



ATT LEVA MED HIV

UPPLEVELSER AV STIGMATISERING I DET DAGLIGA LIVET – EN LITTERATURSTUDIE

NINA LINDELL
EMELIE THOLANDER

ATT LEVA MED HIV

UPPLEVELSER AV STIGMATISERING I DET DAGLIGA LIVET – EN LITTERATURSTUDIE

NINA LINDELL
EMELIE THOLANDER

Lindell, N, Tholander E. Att leva med HIV. Upplevelser av stigmatisering i det dagliga livet – en litteraturstudie. *Examensarbete i omvårdnad 15 högskolepoäng*. Malmö universitet: Fakulteten för hälsa och samhälle, institutionen för vårdvetenskap, 2019.

Bakgrund: HIV räknas idag som en kronisk sjukdom, som för personen som lever med det innebär en livslång läkemedelsbehandling. Dagens läkemedelsbehandling innebär en liten risk att föra smittan vidare om den är välinställd. Trots detta är HIV ett tabubelagt ämne, där stigmatisering mot dessa personer förekommer i deras dagliga liv.

Syfte: Syftet var att undersöka hur personer som lever med HIV upplever stigmatisering i sitt dagliga liv.

Metod: Metoden var en litteraturstudie med kvalitativ ansats. Studierna som användes är hämtade ifrån databaserna PubMed, CINAHL och PsycInfo. Utifrån litteratursökningen valdes artiklar ut som sedan kvalitetsgranskades. De studier som gick igenom granskningen analyserades genom innehållsanalys.

Resultat: Tre teman identifierades i studierna. Det första temat var *Leva med en hemlighet*, där problematiken angående avslöjande av sin diagnos framgick. Det andra temat var *Bemötande inom sjukvården*, där det framgick hur personer med HIV beskrev sin upplevelse av tillit och bemötande i sjukvården. Det tredje temat var *Relationer*, som tar upp de olika relationer som man har i ett dagligt liv.

Konklusion: Stigmatisering i det dagliga livet är något som genomgående i studierna upplevdes av personer som lever med HIV. Att bibehålla kontroll över sin diagnos och hur och när denna ska avslöjas var av största vikt. Skammen och skulden över diagnosen påverkade personerna som lever med HIV negativt då det skapades ett självstigma relaterat till deras egna förutfattade meningar. Personer som lever med HIV hade frekvent upplevt stigmatisering inom hälso- och sjukvård vilket skapade brist på tillit och förtroende till sjukvårdspersonal. För att undvika stigmatisering i olika kontexter finns det ett tydligt behov av kunskapsutveckling både på samhällsnivå och inom hälso- och sjukvård.

Nyckelord: Dagligt liv, Litteraturstudie, Patienter, Personer som lever med HIV, Stigma, Upplevelser

TO LIVE WITH HIV

EXPERIENCE OF STIGMATIZATION IN THE DAILY LIFE – A LITERATURE REVIEW

NINA LINDELL
EMELIE THOLANDER

Lindell N, Tholander E. To live with HIV. Experience of stigmatization in the daily life - a literature review. *Degree project in nursing 15 Credits*. Malmö University: Faculty of Health and Society, Department of Care Science, 2019.

Background: Today, HIV is considered a chronic disease, which for the person living with it means lifelong drug treatment. Current drug treatment involves a small risk of transmitting the infection if treatment is well-tuned. Despite this, HIV is a taboo subject, and stigmatization against those affected is common.

Aim: The aim was to investigate how individuals living with HIV experience stigmatization in their daily life.

Method: The method was a literature search with a qualitative approach. The studies used were from the databases PubMed, CINAHL and PsycInfo. The quality of the studies was evaluated through a qualitative review. The final studies were then analysed through a content analysis.

Results: Three themes were identified from the studies. The first theme was “Living with a secret”, where the problem of disclosure of their diagnosis emerged. The second theme was “Treatment in the healthcare sector”, in which individuals with HIV described their experience of trust and conduct within the health care system. The third theme was “Relationships”, which highlighted the various relationships occurring in daily life.

Conclusion: Throughout the studies, stigmatization in daily life was experienced by individuals living with HIV. Maintaining control over their diagnosis and how and when this was revealed was of the utmost importance. Shame and guilt over the diagnosis affected individuals negatively, creating a self-stigma related to their own preconceived opinions. Individuals living with HIV had frequently experienced stigmatization in the healthcare system, which created a lack of trust and confidence in healthcare professionals. In order to avoid stigmatization in different contexts, there is a clear need for improved knowledge both at the community level and within the health care sector.

Keywords: Daily life, Experience, Literature review, Patients, People living with HIV, Stigma.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	5
BAKGRUND.....	5
<i>Humant immunbristvirus</i>	5
<i>Smittvägar</i>	5
<i>HIV i världen</i>	6
<i>HIV i Sverige</i>	6
<i>Smittskyddslagen</i>	6
<i>ICN:s etiska kod för sjuksköterskor</i>	6
<i>Vårdpersonals attityder till att vårda patienter som lever med HIV</i>	7
<i>Stigmatisering</i>	8
<i>Terminologi</i>	8
PROBLEMFÖRMULERING.....	8
SYFTE.....	9
METOD.....	9
<i>Inklusion- och exklusionskriterier</i>	9
Inklusionskriterier	9
Exklusionskriterier	10
<i>Databaser och sökningar</i>	10
<i>Urval</i>	10
<i>Kvalitetsbedömning</i>	10
<i>Analys</i>	11
RESULTAT	11
<i>Leva med en hemlighet</i>	12
Bestämma över sin diagnos	12
Skam, skuld och rädsla.....	13
<i>Bemötande inom sjukvården</i>	13
Attityder.....	13
Integritet.....	14
Kunskap	14
<i>Relationer</i>	14
Familj & Vänner.....	15
Samhället.....	15
Stöd & Support.....	16
Intima relationer.....	16
DISKUSSION	17
Metoddiskussion.....	17
Inklusion- och exklusionskriterier.....	17
Databas och sökningar	18
Urval.....	18
Kvalitetsbedömning.....	19
Analys	19
<i>Resultatdiskussion</i>	19

KONKLUSION	22
FORTSATT KUNSKAP-UTVECKLING OCH FÖRBÄTTRINGSARBETE.....	22
REFERENSER.....	24
BILAGOR	27

INLEDNING

HIV, humant immunbristvirus räknas som en kronisk sjukdom vilket för personerna som lever med HIV innebär en livslång läkemedelsbehandling. Läkemedelsbehandlingen är idag så pass effektiv att det går att leva ett fullgott liv med en HIV- diagnos. Detta innebär att det sinte längre talas om HIV på samma sätt som tidigare när HIV-epidemin kom (Kallings 2016).

Under sjuksköterskeutbildningen uppfattade författarna att det finns kunskapsluckor inom ämnet som är viktiga att undersöka. För att kunna ge bästa möjliga omvårdnad, som är sjuksköterskans expertisområde krävs det att kunskap och förståelse finns över hur personer som lever med HIV upplever stigmatisering i det dagliga livet.

BAKGRUND

I början av 1980-talet spreds HIV globalt från Centralafrika och det som idag kallas för HIV upptäcktes för första gången i USA 1981. Smittan tros ha funnits länge i Centralafrika men inte spridits då människor inte reste i någon större utsträckning före 80-talet. Sannolikt är att människan smittats via kött från apor som burit på viruset (Melhus 2010).

Humant immunbristvirus

HIV är ett så kallat retrovirus (Folkhälsomyndigheten 2018a). Viruset har förmåga att på ett tyst sätt infektera kroppsceller. Utmärkande för ett retrovirus är att det har hög förmåga att ständigt föröka och förändra sig men lagras även i kroppens minnesceller i immunförsvaret, vilket leder till att viruset finns kvar resten av livet hos den smittade (a.a). HIV-viruset kan med hjälp av sitt enzym angripa och omvandla sitt egna RNA-arvsanlag till en DNA-kopia (Melhus 2010). Detta sker omedelbart efter att viruset kommit in i cellen. När viruset omvandlat sitt RNA till DNA, överförs gener till värdcellens DNA-molekyl och redan efter några timmar efter överföringen har HIV blivit en del av värdcellens arvs massa. Detta medför att viruset kan dölja sig, så att immunsystemets celler inte bekämpar det (a.a). En HIV-infektion leder på sikt till nedsatt immunförsvaret vilket gör det svårare för kroppen att skydda sig mot olika virus, bakterier, svampar och parasiter (Folkhälsomyndigheten 2018a). Personer som smittats med HIV får främst en så kallad primär HIV-infektion. Symtomen kan komma tidigt och uttrycks som feber, frossa, halsont, aptitlöshet, lymfkörtelsvullnad, muskel-/ledvärk. Symtom som uppträder senare under infektionen är trötthet, viktminskning, nattsvettningar och klåda (a.a).

Smittvägar

HIV kan överföras genom sexuella kontakter, som oskyddade vaginala, anala och orala samlag. Viruset smittar också genom blodprodukter och blod som vid blodtransfusion, och byte av sprutor. Störst risk att bli smittad är som heterosexuell kvinna vid analsex och vid samtidig infektion med andra sexuellt överförbara sjukdomar. Vid graviditet, förlossning och amning finns det risk för att barnet blir smittat. Det bästa sättet att undvika viruset är genom säkert sex, inte dela injektionsverktyg samt undvika kontakt med blod och andra kroppsvätskor. Inom hälso- och sjukvården ska all vård bygga på basala hygienrutiner för att

förebygga blodsmitta (Folkhälsomyndigheten 2015). Har patienten som lever med HIV en välinställd antiretroviral behandling är risken att överföra smittan minimal vid vaginala och anala samlag som utförs med kondom. Sker samlaget under samma förutsättningar utan kondom föreligger en liten risk att överföra smittan. Det rekommenderas att alltid använda kondom även om smittsamheten inte är särskilt hög (Folkhälsomyndigheten 2014).

HIV i världen

Globalt har över 30 miljoner avlidit som en följd av HIV och det skattas att ungefär 30 - 35 miljoner människor idag lever med HIV. Värst drabbat är Afrika söder om Sahara (Folkhälsomyndigheten, 2015). 1996 startade Förenta Nationerna *UNAIDS* för att stärka och samordna arbetet för HIV/AIDS (UNAIDS 2019). FN:s generalförsamling har sedan dess antagit tre deklarationer kring detta. Återkommande i deklarationerna är att ta tag i problemen kring stigmatisering och diskriminering av personer som lever med HIV. *UNAIDS* har satt upp ett så kallat 90-90-90 mål till år 2020 som innebär att 90% av alla som lever med HIV ska känna till att de har HIV. 90% med HIV ska ha tillgång till behandling och 90% av dessa ska ha en välinställd behandling med omätbara virusnivåer (a.a.)

HIV i Sverige

Idag lever ungefär 7000 personer i Sverige med en HIV-infektion (Folkhälsomyndigheten 2018a). Varje år rapporteras ungefär 450 - 500 nya fall i Sverige. Merparten av de som lever med HIV i Sverige har fått infektionen innan de immigrerat till Sverige (Folkhälsomyndigheten 2015). Antal rapporterade fall av HIV i Sverige har legat på samma nivå under de senaste tio åren. Alla som har en känd HIV-infektion i Sverige får idag sin behandling kostnadsfritt enligt smittskyddslagen och 95% av de som lever med HIV i Sverige är under behandling (Folkhälsomyndigheten 2018a). Resultatet av att så många personer med HIV får behandling innebär att risken för att sprida smittan vidare i Sverige är låg då behandlingen är så effektiv att den sänker virusnivån till i princip noll. En person som lever med HIV idag i Sverige kan sägas ha samma förväntade livslängd som en person utan HIV (Folkhälsomyndigheten 2018b).

Smittskyddslagen

HIV är en sjukdom som i Sverige anses vara en allmänfarlig sjukdom och lyder under Smittskyddslagen, 2004:168 (SFS).

Enligt smittskyddslagen 2004:168 kap 1 3§ avses allmänfarlig sjukdom en sjukdom som kan vara livshotande, innebära långvarig sjukdom eller svårt lidande eller medföra andra allvarliga konsekvenser. De allmänfarliga sjukdomarna ska anmälas och smittspåras enligt denna lag.

Vid misstanke om HIV-smitta är man enligt smittskyddslagen skyldig att uppsöka sjukvård för HIV-testning. Enligt kap 3 4§ ska behandlande läkare vid konstaterande av sjukdom se till att få upplysningar från patienten om vem eller vad som kan överfört smittan och om andra personer kan smittats. Detta innebär att en smittspårning görs (Riksdagen 2018).

ICN:s etiska kod för sjuksköterskor

ICN:s etiska kod för sjuksköterskor är vägledande och samlar sjuksköterskor runt om i världen till ett gemensamt förhållningssätt som är oberoende av nationella lagar (ICN 2012). Omvårdnad är sjuksköterskans kompetensområde och all omvårdnad har en etisk dimension. Sjuksköterskor har ett moraliskt ansvar för sina bedömningar och beslut. Sjuksköterskan har fyra grundläggande

ansvarsområden, att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa och lindra lidande. Det förordas att sjuksköterskan ska ha respekt för mänskliga rättigheter, såsom kulturella rättigheter, rätten till liv och egna val, till värdighet och att bli bemött med respekt. Omvårdnad ska ges respektfullt, oberoende av ålder, hudfärg, tro, kulturell eller etnisk bakgrund, funktionsnedsättning eller sjukdom, kön, sexuell läggning, nationalitet, politiska åsikter eller social ställning (ICN 2012).

Vårdpersonals attityder till att vårda patienter som lever med HIV

I Hassan & Wahsheh (2011) undersöktes sjuksköterskor kunskap och attityder i Jordanien gentemot patienter med HIV. Resultatet visade att sjuksköterskor i Jordanien uttryckte negativa attityder gentemot patienterna. Mer än 84% av sjuksköterskorna som deltog svarade att de vägrade behandla patienter som var diagnostiserade med HIV. Majoriteten av sjuksköterskorna 96,2% som svarade på enkäten uppgav att de hade en rädsla för att få HIV genom sitt omvårdnadsarbete. Hassan och Wahsheh (2011) menar på att det förelåg en kunskapsbrist hos sjuksköterskorna vilket kan ha lett till en negativ attityd gentemot patienter. Reis m fl. (2005) genomförde en studie i Nigeria där syftet med studien var att få insikt i om diskriminering från sjukvårdspersonal förekom samt i vilken utsträckning, mot patienter som lever med HIV. I studien deltog läkare, sjuksköterskor och barnmorskor. I undersökningen framkom att nio procent av de som deltog inte skulle vårda patienter med HIV. Lika stor andel av deltagarna hade också vägrat personer som lever med HIV tillträde till sjukhus. En femtedel av deltagarna ansåg att personer som lever med HIV förtjänade sin sjukdom då de ansåg att de uppträtt osedligt. Tolv procent av deltagarna ansåg att det var slöseri med resurser att behandla opportunistiska infektioner hos personen som lever med HIV. Bristen på utbildning verkade bidra till den diskriminerande attityden gentemot personer som levde med HIV (a.a). Röndahl m fl. (2003) har i en svensk studie undersökt sjuksköterskor och sjuksköterskestuderandes attityder till att vårda patienter som lever med HIV. Generellt uttryckte sjuksköterskorna och studenterna en empatisk attityd gentemot patienterna med HIV. Trots att deras upplevelse av attityd till patienterna så var det mer än en tredje del sjuksköterskor i studien som påpekade att de helst ville avstå från att vårda HIV-positiva patienter om möjlighet existerade. Motsvarande siffra för studentgruppen var en fjärdedel av deltagarna (a.a).

I Martin m.fl (2000) undersöktes attityderna hos sjuksköterskor, barnmorskor och läkare gentemot patienter som lever HIV. Forskarna kunde se att sjuksköterskornas attityder gentemot patienterna påverkades av hur de blivit smittade. Vid smitta genom intravenöst drogmissbruk uttrycktes en mer negativ attityd än om smittan skett via blodtransfusion. Det framgick även att yngre deltagare som arbetade på landsbygden som inte varit i särskilt mycket i kontakt med HIV hade en mer negativ attityd till att vårda patienter som lever med HIV(a.a).

Zarei m.fl. (2015) undersökte stigmatiserade attityder från sjukvårdspersonal gentemot personer som lever med HIV. Mindre än hälften i studien berättade att deras attityd gentemot personer som lever med HIV är som till vem som helst. Medan resten svarade att de hade en rädsla för att vårda personer som lever med HIV. En stor del av deltagarna var inte villiga till att behandla personer som lever med HIV på grund av att de kände att det fanns en risk att de skulle bli smittade, men också för att de tyckte att patienterna hade ett omoraliskt beteende (a.a).

Stigmatisering

Enligt Goffman (2014) är ordet stigma ett komplext begrepp. Det finns tre olika typer av begreppet stigma. Den ena orsaken till stigma beror på svag vilja, onaturliga drifter och stela trosföreställningar som påverkar den personliga läggningen, så kallad karaktärstigma. En annan orsak till stigma är fysiska missbildningar, kroppsligt stigma. Den sista orsaken enligt Goffman är vilken etnicitet, nationalitet och religionen en person kan tillhöra, det vill säga gruppstigma (Goffman 2014). Sammantaget för begreppets olika orsaker är att det är något som avviker sig från normen i just den kontext personen befinner sig i. En person som avviker från det normala, de som omgivningen eller samhället förväntar sig av personen, hen besitter ett stigma (a.a). Stigma är inte bara hur samhället eller omgivningen i den kontext hen lever i ser på denne utan även hur den enskilde individen betraktar sig själv (Goffman 2014). Genom att se sig själv som avvikande upplever individen en rädsla för att utsättas för stigmatisering och undviker på så sätt att avslöja det som kan riskera att utsätta individen för stigmatisering. Både genom samhällets syn på individen och den egna synen på jaget riskerar personen som utsätts eller utsätter sig själv för stigmatisering för att få begränsade livsmöjligheter (a.a).

Terminologi

För att minska stigmatiseringen kan ordvalet vid benämning av de personer som lever med HIV vara av stor vikt (HIV-Sverige 2019). Ord kan påverka den enskilda individen mycket mer än vad som kanske reflekteras över. De begrepp som ofta används och kan uppfattas som nedsättande eller förolämpande av de som lever med HIV är *hivsmittad*, *hivinfekterad*, *hivbärare* (a.a). Enligt HIV-Sverige (2019) så är den rätta benämningen på denna patientgrupp, personer som lever med HIV. Detta är en svensk översättning som är baserad på FN-organets UNIADS Terminology Guidelines från 2015. Patienter som lever med HIV är en direkt översättning av *patients living with HIV* vilket förkortas PLWH som är den vedertagna förkortning och som även används på svenska (a.a). Denna vedertagna förkortning kommer användas i föreliggande litteraturstudie.

PROBLEMFÖRMULERING

När HIV kom på 1980-talet var det lika med en dödsdom. Idag har forskningen gått framåt och trots att det ännu inte finns något botemedel så finns det effektiva bromsmediciner som håller virusnivåerna låga (Kallings 2016). HIV är idag inte längre förknippat med döden därför belyses ämnet inte i samma utsträckning i samhället idag vilket leder till att kunskap kring sjukdomen blir ofullständig. Studier påvisade en tydlig rädsla hos sjukvårdspersonal i mötet med personer som lever med HIV vilket ledde till ett felaktigt bemötande av denna patientgrupp (Hassan m fl 2011; Reis m fl 2005; Rödahl m fl (2003; Zarei m fl (2015). Kunskapsluckan som identifierats är att brist på kunskap hos sjukvårdspersonal kan leda till rädsla och osäkerhet vid bemötande av personer som lever med HIV. Den grundutbildade sjuksköterskan kan möta patienter som lever med HIV i alla kontexter inom vården. Det är därför viktigt att hen besitter kunskap om sjukdomen och patientens egna upplevelse av stigmatisering i sitt dagliga liv för att kunna bemöta dem på ett fullvärdigt sätt.

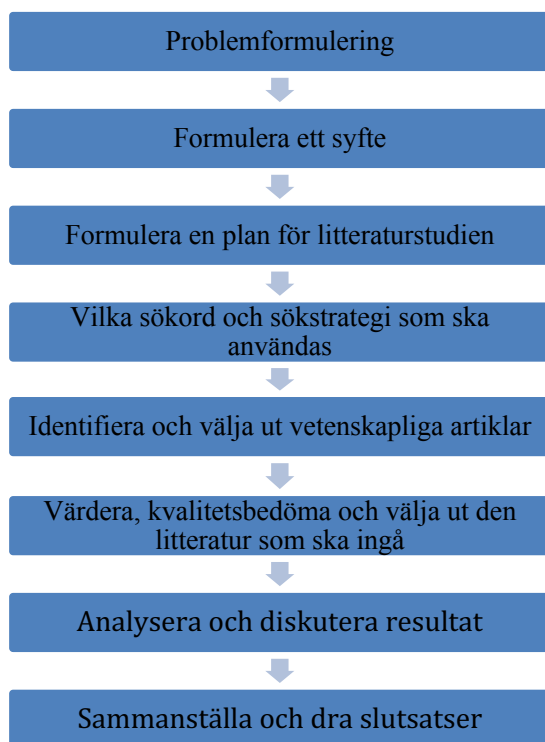
SYFTE

Syftet med litteraturstudien var att sammanställa tidigare forskning kring hur personer med HIV upplever stigmatisering i sitt dagliga liv.

METOD

För att besvara studiens syfte valdes en litteraturstudie med kvalitativ studiedesign. Syftet med en litteraturstudie är att sammanställa befintlig forskning och åstadkomma en syntes av data från tidigare genomförda empiriska studier (Forsberg & Wengström 2013). Kvalitativ forskning syftar till att få förståelse i människans subjektiva upplevelser av specifika fenomen (a.a).

För att uppnå struktur till föreliggande litteraturstudie användes Forsberg & Wengströms (2013) steg- för stegmetod till att utföra litteraturstudien, *Figur 1*.



Figur 1. Metod steg-för-steg enligt Forsberg & Wengström (2013).

Inklusion- och exklusionskriterier

I enlighet med Forsberg och Wengström (2013) formulerades inklusions- och exklusionskriterier för att underlätta urvalet av studier utifrån litteratursökningen. Genom att använda sig av inklusions- och exklusionskriterier kunde urvalet av studier smalnats av till det som var relevant för föreliggande studie, och vad som skulle exkluderas.

Inklusionskriterier

Inklusionskriterierna var vetenskapliga studier med kvalitativ ansats som var skrivna på engelska. Artiklarna skulle vara inriktade på personer som lever med

HIV, oberoende av kön eller etnicitet från 15 års ålder och deras upplevelser av stigmatisering. Artiklarna skulle finnas i fulltext och vara peer-reviewed.

Exklusionskriterier

Exklusionskriterierna var studier som utförts och publicerats i utvecklingsländer.

Databaser och sökningar

Litteratursökning utfördes i databaserna Public Medline (PudMed), Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (Cinahl) och PsycInfo. Cinahl är en databas utformad för sjuksköterskor med inriktning på omvårdnad (Polit & Beck, 2014). PubMed är en databas inom medicin och omvårdnad (a.a). PsycInfo är en databas som täcker psykologisk forskning inom medicin, omvårdnad och andra närbelägna områden (Forsberg & Wengström 2013).

Sökord identifierades genom att utgå från de bärande begreppen i syftet, *personer som lever med HIV, upplevelser och stigmatisering*. De bärande begreppen översattes till engelska och blev *HIV, human immunodeficiency virus, patients, stigma* och *qualitative studies*. Begreppet *personer* modifierades till *patients* på engelska för att koppla studier till hälso- och sjukvårdskontexten. *Qualitative studies* lades till som sökord i sökningen för att endast få träffar på kvalitativa studier och därmed upplevelser.

Sökningar gjordes i såväl fritext och efter ämnesordslistor med hjälp av Headnings i Cinahl, Medical subject headings (MeSH)-termer i PubMed och Thesaurus i PsycInfo. Svensk MeSH användes för att hitta rätt sökord i PubMed och för att översätta medicinska svenska termer till korrekta engelska termer (Karolinska institutet, 2019).

Datasökning i databaserna har bestått av söktermerna beskrivna ovan för att identifiera relevanta studier relaterat till syftet. Strategin har bestått av fritextsökningar och ämnesord som sedan sammanförts i en blocksökning med den booleska termen OR. Varje block har sökts för sig, och sedan kombinerats med varandra för ett slutgiltigt resultat med hjälp av den booleska termen AND (SBU, 2017). Sökningar och sökord presenteras närmre i bilaga 1-3.

Urval

Efter sökning i databaser gjordes ett första urval av artiklarna. Artiklar valdes ut i sökningarna genom att först läsa igenom 1223 titlar, 583 från PubMed, 262 från Cinahl och 378 från PsycInfo. Utifrån titel valdes sedan 512 titlar ut. Abstracten i dessa artiklar lästes för att ytterligare kunna sortera bort irrelevanta studier, då de inte svarade på syftet eller innehöll exklusionskriterier. Efter att ha läst abstract så valdes 25 artiklar ut, 14 från Cinahl, 2 från PubMed och 9 från PsycInfo att läsa i fulltext. Slutligen gick 17 artiklar vidare till kvalitetsgranskning då de svarade bäst på syfte och uppfyllde inklusionskriterierna. Artiklarna som genomgick kvalitetsgranskning lästes igenom flera gånger av respektive författare. Varje artikel poängsattes utifrån en granskningsmall. De artiklar med högst poäng och därför hade medelhög till hög kvalitet och svarade bäst på det som studien syftade till att undersöka resulterade i de 10 artiklar som använts i föreliggande studie. Artiklarna är markerade med en asterisk (*) i referenslistan.

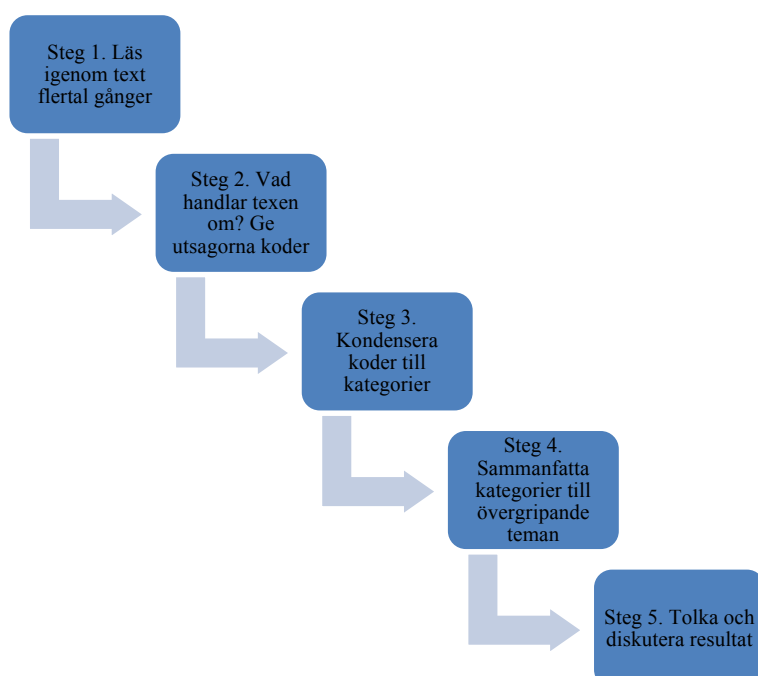
Kvalitetsbedömning

För att granska de 17 artiklarnas kvalitet som valts ut användes Statens Beredning För Medicinsk och Social Utvärderings (SBU) granskningsmall för artiklar med

kvalitativ forskningsmetodik (Bilaga 4). Mallen innehåller 21 frågor gällande syfte, urval, datainsamling, analys och resultat som besvaras med ja, nej, oklart eller ej tillämplig (SBU, 2014). Kvaliteten på artiklarna sattes med hjälp av hög kvalitet, medelhög kvalitet eller låg kvalitet beroende på hur många kriterier som uppfylldes i granskningsmallen. Det fanns 21 frågor totalt och varje fråga gav ett poäng. För att bedömas ha "hög kvalitet" krävdes det minst 15 poäng, det vill säga att minst 15 kriterium i granskningsmallen var uppfyllda, medelhög kvalitet innebar att artiklarna fick minst nio poäng och låg kvalitet om de fick 8 eller färre poäng.

Analys

De artiklar som passerade kvalitetsgranskningen analyserades genom en innehållsanalys. Enligt Forsberg och Wengström (2013) innebär en innehållsanalys att forskaren klassificerar data på ett systematiskt sätt i fem olika steg för att lätt kunna identifiera bärande begrepp och termer, *Figur 2*. I föreliggande studie har denna innehållsanalysmodell använts.



Figur 2. Innehållsanalys i fem steg enligt Forsberg & Wengström (2013).

Först lästes artiklarna igenom av båda författarna (ET) och (NL) enskilt. Texten lästes upprepade gånger för att kunna skapa en helhet vad de handlade om och för att bekantas med materialet (Forsberg & Wengström, 2013). När relevant innehåll identifierats kunde bärande begrepp diskuteras fram och hur dessa skulle kodas (a.a). Koderna skapade tillslut nio kategorier. Kategorierna diskuterades fram gemensamt av båda författarna (ET) och (NL) och sammanfattades sedan till tre olika teman *Leva med en hemlighet, Bemötande i sjukvården* samt *Relationer*.

RESULTAT

Resultatet omfattade tio vetenskapliga studier med kvalitativ design genomförda mellan åren 2006 - 2019 (Akhtar m.fl. 2017; Brinsdon m.fl. 2016; Donnelly m.fl. 2016; Fletcher m.fl. 2016; Flowers m.fl. 2006; McDoom m.fl. 2015; Rai m.fl. 2018; Rydström m.fl. 2012; Wagner m.fl. 2016; Walker 2019). Sex av studierna

använde sig av intervjuer till datainsamlingen (Akhtar m.fl. 2017; Brinsdon m.fl. 2016; Fletcher m.fl. 2016; Flowers m.fl. 2006; Rydström m.fl. 2012). Tre av studierna använde sig av fokusgrupps intervjuer (Donnelly m.fl. 2016; Rai m.fl. 2018; Wagner m.fl. 2016). En studie använde sig av online-intervjuer med öppna frågor (Walker, 2019). Fyra studier använde sig av innehållsanalys (Akhtar m.fl. 2017; Fletcher m.fl. 2016; Rydström m.fl. 2012; Walker 2019). Fyra studier använde sig av tematisk analys (Brinsdon m.fl. 2016; Donnelly m.fl. 2016; Rai m.fl. 2018; Wagner m.fl. 2016). En studie använde sig av fenomenologi (Flowers m.fl. 2006). En studie använde sig av grounded theory (McDoom m.fl. 2015). Tre av studierna var utförda i Storbritannien, tre i Kanada, två i USA, en i Nya Zeeland samt en i Sverige. De tio utvalda studierna hade sammanlagt 277 deltagare. I analysen identifierades tre teman och nio kategorier. *Leva med en hemlighet* med kategorierna; *Bestämma över sin diagnos* och *Skam, skuld och rädsla*. Temat *Bemötande i sjukvården* med kategorierna; *Attityder, Integritet och Kunskap*. Samt temat *Relationer* med kategorierna; *Familj & Vänner, Samhället, Stöd & Support* och *intima relationer*.

Leva med en hemlighet

Det första temat som identifierades behandlade hur patienterna som är HIV-positiva upplever att det är att leva med sin sjukdom och hemlighållandet, skammen och rädslan med detta. Temat *Leva med en hemlighet* innehåller två kategorier *Bestämma över sin diagnos* och *Skam, skuld och rädsla*.

Bestämma över sin diagnos

Flera studier visade på att deltagarna själva ville bestämma hur och när information om deras sjukdom ska avslöjas och detaljer kring deras livssituation, detta för att i så stor utsträckning som möjligt undvika stigmatisering (Akhtar m.fl. 2017; Brinsdon m.fl. 2016; Donnelly m.fl. 2016; Fletcher m.fl. 2016; Flowers m.fl. 2006; McDoom m.fl. 2015; Rai m.fl. 2018; Rydström m.fl. 2012; Walker 2019). Deltagarna menade på att om man höll sin diagnos för sig själv, kunde livet fortsätta som tidigare (Rai m.fl. 2018).

För de personerna som lever med HIV i studierna beskrevs en önskan om att själva få bestämma och ha kontroll över vem som fick vetskap om deras HIV-diagnos då de tidigare blivit utsatta för otrevliga upplevelser så som stigmatisering och diskriminering (Flowers m.fl. 2006; Rai m.fl. 2018; Rydström m.fl. 2012). För att skydda sig själva från stigmatisering, så hemlighöll deltagarna sin HIV-diagnos och uppgav endast denna vid möten i sjukvården. Att leva med HIV kunde jämföras med att leva med en mörk hemlighet (Rydström m.fl. 2012). De var också oroliga för att rykten skulle spridas om deras diagnos vilket kunde leda till en känsla av maktlöshet och utanförskap (Flowers m.fl. 2006; Rydström m.fl. 2012). Deltagarna lyfte även att stigmat som är associerat med HIV leder till en mängd olika problem som leder till brist på social support, isolering och svårigheter kopplade till avslöjandet av HIV-diagnos (Flowers m.fl. 2006). En del deltagare menade dock på att för att bibehålla kontroll över sin situation och minska risken för förutfattade meningar och utanförskap bland deras vänner och familj, så kunde det vara en fördel att vara öppen om sin sjukdom (Rai m.fl. 2018).

Skam, skuld och rädsla

Fem av studierna visade att skuld och skam var vanliga känslor bland de HIV-positiva deltagarna (Akhtar m.fl. 2017; Donnelly m.fl. 2016; McDoom m.fl. 2015; Wagner m.fl. 2016; Walker 2019).

McDooms m.fl. (2015) resultat visade att deltagarna karakteriserade stigmat som en rädsla, ångest och uppfattning om diskriminering på grund av sin HIV-diagnos. Detta lyftes även i Donnelly m.fl. (2016) där deltagarna beskrev skam och skuld, men även att de skuldbelagde sig själva för att de blivit smittade med HIV. Deltagarna berättade att HIV-stigma uppkom i samband med att de fått sin diagnos (Donnelly m.fl. 2016; Wagner m.fl. 2016). Till en början grundade detta stigmat sig i deras egna förutfattade meningar om vilken typ av människor som får sjukdomen (a.a). Deltagare som lever med HIV berättade om sina upplevelser av att de kände sig smutsiga, orena och rädsla inför framtiden och framförallt vad vänner och familj skulle tycka om dem (Walker 2019). Vidare berättade även deltagare om hur hela livet vändes upp och ner, och att de kände att de inte hade någon att vända sig till på grund av skammen (a.a). De beskrev även att de kände en rädsla för att berätta för folk, och skuldbelade sig själva för att blivit smittade (Walker 2019). Skam och skuld, samt tidigare upplevelser motverkade deltagarna till att söka vård, då de var bekymrade över att bli dömda eller utlämnade som HIV-positiva (McDoom m.fl. 2015). De kunde känna ångest över att de upplevde att sjukvårdspersonal gjorde antaganden om hur de blivit smittade med HIV och hade förutfattade meningar om deras livsstil (a.a). Deltagare berättar hur de kände en rädsla för att avslöja sin sjukdom för andra och var försiktiga med vem dem delade med sig till och vem de kunde lita på (Akhtar m.fl. 2017; Donnelly m.fl. 2016).

Bemötande inom sjukvården

Det andra temat som identifierades var hur de HIV-positiva deltagarna upplevde bemötandet inom hälso- och sjukvård. Temat innefattar tre kategorier *Attityder*, *Integritet* och *Kunskap*.

Attityder

Fem av studierna beskrev hur attityder och dynamik mellan hälso- och sjukvårdspersonal och personer som lever med HIV påverkar framtida möten (Brinsdon m.fl. 2016; Donnelly m.fl. 2016; McDoom m.fl. 2015; Rydström m.fl. 2012; Wagner m.fl. 2016).

Enligt Wagner m.fl. (2016) berättar deltagarna om dynamiken mellan sjukvårdspersonal och patienter, de menar att tidigare negativa upplevelser i mötet med sjukvårdspersonal kunde leda till en fortsatt negativ och defensiv attityd från patienterna i framtida möten (a.a). Ett gott bemötande av vårdpersonal var något som hade en betydelsefull roll för hur framtida kontakter och möten med vården kommer se ut, då deltagarna kände att de inte blivit dömda (McDoom m.fl. 2015; Rydström m.fl. 2012). Deltagarna beskrev även att de fått negativa reaktioner av sjukvårdspersonal efter att de uppgett sin HIV-diagnos (Donnelly m.fl. 2016). Hade deltagarna en gång blivit dåligt bemötta inom sjukvården kände de att det var svårare och jobbigare att berätta om sin HIV-diagnos i framtida möten (a.a).

Brinsdon m.fl. (2016) visade på att deltagarna tyckte att de flesta mötena inom vården var positiva, men nästan alla deltagare hade trots detta någon gång upplevt

stigmatisering. Den mest frekventa upplevelsen av stigma var den överdrivna rädslan hos sjukvårdspersonal för att bli smittade av HIV (a.a).

Integritet

Fyra av studierna beskrev hur deltagarna upplevde att sjukvårdspersonal inte hade respekterat deras integritet och brutit mot konfidentialiteten (Brinsdon m.fl. 2016; Donnelly m.fl. 2016; Fletcher m.fl. 2016; Wagner m.fl. 2016).

Stigmatisering var något som deltagarna upplevde från sjukvårdspersonal då personalen överträdde konfidentialiteten när de ibland diskuterade deltagarens HIV- diagnos öppet inför andra (Brinsdon m.fl. 2016; Donnelly m.fl. 2016; Fletcher m.fl. 2016). Enligt Donnelly m.fl. (2016) berättade deltagare att de i olika sammanhang stött på sjukvårdspersonal ute på restauranger som öppet suttit och diskuterat sina patienter och deras diagnoser. Förtroendet för sjukvården hade därför försvunnit då de inte litade på att de och deras diagnos inte blev diskuterade i allmänna lokaler (a.a). Andra deltagare lyfte att de i väntrum på sjukhus blivit inkallade till läkare från väntrummet som ”HIV-patienten” inför andra besökare, vilket kändes både skamfyllt och som att integriteten skadades då detta inte var något som patienten ville skulle avslöjas (Donnelly m.fl. 2016). Vidare beskrev deltagare även liknande händelser då sjukvårdspersonal inte tog hänsyn till patientens integritet eller hur denna skulle skyddas (Fletcher m.fl. 2016). En deltagare beskrev en situation som särskilt avslöjande för hennes sjukdom inför andra patienter då sjukvårdspersonal kommit ut i väntrummet med hennes journal med en röd lapp där det stod ”Medical Alert” (a.a). Deltagare berättade även att de ansåg att sjukvårdspersonal förutsatte att familj och vänner var medvetna om deras HIV- diagnos och därför öppet diskuterade denna i deras närvaro (Brinsdon m.fl. 2016). Enligt Wagner m.fl. (2016) uttryckte deltagarna att de önskade att sjukvårdspersonal bemötte dem holistiskt, som en hel person och inte som en sjukdom (Wagner m.fl. 2016).

Kunskap

Tre av studierna visade att kunskapsluckor om HIV inom hälso-sjukvården är vanligt förekommande och påverkade patienternas välmående (Akhtar m.fl. 2017; Rydström m.fl. 2012; Wagner m.fl. 2016).

Enligt Wagner m.fl (2016) menade deltagarna på att en kunskapsbrist hos sjukvårdspersonal bidrog till en mer stigmatiserande attityd på grund av rädsla och missförstånd. Behovet av en förbättrad och ökad kunskap om HIV hos sjukvårdspersonal var en enhetlig åsikt hos deltagarna (a.a). De menade på att sjukvårdspersonal med kunskap om HIV bemötte PLWH på ett bättre sätt än de som besatt mindre kunskap (Rydström m.fl. 2012; Wagner m.fl. 2016). Denna bristande kunskap hos sjukvårdspersonal ledde ofta till frustration och ilska för PLWH (a.a). Även den åldrande populationen som lever med HIV berättade hur de stött på hinder inom hälso- och sjukvården gällande stigmatisering. (Akhtar m.fl. 2017). Stigmatiseringen berodde enligt deltagarna på att det fanns kunskapsluckor kring sjukdomen och hur PLWH önskas att bemötas (a.a).

Relationer

Det tredje temat som identifierades var hur relationer påverkar och påverkas för personer som lever med HIV. Temat innefattas av fyra kategorier *Familj & Vänner, Samhället, Stöd & Support* och *Intima relationer*.

Familj & Vänner

Sju av studierna visade på hur olika relationer med familj och vänner både påverkas av patientens HIV-diagnos men också hur familj och vänner påverkar personen som lever med HIV (Akhtar m.fl. 2017; Donnelly m.fl. 2016; Fletcher m.fl. 2016; Flowers m.fl. 2006; McDoom m.fl. 2015; Rai m.fl. 2018; Rydström m.fl. 2012).

Vid avslöjande av sin HIV-diagnos berättade deltagare att det fanns en rädsla att familjen skulle avvisa dem, vilket ofta bekräftades (Akhtar m.fl. 2017; Donnelly m.fl. 2016; Fletcher m.fl. 2016; McDoom m.fl. 2006). Att delge sin HIV-diagnos till familjemedlemmar skapade svårigheter i familjeförhållanden vilket gjorde att familjer gled isär (Akhtar m.fl. 2017; Donnelly m.fl. 2016; Fletcher m.fl. 2016; McDoom m.fl. 2006). Deltagare beskrev att HIV även i familjen var ett tabubelagt ämne och något som det inte talades om, framförallt för att det förekom negativa attityder och att de till största delen känt sig stigmatiserade av sin familj och vänner (Fletcher m.fl. 2016; McDoom m.fl. 2015; Rydström m.fl. 2012). Vissa av deltagarna valde att inte dela med sig av sin diagnos till sina familjemedlemmar, somliga delade endast med sig till sin nuvarande partner, en eller två familjemedlemmar eller vänner som också levde med HIV (Akhtar m.fl. 2017; Rai m.fl. 2018). Andra deltagare valde att inte avslöja sin diagnos mer än när de var i kontakt med sin klinik, vilket gjorde att deltagarna levde isolerade med sin sjukdom (a.a). Många deltagare kände en ledsamhet och känslomässig isolering, framförallt i samband med att de fått sin diagnos då de drog sig undan sitt sociala nätverk för att sörja det liv och identitet som har verkade tagits ifrån dem (Akhtar m.fl. 2017; Flowers m.fl. 2006). De beskrev även hur de förr haft vänner på besök och mycket folk runtomkring sig, men på grund av sin HIV-diagnos isolerade de sig och kände en hopplöshet vilket lett till att de inte längre deltog i sociala sammanhang på samma sätt längre (a.a). En deltagare beskrev hur lycklig hon var när hon var med sina vänner som också lever med HIV och att hon kände sig ledsen när hon kom hem till sin familj som inte kände till hennes sjukdom (Akhtar m.fl. 2017). Efter att ha fått sin HIV-diagnos förändrades ofta vänskapsrelationer, vissa vänskapsrelationer försvann medan nya skapades, ofta med andra PLWH vilket hjälpte deltagarna att kunna hantera sin diagnos men även få information om sjukdomen (Akhtar m.fl. 2017; Donnelly m.fl. 2016).

Samhället

Tre av studierna tog upp hur samhällets syn och förutfattade meningar hade en påverkan på personer som lever med HIV (Flowers m.fl. 2006; Rydström m.fl. 2012; Walker 2019).

En deltagare som lever med HIV beskrev det som att med dagens medicinska behandling går det i princip att leva ett vanligt liv om det inte vore för samhällets stigmatiserande attityder (Walker 2019). Medicinerna höll honom frisk rent fysiskt men de psykologiska aspekterna som påverkade det sociala och livets interaktioner var kraftigt påverkade av diagnosen och samhällets stigmatiserade attityd. Han menade att det inte finns ett piller som hanterar den skuld och skam som diagnosen medför från samhället (a.a).

Ignorans och förutfattade meningar i samhället var något som påverkade deltagarna mer negativt än själva HIV-diagnosen (Rydström m.fl. 2012). Deltagarna uttryckte en oro över att deras HIV-diagnos skulle bli avslöjad och att de då skulle bli anklagade för ett oacceptabelt beteende enligt samhällets normer

och att de hade sig själva att skylla för sin situation. De uttryckte att samhällets syn på individen påverkades av hur personen blivit smittad (a.a). Deltagare menade på att om samhället har vetskap om att en person lever med HIV kommer denna behandlas annorlunda, rättare sagt, bli dåligt behandlad (Flowers m.fl. 2006). Det fanns även en oro över att kontakten med hälso- och sjukvården kommer att bli påverkad vid vetskap om deras diagnos (a.a).

Stöd & Support

Sex av studierna tar upp behovet av support hos personer som lever med HIV, och deras synsätt på support (Akhtar m.fl. 2017; Flowers m.fl. 2006; McDoom m.fl. 2015; Rydström m.fl. 2012; Wagner m.fl. 2016; Walker 2019).

Deltagare berättade om vikten och nödvändigheten av att ha någon att prata med om deras livssituation så som med familj, vänner, stödgrupper och terapeuter, vilket motiverade dem att se sitt liv från ett annat perspektiv (Akhtrar m.fl. 2017; Rydström m.fl. 2012). Support från familjen var den support som var mest betydelsefull för deltagarna (Akhtrar m.fl. 2017). Vissa deltagare menade på att avslöja sin HIV-diagnos var fördelaktigt och värt risken då de oftast fått en positiv och stöttande respons från dem de avslöjat sin diagnos för vilket ledde till ytterligare stöd och support (McDoom m.fl. 2015; Walker 2019). Andra menade dock på att söka support och stöd i olika stödgrupper var svårt då de hade en rädsla för att bli utsatta för skvaller, få ett rykte eller stämpel som HIV-positiv (Flowers m.fl. 2006). De ville därför inte ta del av de stödgrupper som fanns tillgängliga på grund av att de då avslöjade sin HIV-diagnos vilket kunde leda till att de blev utsatta för stigmatisering (Flowers m.fl. 2006; McDoom m.fl. 2015). Vidare ansåg deltagare att det fanns ett otillräckligt nätverk att söka stöd och support på (Wagner m.fl. 2016).

Intima relationer

Fem studier lyfter hur en HIV-diagnos kan påverka patienters intima relationer och sexuella hälsa (Akhtar m.fl. 2017; Flowers m.fl. 2006; Rai m.fl. 2018; Rydström m.fl. 2012; Walker 2019).

Rydström m.fl. (2012) visade att deltagarna var medvetna om den svenska smittskyddslagen och vad den innebar. Trots detta och risken att bli straffade enligt svensk lag föredrog deltagarna att bryta mot lagen för att slippa avslöja sin HIV-diagnos för sin partner och därför riskera att förlora hen (a.a). Ett avslöjande av HIV-diagnosen kunde enligt deltagarna leda till en förlust av sexuella partners men också en smärtsam förändring i samlevnad med andra personer (Flowers m.fl. 2006). Deltagare menade på att de inte berättar om sin HIV-diagnos för sina sexuella partners för att de låg inom en acceptabel virusnivå, och ansåg att det inte fanns någon anledning till att berätta om sin sjukdom (Rai m.fl. 2018; Walker 2019). Andra deltagare menade på att de drog ut på att berätta om sin HIV-diagnos för deras nya partners tills de var säkra på att relationen skulle vara (a.a.)

Stigma spelade också en stor roll i deltagarnas bortval av intima relationer (Flowers m.fl. 2006). Vissa deltagare ansåg att bibehålla intima relationer var svårt på grund av rädslan för att föra smittan vidare till partnern och för att behöva berätta om sin sjukdom och därmed riskera att utsättas för stigmatisering, deltagare valde därför att inte ha några intima förhållanden alls (Akhtar m.fl. 2017; Flowers m.fl. 2006; Rydström m.fl. 2012; Walker 2019). Somliga deltagare

ansåg att de sociala aspekterna av att leva med HIV var utan tvekan den mest utmanande delen av sjukdomen (Akhtar m.fl. 2017; Walker 2019).

DISKUSSION

Metoddiskussion

I föreliggande studie användes litteraturstudie med kvalitativ ansats som studiedesign. Valet av studiedesign valdes då den kändes hanterbar relaterat till vad författarna ville undersöka och tidsramen som fanns.

Fördelen med en litteraturstudie är det ger en sammanfattning på tidigare befintlig forskning och beskriver kunskapsläget inom ett visst område (Forsberg & Wengström, 2013). Det finns dock en del nackdelar med en litteraturstudie, så som att tillgången varit begränsad till relevant forskning och att olika författare kan komma fram till olika slutsatser inom samma område (a.a). Risken för att olika slutsatser dras inom samma område kan bero på att författarna har olika förståelse och därmed tolkar studier på olika sätt.

Syftet utformades i enlighet med Forsberg & Wengström (2013) som menar på att ett syfte ska formuleras i form av någon eller några meningar. Det ska även förklara vad det övergripande målet med litteraturstudien är (a.a). Frågeställningar som mer specifikt anger vilka frågor som ska besvaras för att syftet ska uppnås valdes att inte användas i föreliggande studie vilket kan anses vara en svaghet men författarna ansåg att syftet redan var tillräckligt tydligt formulerat.

Kandidatsuppsatsens syfte skulle kunna undersökts med en empirisk studie. En empirisk studie innebär en datainsamling av verkligheten genom vetenskapliga undersökningar så som till exempel intervjuer (Priebe & Landström, 2012). Författarna hade kunnat genomföra en empirisk intervjustudie med personer som lever med HIV i Sverige idag för att få en bredare och mer fördjupad kunskap om deras upplevelser. Denna metod valdes dock bort då författarna ansåg att tiden för examensarbetet var för kort för att kunna genomföra detta på ett bra sätt. Valet av kvalitativ ansats var mest passande för denna studie då det söktes förståelse och kunskap om personer som lever med HIV och deras egna upplevelser. Hade istället kvantitativ design valts hade studien fått ett mätbart resultat (Billhult & Gunnarsson, 2016) vilket författarna inte var ute efter och detta valdes därför bort.

Inklusion- och exklusionskriterier

Inklusions- och exklusionskriterier bestämdes av båda författarna gemensamt och klargjordes innan påbörjad litteratursökning. Enligt Forsberg & Wengström (2013) bestäms kriterier utifrån frågeställning. Relevant för denna studie var därför att inkludera personer som lever med HIV i västvärlden. Alla studier som inte var skrivna på engelska uteslöts då ingen av författarna behärskar något annat språk än svenska och engelska vilket enligt Forsberg & Wengström (2013) är viktigt att klargöra innan påbörjad litteratursökning. Trots att kriterierna var satta vid litteratursökningens början så fick denna vidgas. Från början var tanken att endast inkludera vuxna i föreliggande studie men denna inklusionskriterie fick vidgas till att även inkludera unga vuxna för att hitta fler relevanta artiklar. Författarna valde att fokusera på studier som utförts i västvärlden och utesluta

studier från utvecklingsländer, detta för att kunna relatera det till kontexten här i Sverige.

Databas och sökning

Syftet i denna studie var till en början att undersöka hur HIV-positiva patienter upplever stigmatisering i det dagliga livet. Detta återspeglar sig i vår datasökning då vi använde oss av det bärande begreppet patienter som översattes till *patients*. Att sökordet *patients* användes var för att nå patientgruppen som allmänsjuusköterskan kan möta och hur dessa personer kan uppleva stigmatisering i sitt dagliga liv. Under studiens gång har författarna fått ny kunskap och därför valt att ändra det bärande begreppet patienter till personer som lever med HIV då denna benämningen är den vedertagna och rätta benämningen på denna patientgrupp enligt HIV- Sverige. Trots att benämningen PLWH är den rätta att använda så valdes det i sökningen att behålla sökordet *patients* för att nå den relevanta kunskapen som den allmänpraktiserande sjuusköterskan kan behöva då patienter är ett begrepp kopplat till hälso- och sjukvård.

Med hjälp av syftets bärande begrepp i föreliggande studie kunde nyckelord identifieras. Nyckelorden användes sedan som sökord i databassökningarna. I enlighet med Forsberg & Wengström (2013) gjordes databassökning med sökord och Theasaurus, MeSH-termer och Headings för att få fram relevanta vetenskapliga artiklar till resultatet. Sökorden och ämnesorden (theasaurus, MeSH och Headings) kombinerades med hjälp av de booleska termerna *OR* och *AND* (Forsberg & Wengström, 2013).

Databassökningen gjordes i tre olika databaser; PubMed, CINAHL och PsycInfo som enligt Willman m.fl. (2011) är en styrka för en litteraturstudie att använda sig av flera olika databaser. Till en början användes endast två av dessa databaser; PubMed och CINAHL. Men för att inte gå miste om relevanta studier och för att författarna ansåg att de inte fick tillräckligt med relevanta träffar vid tidigare sökningar användes även databasen PsycInfo. Enligt Forsberg & Wengström (2013) är PubMed och CINAHL databaser som inriktas på omvårdnad och därför valdes dessa i första hand, men när studier inte hittades i den utsträckning som krävdes beslöt författarna att även använda PsycInfo som är en databas inom psykologi kunde ha relevans. I samband med databassökning tog författarna hjälp av en bibliotekarie vilket enligt Forsberg & Wengström (2013) är en styrka då denna yrkeskategori har kunskap om de olika databasernas struktur. Studier som inte fanns tillgängliga i fulltext valdes att beställas och bekostas i föreliggande studie för att inte gå miste om relevanta studier. Detta kan anses vara en styrka då studier inte uteslutits som kunnat vara av relevans för resultatet.

Urval

Båda författarna läste enskilt igenom samtliga 1223 titlar efter datasökning, detta ses som en styrka då två personer har läst igenom samtliga titlar för att finna relevanta studier för syftet. De 512 titlar som valdes ut valdes utifrån om studiens nyckelord kunde identifieras i titeln. En svaghet med detta är att relevanta studier kan ha missats då de sorterats bort utifrån endast titeln.

En av de valda studierna undersökte inte bara patientupplevelser utan även sjuusköterskan och sjuusköterskestudenters upplevelser. Trots detta så ansåg författarna att artikeln var relevant för föreliggande studie och endast de delar som beskriver patientupplevelser har använts. Deltagarna i denna studie var uppdelade i olika fokusgrupper beroende på om de var kvinnor som lever med HIV, män

som lever med HIV, sjuksköterskor och sjuksköterskestudenter. De olika grupperna har därför inte påverkats av varandra under studiens gång. Trots att artiklar med kvalitativ ansats valt så upptäcktes det under studiens gång när artiklar lästes igenom att vissa hade använt sig av mixed methods, dessa studier exkluderades.

Kvalitetsbedömning

Artiklarna som valdes ut till föreliggande studie poängsattes utifrån kriterier ifrån Statens Beredning För Medicinsk och Social Utvärdering granskningsmall (SBU, 2014). Mallen valdes ut då det är en mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik fokuserat på patientupplevelser. Båda författarna ansåg att denna granskningsmall tydlig och lätt att använda för att kvalitetsbedöma artiklarna då den hade väldefinierade frågor och var lätt att följa. Samtliga artiklar granskades av båda författarna enskilt och respektive resultat jämfördes därefter. Det anses enligt Willman m.fl. (2011) att granskningen får en större tyngd om den utförs av två oberoende granskare som fått sin egen bild av innehållet utan att påverkas av varandra. En styrka vid kvalitetsgranskningen var att båda författarna innan påbörjad granskning diskuterade hur mallen skulle tolkas och vad som utgjorde hur poängsättningen skulle ges. En svaghet vid kvalitetsbedömningen är att det var första gången båda författarna genomförde en kvalitetsbedömning. Trots detta så överensstämde de flesta punkterna vid jämförelse av resultat av granskning mellan de två författarna. De delarna som författarna inte hade samsyn i diskuterades och en överenskommelse gjordes.

Analys

För att kunna koda och kategorisera artiklarna användes en innehållsanalys enligt Forsberg & Wengström (2013). En styrka med att använda en innehållsanalys ansågs vara att båda författarna att den var enkel att följa och hade en tydlig struktur. Författarna läste igenom artiklarna flertal gånger enskilt och diskuterade sedan gemensamt vilka gemensamma koder som funnits i artiklarna. En styrka var att båda författarna trots att ha läst artiklarna enskilt kunnat identifiera samma koder och det gjorde det därför lätt att göra om koderna till kategorier som sedan skapade de tre slutgiltiga teman. Svagheter rörande analysen i föreliggande studie är att båda författarna har svenska som modersmål medan respektive artikel var skriven på engelska. Man kan därför anta att det finns risk för tolkningsfel av innehållet vid översättning.

Resultatdiskussion

Denna litteraturstudie syftade till att sammanställa tidigare forskning kring hur personer som lever med HIV upplever stigmatisering i sitt dagliga liv. Det som framgick tydligt i resultatet var att leva med HIV påverkade patienternas dagliga liv på många plan. De tydligaste fynden var personer som lever med HIV upplevde att de levde med en hemlighet och på så sätt lätt blev isolerade och ensamma. De ville själva bestämma över och ha kontroll över hur och när och till vem skulle få vetskap om deras HIV-diagnos.

I resultatet framgick det att deltagarna som lever med HIV ville själva bestämma över sin diagnos och för vem och när den avslöjades (Akhtar m.fl. 2017; Brinsdon m.fl. 2016; Donnelly m.fl. 2016; Fletcher m.fl. 2016; Flowers m.fl. 2006; McDoom m.fl. 2015; Rai m.fl. 2018; Rydström m.fl. 2012; Walker 2019). Det stärks av Åberg (2018), en rapport av HIV-Sverige som resulterade i en bok, som visade att personer som lever med HIV inte diskuterade sjukdomen öppet och att

det därför förelåg en risk att anhöriga och vänner inte var medvetna om denna. Enligt Brinsdon m.fl. (2016) berättade deltagare att sjukvårdspersonal förutsatte att familj och vänner alltid var medvetna om deras HIV-diagnos och därför öppet diskuterade denna i deras närvaro. Den främsta orsaken till att personer med HIV inte ville att deras sjukdom skulle avslöjas var risken för stigmatisering (Akhtar m.fl. 2017; Brinsdon m.fl. 2016; Donnelly m.fl. 2016; Fletcher m.fl. 2016; Flowers m.fl. 2006; McDoom m.fl. 2015; Rai m.fl. 2018; Rydström m.fl. 2012; Walker 2019). Goffman (2014) menar på att se sig själv som avvikande upplever individen som en rädsla för att utsättas för stigmatisering och undviker på så sätt att avslöja det som kan riskera att utsätta individen för stigmatisering. Vidare tar Olaussen & HaugenBunch (2011) upp att de som valde att vara öppna om sin diagnos upplevde en lättnad av att slippa leva i det gömda. PLWH väger därför konstant risker och fördelar med att vara öppen med sin diagnos mot varandra (a.a). Risken att vara öppen är direkt relaterad till deras erfarenheter av stigma, och att hålla diagnosen hemlig eller delvis hemlig skyddar därför många deltagare från stigma. Att leva med en sådan hemlighet kan resultera i stress, oro och isolering för deltagarna (Olaussen & HaugenBunch 2011).

Det framkom i resultatet att attityder ifrån sjukvårdspersonal påverkade patienters framtida möten med vården (Brinsdon m.fl. 2016; Donnelly m.fl. 2016; McDoom m.fl. 2015; Rydström m.fl. 2012; Wagner m.fl. 2016). Ett dåligt bemötande av sjukvårdspersonal resulterade i att det blev svårare för patienten att avslöja sin status i framtida möten. Tidigare i resultatdiskussionen har det tagits upp vikten av att ha kontroll över sin diagnos och oron inför ett avslöjande. Ett dåligt bemötande försvårar därför detta ytterligare (Donnelly m.fl. 2016). Ett dåligt bemötande ledde även till att patienten intog en negativ och defensiv attityd till sjukvårdspersonal (a.a). Vidare visade föreliggande studie att personer som lever med HIV blivit bra bemötta inom vården (Brinsdon m.fl. 2016). Trots detta ansågs de ändå att de någon gång upplevt stigmatisering relaterat till deras diagnos. Den vanligaste orsaken till stigmatisering var enligt PLWH den överdrivna rädslan hos sjukvårdspersonal för att bli smittade av HIV (a.a). Detta styrks även av Olaussen & HaugenBunchs (2011) studie som menar på att deltagarna blir stigmatiserade i form av extra försiktighetsåtgärder vid kontakt med PLWH. Sjukvårdspersonal bekräftar denna stigmatiserande attityd som PLWH har upplevt genom att de ansåg att den största rädslan med att vårda PLWH var att bli smittade och att de därför helst undvek detta (Martin m.fl. 2000; Olaussen & Haugenbunch 2011; Reis m.fl. 2005; Rödahl m.fl. 2003; Zarei m.fl. 2015). Ett bra bemötande resulterade i att patienterna som lever med HIV inte kände sig dömda (Rydström m.fl. 2012). Enligt ICN:s etiska kod för sjuksköterskor skall omvårdnad ges med respekt oberoende av sjukdom, ålder, etnicitet, kön, sexuell läggning och social ställning (ICN 2012). Sjuksköterskan ska ha respekt för mänskliga rättigheter så som att bemöta patienter med respekt (a.a). Det är tydligt att sjukvårdspersonal inte följer detta gemensamma förhållningssätt då patienter än idag upplever stigmatisering relaterat till sin sjukdom. Problematiken ligger i att personer med HIV beskriver att de undvek att söka vård då de inom sjukvården utsatts för stigmatisering, och helst vill undvika att utsättas för detta igen (Åberg 2018).

Det identifierades i resultatet att relationen till familj och vänner påverkade personer som levde med HIV (Akhtar m.fl. 2017; Donnelly m.fl. 2016; Fletcher m.fl. 2016; Flowers m.fl. 2006; McDoom m.fl. 2015; Rai m.fl. 2018; Rydström m.fl. 2012). Rädslan att bli dömd och avisad var även här ett bekymmer, inte ur en

samhällsaspekt utan utifrån vad familj och vänner skulle tycka (a.a). Martin m.fl. (2000) påvisade samma rädsla som beskrivits i föreliggande studies resultat. Personer som lever med HIV hemlighöll sin HIV-diagnos vilket påverkade dem negativt och skapade svårigheter i deras relationer (Akhtar m.fl. 2017). Många deltagare kände både känslomässig och social isolering på grund av sin diagnos (Akhtar m.fl. 2017; Flowers m.fl. 2006; Rai m.fl. 2018). Det är tydligt att personer som lever med HIV lever med en ständig rädsla att bli utsatta för stigmatisering, av både sjukvårdspersonal, samhället och nära och kära. Mer kunskap och utbildning kan bidra till en mindre stigmatiserande syn på sjukdomen, vilket kan skapa en bättre livskvalitet för personer som lever med HIV.

Resultatet visade på att skam, skuld och rädsla var något som var vanligt förekommande hos de som lever med HIV (Akhtar m.fl. 2017; Donnelly m.fl. 2016; McDoom m.fl. 2015; Wagner m.fl. 2016; Walker 2019). Deltagarna skuldbelagde sig själva för att ha blivit smittade, det beskrivs att deras egna förutfattade meningar till vem som blir smittade med sjukdomen påverkade dem negativt i anslutning till diagnosbeskedet (Donnelly m.fl. 2016). Att känna skam kan vara resultatet av tidigare inlärd uppfattningar om vilka personer som får HIV. De kände skuld och upplevde stigma genom att de själva kände sig ansvariga för att ha blivit smittade. Enligt Goffman (2014) är det både samhällets syn på individen och den egna synen på jaget som gör att personen riskerar att bli utsatt eller utsätter sig själv för stigmatisering, vilket bidrar till begränsade livsmöjligheter (a.a). Det är därför inte endast stigmatisering ifrån samhället som personer som lever HIV upplever, utan det finns ett så kallat självstigma där de antas att andra personer har en nedvärderande syn på patientgruppen på grund av deras egna förutfattade meningar.

Föreliggande studies resultat tog upp behovet av support och stöd (Akhtar m.fl. 2017; Flowers m.fl. 2006; McDoom m.fl. 2015; Rydström m.fl. 2012; Wagner m.fl. 2016; Walker 2019). Deltagare som lever med HIV tar upp hur viktigt det var att de hade någon att prata med men att detta ofta var en stor brist på support och stöd (Rydström m.fl. 2012; Wagner m.fl. 2016). Vissa deltagare var tveksamma till att söka stöd och support då de var rädda för att de skulle bli bemötta med stigmatiserande attityder och att deras diagnos skulle avslöjas. Å andra sidan menade andra på att om de avslöjade sin diagnos skulle deras möjligheter till support öka (McDoom m.fl. 2015). Återigen finns det en rädsla bland personer som lever med HIV att bli utsatta för stigmatisering. Rädslan är befogad då dessa personer en eller flera gånger faktiskt utsatts för stigmatisering. Resultatet visade även på att det finns en risk att personer som lever med HIV valde att avhålla sig från intima relationer och sexuella kontakter, detta för att kunna bibehålla kontroll över sin diagnos och inte föra smittan vidare (Rydström m.fl. 2012). Personer som lever med HIV uttryckte ett missnöje över sitt sexuella samliv efter blivit diagnostiserade med HIV (Akhtar m.fl. 2017; Flowers m.fl. 2006; Rydström m.fl. 2012; Walker 2019). Det försämrade sexuella samlivet bidrog därför till en minskad livskvalitet (Folkhälsomyndigheten 2016). Somliga deltagare hemlighöll sin HIV diagnos vid sexuella kontakter då de inte såg någon anledning till att informera om denna när deras virusnivåer var inom acceptabel nivå för att inte smitta (Walker 2019). I Sverige finns det en smittskyddslag som säger att vid sexuella kontakter har individen en skyldighet att informera sin partner om sin HIV-diagnos. Detta är ett känsligt ämne att ta upp med sina sexuella partners, men då kunskap och utbildning kring HIV inte längre är av

samma vikt som när HIV-epidemin uppstod anser författarna att det är extra viktigt att samtala om HIV och hur smittspridning undviks.

KONKLUSION

Resultatet har visat att många personer som lever med HIV har upplevt stigmatisering i det dagliga livet. Ett återkommande ämne i resultatet var vikten av att ha kontroll över sin sjukdom, att själva få bestämma när och hur denna skulle avslöjas. En stor del av PLWH i studierna menade på att de kände skam och skuld för att de fått sjukdomen. Det fanns en rädsla för att hela livet skulle vändas upp och ner och ångest för hur de skulle bli bemötta i olika kontexter. Att berätta om sin HIV-diagnos var något som upplevdes svårt, både för familj och vänner som vid möte i sjukvården. PLWH upplevde att de någon gång utsatts för stigmatisering vid kontakt med sjukvården vilket påverkade deras framtida möten och tillit till sjukvårdspersonal. I resultatet framgick även att sjukvårdspersonal bröt mot sekretessen genom att tala om deras HIV-diagnos öppet inför andra vilket påverkade personerna som lever med HIV väldigt negativt. De kände sig kränkta och att deras integritet hade blivit skadad och att förtroendet för sjukvården var därför låg. Kunskapsbrist hos sjukvårdspersonal ledde till en mer stigmatiserande attityd, behovet av en kunskapsförbättring om HIV hos sjukvårdspersonal var en enhetlig åsikt.

PLWH menade på att alla relationer blev påverkade när de fått sin HIV-diagnos. Relationen till familjen kunde förändras då de antingen hemlighöll denna för att de var rädda att bli avvisade, eller att familjen faktiskt stigmatiserade på grund av diagnosen. Även intima relationer så som sexuella relationer blev påverkade, då en del personer antingen hemlighöll sin diagnos från sin partner eller valde att inte ha några sexuella kontakter alls vilket påverkade det dagliga livet negativt.

FORTSATT KUNSKAP-UTVECKLING OCH FÖRBÄTTRINGSARBETE

Syftet med studien var att undersöka hur personer som lever med HIV's upplevelse av stigmatisering i det dagliga livet. Författarna till den förelagda studien har fått en utökad kunskap om hur PLWH kunde uppleva hur det är att leva med sjukdomen och hur de upplever att mötet med andra påverkas av stigmatisering så väl av samhället, sjukvården, familj och även hur deras egna attityder till sig själv påverkar deras dagliga liv. Den stigmatiserande attityden hos sjukvårdspersonal var något som chockade båda författarna då det borde finnas mer kunskap hos personal i hur bemötande av PLWH bör vara. Vidare känner författarna att det finns en kunskapsbrist hos sjukvårdspersonal och att informationen kring hur smittsamt HIV är vid välinställd antiretroviral behandling brister då medvetenheten om att det föreligger låg risk att smittas vid en välinställd medicinering. Här har en kunskapslucka identifierats. Det behövs en förändring och ökad kunskapsutveckling kring HIV bland sjukvårdspersonal och framförallt inom olika utbildningar inom hälso- och sjukvården. Att sprida kunskap skulle kunna leda till ett tryggare bemötande av personer som lever med HIV och även minska de stigmatiserande attityderna som finns i sjukvården. Allmänsjuksköterskan kommer möta PLWH i olika vårdkontexter och det är därför viktigt att en ökad kunskap kring denna sjukdomen finns så att dessa personer slipper känna sig kränkta och stigmatiserade. Genom att vara öppen för

att möta sina fördomar och reflektera över vilket bemötande som ges till PLWH så kan det leda till en bättre upplevelse för patienten. Det ska även kommas ihåg att en person som lever med HIV som tidigare blivit illa bemött kan i framtida vårdmöten vara arg, irriterad och verka ovillig att bemöta sjukvårdspersonal, det är då viktigt att vara professionell och reflektera över orsaken till detta beteende och att de kan bero på tidigare dåliga erfarenheter.

Utförandet av denna studie har gett en bättre och djupare förståelse för hur PLWH upplever sitt dagliga liv och vad som kan göras för att dessa personer ska slippa utsättas för stigmatisering. Det har även genom denna studie identifierats att det finns bristande forskning kring HIV i Norden och framförallt i Sverige. En ökad kunskapsutveckling i samhället såväl som inom hälso- och sjukvård är av stor betydelse för personerna som lever med HIV. Genom att författarna troligt kommer att arbeta i den mångkulturella staden Malmö där HIV är förhållandevis vanligt så anses kunskapsutveckling och ändrade attityder inom sjukvården vara av mest betydelse för att ge så god vård som möjligt.

REFERENSER

- *Akhtar N, Garcha R, Solomon P, (2017) Experiences of women aging with the human immunodeficiency virus: A qualitative study. *Canadian Journal of Occupational Therapy* 84, 253-261.
- Billhult A, Gunnarsson R, (2016) *Kvantitativ studiedesign och stickprov I: Henricson M, (Red.) Vetenskaplig teori och metod (Utgåva 1:7)*. Lund, Studentlitteratur AB.
- *Brinsdon A, Abel G, Desrosier J, (2016) "I'm taking control": how people living with HIV/AIDS manage stigma in health interactions. *AIDS CARE*, 29, 185-188.
- *Donnelly L, Bailey L, Jessani A, Postnikoff J, Kerston P, (2016) Stigma experiences in marginalized people living with HIV seeking health services and resources in Canada. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 27, 768-783.
- Ericson E, Ericson T, (2009) *Klinisk mikrobiologi*. Stockholm, Liber AB.
- *Fletcher F, Ingram L, Kerr J, Buchberg M, Bogdan-Lovis L, Philpott-Jones S, (2016) "She told them, oh that bitch got AIDS": Experiences of multilevel HIV/AIDS-related stigma among African American women living with HIV/AIDS in the South. *AIDS patient care and STI vol 30 Iss 7*, 349-356.
- *Flowers P, Davis M, Hart G, Rosengarten M, Frankis J, Imrie J, (2006) Diagnosis and stigma and identity amongst HIV positive Black Africans living in the UK. *Psychology and health* 21, 109-122.
- Folkhälsomyndigheten, (2014) *Smittsamhet vid behandlad hivinfektion*. ><https://www.folkhalsomyndigheten.se>< PDF (2019-05-06)
- Folkhälsomyndigheten, (2015) *Sjukdomsinformation om hivinfektion*. ><https://www.folkhalsomyndigheten.se>< HTML (2019-03-14)
- Folkhälsomyndigheten, (2018a) *Om hiv – idag*. ><https://www.folkhalsomyndigheten.se>< HTML (2019-03-14)
- Folkhälsomyndigheten, (2018b) *Hiv idag - behandling*. ><https://www.folkhalsomyndigheten.se>< HTML (2019-03-14)
- Forsberg C, Wengström Y, (2013) *Att göra systematiska litteraturstudier – Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm, Natur & Kultur.
- Goffman E, (2014) *Stigma – den avvikandes roll och identitet*. Lund, Studentlitteratur AB.
- Hassan M.Z, Wahsheh M.A, (2011) Knowledge and Attitudes of Jordanian Nurses towards Patients with HIV/AIDS: Findings from Nationwide Survey. *Mental Health Nursing* 32 (12), 774-784.

- HIV-Sverige, (2019) *Terminologi rörande HIV* ><http://www.hiv-sverige.se>< HTML (2019-05-12)
- International Council of Nurses, (2012) *The ICN Code of Ethics For Nurses*. ><https://www.icn.ch>< PDF (2019-03-18).
- Kallings L, (2016) *Det passionerade sändebudet: ett avgörande halvsekel för människans kamp mot infektionssjukdomar*. Stockholm, Carlssons bokförlag.
- Karolinska institutet, (2019) *Svensk MeSH*. ><https://mesh.kib.ki.se>< HTML (2019-03-18)
- Kjellström S, (2017) *Forskningsetik*. I: Henricsson M, (Red.) *Vetenskaplig teori och metod* (Utgåva 2:1). Lund, Studentlitteratur AB.
- Marshall C, Rossman GB, (2011) *Designing Qualitative Reserach* (5. Uppl.) London, Sage Publication
- Martin J, Bedimo A (2000) Nurse Practitioner, Nurse Midwife and Physician Assistant Attitudes and Care Practices. *Journal of the american academy of nurse practitioners* 12, 35-42.
- *McDoom M, Bokhour B, Sullivan M, Drainoni M-L, (2015) How Older Black Women Perceive the Effects of Stigma and Social Support on Engagement in HIV Care. *AIDS PATIENT CARE and STDs* 29, 95-101.
- Melhus, Å, (2010) *Klinisk mikrobiologi för sjuksköterskor*. Stockholm, Norstedt
- Olaussen C, HaugenBunch E, (2011) Using metasynthesisasa method to synthesize qualitative research: A studied exaple related to HIV-sigma. *VÅRD I NORDEN* 1, 24–29.
- Polit D, Beck C, (2014) *Essentials of nursing research. Appraising Evidence for Nursing Practice* (eighth edition). Philadelphia, USA: Lippincott Williams & Wilkins.
- Priebe G, Landström C, (2012) *Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar – grundläggande vetenskapsteori* I: Henricson M, (Red.) *Vetenskaplig teori och metod* (Utgåva 1:7). Lund, Studentlitteratur AB.
- *Rai T, Bruton J, Day S, Ward H, (2018) From activism to secrecy: Contemporary experiences of living with HIV in London in people diagnosed from 1986 to 2014. *Health Expectations* 21, 1134-1141.
- Reis C, Heisler M, Amowitz LL, Moreland RS, Mafeni JO, Anyamele C, Iacopino V (2005) Discriminatory attitudes and practices by health workers toward patients with HIV/AIDS in Nigeria. *PLOS medicine*, Aug v2(8):e246. Epub 2005 Jul 19.
- *Rydström L-L, Ygge B-M, Tingberg B, Navèr L, Eriksson L, (2012) Experiences of Young adults growing up with innate or early acquired HIV infection – a qualitativ study. *Journal of Advanced Nursing* 69, 1357-1365.

Röndahl G, Innala S, Carlsson M (2003) Nursing staff and nursing students' attitudes towards HIV-infected and homosexual HIV-infected patients in Sweden and the wish to refrain from nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 41, 454-461.

SBU, (2014) *Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – patientupplevelser*. ><https://www.sbu.se>< PDF (2019-03-18)

SBU, (2017) *Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvård – en handbok*. ><https://www.sbu.se>< PDF (2019-03-18)

SBU, (2019) *Vår metod*. ><https://www.sbu.se/sv/var-metod/>< HTML (2019-03-18)

Smittskyddslagen, 2004:168.

UNAIDS, (2019) *90-90-90: Treatment for all*. ><http://www.unaids.org>< HTML (2019-03-15)

*Wagner A, McShane K, Hart T, Margolese S, (2016) A Focus group qualitative study of HIV stigma in the Canadian Healthcare system. *The Canadian Journal of human Sexuality* 25, 61-71.

*Walker L, (2019) There`s no pill to help you deal with the guilt and shame`: Contemporary experiences of HIV in the United Kingdom. *Health* 23, 97-113.

Willman A, Stoltz P, Bahtsevani C, (2011) *Evidensbaserad omvårdnad – en bro mellan forskning & klinisk verksamhet*. Lund, Studentlitteratur AB.

Zarei N, Joulaei H, Darabi E, Fararouei M, (2015) Stigmatized Attitude of Healthcare Providers: A Barrier for Delivering Health Services to HIV Positive Patients. *IJCBNM*. 2015;3(4):292-300.

Åberg L, (2018) *Leva livet – att åldras med HIV*. Malmö, Exakta Printing.

BILAGOR

BILAGA 1 – Sökschema PubMed

BILAGA 2 – Sökschema Cinahl

BILAGA 3 – Sökschema PsycInfo

BILAGA 4 – Kvalitetsgranskningsmall

BILAGA 5 – Artikelmatriser

BILAGA 1

Sökschema i PubMed 2019-04-01

Söknr	Sökord	Antal träffar	Sökblock
#1	HIV	344110	
#2	“HIV” [Mesh]	93993	
#3	“human immunodeficiency virus”	93080	
#4	# 1 OR #2 OR #3	353668	HIV
#5	Patient	6491028	
#6	"Patients"[Mesh]	59545	
#7	#5 OR #6	6491028	Patient
# 8	stigma	21720	
#9	HIV stigma	5383	
#10	"Social Stigma"[Mesh]	6242	
#11	“HIV stigma”	729	
#12	#8 OR #9 OR #10 OR #11	21720	Stigma
#13	Qualitative	215005	
#14	"Qualitative Research"[Mesh]	44697	
#15	#13 OR # 14	215118	Qualitative
#16	#4 AND #7 AND #12 AND #15	583	

BILAGA 2

Sökschema i Cinahl 2019-04-01

Söknr	Sökord	Antal träffar	Sökblock
#1	HIV	98656	
#2	“human immunodeficiency virus”	15289	
#3	(MH "Human Immunodeficiency Virus+")	8300	
#4	#1 OR #2 OR #3	98852	HIV
#5	Patient	1669810	
#6	(MH "Patients+")	234972	
#7	(MH "HIV-Infected Patients+")	12837	
#8	#5 OR #6 OR #7	1708299	Patients
#9	Stigma	17825	
#10	“HIV stigma”	511	
#11	(MH "Stigma")	12439	
#12	#9 OR #10 OR #11	17825	Stigma
#13	Experience	281346	Experience
#14	Qualitative	138203	
#15	(MH "Qualitative Studies+")	124882	
#16	Qualitative study	108188	
#17	#14 OR #15 OR #16	164694	Qualitative
#18	#4 AND #8 AND #12 AND #13 AND #17	262	

BILAGA 3

Sökschema i PsycInfo 2019-04-08

Söknr	Sökord	Antal träffar	Sökblock
#1	HIV	53448	
#2	MAINSUBJEKT.EXACT. EXPLODE ("HIV")	40708	
#3	"human immunodeficiency virus"	6203	
#4	#1 OR #2 OR #3	56957	HIV
#5	Patient	742927	
#6	MAINSUBJECT.EXACT. EXPLODE ("Patients")	94138	
#7	"HIV infected patients"	1184	
#8	#5 OR #6 OR #7	744704	Patients
#9	Stigma	24090	
#10	"HIV stigma"	733	
#11	MAINSUBJECT.EXACT. EXPLODE ("stigma")	11148	
#12	#9 OR #10 OR #11	24090	Stigma
#13	Qualitative	279259	
#14	MAINSUBJECT.EXACT. EXPLODE ("Qualitative research")	0	
#15	(SU.exact("QUALITATIVE RESEARCH") AND (SU.exact("NURSING") OR SU.exact("HEALTH SCIENCE NURSING")))	1047	
#16	Qualitative study	265715	
#17	#13 OR #14 OR #15 OR #16	279259	Qualitative
#18	#4 AND #8 AND #12 AND #17	405	
#19	Peer reviewed	378	

BILAGA 4

Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – patientupplevelser

Författare: _____ År: _____ Artikelnummer: _____

Totalbedömning av studiekvalitet: Hög, Medelhög eller Låg
Anvisningar:

- Alternativet "oklart" används när uppgiften inte går att få fram från texten.
- Alternativet "ej tillämpligt" väljs när frågan inte är relevant.

1. Syfte	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
a) Utgår studien från en välde niera problemformulering/frågeställning?				
Kommentarer (syfte, problemformulering, frågeställning etc):				
2. Urval	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
a) Är urvalet relevant?				
b) Är urvalsförfarandet tydligt beskrivet?				
c) Är kontexten tydligt beskriven?				
d) Finns relevant etiskt resonemang?				
e) Är relationen forskare/urval tydligt beskriven?				
Kommentarer (urval, patientkaraktistika, kontext etc):				

3. Datainsamling	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
a) Är datainsamlingen tydligt beskriven?				
b) Är datainsamlingen relevant?				
c) Råder datamättnad?				
d) Har forskaren hanterat sin egen förförståelse i relation till datainsamlingen?				
Kommentarer (datainsamling, datamättnad etc):				
4. Analys	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
a) Är analysen tydligt beskriven?				
b) Är analysförfarandet relevant i relation till datainsamlingsmetoden?				
c) Råder analysmättnad?				
d) Har forskaren hanterat sin egen förförståelse i relation till analysen?				
Kommentarer (analys, analysmättnad etc):				

5. Resultat	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
a) Är resultatet logiskt?				
b) Är resultatet begripligt?				
c) Är resultatet tydligt beskrivet?				
d) Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram?				
e) Genererashypotes/teori/modell?				
f) Är resultatet överförbart till ett liknande sammanhang (kontext)?				
g) Är resultatet överförbart till ett annat sammanhang (kontext)?				
Kommentarer (resultatens tydlighet, tillräcklighet etc):				

BILAGA 5

Author, year, title, country	Aim	Study design	Method	Number of participants, populations	Main finding	Quality
<p>Akhtar N, Garcha R, Solomon P, (2017) <i>Experiences of women aging with the human immunodeficiency virus: A qualitative study.</i></p> <p>Canada</p>	<p>The aim of this study was to uncover the experiences of aging with HIV from the perspective of older women.</p>	<p>A qualitative study using a content analysis.</p>	<p>Data was collected through semi-structured interviews. All of the ten interviews were conducted in person.</p> <p>Interview transcript were analyzed thematically. The 10 participant transcript were entered into NVivo 10 to manage and organize the data.</p>	<p>The participants was ten women who are HIV positive between the ages of 51 and 62 years and had lived with HIV for longer than six years.</p> <p>The study participants were recruited from AIDS service organizations in southern Ontario.</p>	<p>Data analysis revealed seven themes: varying level of acceptance, battling stigma of disclosure, declining functionality, living with negative emotions, practising healthy lifestyles, seeking social support and maximizing support from community services.</p>	<p>Good quality</p> <p>16 points of 21</p> <p>Relationship between researchers and selection is not described. The preunderstanding is not described.</p>

Author, year, title, country	Aim	Study design	Method	Number of participants, population	Main finding	Quality
<p>Brinsdon A, Abel G, Desrosiers J, (2016) <i>"I'm taking control": how people living with HIV/AIDS manage stigma in health interactions.</i></p> <p>New Zealand</p>	<p>The aim of the study was to explore the stigma encountered in health interactions, focusing on strategies people living with HIV/AIDS use to manage and reduce it.</p>	<p>A qualitative study with thematic analysis.</p>	<p>Data were collected through semi-structured interviews. Fourteen participants took part in face – to face interviews in 2013 and eleven of these participants were then interviewed again 2014.</p> <p>Codes and themes were developed through inductive thematic analysis of the interview transcript. All three authors discussed and agreed on emerging themes.</p>	<p>Fourteen participants took part in the study. 12 were males and two females between the ages of 33 – 77 years who had lived with HIV between 2 – 28 years.</p>	<p>The majority of participants had positive experiences but nearly all had faced stigma during their health interactions. Most of these encounters were due to healthcare workers holding exaggerated fears of transmission or not maintaining confidentiality and privacy.</p> <p>The participants manage stigma through seeking control in their interactions.</p>	<p>Good quality</p> <p>15 points of 21</p> <p>The relationship between researchers and selection is not described. The preunderstanding is not described. The preunderstanding in relation to the analysis is not described.</p>

Author, year, title, country	Aim	Study design	Method	Number of participants, population	Main findings	Quality
<p>Donnelly L, Bailey L, Jessani A, Postnikoff J, Kerston P, (2016) <i>Stigma experiences in marginalized people living with HIV seeking health services and resources in Canada.</i></p> <p>Canada</p>	<p>The study aimed to explore how stigma was experienced by people living with HIV from marginalized communities and barriers and facilitators to the utilization of resources and services by people living with HIV in refugee communities in the Greater Vancouver area.</p>	<p>A qualitative study with thematic analysis.</p>	<p>The data collection was collected by five focus groups. Each focus-group was audio-recorded and at least one member of the research team was present at all focus-group to take field notes to record nonverbal responses and actions of the participant.</p> <p>The audio-recording was transcribed verbatim by one team member and coded thematically using N-Vivo 10. Field notes were also incorporated into the transcript.</p>	<p>A total of 33 Aboriginal, Latino, Asian and african individuals participated in the five focus-groups in Vancouver, British Colombia, Canada.</p> <p>The participants were between the age of 18 – 74 years.</p>	<p>The thematic analysis revealed four prominent themes, beginnings of stigma, tensions related to disclosure, experiences of service seeking and beyond HIV stigma and discrimination.</p> <p>Each group described how stigma and/or the fear of being stigmatized affected their lives and access to health services, education and other resources.</p>	<p>Good quality</p> <p>18 points of 21</p> <p>Lack of information about the selection of participants</p>

Author, year, title, country	Aim	Study design	Method	Number of participants, population	Main finding	Quality
<p>Fletcher F, Ingram L, Kerr J, Buchberg M, Bogdan-Lovis L, Philpott-Jones S, (2016) <i>"She told them, Oh that bitch got AIDS": Experiences of multilevel HIV/AIDS-related stigma among African American women living with HIV/AIDS in the South.</i></p> <p>USA</p>	<p>The aim was to explore how African American women living with HIV in the US South recount, conceptualize and cope with HIV/AIDS stigma in interpersonal, community and institutional levels.</p>	<p>A qualitative study with a phenomenological approach.</p>	<p>Data were collected through semistructured interviews and were conducted by the first author who is formally trained in in-depth face-to-face interviewing techniques.</p> <p>Two coders independently analyzed interview transcripts utilizing NVivo 10. Data were analyzed systematically using qualitative content analysis.</p>	<p>The participants was 42 HIV-positive African American women of childbearing capacity. The women were recruited from five South Carolina clinics or AIDS Service Organizations.</p> <p>The women were between 18 – 49 years.</p>	<p>HIV-positive African American women living with HIV in the South are vulnerable to experiences of multilevel stigma in various settings and contexts across multiple domains of life.</p>	<p>Good quality</p> <p>16 points of 21</p> <p>Haven't described the relationship between reserchers and selections. The preunderstanding is not described.</p>

Author, year, title, country	Aim	Study design	Method	Number of participants, population	Main finding	Quality
Flowers P, Davis M, Hart G, Rosengarten M, Frankis J, Imrie J (2006) <i>Diagnosis and stigma and identity amongst HIV positive Black Africans living in the UK.</i> United Kingdom	The aim was to explore the social and psychological impacts of an HIV diagnosis in Black Africans living in the UK, in the broader context of the participants' lives.	A qualitative study with a phenomenological approach.	Individual in-depth, semi-structured interviews. The interviews were recorded on audio cassette and subsequently transcribed verbatim. Transcripts were analysed for recurrent themes using Interpretative phenomenological analysis. NVivo software was employed to help facilitate the analytic process. Themes emerged both within individual interviews and across interviews.	30 HIV positive Black Africans were conducted in London, UK. Participants were aged between 21 and 46 years. There were 17 women and 13 men. Respondents were from Uganda, Sierra Leone, Kenya, Zambia, Rwanda and Zimbabwe.	The social context of being a Black African living in the UK emerged as an important framework within which the experience of being HIV positive was positioned. The majority of the participants were surprised and upset upon receiving their positive antibody test results. Many reported a period of depression and social isolation. Stigma and prejudice associated with HIV also emerged as a major force shaping the daily lives of the participants	Good quality 17 points of 21 Haven't described the preunderstanding in relation to the analysis.

Author, year, title, country	Aim	Study design	Method	Number of participants, population	Main findings	Quality
<p>McDoom M, Bokhour B, Sullivan M, Drainoni M-L (2015) <i>How older black women perceive the effects of stigma and social support on engagement in HIV care.</i></p> <p>USA</p>	<p>The aim in the study was to examine how experiences with stigma and social support either facilitated or inhibited engagement in HIV care, from the perspective of older black women.</p>	<p>A qualitative study, grounded theory</p>	<p>Semi-structured interviews with open-ended questions. A total of nine main questions with follow-up questions were asked. All interviews were audiorecorded.</p> <p>Interviews were transcribed verbatim. Data were analyzed using qualitative analytic techniques informed by grounded theory.</p>	<p>The study involved 20 older black women currently receiving HIV care at primary care clinics in the Metropolitan Boston area. All the women were 50+ years.</p>	<p>Women expressed that experiences with stigma and seeking support played an important role in evaluating the risks and benefits of engaging in care. Social support facilitated their ability to engage in care, while stigma interfered with their ability to engage in care throughout the course of their illness.</p>	<p>Good quality</p> <p>17 points of 21</p> <p>Haven't described the preunderstanding to the analysis.</p>

Author, year, title, country	Aim	Study design	Method	Number of participants, population	Main findings	Quality
<p>Rai T, Bruton J, Day S, Ward H (2018) <i>From activism to secrecy: Contemporary experiences of living with HIV in London in people diagnosed from 1986 to 2014.</i></p> <p>United Kingdom</p>	<p>The aim was to explore how the contemporary metanarrative of HIV as a normalized, chronic disease is understood and experienced by people living with HIV and ask whether it varies for people who were diagnosed at different points of the epidemic.</p>	<p>A qualitative study with thematic analysis.</p>	<p>The data was collected through semi-structured interviews with open-ended questions. All audio recordings, field notes and transcription files were saved.</p> <p>The interview transcripts were analyzed through a combination of framework and thematic analysis.</p> <p>Data were managed using the software NVivo 9</p>	<p>A total of 52 participants were participating in the study into four "HIV generations".</p> <p>25 participants were recruited at one clinic and 27 at another. There were 11 participants in generation 1, 14 in generation 2, 17 in generation 3 and 10 in generation 4.</p> <p>Participants in all generations took their medication as prescribed, attended clinical appointments and were well informed about their disease.</p>	<p>The loss of public conversation around HIV, the imperative for patients to take on a greater individual responsibility for HIV management and streamlining of HIV services alongside reductions in ancillary support services may expose some people to suboptimal health outcomes.</p>	<p>Good quality</p> <p>16 points of 21</p> <p>The relationship between researcher and selection is not described. Neither is the preunderstanding to the analysis or data collection.</p>

Author, year, title, country	Aim	Study design	Method	Number of participants, populations	Main findings	Quality
Rydström L-L, Ygge B-M, Tingberg B, Navér L, Eriksson L, (2012) <i>Experiences of young adults growing up with innate or early acquired HIV infection – a qualitative study</i> Sweden	The aim was to explore the experience if young adults growing up and living with HIV in urban Sweden	Exploratory qualitative study	Semi-structured interviews. The interviews were conducted in the form of an open conversation. Follow-up questions were asked. Each interview were tape-recorded and the first author transcribed the recordings verbatim shortly after each interview. The interview transcript were analysed using qualitative content analysis.	Ten participants accepted the invitation to participate in the study. Five male patients and five female patients. The age was between 15 – 21 years. Informed consent was obtained from all participants and in addition from the legal guardians for those younger than 18 years. Six were born in Sweden and four were immigrants.	The analysis revealed five categories illustrating the experiences of growing up and living with HIV in Sweden; to protect oneself from the risk of being stigmatized; to be in control; losses in life, but HIV is not a big deal; health care/healthcare providers; and belief in the future.	Good quality 17 points of 21 The relationship between researcher and selection is not described.

Author, year, title, country	Aim	Study design	Method	Number of participants, populations	Main findings	Quality
Wagner A, McShane K, Hart T, Margolese S, (2016) <i>A Focus group qualitative study of HIV stigma in the Canadian healthcare system.</i> Canada	The aim of the study was to examine the current range of attitudes, behaviours and cognition from the perspective of health care providers, medical and nursing students, men living with HIV, and women living with HIV.	A qualitative study with focus groups.	Focus groups lasted between 60 – 75 minutes and were audio-taped. The focus-groups asked four open-ended questions. Data was analysed with thematic analysis. Two broad themes emerged from the data. The transcripts of the focus group were coded thematically by the first author and a graduate student using a immersion/crystallization approach.	A total of four focus-groups were conducted, including 26 participants. Five of these participants were self-identified women living with HIV and six of them were self-identified men living with HIV.	Both negative and positive experiences were described. The main finding was the need for change in terms of reducing the amount of stigma present in these complex, nuanced and enduring relationships between people living with HIV and the health care system.	Good quality 19 points of 21 The relationship between researcher and selection is not described.

Author, year, title, country	Aim	Study design	Method	Number of participants, populations	Main findings	Quality
Walker L, (2019) <i>"There's no pill to help you deal with the guilt and shame": Contemporary experiences of HIV in the United Kingdom.</i> United Kingdom	The aim of the study was to understand what it means to receive and live with a diagnosis of HIV in the contemporary UK society and how the social experiences of living with HIV.	Small-scale qualitative study with thematic analysis.	The predominant method of data collection was an online survey, structured around open-ended questions. All responses to the open-ended questions in the survey, interview data which were transcribed verbatim, were coded and thematically analysed by two researchers.	In total, 40 surveys were completed. In the coding data, two respondents were excluded – one a duplicate and the other incomplete. The majority of respondents were between 27 and 35 years.	The data demonstrate three core themes: old narratives, new knowledge; chronicity, manageability and the impact of HIV on everyday life; HIV as a "social diagnosis" and the "pressure to normalise".	Good quality 13 points of 21 The relationship between researcher and selection is not described. Lack of information about the researchers' preunderstanding about the data collection and analysis, Lack of information about how the analysis was made.