

**Att möta vården med diagnosen HIV/AIDS**  
En studie av berättelser

**Meeting Healthcare with the diagnose  
HIV/AIDS**  
A study of narratives

Examensarbete i omvårdnad  
C-nivå, 15 högskolepoäng  
Vårterminen 2010

Författare: Gustavson, Sarah  
Lisserow, Orly

Handledare: Gunnarsson, Britt-Marie  
Examinator: Thorstensson, Stina

## SAMMANFATTNING

Titel:	Att möta vården med diagnosen HIV/AIDS
Institution:	Institutionen för vård och natur, Högskolan i Skövde
Kurs:	Examensarbete i omvårdnad, 15 högskolepoäng
Författare:	Gustavsson, Sarah Lisserow, Orly
Handledare:	Gunnarsson, Britt-Marie
Sidor:	19
Månad och år:	Maj 2010
Nyckelord:	Patienter, upplevelse, hiv, fördomar, rädsla

---

Stigmatisering kring människor som lever med humant immunbristvirus (HIV) är utbredd. Patienter som lever med viruset har inte bara symptomen av infektionen att ta itu med, de måste också handskas med den diskriminering och de fördomar som finns. Tidigare studier har visat att kunskapsnivån om hiv är låg bland hälso- och sjukvårdspersonal och att de är rädda för att själva smittas när de vårdar hivsmittade patienter. Tidigare studier visar även att sjukvårdspersonal dömer människor med HIV på grund av fördomar kring människors bakgrund och livsstil. **Syftet** med denna studie var att belysa patienter med HIV/AIDS upplevelser av mötet med vården. En kvalitativ **metod** användes för att samla in och analysera data som bestod av fyra självbiografier och fjorton berättelser. Ur **analysen** formades fyra huvudteman och två subteman. Huvudteman är: Kränkt i sin sjukdom, bekräftad i stunden, att inte få rätt information och skyldig enligt lag. **Resultatet** visade att patienterna kände sig kränkta och behandlade utan respekt när vårdpersonalen agerade med okunskap och rädsla. Patienterna kände otrygghet inför att söka konsultation på grund av att personalen har rapporteringsskyldighet enligt Smittskyddslagen. Resultaten i studien kan öka sjuksköterskan förståelse för patienter som lever med HIV/AIDS och därmed förbättra vårdgivare -patient relationen.

## ABSTRACT

Titel: Meeting Healthcare with the diagnose HIV/AIDS

Department: Thesis in Nursing Care, 15 ECTS

Course: School of Life Sciences, University of Skövde

Author: Gustavson, Sarah  
Lisserow, Orly

Supervisor: Gunnarsson, Britt-Marie

Pages: 19

Month and year: May 2010

Keywords: Patients, experience, HIV, prejudice, fear

---

Stigma around people living with Human Immunodeficiency virus (HIV) is widespread. Patients living with HIV not only have to deal with the symptoms of the infection but also with the discrimination and prejudice. Previous studies have shown that knowledge about HIV is low among healthcare professionals and that they are afraid of being infected themselves when they care for HIV patients. Previous studies also show that healthcare givers judge people with HIV because of prejudices concerning patients background and lifestyle. The **aim** of this study was to enlighten patients with HIV/AIDS experiences when meeting healthcare. A qualitative **method** was used to collect and analyze the data which consist of four autobiographies and fourteen stories. The **analysis** revealed four main themes and two sub themes. The main themes are: Violated within the illness, confirmed within the moment, not getting the right information and obligated by law. The **results** showed that patient's felt violated and treated without respect when nursing staff acted with ignorance and fear. Patients felt insecure when seeking consultation because of the staff's reporting obligation. These results may increase the nurses understanding of patients living with HIV/AIDS and thereby improve the caregiver-patient relationship.

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
HIV/AIDS	1
Fördomar och rädsla för människor med HIV/AIDS	2
Det vårdande mötet	3
PROBLEMFÖRMULERING	5
SYFTE	5
METOD	5
Urval	5
Datainsamling	6
Analys	6
ETISKA ÖVERVÄGANDEN	7
RESULTAT	7
Kränkt i sin sjukdom	8
Okunskap	8
Stigma	9
Bekräftad i stunden	10
Att inte få information på rätt sätt	11
Skyldig enligt lag	12
DISKUSSION	13
Metoddiskussion	13
Resultatdiskussion	14
Konklusion	15
REFERENSER	16
Bilaga 1	I

## **INLEDNING**

I dag lever omkring 33,4 miljoner människor med Humant Immunbrist Virus (HIV). Under år 2008 beräknades 2,7 miljoner personer ha smittats med viruset och samma år dog två miljoner människor på grund av sjukdomar som är relaterade till HIV (UNAIDS, 2009). Acquired Immunodeficiency Syndrome -relaterade (AIDS) dödsfall är fortfarande den främsta dödsorsaken i världen, trots att det har skett betydande framsteg för att förebygga HIV-infektioner och antalet dödsfall har minskat (World Health Organisation WHO, 2008). Dock finns det fortfarande många fördomar kring hur HIV smittas. Många människor som lever med sjukdomen diskrimineras och bemöts med rädsla. Sjukvården världen över kommer i kontakt och behandlar patienter med HIV/AIDS. I mötet med dessa människor har vårdgivarnas agerande betydelse för individens livskvalitet och förtroende för vården. Det är därför angeläget att belysa patienter som lever med HIV/AIDS upplevelser i mötet med vården.

## **BAKGRUND**

### **HIV/AIDS**

Idag finns det inget botemedel eller vaccin mot HIV. Den behandling som finns inriktas på att bromsa sjukdomen, lindra symptomen och förlänga de symptomfria perioderna (Ericson & Ericson, 2002).

HIV överförs vid kontakt som bryter igenom hudbarriären som sår och slemhinnor. Det sprids vid samlag, genom att dela sprutor, via blodtransfusion eller kontakt med andra kroppsvätskor. Infektionen kan även överföras från en infekterad kvinna till hennes barn genom graviditet, förlossning och amning (Smittskyddsinstitutet, 2008).

De symtom som kan uppstå vid HIV-infektion är halsont, svullna lymfkörtlar, utslag några veckor efter smittillfället samt en lindring och snabbt övergående period med feber. Dock yttrar sig inte symptomen för alla, vissa märker ingenting. Framför allt beror symptomen på andra infektionssjukdomar som uppkommer på grund av nedsatt immunförsvar (Smittskyddsinstitutet, 2008). Symtom som uppträder senare under sjukdomen är trötthet, viktminskning, nattsvettningar och klåda (Ericson & Ericson, 2002). Vissa ovanliga tumörer kan också uppträda. Det är dessa sekundära infektioner som ligger bakom sjukdomen AIDS (Smittskyddsinstitutet, 2008).

HIV är ett Ribonukleinsyra -virus (RNA) som infekterar humanceller och omvandlar RNA till deoxiribonukleinsyra (DNA). Viruset överför sedan DNA till den infekterade cellens arvs massa vilket innebär att varje gång cellen delar sig förs den felaktiga arvs massan vidare. När viruset väl har infekterat cellerna så övergår det i ett latens stadium som kan pågå i upp till tio år om sjukdomen förblir obehandlad (Ericson & Ericson, 2002).

AIDS är slutfasen av HIV-infektionen. Kroppens immunförsvar har blivit försvagat så att de enklaste infektionerna som kroppen i normala fall skulle klara av skapar svåra

komplikationer. Organsystemen som vanligtvis påverkas är hud, nervsystem, mag-tarmkanal och luftvägar (Ericson & Ericson, 2002).

HIV-testning görs genom att leta efter HIV-antikroppar i blodet. Dessa antikroppar finns några veckor efter smittotillfället. Det pålitligaste resultatet fås tre månader efter smittotillfället. AIDS diagnostiseras när en HIV-smittad person drabbas av någon sjukdom enligt vedertagna AIDS-kriterier och dessutom har lågt antal CD4+T-lymfocyter (Ericson & Ericson, 2002).

HIV infektionen klassificeras som en allmänfarlig sjukdom enligt Smittskyddslagen och ska anmälas till smittskyddsläkaren i landstinget samt Smittskyddsinstitutet. Sjukdomen innebär också en smittspårningsskyldighet (Smittskyddsinstitutet, 2008).

## **Fördomar och rädsla för människor med HIV/AIDS**

När HIV upptäcktes i början på 1980-talet fastslogs det att detta var en sjukdom som endast berörde homosexuella män och att orsaken till smitta var ett promiskuöst levnadsmönster med sexuellt umgänge mellan män. Det kom dock inom kort rapporter om andra grupper som också insjuknade på samma sätt exempelvis människor med blödarsjuka. Dessa människor behandlades med blodersättningsmedel för sin blödarsjuka. Därmed utökades smittorisken till att innefatta blodöverföring. Detta förklarade även det ökade antalet sjuka bland sprutnarkomaner (Atterstam, 1988).

Vårdgivares diskriminerande attityder gentemot patienter som lever med HIV/AIDS har en direkt negativ effekt på deras livskvalitet (Lawless, Kippax & Crawford, 1996; Cao, Sullivan, Xu, Wu & China CIPRA Project 2 Team, 2006). Det finns många som inte vill söka vård och behandling för sjukdomen eftersom de har fått dåligt bemötande och deras integritet har kränkts. De är även rädda för den utfrysning det innebär att associeras med HIV-smitta (Zhou, 2009). På grund av personalens rädsla för att bli smittade av HIV blir vissa patienter i Amerika nekade vård (Schuster, Collins, Cunningham, Morton, Zierler, Wong, Tu & Kanouse, 2005). I Indien möts patienterna av läkare som bär mask vid rådgivning och vid förlossning vågar vårdpersonalen inte tvätta barnet (Thomas, Nyamathi & Swaminathan, 2008) I Sverige är homosexuella med HIV mest utsatta för stigmatisering bland HIV patienter och Röndahl, Innala och Carlsson (2003) visar att det finns många sjuksköterskor som inte skulle vårda dessa patienter om möjligheten att välja fanns.

Stigmatisering innebär social stämpling och stigma betyder synlig kroppslig förändring som tyder på en viss sjukdom eller en ärftlig avvikelse från det normala (Nationalencyklopedin, 2010). UNAIDS (2007) definierar HIV/AIDS -relaterad stigma som en process av nedvärdering av människor som lever med eller är associerade med HIV och AIDS. Diskriminering följer stigmatisering och är den orättvisa och orättfärdiga behandling av en enskild baserad på hans eller hennes verkliga eller upplevda HIV-status.

Den diskriminerande inställningen är förknippad med infektionen och beteendet som tros ha orsakat infektionen. Vissa sociala grupper som injektionsmissbrukare, homosexuella och sexarbetare är mer utsatta för diskriminering och stigmatisering inom vården. Detta påverkar attityder gentemot personer med HIV/AIDS oavsett infektionsväg (Li, Wu, Wu,

Zhaoc, Jia, & Yan, 2007; Anderson, Elam, Gerver, Solarin, Fenton & Easterbrook, 2008; Andrewin & Chien, 2008; Lawless, Kippax & Crawford, 1996).

I en studie som utfördes bland vårdpersonal på ett sjukhus i Kamerun, framgår det att det finns en rädsla för att bli smittad av viruset genom att vårda en patient med HIV (Mbanya, Zebaze, Kengne, Minkoulou, Awah & Beure, 2001). Resultatet visar också att vissa av personalen uppfattar AIDS som häxkonst och att överföringen av sexuellt överförbara sjukdomar sker genom avföring och genom myggbett samt genom att dela toaletter. Även att äta mat tillagad av en smittad person samt att ge blod anses som riskabelt. Uppfattningar finns även om att HIV endast förekommer i vissa åldrar. Att städa sjukhusgolv och ytor upplevde vårdpersonalen som en riskabel handling för överföring av HIV och de tar samma försiktighetsåtgärder till varje patient som om de vore HIV-smittade. En femtedel av vårdpersonalen i Kamerun anser att HIV patienter borde isoleras vid sjukhusvård (Mbanya et al., 2001). Flera studier från olika länder visar likartade resultat av okunskap kring smittovägar och risker med HIV (Bektas & Kulakac, 2007; Mahat & Sanzero-eller, 2009; Petro-Nustas, Kulwicki & Zumouts, 2002).

## **Det vårdande mötet**

Sjuksköterskans arbete ska utgå ifrån etiskt förhållningsätt i alla verksamheter samt bygga på vetenskap och beprövad erfarenhet. Sjuksköterskan ska i sin yrkesroll ha en holistisk syn på människan. Hon ska även visa hänsyn för patientens självbestämmande, integritet samt visa en öppenhet för patientens olika värderingar och trosuppfattningar (Socialstyrelsen, 2005).

Sjuksköterskans främsta uppgift i det vårdande mötet är att identifiera patientens behov utifrån dennes situation. Relationen som skapas mellan patienten och sjuksköterskan är betydelsefull för patientens välbefinnande och läk kraft (Mok & Chiu, 2004). Speciellt viktigt är det för långtidssjuka patienter att få en god relation med sjuksköterskan. En god relation innefattar förtroende, omsorg och ömsesidighet mellan sjuksköterskan och patienten. Sjuksköterskor som lyckas skapa förtroende anses ha ett holistiskt omvårdnadsförfarande. Detta innebär att sjuksköterskan ser till människan som en helhet. Sjuksköterskan möter hela människan med sjukdomsbild, upplevelser och livserfarenhet, som en odelbar enhet (Mok & Chiu, 2004).

För att förstå var en individ befinner sig och hur denne upplever sin situation krävs kommunikation och interaktion (Travelbee, 1971). Det är i mötet mellan patient och sjuksköterska som den mellanmänskliga kontakten uppstår. Berg (2006) framhåller att relation skapas över tid och att det är svårt att uppnå när det blir korta möten. Det vårdande mötet innebär att sjuksköterskan respektfullt identifierar patientens upplevda behov, att båda visar öppenhet och närvaro i samtalet och att avsikten är att skapa ömsesidighet och förtroende. Drivkraften för den vårdande relationen finns i patientens och sjuksköterskans specifika kompetens (Berg, 2006). Patienten är expert på sin livsvärld och om sjuksköterskan sätter patientens upplevelser i fokus leder det till en känsla av värdighet och medverkan hos patienten (Jewell, 1994).

Genom kommunikation kan sjuksköterskan använda sig själv som ett terapeutiskt redskap. Detta sker när sjuksköterskan interagerar med patienten. Sjuksköterskans förmåga att se

och förstå en patient är beroende av att sjuksköterskan kan gå utanför sig själv, att separera sitt egna jag från den andres och frigöra sig från sina förutfattade meningar. Därmed utvecklas den mellanmännsliga kontakten och sjuksköterskan börjar förstå patienten i dennes situation (Travelbee, 1971).

Först behöver sjuksköterskan se patienten som en unik individ. Sedan behöver sjuksköterskan förstå varje enskild patients upplevelse och inte jämföra dessa upplevelser med andra patienter (Travelbee, 1971). Sjuksköterskan bör ha en förmåga att sätta sig in i och dela en annan människas erfarenheter det vill säga att känna empati. Empati är något som endast finns när personerna i fråga har liknade upplevelser, därför kan inte alla sjuksköterskor känna empati för alla patienter men alla ska ändå få professionell och respektfull vård med tydlig delaktighet så långt som det är möjligt (SFS 1998:531). Empati är inte direkt sammankopplad med en önskan om att göra något till skillnad från sympati som är starkt sammankopplad med en önskan om att hjälpa någon. Sympati innebär att känna med en människa och leder slutligen till en ömsesidig förståelse och kontakt. En sjuksköterska behöver uppfatta en annan persons känslor för att kunna förutse dennes handlingar (Travelbee, 1971).

Sjuksköterskan kan förhålla sig på tre olika sätt, i mötet med patienten och dessa är, känslolöst förhållningssätt, ohållbart känslösamt förhållningssätt och självkontroll (Ramos 1991). Ett känslolöst förhållningssätt innebär att sjuksköterskan enbart upplever arbetet som sysslor att sköta. Ett ohållbart känslösamt förhållningssätt handlar om att sjuksköterskan reagerar på patientens lidande och klarar inte av att hålla distans vilket kan leda till utbrändhet. Självkontroll innebär att inte låter sina egna känslor ta över. Sjuksköterskan fokuserar på patienten och vad denne upplever. Detta förhållningssätt beskrivs som ett agerande istället för ett reagerande och upplevs mer givande av patienterna (Ramos, 1992).

Målet för vården är att den ska ges på lika villkor för alla människor samt med respekt för människans lika värde (SFS 1982:763). Det innebär att varje människa har rätt till god omvårdnad oavsett ålder, hudfärg, kultur, handikapp, sjukdom, kön, sexuell läggning, nationalitet, politisk åsikt eller social status (Socialstyrelsen, 2005).



## **PROBLEMFORMULERING**

AIDS-relaterade sjukdomar är ett globalt problem som orsakar många dödsfall trots de framsteg som har skett för att förebygga HIV-infektioner. Sjukdomen bemöts med rädsla från allmänheten. De människor som lever med sjukdomen blir utpekade och diskriminerade. Den diskriminerande inställningen är förknippad med infektionen och beteendet som tros ha orsakat infektionen det vill säga homosexualitet, prostitution och narkotikamissbruk. Även om attityderna och kunskapen varierar mycket i olika delar av världen som framgår i tidigare forskning så ses HIV/AIDS som dagens digerdöd. Sjuksköterskan ska, i mötet med patienter, behandla alla lika och som autonoma individer. Om sjuksköterskor influeras av de förutfattade meningar som finns i samhället kan det påverka sjuksköterskans förhållningssätt i mötet med denna patientgrupp.

## **SYFTE**

Syftet med denna studie är att belysa patienter med HIV/AIDS upplevelser av mötet med vården.

## **METOD**

I denna studie används en kvalitativ metod beskriven av Dahlberg (1997). När kvalitativa fenomen och företeelser ska undersökas lämpar sig skrivna berättelser och intervjuer väl då de är detaljerade beskrivningar av hur människor upplever världen. Det är alltid människors upplevelser och erfarenheter som fokuseras i de skrivna berättelserna och de kan därför med fördel användas i forskningssyfte.

### **Urval**

Urvalet består av fyra biografier och 14 kortare berättelser. Dessa är publicerade från 1990-talet fram till idag och ger en aktuell bild av situationen. Inklusionskriterier är att berättelserna ska vara berättade av patienter som lever med HIV/AIDS, att de är publicerade mellan 1990-2010 samt skildrade utifrån ett patientperspektiv. Exklusionskriterier är berättelser skrivna av patienters anhöriga eller sjukvårdspersonal och de berättelser som inte har någon anknytning till västvärlden.

## **Datainsamling**

En litteratursökning gjordes via databasen LIBRIS som är det svenska forskningsbibliotekets gemensamma katalog och sökningar kan ske ämnesvis. De sökord som användes var "HIV" och "Biografi" vilket gav tolv träffar. Sju av dessa kunde uteslutas då de inte föll under inklusionskriterierna. Tre av böckerna var biografier och två innehöll kortare berättelser. Vidare utökades sökningen till stadsbiblioteket i Skövde där ytterligare en användbar biografi hittades. Möjligheten att göra en sökning på Upplands Väsby bibliotek resulterade i ytterligare en samling korta berättelser. I böckerna bestående av samlade berättelser gjordes ett urval enligt de inklusionskriterier och exklusionskriterier som gäller för denna studie.

En sökning på nätet via sökmotorn Google.se gjordes med sökorden "HIV/AIDS" och "berättelse" och "att leva med" vilket ledde till att ytterligare tre berättelser hittades. Berättelserna lästes igenom och granskades med syfte och urvalskriterier i åtanke och detta resulterade i fyra biografier samt 14 berättelser (se bilaga I).

## **Analys**

Analysen inleddes med att allt material lästes igenom som en helhet så som Dahlberg (1997) beskriver första steget i en modell för kvalitativ analys. Modellen är indelad i tre steg och framställs som helhet -delar -helhet. Den första bekantgörande fasen innebär att få en första förståelse av datamaterialet och ska präglas av öppenhet (Dahlberg, 1997). Efter första läsningen lästes allt igenom en gång till för att kunna vara så bekant med materialet att det kunde återberättas. De stycken som svarade på syftet med studien markerades med färgade klisterlappar.

Nästa steg var det egentliga analyserandet som enligt Dahlberg (1997) fokuserar på kreativ tolkning och djupare förståelse. I detta skede skrevs de meningsbärande enheterna ut på papperslappar som numrerades och sorterades efter likheter och skillnader. De grupper som framträdde gavs ett namn som representerade innebörden. Dessa namn skrevs upp på ett papper tillsammans med numren för de meningsbärande enheterna. För att se om grupperingen var hållbar gjordes samma sortering dagen efter utan att titta på föregående uppdelning. Vissa grupperingar framträdde igen och ett mönster blev synligt. Under det tredje steget ska enligt Dahlberg (1997) materialet behandlas som en helhet igen. Det mönster som synliggjordes under den andra fasen diskuterades av båda författarna och sammanfattades i en helhet. Denna helhet resulterade i fyra huvudteman och två subteman. Dessa förtydligades i en beskrivande text med citat som befäster innehållet.

## ETISKA ÖVERVÄGANDEN

För att hålla en god trovärdighet och undvika oredlighet är materialet som används, i studien, inte medvetet förvrängt, plagierat, fabricerat eller presenterat som eget material i enlighet med Medicinska Forskningsrådet (2003) forskningsetiska policy. Materialet som ingår i denna studie är publicerat av människor som valt att offentliggöra sina erfarenheter och materialet används enligt upphovsrättslagen (SFS 1960: 729). Detta innebär att hänsyn till anonymitet och sekretess inte övervägs på samma sätt som om det vore en intervjustudie. Lagen säger även att var och en får citera ur offentliggjorda verk i överensstämmelse med god sed och i den omfattning som motiveras av ändamålet. Olsson och Sörensen (2007) understryker vikten av att hantera och redovisa referenser och resultat på ett noggrant och korrekt sätt. Det kan enligt Olsson och Sörensen (2007) vara svårt behålla ett helt objektivt synsätt men avsikten är att framställa arbetet så objektivt som möjligt. Med stöd av upphovsrättslagen (SFS 1960: 729) har de verk som används i denna studie behandlats med tillbörlig respekt så att författarnas litterära eller konstnärliga anseende inte kränks.

## RESULTAT

Resultatet som redovisas nedan bygger på 18 människors beskrivna upplevelser av sitt möte med vården. De som ingår i studien är både män och kvinnor i vuxen ålder, 18 år och uppåt, som kommer från Sverige, USA, Frankrike och Zambia. Kvinnan som kommer från Zambia bor i Sverige. De har smittats med HIV på olika sätt, homosexuella relationer, heterosexuella relationer blodtransfusion och sjukhusrelaterade arbetsskador. Deras upplevelser skildras i fyra teman och två subteman enligt tabellen nedan

*Tabell 1: Översikt av resultatets teman*

<b>Temat</b>	<b>Subtema</b>
Kränt i sin sjukdom	Okunskap
	Stigma
Bekräftad i stunden	
Att inte få information på rätt sätt	
Skyldig enligt lag	

## Kränt i sin sjukdom

Personer med HIV upplever att rädsla och okunskap förekommer än idag bland vårdpersonalen trots att HIV har varit känt sedan 80-talet. De upplever det som kränkande att bemötas med oro av sjukvårdspersonalen och tycker att det är ett oacceptabelt bemötande.

## Okunskap

Patienterna upplever okunskap i mötet med vården. Okunskapen visar sig genom rädsla för att vårda människor med HIV/AIDS. En patient berättar om när han sökte sig till en vårdcentral och önskade att få göra en lungröntgen. Han var lite hostig och snorig därför undrade sjuksköterskan om hon skulle ha visir på sig när hon tog emot honom. En kvinna berättar om sitt besök på en hudavdelning i Stockholm där personalen uppträdde sig märkligt och oroligt. Papper och blodprover tappades bort och när sjuksköterskorna skulle ta venprover var de darrhända och skräckslagna. En kvinnlig patient blev hänvisad till en mottagning för bi och homosexuella män med HIV, eftersom läkarna ansåg att hon där skulle få bättre vård.

*”Om det är någonstans i samhället där man inte ska behöva förklara sitt tillstånd så är det väl på en vårdcentral. Det här var ändå 2005- mer än tjugo år efter att hiv blev känt i Sverige.”* (Larsson & Haanyama Ørum, 2007, s. 200)

Det är mer än 20 år sedan HIV blev känt i Sverige och flera av berättelserna beskriver hur de än idag möter okunnig och rädd personal.

*”Det finns en stor okunnighet om hiv även inom vården”* (Björnum i Boström & Ögren Wanger 2009, s. 210).

*”Hon förklarade i telefon varför hon ville boka en tid och berättade samtidigt att hon var hivsmittad. Idag kan Ophelia skratta åt situationen. Sköterskan tappade bokstavligen luren i skrivbordet... ..Ophelia undrade sarkastiskt om hon var så rädd för hiv att hon trodde att det smittade genom telefonluren och bad att få prata med en annan sköterska. –Om någon av er vågar, lade hon till. (Larsson & Haanyama Ørum, 2007, s 200)*

Många använder ordet pestsmittad för att bildligt beskriva hur de upplever att de blir behandlade av vårdpersonalen. De känner att de utgör ett hot för andra när de blir isolerade och skyltar med blodsmitta sätts upp. En man berättar om ett sjukhusbesök då vårdpersonalen kom in i sjuksalen med handskar på och snabbt hade ställt hans vattenglas på ett bord långt ifrån honom. Vid ett annat tillfälle hos tandläkaren var den ordinarie tandläkaren borta och vikarien hänvisade honom till ett inplastat rum långt bort i ett hörn.

*”Känslan av att vara ”farlig” för andra blev tydlig genom skyltar med orden ”blodsmitta”, handskar och munskydd och rigorös städning.”* (Lindqvist i Jansson, 1998, s.35).

## Stigma

Många av personerna i berättelserna beskriver hur de fick skeptiska och dömande blickar. Sjuksköterskorna är motvilliga och oförsiktiga i sin vård och visar ingen hänsyn.

*”När jag satte mig på stolen gav hon mig samma barska blick, och den här gången visste jag att hennes förakt inte var en inbillning från min sida. Trodde hon att jag var bög? Satte hon sig till doms över mig och försökte inge mig en känsla av skam som ingen förtjänar? Utan ett ord drog hon sakta på sig handskarna, motvilligt, som om hon nu fasade för att komma i kontakt med mig. Precis som om jag varit spetälsk. Hon vände sig mot mig, fäste blodtrycksmanschetten och stötte utan den vanliga artiga varningen nålen i min arm. Med sitt oförsiktiga tillvägagångssätt träffade hon en nerv och smärtan sköt upp genom armen.” (Johnson, 1997, s.44).*

Någon beskriver hur självstigmatiseringen börjar redan i mötet med sjukvården. Där ett stort pådrag sätts igång med smittspårning, blodprover och samtal. Berättaren menar att något av detta kanske skulle kunna vänta tills beskedet har smält lite.

*”En hel apparat dras igång- du ska in till syster, du ska in till läkare, kurator och smittspårning.” (Björnum i Boström & Ögren Wanger, 2009, s. 210).*

Flera beskriver att det var enklare att söka till infektionsavdelningen än till en vanlig mottagning. Där behöver de inte förklara sig och bli illa behandlade av vårdpersonalen. En person berättar om sin erfarenhet av ett möte med en sjuksköterska som ville göra en smittspårning. Hon ställde frågor om hans sexuella partners och trots att han förklarade att han inte blivit smittad via sexuell kontakt samt att han inte hade haft några sexuella kontakter sedan smittotillfället, då han skar sig på en skalpell, vägrade hon tro på honom och fortsatte ställa obehagliga frågor. Han upplevde hennes frågor som en attack och blev irriterad och arg.

*”Är ni alldeles säkra på att det är den enda exponering för HIV som ni någonsin haft? Hennes skeptiska blick var irriterande.”  
”Sexualpartners då. Ha ni någonsin haft könsumgänge med män?”  
”Nej aldrig.”  
”Hur många kvinnliga partners har ni haft under de senaste fem åren?”  
”...  
...”Ingen annan sjukdom jag kände till skulle föranleda en sådan spärreld av frågor.” (Johnson, 1997, s.71).*

Flera beskriver hur mötet med vården får dem att känna sig utpekade. De blir hänvisade till speciella tandläkare och läkare. De anses som farliga och åtskiljs från andra vilket är en svår upplevelse.

*”I början var det svårt, att skiljas ut från alla andra, att hela tiden få en stämpel på sig.” (Larsson & Haanyama Ørum, 2007, s. 201).*

När personerna får beskedet om HIV diagnosen får de ofta rådet av sjukvårdspersonalen att inte berätta för omvärlden att de bär på viruset. Detta upplever de som märkligt vilket ökade självstigmatiseringen. Samtidigt känns det som om de uppmanas att försöka dölja en skamlig hemlighet.

*”Sjukvårdspersonalen gav mig rådet att inte gå ut och berätta om min hiv därför att det fanns så mycket rädsla, okunskap och fördomar kring denna sjukdom. Detta kändes märkligt och jag förstod inte det. Jag ville ju berätta att jag var sjuk och att jag snart skulle dö.” (Anonym 1 i Sjöquist, 2004, s.18).*

*”De råder mig att vänta med att berätta och menar att det räcker med att några få personer i min närhet vet...” (Heidkamp, 2003, s. 12).*

En person upplever även att vården antar en ”tycka synd om” attityd. Detta upplevde han inte som behjälpligt i sin situation.

*”Precis efteråt träffade Jocke en kurator. Men att prata med henne hjälpte inte tyckte han eftersom hennes inställning var att tycka synd om honom” (Jocke i umo.se, 2010 )*

## **Bekräftad i stunden**

En del av personerna belyser att det finns vänliga själar inom vården. De beskriver att de har blivit väl bemötta av sympatisk personal som varit närvarande och stödjande. Bland det svåraste är att få beskedet och flera berättar om den hjälp de fick. En man gick till sjukhuset och sa att han just fått sin HIV diagnos, att han behövde hjälp och någon att prata med. Han upplevde att hjälpen kom snabbt och att han blev väl omhändertagen av personalen.

*”Jag fick prata med Eva och henne kommer jag aldrig att glömma. Hon tog hand om mig på ett fantastiskt sätt” (Anonym 2 i Sjöquist, 2004, s. 106).*

Några uttrycker att det var på sjukhuset som de fick tröst och upplysningar och många av sjuksköterskorna tog sig tid för dem och gav dem mer än bara vård. De gav dem ett enormt stöd.

*”Själv är jag dock lyckligt lottad och får fantastiskt vård och bra stöd.” (Björnum i Boström & Ögren Wanger, 2009, s.210).*

Det finns avdelningar som värnar om patienternas integritet och där får varje patient en patientkod tilldelad. Detta är något som uppskattas.

*”... det känns bra att gå där. Man behöver inte låtsas, ljuga eller skämmas för den man är eller vad man har.” (Heidkamp, 2003, s. 28).*

Vid ett vårdtillfälle berättar en man att han var rädd för att inte få någon behandling på grund av sin HIV-smitta. Han kom in akut och skulle magpumpas. En manlig sjuksköterska lugnade honom och försäkrade att det skulle gå bra.

*”Oron för att jag inte skulle få någon behandling på grund av min hiv och den rädsla det väckte avtog. Han smekte mig medlidsamt över kinden.”*  
(Heidkamp, 2003, s. 51).

Flera av berättarna känner sig väldigt nöjda med det bemötande och det stöd de fick från sjukvården.

### **Att inte få information på rätt sätt**

En del upplever att informationen de får från sjukvården är oklar och inte alltid anpassad till situationen. Några personer som har blivit smittade via blodtransfusion berättar att när de fick HIV beskedet av läkaren, förstod de inte innebörden med att få diagnosen HIV. De kände en ilska mot läkemedelsföretagen men de visste egentligen inte vad smittan innebar.

*”Det gick ut ett brev från varje klinik. Vi blev kallade till provtagning. Samtidigt sa man. Var beredd på att du har blivit smittad... ..Sedan fick man gå där och vänta i tre månader, man byggde upp skräckvisioner, funderade över hur lång inkubationstiden skulle vara, hur länge man skulle få leva.”* (Anonym 1 i Janson, 1998, s. 110-111).

De personer som smittas genom blodtransfusion fick information om att den HIV-smitta de bar på inte var lika farlig som den riktiga smittan.

*”Sedan kom två sorters rykten i svang, det ena sa att vår smitta inte var farlig medan det andra handlade om att vi bara hade två, tre år kvar att leva. Självklart tog man till sig det första alternativet.”* (Lindqvist i Jansson, 1998, s. 35).

En författare beskriver att när han fick beskedet om HIV trodde han att han skulle dö inom kort och läkarens medicinska prat var honom totalt oförståeligt. Det enda han kunde fokusera på var att han skulle dö.

*”När jag först fick veta att jag var smittad så trodde jag att jag skulle dö inom två veckor. Doktorn satt där och pratade om hjälparceller. Men jag kände både då och nu att det är mig totalt likgiltigt om de är få eller många. Jag vet att jag är smittad och inget kan ändra på det.”* (Anonym 2 i Janson, 1998, s.114).

## Skyldig enligt lag

En man berättar om sitt samtal med sin kurator då han inte vågade vara helt öppen om att han inte hade berättat för sin partner att han har HIV. Enligt svensk lag är HIV något som måste smittspåras. Att inte följa lagen är en brottslig handling. Någon menar att lagstiftningen innebär, för honom och för andra i samma situation, att de inte vågar prata om de problem som kan uppstå i sexuella relationer kring säkrare sex. De uttrycker även en rädsla för att bli sedda som brottslingar.

*”Hivpositiva kan inte prata om sina psykosociala problem med hundraprocentig öppenhet med någon inom sjukvården.”* (Björnum i Boström & Ögren Wanger, 2009 s.210).

*”Jag fick också veta att jag som hivpositiv måste följa smittskyddslagen, att jag kunde bli brottsling och dömd om jag inte anpassade mig till den.”* (Anonym 1 i Sjöquist, 2004, s.18).

De upplever att de inte kan söka hjälp om hur de på bästa sätt ska berätta om sin HIV-smitta för sin partner. Flera uttrycker att de inte känner förtroende för vårdpersonalen eftersom de inte kan lita på att det som sägs till personalen förblir konfidentiellt.

*”Det handlar ju om att bygga upp ett förtroende oss emellan. Samtidigt vet jag ju inte om jag kan lita på att det jag säger stannar emellan oss. Jag berättar ju för att få hjälp inte för att bli tvångsisolerad.”* (Heidkampff, 2003, s. 55)

Många uttrycker att det stöd och råd de inte kan få från sjukvården finns att hitta i stödgrupper, bland andra människor i samma situation.



# DISKUSSION

## Metoddiskussion

En kvalitativ metod valdes därför att syftet med denna studie var att belysa patienter med HIV/AIDS upplevelser av mötet med vården. Enligt Dahlberg (1997) utgör berättelser livsbeskrivningar. De innehåller detaljerade och riktiga beskrivningar av människors dagliga erfarenheter. Publicerade berättelser är något som redan finns och är opåverkat av författarnas åsikter, till skillnad från om kvalitativ intervju hade valts som metod. Under en intervju är det lätt att göra misstag enligt Dahlberg (1997). Till exempel kan något som framstår som glasklart under en intervju kanske inte alls synas i den transkriberade texten, på grund av det samförstånd som kan uppstå mellan intervjuare och intervjuperson, där intervjuaren vet ”precis” vad intervjupersonen menar. Fördelen med intervjuer är att forskaren kan rikta den intervjuades uppmärksamhet mot det fenomen som är av intresse (Dahlberg, 1997). Den största risken med redan befintliga berättelser är att de feltolkas i analysen.

Om en litteraturöversikt valts, hade det varit möjligt att få en större mängd data och ett bredare resultat men den djupa förståelsen som Dahlberg (1997) beskriver att skrivna berättelser ger hade gått förlorad. Dahlberg (1997) menar att den levda erfarenheten är väsentlig för förståelsen och människors berättelser är levda erfarenheter. Att beskriva och tolka upplevelser kring en särskild företeelse är ett sätt att öka kunskapen om människors livsvärld.

I denna studie har materialet tolkats med öppenhet. Författarna har varit noggranna med att inte låta egna åsikter ta över och har arbetat nära originaltexten utan förvanskningar. Den förförståelse och kunskap om ämnet som kunde ha påverkat analysförfarandet grundar sig i två månaders praktik på ett sjukhus i Sydafrika där HIV var något som tillhörde vardagen inom sjukvården. En tolkning av den metod Dahlberg (1997) beskriver ledde till ett arbetssätt som resulterade i fyra huvudteman och två subteman.

En nackdel med att ha ett väldigt specifikt område i syftet var att det var svårt att hitta material. Mycket tid lades på inläsning då berättelserna beskriver så mycket mer än enbart mötet med vården och det var lätt att komma in på villospår som inte hade med syftet att göra. För att undvika villospår upprepades syftet som ett mantra. Författarna har fått bortse från mycket intressant men irrelevant information. Varje berättelse har dock på något sätt beskrivit ett eller flera möten med vården.

Berättelserna är skrivna på olika sätt och alla har trovärdighetsgranskats. Vad det gäller de berättelser tagna från internet så är de från trovärdiga sidor som ungdomsmottagningen och medlemsföreningen Positiva gruppen väst. Steve Sjöqvist krönika ansågs också trovärdig då hans namn är återkommande i HIV/AIDS sammanhang. Han står även som utgivare för en av böckerna med flera berättelser. Biografierna är skrivna av personer som är HIV-smittade men två av dem har en medförfattare. I de böcker med samlade berättelser är det

någon annan som har nedtecknat historien men de ansågs ändå vara de riktiga beskrivningarna av människor med HIV/AIDS upplevelser då de är skrivna i jag form.

Berättelserna är skrivna av både män och kvinnor med olika bakgrund som har smittats på olika sätt. Detta ansågs enbart styrka resultatets giltighet då en större grupp människor representeras. Personerna kommer från länderna Sverige USA och Frankrike. En kvinna kommer från Zambia och det landet har en ganska olik sjukvård än den i västvärlden men boken valdes att ingå eftersom kvinnan nu lever i Sverige och möter svensk sjukvård i sin berättelse. Historierna från USA och den från Frankrike inkluderades då de innehåller sjukvårdsupplevelser beskrivna i västvärlden enligt urvalskriterierna. Alla berättelser var skrivna på svenska vilket minskar risken för missförstånd.

## **Resultatdiskussion**

Resultatet visar att patienterna upplever att det finns rädd och okunnig personal inom sjukvården. Patienterna i studien upplevde det som kränkande när personalen är osäker om hur de ska skydda sig och gå tillväga vid medicinska procedurer. Känslan av att vara annorlunda och att ses som en fara för andra är svår att bära. Okunskapen blir tydlig när vårdpersonalen betar sig nervöst, använder onödig skyddsutrustning och isolerar de HIV-smittade patienterna av rädsla för att smittas. Green och Platts (1997) studie beskriver okunskapen kring smittovägar som att personalen ser ut som utomjordingar med all skyddsutrustning. Resultatet i föreliggande studie stämmer överensstämmer med tidigare forskning som visar liknande resultat av okunskap och rädsla bland sjukvårdspersonalen (Bektas & Kulalac, 2007; Mahat & Sanzero-Elter, 2009; Petro-Nustas, Kulwicki & Zumouts, 2002). Denna upplevelse av illa behandling tros, enligt den här studiens skribenter, bero på att kunskapsnivån om HIV och AIDS är låg inom sjukvården. Okunnigheten i Sverige kan bero på att HIV inte är lika utbredd här som i andra delar av världen.

Vidare framkom det i resultatet att stigmatiseringen pågår än. Patienterna som lever med HIV/AIDS blir diskriminerade av sjukvårdspersonalen. Personerna i berättelserna beskriver hur de möts av föraktfull personal som ger dem nedvärderande och fördomsfulla blickar. De beskriver att omvårdnaden är respektlös och att de blir behandlade som om de vore pestsmittade. De känner sig utpekade och kränkta. Resultatet överensstämmer med Zhous (2009) studie som visar på liknade upptäckter. Resultatet visar även att en del patienter får rådet att inte gå ut och berätta att de är smittade med HIV på grund av de fördomar och den okunnighet som finns. Detta upplevs av patienterna som konstigt och som om HIV skulle vara en skamfylld sjukdom. Gordillo, Fekete, Platteau, Antoni, Schneiderman, Nöstlinger, och the eurosupport studygroup (2009) visar att ett känslomässigt stöd från de egna familjerna och vännerna påverkar personer med HIV på ett positivt sätt, de känner sig mindre deprimerade och ångesten över sjukdomen minskar. Sjukvårdspersonalens dömande och respektlösa omvårdnad förmodas, enligt författarna till den här studien, vara en kvarleva av de riskgrupper som presenterades på åttiotalet. Då ansågs HIV endast förkomma bland sprutnarkomaner, homosexuella och prostituerade. Ofta är attityden mot dessa grupper att de får skylla sig själva. HIV är dock ett fördomsfritt virus som idag har spritt sig till alla grupper i samhället, vilket är synligt i föreliggande studie där flera sociala grupper är representerade.

Studien visar att det även finns goda möten med sympatisk personal som tar väl hand om patienterna. Personalen tar sig tid till att informera och ger patienterna tröst i den nya tillvaron. Det beskrivna mötet stämmer väl överens med Mok och Chius (2004) studie som betonar relationen mellan patienten och sjuksköterskan som betydelsefull för patientens välbefinnande. Mötet innebär att sjuksköterskan ska visa en öppenhet och närvaro i samtalet och att hon känner av patientens upplevda behov. Vidare visar resultatet att om patienten känner rädsla för att bli nekad vård så avtar den när sjuksköterskan visar sympati i sitt förhållningsätt gentemot patienten. Travelbee (1971) talar om sympati som ett sätt att nå ömsesidig förståelse och kontakt. I den mellanmänniska kontakten som, Travelbee (1997) beskriver, kan sjuksköterskan koncentrera sig på det patienten upplever och agera därefter. Detta i enlighet med Ramos (1992) som beskriver att när sjuksköterskan är i kontroll av sina känslor och agerar istället för att reagera är hjälpen och stödet hon ger optimalt.

Enligt Smittskyddslagen i Sverige är den som är HIV-positiv skyldig att berätta för sin partner om han eller hon har HIV. Ansvaret är att använda skydd vid sexuellt umgänge och det ligger helt på den som har HIV (SFS, 2004:168). Den som inte rättar sig efter lagen kan bli skyldig och dömd. Vårdpersonal har en rapporteringsskyldighet som gäller över tystnadsplikten. Resultatet pekar på en otrygghet som personer med HIV känner inför att söka hjälp, speciellt när det gäller rådgivning kring sexuella frågor. Lagen innebär att de inte kan få fullt förtroende för vårdpersonal. Enligt Mok och Chiu (2004) blir det, utan förtroende, svårt för sjuksköterskan att skapa en god relation där hon kan identifiera patienters specifika behov. Samtidigt är det allas rätt att söka hjälp och råd även i relationssvårigheter. I ljuset av resultatet anser skribenterna att en ändring av lagstiftningen skulle förbygga en del av rädslan gentemot vården. Om ansvar att använda skydd lades på båda parterna i ett förhållande och inte enbart på den som är HIV-positiv skulle de som bär på viruset inte känna sig som brottslingar när de frågar sjukvården om råd kring säkrare sex.

## **Konklusion**

Resultatet som har presenterats i studien och vad som framgår i tidigare studier pekar på att stigmatiseringen av personer som har HIV/AIDS består och är utbredd världen runt. Trots att HIV sjukdomen bröt ut för två decennier sedan är det tveksamt om det har skett någon förändring gällande den okunskap, fördomar och rädsla som patienterna möter. Inom vården bör alla patienter inklusive HIV-smittade möta kompetent personal. De ska känna sig trygga och inte mötas av fördomsfullhet som ytterligare ökar deras lidande. Resultatet styrker att det finns ett behov av utbildning inom sjukvården, just om denna patientgrupp. Utbildning kan ge en ökad kompetens när det gäller patientbemötandet, det ökar sjuksköterskans kunskap om HIV, AIDS och dess smittovägar. Om sjuksköterskan sedan får möjlighet att reflektera över kunskapen kan det förbättra hennes förhållningssätt och leder till att patienterna kommer att känna sig bemötta med respekt och värdighet. International Council of Nurses (ICN) etiska kod för sjuksköterskor (2005) säger att i vårdarbetet ska sjuksköterskan verka för en miljö där mänskliga rättigheter och värderingar respekteras.

## REFERENSER

\*De berättelser som används i resultatet

Anderson, M., Elam, G., Gerver, S., Solarin, I., Fenton, K., & Easterbrook, P.(2008). HIV/AIDS-related stigma and discrimination: Accounts of HIV-positive Caribbean people in the United Kingdom. *Social Science & Medicine*, 67, 790-798

Andrewin, A., & Chien, L-Y. (2008). Stigmatization of Patients with HIV/AIDS among Doctors and Nurses in Belize. *AIDS Patient Care and STDs*, 22 (11), 897-906

Atterstam, I. (1988). *Forskning om AIDS*. Stockholm: Medicinska Forskningsrådet.

Berg, L. (2006) *Vårdande relation i dagliga möten - En studie av samspelet mellan patienter med långvarig sjukdom och sjuksköterskor i medicinsk vård*. Doktorsavhandling, Institutionen för vårdvetenskap och hälsa. Sahlgrenska Akademin vid Göteborgs Universitet. Göteborg: Göteborgs Universitets Publikationer - Elektroniskt Arkiv.

Bektas, H. A. & Kulakac, O. (2007). Knowledge and attitudes of nursing students toward patients living with HIV/AIDS (PLHIV): A Turkish perspective. *AIDS Care*, 19 (7), 888-894.

\*Boström, D., & Ögren Wanger, M. (2009). *Som en osynlig sten i mitt hjärta*. Stockholm: Leopard.

Cao, X., Sullivan, S., Xu, J., Wu, Z., & the China CIPRA Project 2 Team. (2006) Understanding HIV-related Stigma and discrimination in a "blameless" population. *AIDS Education and Prevention*, 18 (6), 518-528.

Dahlberg, K. (1997) *Kvalitativa metoder för vårdvetare*.(2:a uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Ericson, E., & Ericson, T. (2002). *Klinisk mikrobiologi - Infektioner immunologi sjukvårdshygien*. (3:e uppl.). Stockholm: Liber .

Gordillo, V., Fekete, E. M., Platteau, T., Antoni, M. H., Schneiderman, N., Nöstlinger, C., & The Eurosupport Study Group. (2009) Emotional support and gender in people living with HIV: effects on psychological well-being. *Journal of Behavioral Medicine*, 32 (5), 23-53.

Green, G., & Platts, S. (1997). Fear and loathing in health care settings reported by people with HIV. *Sociology of Health & Illness*, 19 (1), 70-92.

\*Heidkamp, W. (2003). *I sin skugga*. Stockholm: Ekotryck.

- \*Hiv.se (2009). *Steves Krönikor*. Hämtat från WWW. 2010-04-29, <http://www.hiv.se/allmanhet/steves-kronikor/>
- ICN:s etiska kod för sjuksköterskor (2005). *Svensk sjuksköterskeförening*. Hämtat från WWW. 2010-04-29, <http://www.swenurse.se/PageFiles/2582/SSF%20Etisk%20kod%20t%20webb2.pdf>
- \*Jansson, E. (1998). *Livlinan som brast*. Stockholm: Informationsförlaget Heimdahls.
- Jewell, S. E. (1994). Patients participation: what does it mean to nurses? *Journal of Advanced Nursing*, 19 (3), 433-38.
- \*Johnson, M. (1997). *Kampen för ett mirakel*. Malmö: Egmont Richter.
- \*Larsson, A & Haanyama Ørum, O. (2007) *Ophelias resa*. Stockholm: Atlas.
- Lawless, S., Kippax, S., & Crawford, J. (1996) Dirty, Diseased and Undeserving: The Positioning of HIV positive Women. *Social Science & Medicine*, 43 (9), 1371-1377.
- Li, L., Wu, Z., Wu, Z., Zhaoc, Y., Jia, M., & Yan, Z. (2007). HIV-Related Stigma in Health Care Settings: A Survey of Service Providers in China. *AIDS PATIENT CARE*, 22 (10), 753-761.
- Mahat, G., & Sanzero Eller, L. (2009) HIV/AIDS and universal precautions: knowledge and attitudes of Nepalese nursing students. *Journal of Advanced Nursing*, 65 (9), 1907-1915.
- Mbanya, D.N., Zebaze, R., Kengne, A.P., Minkoulou, E.M., Awah, P., & Beure (2001). Knowledge, attitudes and practices of nursing staff in a rural hospital of Cameroon: how much does the health care provider know about the human immunodeficiency virus/acquired immune deficiency syndrome? *International Nursing Review*, 48, 241-249.
- Medicinska Forskningsrådet (2003). *Riktlinjer för etisk värdering av medicinsk humanforskning – Forskningsetisk policy och organization i Sverige*. Uppsala: Almqvist & Wiksell.
- Mok, E., & Chiu, P.C. (2004). Nurse–patient relationships in palliative care. *Journal of Advanced Nursing*, 48 (5), 475-483.
- Nationalencyklopedin (2010). Hämtat från WWW 2010-05-02, <http://www.ne.se.persefone.his.se/sok/stigma?type=ENC&queryId=670899>
- Nationalencyklopedin (2010). Hämtat från WWW 2010-05-02, <http://www.ne.se.persefone.his.se/sok/stigmatisering?type=ENC>
- Olsson, H., & Sörensen, S. (2007). *Forskningsprocessen - Kvalitativa och kvantitativa perspektiv* (2:a uppl.). Stockholm: Liber AB.

- Petro-Nustas, W., Kulwicki, A., & Zumout, A.F. (2002). Students' knowledge, attitudes, and beliefs about AIDS: a cross-cultural study. *Journal of Transcultural Nursing*, 13 (2), 118-125.
- \*Positiva gruppen Väst.(2007). Hämtat från WWW. 2010-04-29, <http://www.pgvast.se/article.jsp?id=2&pid=101>
- Ramos, M. C. (1992). The nurse-patient relationship: theme and variations. *Journal of Advanced Nursing* 17 (4), 496-506.
- Röndahl, G., Innala, S., & Carlsson, M.(2003) Nursing staff and students attitudes towards HIV-infected and homosexual HIV-infected patients in Sweden and the wish to refrain from nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 41 (5), 454-461.
- \*Samson, B.( 1996). *Man är inte så förståndig när man är sjutton*. Stockholm: Forum.
- Schuster, M. A., Collins, R., Cunningham, W. E., Morton, S. C., Zierler, S., Wong, M., Tu, W., & Kanouse, D. E. (2005) *Journal of General Internal Medicine*, 20, 807-813.
- SFS (1982:763). *Hälso - och sjukvårdslagen*. Hämtat från WWW 2009-12-25, <http://www.riksdagen.se/webbnav/index.aspx?nid=3911&bet=1982:763>
- SFS (1960: 729) *Lag om upphovsrätt till litterära och konstnärliga verk*. Hämtat från WWW 2010-04-30 <http://www.notisum.se/rnp/sls/lag/19600729.htm>
- SFS (1998:531). *Lagen om yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område*. Hämtat från WWW 2009-12-25, <http://www.riksdagen.se/webbnav/index.aspx?nid=3911&bet=1998:531>
- SFS (2004:168) *Smittskyddslag*. Hämtat från WWW 2010-05-10 <http://www.notisum.se/rnp/sls/lag/20040168.HTM>
- \*Sjöquist, S.(2004). *Innanför*. Stockholm: Noaks Ark/Röda Korset.
- Smittskyddsinstitutet (2008). Swedish Institute for *infectious disease control*. Hämtat från WWW 2009-01-19, <http://www.smittskyddsinstitutet.se/sjukdomar/hivinfektion/>
- Socialstyrelsen (2005). *Kompetensbeskrivningen för legitimerad sjuksköterska*. Hämtat från WWW 2009-12-25, [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)
- Thomas, B., Nyamathi, A. & Swaminathan, S. (2008) Impact of HIV/AIDS on Mothers in Southern India: A Qualitative Study. *AIDS and Behavior*, 13,989-996.
- Travelbee, J. (1971). *Interpersonal aspects of nursing*. Philadelphia: F.A. Davis.

- UNAIDS ( 2007) *Reducing HIV Stigma and Discrimination: a critical part of national AIDS programmes A resource for national stakeholders in the HIV response*. Hämtat från WWW 2010-05-01 [http://data.unaids.org/pub/Report/2008/JC1521\\_stigmatisation\\_en.pdf](http://data.unaids.org/pub/Report/2008/JC1521_stigmatisation_en.pdf)
- UNAIDS (2009). Hämtat från WWW 2009- 12- 29, <http://www.unaids.org/en/KnowledgeCentre/HIVData/EpiUpdate/EpiUpdArchive/2009/default.asp>
- \*Ungdomsmottagningen.se (id) *Jocke lever med HIV* Hämtar från WWW.2010-04-29, <http://www.umo.se/sex/konssjukdomar/Jocke-lever-med-hiv/>
- WHO (2008). *World health organization*. Hämtad från WWW 2009-12-25, [http://data.unaids.org/pub/Report/2009/2009\\_epidemic\\_update\\_en.pdf](http://data.unaids.org/pub/Report/2009/2009_epidemic_update_en.pdf)
- Zhou, Y. R. (2009) Help-seeking in a context of AIDS stigma: understanding the healthcare needs of people with HIV/AIDS in China. *Health and Social Care in the Community*, 17(2), 202–208.

# Bilaga 1

## Sammanfattning av berättelserna

Samson, Barbara (1996). *Man är inte så förståndig när man är sjutton år.*

Barbaras historia utspelar sig i Frankrike och hon berättar om hur hon möter Antony på ett behandlingshem där hon tvingas tillbringa en tid för att bekämpa sin anorexi. Hon blir förälskad och han smittar henne med hiv. Vi får följa hennes historia under två år fram till hon medverkar vid en stor aidsgala som visas på tv. Detta väckte stor uppmärksamhet i Frankrike. Hon berättar om relationen till familjen, om kärleken till en missbrukare, om rädslan vid beskedet om hiv och sveket hon upplevde av sjukvården.

Larsson, Agneta & Haanyama Ørum, Ophelia (2007). *Ophelias resa.*

Denna bok handlar om Ophelia som kommer från Zambia. När hon är på ett besök i Sverige får hon beskedet att hon har hiv. Hon berättar om hur det påverkar hennes liv med barn och familj. Denna bok skildrar en kvinnas perspektiv från två delar av världen.

Johnson, Mahlon (1997). *Kampen för att mirakel.*

Mahlon är en läkare som vid en obduktion råkar skära sig på en skalpell och blir smittad med hiv. Inom kort går han från att vara läkare till att bli patient. Han berättar om sin kamp mot sjukdomen, om de fördomar han möter men även om hoppet för ett botemedel och om att hitta kärleken när man är hivpositiv.

Walter Heidkamp (2003) *I sin skugga.*

Denna biografi handlar om Walter som blir smittad via en sexuell kontakt. Han berättar om sin kamp för ett värdigt liv. Genom hans berättelse kan vi få en bild av hur det är att leva som hivsmittad homosexuell i Sverige. Han berättar öppet om problemen som uppstår i relationer och hur svårt det är att få hjälp med relationsproblem på grund av den lagstiftning som finns.

Bostöm, Donald & Ögren Wanger, Mats (2009). *Som en osynlig sten i mitt hjärta- om hiv och aids i Sverige och Världen.* Sverige. Anonym 1

En kvinna berättar om när hon fick beskedet om hiv. Hon beskriver hur svårt det var att berätta om det för sin pojkvän, hur olika hennes föräldrar reagerade. Hennes rädsla om framtiden med barn och familj. Hon berättar om sin vilja att leva och om hur hon valt att informera andra om hiv. Hennes budskap är att hiv kan drabba vem som helst.

Bostöm, Donald & Ögren Wanger, Mats (2009). *Som en osynlig sten i mitt hjärta- om hiv och aids i Sverige och Världen.* Anders Björnum, Sverige.

Anders berättar allmänt om hiv och om de problem hivpositiva brottas med. Psykosociala problem, medicinska biverkningar, stigmatisering och utanförskap är en del av vardagen för de som lever med hiv. Han pratar om den svenska smittskyddslagen och hur den påverkar de som är hivpositiva. Han berättar om när han fick sitt besked om hiv och hur det fick honom att vakna upp och inse att han skulle ta vara på den tid han har.



Bostöm, Donald & Ögren Wanger, Mats (2009). *Som en osynlig sten i mitt hjärta- om hiv och aids i Sverige och Världen*. Elaine Vocelka, USA.

Elaine blev smittad av sin exmake och blev en längre tid feldiagnostiserad. Hon berättar om när hon två månader innan hon skulle gifta om sig fick sitt hivbesked . Hennes historia berör de livsfrågor som uppstod vid beskedet och hur hon tacklade sin situation.

Sjöqvist, Steve (2004). *Innanför*. Anonym 1

Denna berättelse handlar om en kvinna som valde att stå på sig för att få göra ett hivtest. Läkaren menade att hon inte tillhörde någon riskgrupp och tyckte det var onödigt. Svaret var positivt och denna kvinna beskriver olika händelser ur sitt liv sedan hon fick beskedet. Hon berättar att hon stod inför två val, att gå under eller att leva. Hon valde att leva och skildrar sin väg mot framtiden.

Sjöqvist, Steve (2004). *Innanför*. Anonym 2 .

Berättelsen inledes med en skildring av hur denne man skulle genomgå en operation och med de tester som gjordes framkom det att han hade hiv. Han berättar om sin dödsångest och om hur han fick hjälp. Han berättar om sin flickvän och om rädslan för att berätta för sina barn.

Sjöqvist, Steve (2004). *Innanför*. Anonym 3

Denna kvinna valde att leva med en hivsmittad man men fick från sjukvårdens håll rådet att lämna honom. Hon berättar hur kränkande det kändes. Trots alla försiktighetsåtgärder så gick kondomen sönder en gång och hon blev smittad. Hennes berättelse handlar om hur hon ända var medveten om risken, om de val hon gjorde och om det förakt hon mötte från omvärlden.

Umo.se (2010). *Jocke lever med hiv*.

Detta är en berättelse publicerad på ungdomsmottagningens hemsida. Det är Jocke som berättar om hur det är att leva med hiv. Han talar om hur han blev smittad av en sexpartner som inte talade om sin hiv-status. Jocke berättar om okunskapen som finns kring smittovägar och om hur han nedvärderade sig själv i början.

Pgvast.se (2010). *Jonas lever med hiv*.

Positiva Gruppen i Väst är en medlemsförening för hivpositiva och de har publicerat denna berättelse där Jonas berättar om sin sjukdom. Han berättar om allmänhetens utpekande om hur han själv tacklar sin situation och om hur han bemöts av familj och vänner. Hans historia innefattar även när han fick sitt besked om hiv.

Hiv.se (2010). *Steves krönikor*.

Steve Sjövist är ett namn som upprepade gånger dyker upp i hiv sammanhang. Han berättar om olika händelser i sitt liv i sina krönikor. I sina krönikor beskriver han mötet med sjukvården, sina funderingar om livet, resor han gjort och när han fick beskedet om hiv. Han berättar även om de vänner han haft som avlidit i aids, om saknaden samt om rädslan för att dö.

Janson, Eva (1998). *Livlinan som brast*. Lennart Lindkvist.

I den här historien får vi följa Lennart som lever med blödarsjuka och som fick hiv via blodtransfusion. Han berättar om ilskan som spred sig mot läkemedelföretagen och om chocken att få en dödsdom när de äntligen fått hopp om livet med blödarsjuka.

Janson, Eva (1998). *Livlinan som brast*. Leif Svensson.

Leif lever med sin hustru Beryl och hans berättelse handlar om hur han ovetande fick gå och vänta på hiv beskedet som testades i samband med en operation och hur han hanterar sin sjukdom.

Janson, Eva (1998). *Livlinan som brast*. Roland Andersson.

Roland beskriver hur hans liv vände när han fick sitt hiv besked. Vilken tid det tog att inse sjukdomens allvar. Han berättar vilken förändrad livssyn blödarsjukan gett honom. Besvikelsen av att myndigheten inte erkände sitt misstag och kampen om ersättning. Den ekonomiska otrygghet sjukdomen innebär och om den trygghet han fann i stödgruppen bland andra som också blivit smittade på samma sätt.

Janson, Eva (1998). *Livlinan som brast*. Anonym 1

En berättelse som handlar om att få beskedet om att kanske vara hivsmittad och den olidliga väntan i månader på svar. En skildring av hur det påverkar ett inte veta och förstå hur länge man har kvar att leva. Och här skildras även gemenskapen av en stödgrupp.

Janson, Eva (1998). *Livlinan som brast*. Anonym 2

Historien handlar om att bli smittad via en operation och känslan av att egentligen skulle det inte ha skett. Den handlar om egna fördomar, inneboende ilska mot omvärlden och valet att inte berätta för vänner och sina barn om sin sjukdom.