier:*

- Finns det ett tydligt problem formulerat? Hur är detta i så fall formulerat och avgränsat?
- Finns teoretiska utgångspunkter beskrivna? Hur är dessa i så fall formulerade?
- Finns det någon omvårdnadsvetenskaplig teoribildning beskriven? Hur är denna i så fall beskriven?
- Vad är syftet? Är det klart formulerat?
- Hur är metoden beskriven?
- Hur är undersökningspersoner beskrivna?
- Hur har data analyserats?
- Hur hänger metod och teoretiska utgångspunkter ihop?
- Vad visar resultatet?
- Hur har författarna tolkat studiens resultat?
- Vilka argument förs fram?
- Förs det några etiska resonemang?
- Finns det en metoddiskussion? Hur diskuteras metoden i så fall?
- Sker en återkoppling till teoretiska antaganden, t.ex. vårdvetenskapliga antaganden?

#### *Frågor vid granskning av kvantitativa studier:*

- Finns det ett tydligt problem formulerat? Hur är detta i så fall formulerat och avgränsat?
- Finns teoretiska utgångspunkter beskrivna? Hur är dessa i så fall formulerade?
- Finns det någon omvårdnadsvetenskaplig teoribildning beskriven? Hur är denna i så fall beskriven?
- Vad är syftet? Är det klart formulerat?
- Hur är metoden beskriven?
- Hur har urvalet gjorts (t.ex. antal personer, ålder, inklusions- respektive exklusionskriterier)?
- Hur har data analyserats? Vilka statistiska metoder användes? Var dessa adekvata?
- Hänger metod och teoretiska utgångspunkter ihop? I så fall hur?
- Vad visar resultatet?
- Vilka argument förs fram?
- Förs det några etiska resonemang?
- Finns det en metoddiskussion? Hur diskuteras metoden i så fall, t.ex. vad gäller generaliserbarhet?
- Sker en återkoppling till teoretiska antaganden, t.ex. omvårdnadsvetenskapliga antaganden.

## Bilaga 3 Sammanställning av studier

Publikationsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval	Slutsats
2014 Holland Pubmed	Stutterheim, S.E., Sicking, L., Brands, R., Baas, I., Roberts, H., Brakel, W.H., Lechner, L., Kok, G. & Bos, A.	Patient and Provider Perspectives on HIV and HIV- Related Stigma in Dutch Health Care Settings.	Att undersöka hur patienter med hiv samt sjukvårds- personal upplever interaktionerna emellan för att belysa hur stigmatisering uppstår.	Kvalitativ tvärsnitts- studie. Intervjuer med tematisk analys. Urval genom snöbolls- insamling.	Det råder delade meningar hur/varför negativa interaktioner mellan patient och sjukvårds- personal uppstår.
2010 Storbritannien Pubmed	Anderson, M., Elam, G., Gerver, S., Solarin, I., Fenton, K. & Easterbrook, P.	“It took a piece of me”: initial responses to a positive HIV diagnosis by Caribbean people in the UK.	Belysa hur patienter upplever att det är att få en hiv- diagnos och hur de påverkas av sättet sjukvårds- personalen gör detta på.	Kvalitativ studie. Semi- strukturerade intervjuer med tematisk analys. 25 personer utav 250 valdes avsiktligen utifrån inklusions- & exklusions- kriterier.	Många patienter upplever att de fått besked om sin diagnos på fel sätt, samtidigt visar resultatet på skillnader i upplevelser beroende på bl.a. kön och sexualitet.
2012 Vietnam Scopus	Tran, B.X. & Nguyen, N.P.T.	Patient Satisfaction with HIV/AIDS Care and Treatment in the Decentralization of Services Delivery in Vietnam.	Att undersöka patienter med hivs upplevelser av kliniker riktade mot hiv/aids- vård. Även kopplingen till den socio- ekonomiska aspekten samt den karaktäristiska kopplingen till olika kliniker/ enheter.	Kvantitativ studie. Semi- strukturerad undersökning. Intervjuer utifrån skalan SATIS med explorativ dataanalys.	Det är av stor vikt att öka kvalitén på hiv/aids- specialiserade vårdenheter på olika nivåer. Strategier för detta kan bl.a. vara att involvera familjen i patientens vård/ behandling.

2009 Kina Scopus	Chen, W-T., Shiu, C-S., Simoni, J., Fredriksen-Goldsen, K., Zhang, F. & Zhao, H.	Optimizing HIV care by expanding the nursing role: patient and provider perspectives.	Att undersöka sjukvård inriktat på hiv utifrån vårdgivare och patienters perspektiv för att få ökad förståelse för hur man kan förbättra sjuksköterskans omvårdnad av patienter med hiv.	Kvalitativ interventionsstudie. Personalen valdes utifrån inklusionskriterierna och patienternas valdes ut av sjukvårdspersonalen.	För att förbättra hiv-sjukvården så krävs att rätt stöd ges till patienten från en vårdgivare som är utbildad. Det krävs även en tydlighet kring vilka ansvarsområden allmän- och specialist-sjukhus har.
2011 Tanzania Scopus	Kagashe, GAB. & Rwebangila, F.	Patient satisfaction with health care services provided at HIV clinics at Amana and Muhimbili hospitals in Dar es Salaam	Att undersöka hur nöjda patienter är med den fysiska sjukhusmiljön på hiv-kliniker och den vård sjukvårdspersonalen ger	Kvantitativ tvärsnittstudie. 375 vuxna patienter med hiv vilka stod på ARV behandling valdes slumpmässigt ut från två olika sjukhus.	I de fall där patienter inte var nöjda med vården berodde detta på att det inte funnits nog med medicinsk rådgivning samt brist på avskildhet vid läkarsamtal och läkemedelsutdelning.
2011 Kina Scopus	Li, L., Comulada, W.S., Wu, Z., Ding, Y. & Zhu, W.	Providers HIV-related avoidance attitude and patient satisfaction.	Att undersöka kopplingar mellan sjukvårdspersonals attityder gentemot personer med hiv och dessa patienters upplevelser av den sjukvård de möter.	Kvantitativ studie. Intervjuer samt självskattningsformulär. Betalning mot deltagande bland sjukvårdspersonal.	Sjukhus där sjukvårdspersonalen visade på ett avståndstagande gentemot personer med hiv, fanns en hög nivå av missnöjdhet av bemötandet.

2012 USA Scopus	Boehme, A.K., Moneyham, L., McLeod, J., Walcott, M.W., Wright, L., Seal, P., Mugavero, M., Norton, W.E. & Kempf, M-C.	HIV-Infected Women's Relationships With Their Health Care Providers in the Rural Deep South: An Exploratory Study	Att undersöka relationen mellan hiv- infekterade kvinnor och vårdpersonal på landsbygden.	Kvalitativ studie. Explorativ analys. Fyra fokusgrupper där deltagarna samtalade i grupp om sina upplevelser. Patienter valdes ut från fyra olika sjukvårds- organisationer utifrån inklusions- kriterier.	Patienter med hivs upplevelse av sjukvårds- personalens bemötande var såväl positiva som negativa. Upplevelserna belystes i de olika kategorierna: Omvårdnad, Information och Kompetens.
2012 Sydafrika Scopus	Okoror, T.A., BeLue, R., Zungu, N., Adam, A.M. & Airhihenbuwa, C.O.	HIV Positive Women's Perceptions of Stigma in Health Care Settings in Western Cape, South Africa.	Att belysa den kulturella aspekten av upplevelsen av stigma inom sjukvården bland hiv- smittade kvinnor i Sydafrika.	Kvalitativ studie. Induktivt samt deduktivt förhållningssätt i analysen. PEN-3 modell i strukturen. Tematisk dataanalys från fokusgrupper samt intervjuer.	Deltagarna i studien upplevde att stigma kontra positivt bemötande var kopplat till flertalet olika faktorer.
2005 Tyskland Scopus	Fehr, J.S., Nicca, D., Sendi, P., Wolf, E., Wagels, J., Kiss, A., Bregenzer, T., Vernazza, P., Jäger, H., Spirig, R. & Battegay, M.	Starting or Changing Therapy – A Prospective Study Exploring Antiretroviral Decision- Making	Att undersöka hur redo patienter var för att påbörja/byta antiviral behandling samt vad som påverkade till beslutsfattande.	Kvantitativ kohortstudie gjord på 75 deltagare från tre kliniker.	Sjukvårds- personal hade en påverkan i patientens besluts- fattande.
2005 Storbritannien Scopus	Gellaitry, G., Cooper, V., Davis, C., Fisher, M., Date, H.L. & Horne, R.	Patients' perception of information about HAART: Impact on treatment decisions	Att porträttera hur nöjda patienter med hiv är med informationen vid beslutfattande av behandlings- uppstart.	Kvantitativ longitudinell studie. Skala: SIMS. Frågeformulär.	Studien betonar vikten av att möta varje patient som individ för att genom detta leda denna mot ett välgrundat besluts- fattande kring sin vård/ behandling



2001 Irland Scopus	Hyde, A. & Surlis, S.	HIV-Positive Patients' Experiences of Stigma During Hospitalization	Att utforska patienter med hivs upplevelser av sjukhusvistelser, med särskilt fokus på upplevelsen av omvårdnaden.	Kvalitativ studie. Hiv-specialiserade sjukhus och enheter fick information om studien vilken sedan fördes vidare för intresseanmälningar bland patienterna. Därigenom anmälde sig 10 personer frivilligt till deltagande i studien. Intervjuer.	Patienter påvisade att de upplevde stigma samt att den påverkade på olika plan. Resultatet visade på vikten av att personal med omvårdnadsinriktning ökar sin självmedvetenhet för att på så sätt öka vårdkvalitén.
2001 USA Scopus	Carr, G.S.	Negotiating trust: a grounded theory study of interpersonal relationships between persons living with HIV/AIDS and their primary health care providers.	Syftet var att utforska långvariga relationer mellan patienter och deras primära vårdgivare på en hiv/aidsklinik.	Kvalitativ studie. Grounded Theory. Öppna intervjuer och observationer. Patienter som hade upplevelser av både bra och dåliga relationer med personalen valdes ut.	En förtroendefull relation är stödjande för patienter och underlättar för samarbete och ett öppet klimat för att ställa frågor. De attityder och erfarenheter som finns kan göra att det tar tid att bygga upp en sådan relation.
2014 Sydafrika Cinahl	Hornschuh, S., Laher, F., Makongoza, M., Tshabalala, C., Kuijper, L. D.J. & Dietrich, J.	Experiences of HIV-Positive Adolescents and Young Adults in Care in Soweto, South Africa	Att undersöka hur ungdomar/unga vuxna med hiv upplever hivvården och bemötandet inom denna.	Kvalitativ studie gjord på fokusgrupper. 186 deltagare i åldrarna 15-25.	Resultatet kunde knytas till tre huvudgrupper: Vikten av öppna och personliga vårdrelationer, förändringsförslag till vårdenheter samt negativa upplevelser av att bli omflyttad till annan vårdenhet.
2013 Sverige	Rydström LL, Ygge BM, Tingberg B,	Experiences of young adults	Att utforska unga vuxnas	Explorativ kvalitativ	Resultatet visar på

Pubmed	Navèr L & Eriksson LE.	growing up with innate or early acquired HIV infection--a qualitative study.	upplevelser av att växa upp med hiv.	studie med semi- strukturerade intervjuer. Studien utfördes på 10 deltagare i åldrarna 15-21 år.	vikten av att erbjuda en säker, pålitlig och professionell vårdmiljö för barn med hiv. Evidens- baserade interventioner behövs för att förbättra vården och stödet till dessa patienter, i synnerhet vid fråga om stigma och disk- riminering.
--------	---------------------------	---	--	--	--