



AKADEMIN FÖR HÄLSA OCH ARBETSLIV
Avdelningen för hälso- och vårdvetenskap

Att leva med HIV och upplevelsen av stigmatisering från samhället– ett patientperspektiv.

Deskriptiv litteraturstudie

Malin Engström & Sara Helsing

Mars 2013

Examensarbete, Grundnivå (kandidatexamen), 15 hp
Omvårdnadsvetenskap
Examensarbete inom omvårdnadsvetenskap
Sjuksköterskeprogrammet

Handledare: Elisabeth Persson
Examinator: Maria Lindberg

Sammanfattning

Syftet med litteraturstudien var att beskriva hur vuxna personer med HIV upplever och hanterar sitt liv efter diagnos. Deskriptiv design användes och studien omfattade 16 artiklar som söktes fram via databaserna Cinahl och PubMed samt genom manuell sökning. Resultatet visade att rädsla och oro fanns över att berätta för andra om sin HIV diagnos. De var rädda att bli utstötta av vänner och familj samt annorlunda behandlade än före diagnos. Stigmatisering var vanligt förekommande bland personer diagnosticerade med HIV och många upplevde ensamhet och isolering från samhället, många gånger beroende på svårigheter att känna tillit till andra. Att ha ett socialt nätverk var betydande och då både av vänner och familj samt interaktion med andra i liknande situation men även att kunna fokusera på andra saker än sjukdomen, att sätta upp framtida mål och ha fritidsintressen. Personer diagnosticerade med HIV upplever stigmatisering från samhället. Känslor av skuld och skam är vanligt förekommande och vikten av ett socialt nätverk är betydande för att kunna hantera dessa känslor samt den förändrade livssituationen. Varje individ är unik och bör bemötas med respekt och utan förutfattade meningar.

Nyckelord: HIV, Livskvalité, Sociala relationer, Stigmatisering.

Abstract

The aim of this study was to describe how adult people with HIV experience and cope with their lives after diagnosis. The design of the study was descriptive and included 16 articles which were found in databases Cinahl, PubMed and through manual search. The result showed that fear and anxiety about telling others about their HIV diagnosis existed. They were afraid of being rejected by friends and family and to be treated different than before diagnosis. Stigma was common among people diagnosed with HIV and many people experienced loneliness and isolation from society, often associated with difficulties trusting other people. The importance of a social network was significant in terms of both friends and family and with people in similar situations but also to be able to focus on other things than the disease, to make future goals and to have hobbies. People diagnosed with HIV experience stigma from society. Feelings of guilt and shame are common and the importance of a social network is significant to be able to deal with these emotions and the changed situation in life. Each individual is unique and should be treated with respect and without preconceptions.

Keywords: HIV, Quality of life, Social relations, Stigma.

Innehållsförteckning

1 Introduktion

| | |
|---|---|
| 1:1 Smittspridning, sjukdomsutveckling och symptom | 1 |
| 1:2 Diagnos | 2 |
| 1:3 Behandling | 2 |
| 1:4 Begreppsdefinition | 3 |
| 1:4:1 Stigmatisering | 3 |
| 1:4:2 Livskvalitet | 4 |
| 1:5 Joyce Travelbees omvårdnadsteori | 4 |
| 1:6 Sjuksköterskans yrkesroll samt kunskap och attityd gentemot HIV patienter | 5 |
| 1:7 Problemformulering | 5 |
| 1:8 Syfte | 5 |
| 1:9 Frågeställningar | 6 |

2 Metod

| | |
|-----------------------------------|---|
| 2:1 Design | 6 |
| 2:2 Databaser och sökord | 6 |
| 2:3 Urval | 6 |
| 2:4 Dataanalys | 7 |
| 2:5 Forskningsetiska överväganden | 7 |

3 Resultat

| | |
|--|----|
| 3:1 Upplevelse av stigmatisering | 8 |
| 3:1:1 Stigmatisering på arbetet och i samhället | 9 |
| 3:2 Psykosociala aspekter | 10 |
| 3:2:1 Känsla av skuld, skam och ensamhet | 10 |
| 3:3 Hantering av livssituation | 11 |
| 3:3:1 Stöd av andra i liknande situation | 11 |
| 3:3:2 Sociala relationer | 11 |
| 3:3:3 Leva ett aktivt liv | 12 |
| 3:4 Kvaliteten avseende de valda artiklarnas datainsamlingsmetod | 12 |

| | |
|--|----|
| 4 Diskussion | |
| 4:1 Huvudresultat | 13 |
| 4:2 Resultatdiskussion | 14 |
| 4:2:1 Upplevelse av stigmatisering | 14 |
| 4:2:2 Psykosociala aspekter | 15 |
| 4:2:3 Hantering av livssituation | 16 |
| 4:2:4 Kvaliteten avseende de valda artiklarnas datainsamlingsmetod | 17 |
| 4:3 Metoddiskussion | 18 |
| 4:4 Allmän diskussion | 19 |
| 4:5 Förslag på vidare forskning | 20 |
| 4:6 Slutsats | 20 |
| | |
| 5 Referenser | 21 |
| | |
| Bilaga 1 | |
| Bilaga 2 | |

1 Introduktion

Redan år 1959 rapporterades det första kända fallet med humant immunbristvirus (HIV) (Ericson & Ericson 2009, Iwarsson 2011). Från början tros HIV komma ifrån en schimpansart och det är först i efterhand forskare kunnat analysera och studerat arvs massa från apor och förstå att HIV funnits hos människan redan från början av 1900 talet. På 1980 talet insjuknade homosexuella män i en mystisk sjukdom, vilket senare visade vara acquired immunodeficiency syndrome (AIDS). Sjukdomen spreds likt en pandemi runt om i världen och några år senare bekräftades det att orsaken var smittämnet HIV (Iwarson 2011). Inte bara homosexuella män drabbades vilket misstanken var från början, utan även intravenösa narkotikamissbrukare, personer med blödarsjuka samt de som erhållit blodtransfusioner (Ericson & Ericson 2009). Mer än 60 miljoner människor uppskattas ha blivit smittade av HIV och 30 miljoner beräknas avlidit av AIDS. År 2011 levde 34 miljoner människor i världen med HIV och Afrika är den mest utsatta världsdelen (World Health Organization [WHO] 2012). I utvecklingsländer har HIV orsakat kraftiga ekonomiska försämringar med minskade och förlorade inkomster bland både familjer och samhällen, och miljontals barn har blivit föräldralösa (Almås *et al.* 2011). Enligt Smittskyddsinstitutet (2012) lever det 6000 människor diagnosticerade med HIV i Sverige och det uppkommer ungefär 500 nya fall varje år, de flesta personer har smittats redan innan ankomst till Sverige. Efter att HIV blev känt har Sverige haft bra kontroll över smittspridningen och sjukdomen är inte ett lika stort problem här jämfört med andra delar av världen (Almås *et al.* 2011).

1:1 Smittspridning, sjukdomsutveckling och symptom

HIV är en kronisk infektion och viruset finns framförallt i infekterade personers blod men även i sädesvätskan, sekret, nervvävnad, liqvor och ibland i saliven. Vanliga smittvägar är genom blodsmitta t.ex. stick och skärskador, kontakt med smittat blod i sår och slemhinnor samt mellan mor och foster under graviditet och förlossning. Sexuellt överförbar smitta förekommer också, både under vaginala och anala samlag. Tidigare associerades HIV framförallt med homosexuella män men idag är det allt vanligare med heterosexuellt överförd smitta och särskilt hos ungdomar (Ericson & Ericson 2009). Enligt Gisslén (2011) smittar HIV viruset inte genom sociala kontakter som kramar eller kyssar, via insekter eller andra djur och viruset är inte heller luftburet. Risken att bli smittad av någon med HIV är störst i början av dennes sjukdomsutveckling samt i aidsfasen (Almås *et al.* 2011). AIDS är ingen sjukdom utan slutstadiet av en HIV infektion där viruset orsakat stor skada på

immunförsvarets funktion och kroppen kan inte längre försvara sig mot lättare infektioner vilket en frisk människa kunnat. Efter smitta kan en person gå länge med viruset i kroppen utan att veta om det. Detta beror på att viruset döljer sig för kroppens immunförsvaret och kan obemärkt infektera kroppens celler (Ericson & Ericson 2009). Vissa personer kan gå i flera år utan symptom medan andra kan få en vanlig infektion ca 2 veckor efter smittotillfället. Många förväxlar detta primärstadium av HIV med en vanlig influensa där feber, svullna lymfkörtlar, halsont och muskelsmärter är förekommande symptom (Almås *et al.* 2011, Ericson & Ericson 2009). Senare under sjukdomsförloppet förekommer infektioner i samband med nedsatt immunförsvaret, viktnedgång, klåda, hudförändringar etc. (Ericson & Ericson 2009). Även trötthet, sömnsvårigheter, smärta samt psykologiska problem är vanligt förekommande symptom (Lee *et al.* 2009).

1:2 Diagnos

I Sverige har diagnosticering av HIV skett sedan 1984. Diagnosticering sker genom att påvisa HIV-antikroppar i blodet och dessa kan vanligtvis ses 8-12 veckor efter smittotillfället (Almås *et al.* 2011, Ericson & Ericson 2009). Finns misstanke om smitta följs proverna upp med nya tester både vid positiva samt negativa svar (Almås *et al.* 2011, Iwarson 2011). Enligt smittskyddslagen ska alla inträffade fall av HIV anmälas, då den klassas som allmänfarlig. Med allmänfarliga sjukdomar menas de som kan medföra svårt lidande, innebära långvarig sjukdom samt livshotande tillstånd och där det finns möjlighet att förhindra smittspridning (Smittskyddslagen 2004:168).

1:3 Behandling

HIV går idag inte att bota men det finns effektiva läkemedel som bromsar sjukdomsförloppet och förlänger överlevnaden (Ericson & Ericson 2009). Den vanligaste behandlingen av HIV är en kombination av olika antiretrovirala läkemedel och effekten av dessa hämmar virusets delning och bevarar immunförsvarets funktion (Almås *et al.* 2011). Behandlingen har visat att dödligheten minskat signifikant hos personer med HIV (Mocroft *et al.* 2001). God följsamhet är viktigt och behandlingen är livslång. Vid obehandlad smitta kan det ta upp till 10 år innan AIDS utvecklas och då avlider 100 % efter 5 år (Almås *et al.* 2011).

Behandlingskombinationen används också för att undvika att viruset utvecklar resistens mot något av läkemedlen samt motverka biverkningar (Almås *et al.* 2011, Ericson & Ericson 2009). Vanliga biverkningar av antiretrovirala läkemedel kan vara trötthet, sömnsvårigheter,

mardrömmar, svettningar etc. (Almås *et al.* 2011). Enligt Cooper *et al.* (2009) upplevde personer med HIV att kombinationen mellan HIV relaterade symptom och biverkningar av medicinen gjorde att många ifrågasatte huruvida de skulle fortsätta att ta sina läkemedel eller inte. Det visades dock att bra följsamhet till läkemedlen gav mindre biverkningar över tid. För att bromsa sjukdomsförloppet är det också viktigt att äta näringsrik kost, motionera, ha regelbundna sovvanor samt avstå från tobak och droger (Ericson & Ericson 2009).

1:4 Begreppsdefinition

1:4:1 Stigmatisering

Ordet stigmatisering kommer ursprungligen från den grekiska termen stigma. Det innebar att genom att bränna eller skära in olika tecken på en persons kropp markerades det på ett tydligt sätt vem som var någon att undvika, t.ex. en brottslig eller en slav (Goffman 2011).

Nationalencyklopedin (2013a) beskriver begreppet stigmatisering som en term för social stämpling. Detta ska inte blandas ihop med begreppet diskriminering vilket i sin tur betyder, att behandla vissa människor sämre än andra därför att de är annorlunda på något sätt t.ex. att diskriminera någon p.g.a. kön eller hudfärg (Nationalencyklopedin 2013b). Enligt Goffman (2011) skapar människan en uppfattning av en annan individ redan från första anblick och placerar denne i ett fack baserat på personens egenskaper. Om dessa egenskaper inte är önskvärda så omvandlas personen från att vara en vanlig ordinär människa till att bli stämplad och utstött, detta innebär ett stigma. Stigmatisering kan förekomma hos olika patientgrupper t.ex. hos personer med kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL) (Halding *et al.* 2011) samt personer med Hepatit C (Sgorbini *et al.* 2008). Personer diagnosticerade med KOL beskrev att de kände sig dömda och stämplade av personer i deras närmaste omgivning och av samhället, då det bara fokuserades på att KOL kunde vara självorsakat av rökning. De upplevde att de inte heller fick det stöd de behövde av sina sociala relationer vilket de hade förväntat sig. Detta medförde att de kände skuld, skam samt känslan av att vara en börda för andra och resulterade i att de blev tvungna att ljuga om sin diagnos och hålla den hemlig. (Halding *et al.* 2011). Personer diagnosticerade med Hepatit C upplevde att de inte vågade berätta för andra om sin sjukdom då det finns missuppfattningar i samhället om hur personer blir smittade. De var oroliga för att bli dömda och granskade av andra och många kände att de inte ens kunde berätta för sina barn, då de var rädda att deras relation skulle förändras till det sämre (Sgorbini *et al.* 2008).

1:4:2 Livskvalitet

Begreppet livskvalitet används frekvent i medicinsk etik. Livskvalitet består både av mätbara förutsättningar exempelvis ekonomi, arbete, bostad och den sociala situation människan befinner sig i. Det innefattar även hur personen själv upplever sin situation, huruvida den uppfattas bra eller dålig. Ohälsa behöver inte vara förknippad med dålig livskvalitet samtidigt behöver hälsa inte automatiskt förknippas med god livskvalitet (Nationalencyklopedin 2013c). Enligt WHO (1946) är hälsa ett tillstånd av fullständigt fysisk, psykiskt och socialt välbefinnande och inte enbart avsaknad av sjukdom eller funktionshinder.

1:5 Joyce Travelbees omvårdnadsteori

Joyce Travelbee föddes 1926 i New Orleans, USA och hon avled 1973, 47 år gammal. Travelbee gav 1966 ut boken ”Interpersonal Aspects of Nursing” där hon presenterade sin teori om relationen mellan människa till människa och hon beskrev också begreppen sjukdom, lidande, smärta, hopp, empati och sympati etc. Målet med omvårdnad enligt Travelbee var att hjälpa enskilda individer eller familjer att förebygga eller hantera sjukdom och lidande samt att finna mening med dessa upplevelser (Alligood & Tomey 2010). Travelbee var sjuksköterska och arbetade inom psykiatri och hennes teorier har präglats av humanistisk psykologi och existentiell filosofi. Hennes teorier om omvårdnad har influerat svensk sjuksköterskeutbildning under många år. Joyce Travelbee menade att alla människor kommer någon gång under sin levnadstid uppleva lidande och smärta men upplevelsen av detta är individuellt, då alla människor är unika individer. I omvårdnadsstadiet ansåg Travelbee att det var viktigt att sjuksköterskan och patienten skapade en relation där de såg individen i varandra, och inte bara i rollerna sjuksköterska och patient (Kristoffersen *et al.* 2006). Relationen kunde bara skapas genom att genomgå olika steg, att i det första mötet inte ha några förutfattade meningar om varandra samt etablera en kontakt och börja förstå vilken identitet den andre har. För att vidare visa empati till varandra för att få öppenhet och förståelse, uttrycka sympati för att visa engagemang och medkänsla samt att i det sista steget etablera en ömsesidig förståelse mellan de olika parterna (Alligood & Tomey 2010, Kristoffersen *et al.* 2006). När människan hamnar i en situation där denne upplever lidande, smärta och sjukdom kan frågan uppstå om varför just jag? Detta kan bero på att personen har svårt att acceptera situationen och känna orättvisa och chock inför det inträffade. Dessa reaktioner kan också förmedlas med depression, ilska och skuld. Travelbee menar att om

människan förlorar något av stor betydelse blir upplevelsen av lidandet större (Kristoffersen *et al.* 2006).

1:6 Sjuksköterskans yrkesroll samt kunskap och attityd gentemot HIV patienter
Sjuksköterskan ska utgå från en humanistisk värdegrund där respekt för patientens värdighet, integritet och självbestämmanderätt ska beaktas (Socialstyrelsen 2005). Yrkesrollen innefattar också att utöva vård med hänsyn till individers olika trosuppfattningar, seder och värderingar samt med respekt för mänskliga rättigheter (International Council of Nurses [ICN] 2005). Osäkerhet och rädsla gentemot HIV patienter är förekommande bland vårdpersonal och detta kan bero på både okunskap om sjukdomen samt rädsla för att bli smittad (Almås *et al.* 2011, Suominen *et al.* 2010). Sjuksköterskestudenter i Australien beskrev att deras kunskaper om HIV var bristfällig men att deras attityder gentemot patientgruppen var positiva (Pickles *et al.* 2012). Enligt Suominen *et al.* (2010) har sjuksköterskor med högre utbildning och mera kunskap om sjukdomen visat sig mer positiva till att vårda patienter med HIV än andra. Hos sjuksköterskan finns det ett personligt ansvar att utvecklas och ständigt söka ny kunskap genom att ta till sig och kritiskt granska den senaste forskningen (Socialstyrelsen 2005). Det är viktigt att sjuksköterskan följer de uppsatta riktlinjer angående bemötande samt reflekterar över sin egen attityd gentemot patientgruppen innan mötet (Almås *et al.* 2011).

1:7 Problemformulering

Författarna uppfattar att bland allmänheten och vårdpersonal finns fortfarande förutfattade meningar, fördomar och okunskap hur de ska förhålla sig gentemot personer diagnosticerade med HIV. Genom att sammanställa tidigare forskning och belysa problemet ur ett patientperspektiv kan det ge bättre kunskap och ökad förståelse om hur personer med HIV upplever och hanterar sin situation. Författarna anser denna kunskap som betydelsefull för att sjuksköterskan ska kunna erbjuda bättre vård och stöd till denna patientgrupp samt informera annan vårdpersonal om sjukdomen.

1:8 Syfte

Syftet med litteraturstudien var att beskriva hur vuxna personer med HIV upplever och hanterar sitt liv efter att ha blivit diagnosticerade, samt beskriva huruvida de i studien valda artiklars datainsamlingsmetod är beskrivet.

1:9 Frågeställningar

- Hur upplever och hanterar vuxna personer diagnosticerade med HIV sitt liv efter diagnos?
- Vilken kvalitet har de i studien valda artiklar avseende beskrivning av den metodologiska aspekten datainsamlingsmetod?

2 Metod

2:1 Design

Föreliggande studie var en litteraturstudie med deskriptiv design (Forsberg & Wengström 2008, Polit & Beck 2012).

2:2 Databaser och sökord

De artiklar vilka användes till studiens resultat söktes fram via databaserna Cinahl och PubMed samt genom manuell sökning. I databaserna användes sökorden *Stigma* och *Social relations* samt MeSH-termerna *HIV* och *Quality of Life*. Författarna kombinerade dessa sökord med varandra samt den booleska operatorm AND för att smalna av sökningen då sökorden själva gav för stort utfall (Forsberg & Wengström 2008). Den manuella sökningen ägde rum under november 2012 och sökning av artiklar via databaser under januari och februari 2013. Utfall av valda artiklar redovisas i tabell 1.

2:3 Urval

Inklusionskriterier för studien var vetenskapliga artiklar vilka resultat motsvarade studiens syfte och frågeställning samt berörde vuxna män och kvinnor över 18 år diagnosticerade med HIV. Författarna valde att inkludera både kvantitativa och kvalitativa artiklar publicerade från hela världen, mellan årtalen 2007 och 2012. Alla artiklar var ”peer reviewed”, tillgängliga i full text samt skrivna på engelska. Vid sökningen läste författarna artiklarnas titlar och om de väckte intresse samt stämde överens med litteraturstudiens syfte och frågeställning, lästes artiklarnas abstract. Om abstract överensstämde med studiens syfte och frågeställning skrevs artikeln ut i fulltext. Detta resulterade i att 23 artiklar skrevs ut för att läsas i sin helhet av båda författarna för att sedan exkludera 7 av dessa då författarna gemensamt kom fram till att de inte motsvarade studiens syfte och frågeställning. Exklusionskriterier för studien var artiklar vilka resultat inte motsvarade studiens syfte och frågeställning samt berörde barn under 18 år och personer diagnosticerade med AIDS.

Tabell 1. Översikt av sökning och utfall av valda artiklar

| Databas | Sökord med booleska termen (AND) | Antal träffar | Valda källor (exkl.dubletter) |
|-----------------|---------------------------------------|---------------|-------------------------------|
| Cinahl | HIV [MeSH] AND Stigma | 218 | 6 |
| Cinahl | HIV [MeSH] AND Quality of Life [MeSH] | 120 | 6 |
| Cinahl | HIV [MeSH] AND Social relations | 60 | 1 |
| PubMed | HIV [MeSH] AND Stigma | 24 | 2 |
| Manuell sökning | | | 1 |
| Totalt: | | 422 | 16 |

2:4 Dataanalys

För att få en uppfattning av de 16 inkluderade artiklarna i studien lästes de noggrant igenom flera gånger av båda författarna, först individuellt och sedan tillsammans. Dessa granskades sedan utifrån Forsberg och Wengströms (2008) granskningsmall för kvalitativa och kvantitativa artiklar. Resultatet i artiklarna bearbetades först var för sig och sedan av båda författarna gemensamt. De inkluderade artiklarnas resultat vilka motsvarade föreliggande studies syfte och frågeställning översattes från engelska till svenska, färgmarkerades och bildade olika teman. Dessa teman bearbetades noggrant, jämfördes med varandra för att hitta likheter och olikheter för att sedan skapa litteraturstudiens huvudrubriker, underrubriker samt resultat. De inkluderade artiklarna sammanställdes i tabellform utifrån författare, publiceringsår, land, titel, design, undersökningsgrupp, datainsamlingsmetod samt dataanalys (tabell 2, bilaga 1) samt författare, syfte och resultat (tabell 3, bilaga 2). Artiklarnas kvalitet avseende datainsamlingsmetod granskades av båda författarna gemensamt utifrån Polit och Beck (2012) samt Forsberg och Wengström (2008) kriterier för en tydligt beskriven datainsamlingsmetod.

2:5 Forskningsetiska överväganden

Forsberg och Wengströms (2008) kriterier för litteraturstudier användes för etiska överväganden. I litteraturstudien användes endast artiklar granskade och godkända av en etisk kommitté samt där etiska överväganden har gjorts. Alla resultat har redovisats och författarnas egna åsikter presenterades inte i resultatet.

3 Resultat

Resultatet byggde på 16 artiklar vilka presenteras i löpande text under tre huvudrubriker: *Upplevelse av stigmatisering, psykosociala aspekter* samt *hantering av livssituation* och i fem underrubriker: *stigmatisering på arbetet och i samhället, känsla av skuld, skam och ensamhet, stöd av andra i liknande situation, sociala relationer* samt *leva ett aktivt liv*. Delar av resultatet förstärks med citat. Presentationen av de granskade artiklarnas kvalitet gällande väl beskriven datainsamlingsmetod redovisas under rubriken *kvaliteten avseende de valda artiklarnas datainsamlingsmetod*. Artiklarna som användes till resultatet redovisas översiktligt i tabellform i tabell 2, bilaga 1 och tabell 3, bilaga 2. I figur 1 presenteras resultatets huvud- och underrubriker översiktligt.



Figur 1- Översiktlig presentation av resultatets huvud- och underrubriker

3:1 Upplevelse av stigmatisering

Enligt Groft och Robinson Vollman (2007) valde personer med HIV både att berätta för vänner och familj men också att vara tyst om sin sjukdom och att inte berätta för andra i deras närhet. HIV positiva som inte valde att berätta för andra gjorde detta för att skydda sig själva mot stigmatisering (Emlet 2007, Gilbert & Walker 2009, Payne Foster & Gaskins 2009). Rädslan att bli dömda av andra gjorde att de noggrant valde ut vilka de berättade för om sin diagnos (Rojas Castro *et al.* 2010). Oro och rädsla över att familjen skulle få veta av andra eller själva ”lägga ihop två och två” fanns alltid och detta gjorde det svårt att lita på människor i deras närhet (Emlet 2007). Personer diagnosticerade med HIV var rädda att människor skulle föra informationen vidare till andra (Payne Foster & Gaskins 2009, Rojas Castro *et al.* 2010). Detta hade hänt en av deltagarna och hade numera inget förtroende för

andra människor och höll därför sin sjukdom hemlig (Payne Foster & Gaskins 2009). En person beskrev det såhär: ” *Du träffar någon och du är rädd att tycka om den personen, för om du tycker om någon måste du berätta och då är du rädd för vad deras reaktion kommer att bli*” (Emlet 2007 s.747).

Det är vanligt att personer med HIV någon gång har upplevt stigmatisering pga. deras diagnos. Den vanligaste typen av stigmatisering var att bli utfrysad av vänner och familj samt att bli behandlad annorlunda än innan (Zukoski & Thorburn 2009). HIV positiva upplevde att deras personliga egenskaper inte längre uppskattades utan att sjukdomen alltid var i fokus. Det var vanligt att de fick höra av andra att de förtjänade sjukdomen pga. deras livsstilsval (Rojas Castro *et al.* 2010). Personer med HIV ansåg att sedan människor i deras närhet fått reda på deras sjukdom har de tagit avstånd och blivit rädda för dem (Gilbert & Walker 2009, Rojas Castro *et al.* 2010). De upplevde svek av olika former, kände sig dömda och undveks av sina familjer. Familjerna ville inte längre dela samma badrum eller bestick med dem eller besöka dem när de var sjuka. (Gilbert & Walker 2009). I en studie beskrev både män och kvinnor att vänner och familj satte upp regler för att undvika kontakt med dem av rädsla för att bli smittade. En kvinna berättade att hon inte längre fick träffa sina barnbarn vilket hon upplevde väldigt frustrerande (Zukoski & Thorburn 2009). Personer diagnosticerade med HIV beskrev att av sina närmaste familjemedlemmar berättade de helst om sin diagnos för sina mödrar och systrar, de kände att de kunde lita på dem och att de visade mer förståelse (Payne Foster & Gaskins 2009). Den positiva effekten av att berätta för familj och vänner kunde vara att få stöd och hjälp men detta var svårt att avgöra då risken fanns att bli avvisad (Emlet 2007). Även familjemedlemmar med egen sjukvårdsbakgrund kändes pålitliga (Payne Foster & Gaskins 2009). Personer diagnosticerade med HIV upplevde att trots de tidigare kunnat vända sig till sina familjemedlemmar och vänner när de varit sjuka, kände många att de inte vågade berätta om sin HIV diagnos i nuläget (Subramanian *et al.* 2009). Generellt kände kvinnor sig mer stigmatiserade än män (Gonzales *et al.* 2009, Solomon & Wilkins 2008, Subramanian *et al.* 2009).

3:1:1 Stigmatisering på arbetet och i samhället

Personer diagnosticerade med HIV upplevde stor rädsla för att bli uppsagda från arbetet. De var rädda att om deras chefer fick reda på deras diagnos skulle de automatiskt förlora sina arbeten, vilket gjorde att de inte vågade berätta om sin sjukdom (Gilbert & Walker 2009, Liamputtong *et al.* 2009). HIV positiva kände sig tvungna att flytta till större städer för att

lättare hålla sin diagnos hemlig och på så sätt få ett arbete (Liamputtong *et al.* 2009). I Solomon och Wilkins (2008) uttryckte HIV positiva oro över att bli diskriminerad på arbetsplatsen då de var osäkra på mängden tid de var tvungna att lägga ner på sjukhusbesök under arbetstid, samt rädsla över att sprida viruset vidare till sina arbetskollaboratorer. I jämförelse med mindre samhällen gentemot större städer i USA visade det att speciellt kvinnor i mindre samhällen kände större oro att berätta om sin HIV diagnos för andra samt att de var mer rädda för andras åsikter än män (Gonzales *et al.* 2009). Efter några år i en större stad kunde det kännas tryggt att komma tillbaka hem till den mindre ort man växt upp i för att det väckte positiva minnen av säkerhet och trygghet (Groft & Robinson Vollman 2007). I mindre samhällen i Thailand upplevde personer att de inte blev diskriminerade av lokalbefolkningen trots deras vetskap om sjukdomen, vilket kunde bero på att i mindre samhällen hjälper de varandra på ett annat sätt än i storstäder (Liamputtong *et al.* 2009).

3:2 Psykosociala aspekter

Personer diagnosticerade med HIV beskrev att de var missnöjda med livet samt att de upplevde dålig livskvalité trots behandling med antiretrovirala läkemedel. Kvinnor vilka deltog i studien ansåg 86,8% att de var missnöjda med sitt liv och 70,8 % män tyckte samma sak (Abasiubong *et al.* 2010). En annan studie jämförde hur personer diagnosticerade med HIV upplevde deras livskvalitet idag jämfört med innan diagnos och 31 % av deltagarna beskrev att deras livskvalitet hade förbättrats. 28 % ansåg att livet blivit sämre än innan de blev diagnosticerade (Tsevat *et al.* 2009). Beträffande depressiva symptom och livskvalité hos HIV positiva påvisades det att 27,6 % kände sig deprimerade i olika stadier. Det fanns även ett samband mellan högre grad av depressiva symptom och sämre upplevd livskvalité och vid jämförelse mellan kön upplevde kvinnor depressiva symptom i större utsträckning än män (Reis *et al.* 2011). Kvinnor kände generellt en sämre livskvalité än män (Abasiubong *et al.* 2010, Subramanian *et al.* 2009).

3:2:1 Känsla av skuld, skam och ensamhet

Det var vanligt att HIV positiva kände att de hade sig själva att skylla för sin sjukdom (Cloete *et al.* 2008, Payne Foster & Gaskins 2009). De upplevde skam över att de tillät sig själva att bli infekterade av viruset då de kände att familjen fick lida för deras misstag (Zukoski & Thorburn 2009). I Emler (2007) beskrev både män och kvinnor att de hade fått lägre självförtroende och känslan av att inte vara värd någonting till följd av deras HIV infektion.

HIV positiva kände sig isolerade från omgivningen och upplevelse av ensamhet var vanligt förekommande (Emlet 2007, Payne Foster & Gaskins 2009, Rojas Castro *et al.* 2010, Salomon & Wilkins 2007, Zukoski & Thorburn 2009). En deltagare berättade att denne medvetet isolerat sig själv och avslutat alla sexuella kontakter pga. rädsla att föra viruset vidare till andra (Zukoski & Thorburn 2009). Enligt Solomon och Wilkins (2007) beskrev en kvinna att hon ofta kände sig isolerad och deprimerad samt hade väldigt svårt att träffa nya vänner. Hon hade svårigheter att komma nära andra människor och känna tillit, vilket gjorde att hon sällan socialiserade med andra. En annan kvinna upplevde att hon inte hade några goda vänner och hon kände sig ofta ensam (Emlet 2007).

3:3 Hantering av livssituation

3:3:1 Stöd av andra i liknande situation

Vikten av ett socialt stöd i form av stödgrupper värderades mycket högt (Liamputtong *et al.* 2009, Solomon & Wilkins 2008). Personer diagnosticerade med HIV menade att bara personer med samma diagnos kunde förstå vad de gick igenom i det dagliga livet och därför var det viktigt att interagera med andra i liknande situation. Ibland fokuserades det dock för mycket på negativa aspekter t.ex. att det bara pratades om sjukdomen (Solomon & Wilkins 2008). Att tillhöra en stödgrupp innebar att de fick hjälp med att bearbeta skammen och känslorna av stigmatisering, men också en chans att få skratta och skämta med de andra deltagarna då det ofta var ”högt i tak” och ingen tog illa upp. De upplevde också att de andra deltagarna i gruppen var deras riktiga vänner och de blev inte lika isolerade från samhället. Känslan av att de inte var ensamma med sjukdomen och stödet från stödgrupperna förknippades med lycka och stärkte deras självförtroende (Liamputtong *et al.* 2009).

3:3:2 Sociala relationer

Stöd och hjälp av familjen var oerhört viktigt ansåg personer diagnosticerade med HIV (Gilbert & Walker 2010, Zukoski & Thorburn 2009). Att ha ett fungerande socialt liv med nära relationer upplevdes också vara av värde (Gilbert & Walker 2010, Harding & Molloy 2008). En person med HIV beskrev hur dennes syster alltid fanns där och hjälpte och stöttade medan en annan beskrev hans flickvän som ovärderlig hjälp trots att hennes familj uppmanade henne att lämna honom p.g.a. hans diagnos (Gilbert & Walker 2010). I en relation kunde det även vara positivt att inte prata så mycket om sjukdomen då de involverade inte ville att den skulle dominera deras liv och förhållandet till varandra (Persson 2008).

Barnen var också en betydande faktor till att orka fortsätta leva. En kvinna sade: *"Jag tvingar mig själv att fortsätta leva... bara för mina barn. Jag är rätt säker... att om det inte hade varit för mina barn hade jag troligen låtit mig själv försvinna. Eller tagit mitt eget liv"* (Solomon & Wilkins 2008 s.294).

3:3:3 Leva ett aktivt liv

Enligt Harding och Molloy (2008) var faktorer som underlättade livet för personer med HIV att de fick vara fysiskt friska i möjligaste mån, ha energi för att orka kunna sätta upp mål i framtiden samt ha ett arbete att gå till. Det var viktigt att hålla sig sysselsatt för att fokusera på andra saker i livet än sjukdomen (Zukoski & Thorburn 2009). Många upplevde också att religion och andlighet hjälpte dem i det dagliga livet, även om de inte regelbundet gick till kyrkan hjälpte böner dem att hantera sjukdomen (Payne Foster & Gaskins 2009). Religion skänkte också en känsla av tröst och många ansåg att andlighet var en betydande faktor för att hitta ett inre lugn och gjorde dem tillfreds med sin livssituation (Groft & Robinson Vollman 2007). Tsevat *et al.* (2009) ansåg att andlighet spelade en stor roll i upplevelsen av livskvalitet hos personer diagnostiserade med HIV och hjälpte dem att hantera sin livssituation. Att ha ett roligt och tillfredställande fritidsintresse samt sätta upp framtida mål var också en bra strategi för att uppnå god livskvalitet (Groft & Robinson Vollman 2007). Acceptans av sin sjukdom ansågs vara en viktig process för att kunna leva ett så normalt liv som möjligt (Groft & Robinson Vollman 2007, Payne Foster & Gaskins 2009). Deltagare i en studie fick frågan om vad som hjälpte dem att hantera de negativa aspekterna som t.ex. stigmatisering. Deltagarna menade att det var värdefullt att fortsätta leva sitt liv samt att inte oroa sig i onödan och tänka positivt. En deltagare sade: *"Jag har alltid varit en positiv person. Du måste hantera sjukdomen och inte låta sjukdomen hantera dig"* (Payne Foster & Gaskins 2009 s. 1310).

3:4 Kvaliteten avseende de valda artiklarnas datainsamlingsmetod

I de 16 artiklar vilka föreliggande studies resultatet byggde på var det tydligt beskrivet vilken metod de använt för att samla in data. Fyra artiklar var kvantitativa baserade på enkäter, där det tydligt står hur de var utformade, både i löpande text samt i tabellform (Abasiubong *et al.* 2010, Cloete *et al.* 2008, Gonzalez *et al.* 2009, Rojas Castro *et al.* 2010). Sex studier var kvalitativa med intervjuer (Gilbert & Walker 2009, Groft & Robinson Vollman 2007, Liamputtong *et al.* 2009, Persson 2008, Solomon & Wilkins 2008, Zukoski & Thorburn 2009). Två av dessa använde semistrukturerade intervjuer för att samla in data och det

framgår i löpande text vilka teman intervjun handlade om, men det går inte att avläsa vilka frågor de ställde (Gilbert & Walker 2010, Persson 2008). Groft och Robinson Vollman (2007) har utöver de semistrukturerade intervjuerna också använt sig av brev och andra skrifter för att förstärka vissa delar i sitt resultat, men det går inte att avläsa vilka frågor intervjun byggde på. I Liamputtong *et al.* (2009) framgår det till viss del i texten vilka frågor de ställde till intervjupersonerna och i resultatet kan teman urskiljas, där de intervjuade har fått uttrycka åsikter och upplevelser. Zukoski & Thorburn (2009) framgår det endast att de använt sig av intervjumetodik samt hur många frågor som ingick. Det står i löpande text vilka ämnen och teman intervjun baserats på men frågorna är inte utskrivna. I föregående artiklar kunde författarna tolka utifrån Solomon och Wilkins (2008) resultat vilka frågor de ställde under intervjun men inte heller här står frågorna klart och tydligt skrivna. Sex artiklar var av både kvantitativ och kvalitativ ansats där de använt sig av både semistrukturerade intervjuer, enkäter samt olika instrument. I alla artiklar var det tydligt beskrivet vilka instrument de använt (Emlet 2007, Harding & Molloy 2008, Payne Foster & Gaskins 2009, Reis *et al.* 2011, Subramanian *et al.* 2009, Tsevat *et al.* 2009). I Emlet (2007) samt Tsevat *et al.* (2009) framgår det tydligt vilka frågor de använt sig av till intervjuerna. I Reis *et al.* (2011) har intervjuerna använts för att ta fram bakgrundsfakta. Subramanian *et al.* (2009) har tagit fram teman och nyckelord och intervjuerna bygger på dessa men tydliga frågor framgår inte i löpande text. Harding och Molloy (2008) använde sig av en fokusgrupp men det framkommer inte vilka frågor de ställde till intervjupersonerna utan bara vilka teman de diskuterade, och dessa går att avläsa i studiens resultat. Payne Foster och Gaskins (2009) använde också fokusgrupper och de har även bifogat en intervjuguide i sin studie.

4 Diskussion

4:1 Huvudresultat

Föreliggande studie visade att rädsla och oro fanns hos personer diagnostiserade med HIV över att berätta för andra om sin diagnos. De var rädda att bli utstötta av vänner och familj samt annorlunda behandlade än innan. Stigmatisering var vanligt förekommande bland HIV positiva och kvinnor upplevde generellt mer stigmatisering än män. Många upplevde också att de blev isolerade från samhället och ensamhet var vanligt förekommande, många gånger beroende på svårigheter att känna tillit till andra. Att känna skam och skuld över sin HIV diagnos var vanligt och rädslan att smitta andra var stor. Skammen över att vara bärare av viruset medförde låg självkänsla och många kände att de inte var någonting värda. Sociala

relationer var betydande och då både av vänner och familj samt umgänge med andra i liknande situation men även att kunna fokusera på andra saker än sjukdomen, att sätta upp framtida mål och ha fritidsintressen. Acceptans av sjukdomen var en betydande faktor för att kunna leva ett så normalt liv som möjligt och uppnå en god livskvalité.

4:2 Resultatdiskussion

4:2:1 Upplevelse av stigmatisering

Joyce Travelbees omvårdnadsteori innefattar vikten av ett gott bemötande med visad hänsyn och respekt, både för hur personen är idag men även inkludera personens bakgrund och historia. Att inte beakta dessa aspekter kan resultera i onödigt lidande och medföra att personen förlorar sin identitet. Upplevelsen av lidande är också unikt för varje individ menar Travelbee (Kristoffersen *et al.* 2006).

Föreliggande studie konstaterar att upplevelser av stigmatisering är vanligt förekommande hos personer diagnosticerade med HIV (Gilbert & Walker 2009, Gonzales *et al.* 2009, Liamputtong *et al.* 2009, Rojas Castro *et al.* 2010, Solomon & Wilkins 2008, Subramanian *et al.* 2009, Zukoski & Thorburn 2009). Resultatet i litteraturstudien beskriver också att bland HIV positiva upplevde kvinnor i allmänhet sig mer stigmatiserade än män (Gonzales *et al.* 2009, Solomon & Wilkins 2008, Subramanian *et al.* 2009). Även Nattabi *et al.* (2011) menar att kvinnor kände sig generellt mer stigmatiserade och hade också en mer nedvärderande självbild än män. Stigmatisering förekommer även bland andra patientgrupper t.ex. personer med KOL (Halding *et al.* 2011) och Hepatit C (Sgorbini *et al.* 2008). Författarna till föreliggande studie anser att detta kan bero på att dessa sjukdomar kan vara självorsakade och att samhällets fördomar och okunskap kan vara en aspekt till att stigmatisering fortfarande förekommer. Almås *et al.* (2011) menar att HIV ofta associeras med fördomar och okunskap och att HIV positiva upplever stigmatisering i samhället. Författarna anser att attityder hos människor i allmänhet gentemot personer med HIV handlar även här om okunskap om sjukdomen, hur man blir smittad samt fördomar om vilka som är bärare av viruset. Detta tror författarna i sin tur påverkar huruvida HIV positiva vågar berätta för andra om sin diagnos eller inte, samt är relaterat till att personen känner skuld och skam över att ha blivit smittad. Enligt Zukoski och Thorburn (2009) upplevde personer med HIV att det var ofta ett svårt beslut huruvida de skulle berätta för andra om sin diagnos eller inte, då de var rädda för att bli utfrysta och avvisade av vänner och familj. Personer diagnosticerade med HIV är ofta oroliga

hur människor i deras närhet skall reagera och därför väljer många att vara tysta för att skydda sig själva mot stigmatisering (Emlet 2007, Gilbert & Walker 2009, Groft & Robinson Vollman 2007, Payne Foster & Gaskins 2009). Detta styrker även Anderson *et al.* (2008) där personer med HIV beskrev att de tänkte sig noga för vem som skulle få ta del av deras sjukdom för att undvika stigmatisering. Den avgörande faktorn huruvida de skulle berätta eller inte var om de kände tillit till personen. Detta menar även Payne Foster och Gaskins (2009) och Rojas Castro *et al.* (2010) att rädsla över att personer skulle berätta vidare till andra fanns alltid. I föreliggande studie konstateras det att personer diagnosticerade med HIV upplevde att människor i deras närhet undvek kontakt och behandlade dem annorlunda än innan diagnos (Zukoski & Thorburn 2009). Enligt Rojas Castro *et al.* (2010) ansåg HIV positiva att personliga egenskaper ofta hamnade i skymundan av sjukdomen samt att de ofta fick höra av andra att de förtjänade att vara sjuka p.g.a. deras tidigare livsstilsval. Författarna till litteraturstudien anser att det i många fall kan vara bra att ta hänsyn till tidigare erfarenheter men att alla människor kan förändras och ingen bör dömas för tidigare gjorda val. Det är viktigt att se och respektera en person för hur den är idag och inte låta sjukdomen dominera över personliga egenskaper.

4:2:2 Psykosociala aspekter

Känsla av skam var vanligt förekommande hos personer diagnosticerade med HIV och främst för att de kände att deras närstående fick lida (Zukoski & Thorburn 2009). Enligt Chen *et al.* (2011) upplevde HIV positiva att den skam de kände var så stor att de kunnat göra i princip vad som helst för att undkomma skamkänslorna, och en kvinna beskrev att hon t.o.m. hellre haft en annan sjukdom med kortare överlevnadstid än HIV. I litteraturstudiens resultat framkom det också att många diagnosticerade med HIV kände skuld över att ha blivit infekterade av viruset (Cloete *et al.* 2008, Payne Foster & Gaskins 2009). Även personer med KOL (Halding *et al.* 2011) och Hepatit C (Sgorbini *et al.* 2008) upplevde skuldkänslor och författarna till föreliggande studie kan se ett samband mellan känslan av skuld och kroniska sjukdomar vilka kan vara självorsakade. Tidigare dåliga livsstilsval som rökning eller drogmissbruk kan medföra att personer med t.ex. KOL eller HIV kan uppleva starka känslor av skuld och känna skam över det faktum att de fått en kronisk sjukdom. Författarna anser också att dessa sjukdomar redan från början förknippas med fördomar och stigmatisering vilket kan bidra till att personer med denna typ av kroniska sjukdomar känner skuld och skam, trots att de inte själva orsakat sjukdomen t.ex. fått HIV genom blodtransfusion. Personer

diagnosticerade med HIV upplevde även att de blev isolerade från samhället och kände sig ensamma (Emlet 2007, Payne Foster & Gaskins 2009, Rojas Castro *et al.* 2010, Solomon & Wilkins 2007, Zukoski & Thorburn 2009). Nattabi *et al.* (2011) styrker detta i sin studie där främst kvinnor med HIV kände sig isolerade samt Nyanzi-Wakhol *et al.* (2009) där HIV positiva upplevde att bara rädslan över hur andra skulle reagera gjorde att de isolerade sig självmant redan innan de ens fått några symptom av sjukdomen. Personer diagnosticerade med HIV beskrev också att de direkt efter diagnos kände att andra kunde se på utsidan att de var sjuka. Författarna kan se en koppling mellan rädslan att bli stigmatiserad till isolering och ensamhet. Den självorsakade stigmatiseringen anser författarna kan vara lika stor som samhällets direkta stigmatisering och många gånger kanske den förväntade reaktionen från andra människor är värre än den verkliga. Vidare anser författarna att känslan av rädsla, skam och skuld många gånger sitter hos en själv mer än hos andra. I Zukoski och Thorburn (2009) studie beskrev en kvinna att hon medvetet isolerat sig själv av just rädsla för att andra skulle få reda på hennes diagnos. Enligt Nyanzi-Wakhol *et al.* (2009) beskrev en kvinna att redan innan hon meddelade sin syster om sin diagnos hade hon tänkt ut en plan hur hon skulle hantera systemens negativa reaktion. Hon hade planerat att flytta till okänd ort där ingen kunde hitta henne för att börja om sitt liv på nytt, men istället för den förväntade negativa reaktionen fick hon det stöd hon behövde.

4:2:3 Hantering av livssituation

Faktorer som hjälpte personer diagnosticerade med HIV att hantera sin situation var framförallt stöd av vänner och familj (Gilbert & Walker 2010, Harding & Molloy 2008, Zukoski & Thorburn 2009). Detta styrker även Hodge och Roby (2010) vilka beskrev att det var viktigt med stöd från vänner och familj för att kunna hantera de svårigheter en HIV diagnos kan orsaka men de ansåg även att det andliga spelade in. De menade att en nära relation till Gud och Jesus samt sånger och böner hjälpte dem att hantera olika problem. I föreliggande studies resultat beskriver Groft och Robinson Vollman (2007), Payne Foster och Gaskins (2009) och Tsevat *et al.* (2009) att andlighet spelade en viktig roll för hanteringen av sjukdomen hos personer med HIV. Kristoffersen *et al.* (2005) menar att religiös tro kan vara till hjälp vid sjukdom då det kan inge en känsla av trygghet och hopp. Enligt Groft och Robinson Vollman (2007) samt Payne Foster och Gaskins (2009) var det en viktig process att lära sig acceptera sin HIV diagnos för att kunna gå vidare och leva sitt liv. Joyce Travelbee menar att acceptans av sjukdom kan göra det lättare att klara av påfrestningar och lidande och på sikt stärka individen och få ut någonting positivt, att växa som människa (Kristoffersen *et al.*

2006). I Anderson *et al.* (2008) beskrev en deltagare att han blivit en starkare människa under åren han levt och hanterat de svårigheter som följer med en HIV diagnos.

4:2:4 Kvaliteten avseende de valda artiklarnas datainsamlingsmetod

I fyra av de inkluderade artiklarna i litteraturstudiens resultat användes enkäter för att samla in data. Detta kan vara en bra metod då forskarens egna åsikter och förutfattade meningar inte påverkar resultatet, men människors verkliga upplevelser kan gå förlorade då det kan vara svårt att uttrycka känslor och erfarenheter genom enkäter (Forsberg & Wengström 2008). Författarna anser att en enkät kan vara relevant om en större grupp ska undersökas eller om enklare frågor ska besvaras men en enkät är mindre fördelaktig om forskaren vill ha mer utförliga svar av deltagarna.

Enligt Polit och Beck (2012) är en semistrukturerad intervju bra att använda om forskaren har bestämt huvudämnen och vill att intervjupersonen ska få fritt spelrum att uttrycka sig och berätta historier med egna ord. I föreliggande studie använde sex av de inkluderade artiklarna intervjuer som datainsamlingsmetod men endast tre av semistrukturerade intervjuer.

Författarna anser att denna typ av insamlingsmetod är relevant för att ta del av deltagarnas upplevelser och få en ökad förståelse kring det forskade ämnet. Forskaren ges även möjlighet att lägga till och omformulera frågorna vilket kan vara positivt för att få fram all nödvändig information. En negativ aspekt kan vara feltolkningar av frågorna, att intervjuaren påverkar deltagaren på olika sätt så att svaret inte blir korrekt och sanningsenligt (Forsberg & Wengström 2008).

I den föreliggande studien använde sex av resultatets artiklar både en kvalitativ och kvantitativ ansats, vilket innefattar både semistrukturerade intervjuer, enkäter samt instrument. Enligt Forsberg och Wengström (2008) kan det vara av fördel att kombinera dessa två för att lyfta fram olika perspektiv och få djupare förståelse kring området. Det kan dock vara mer tidsödande att utföra en sådan studie och dessutom ställs det högre krav på forskarens kompetens att denne behärskar båda forskningsansatserna (Polit & Beck 2012). Två artiklar använde fokusgrupper vilket innebär att en grupp människor reflekterar och diskuterar kring ett ämne tillsammans, detta kan vara effektivt då forskaren får in information från flera personer samtidigt (Forsberg & Wengström 2008). Författarna menar att detta inte alltid är fördelaktigt då alla inte får chansen att uttrycka sina åsikter samt att det är lätt att bli påverkad

av andras värderingar. En annan aspekt kan vara att gruppdynamiken inte är optimal och deltagarna vågar inte dela med sig av tankar och känslor, men med en god stämning i gruppen kan det skapa bra diskussioner vilket kan vara av stor vikt för forskaren.

4: 3 Metoddiskussion

Författarna valde att utföra en litteraturstudie med deskriptiv design då de ansåg att en empirisk studie inte skulle vara genomförbart med tanke på tidsramen samt att ämnet förknippas med stigmatisering. Ett intresse för att sammanställa och belysa tidigare forskning fanns hos författarna och en deskriptiv design ansågs vara relevant då studiens syfte och frågeställning var att beskriva upplevelser.

Databaserna Cinahl och PubMed användes till artikelsökningen då dessa databaser är relevanta då artiklar gällande omvårdnad efterfrågades (Forsberg & Wengström 2008). De valda artiklarna i föreliggande litteraturstudies resultat hämtades främst från Cinahl, men författarna anser att en jämnare fördelning mellan databaserna kunnat ge en bredare kunskap och därför anses detta som en svaghet i artikelsökningen. De valda sökorden ansåg författarna vara väsentliga för studiens syfte och frågeställning men i efterhand vid bearbetning av det färdigställda resultatet uppmärksammades flera möjliga sökord, vilket kunnat ge ett bredare perspektiv. Trots stor mängd av sökord var det endast ett fåtal som gav ett relevant utfall vilket också kan vara en brist.

Både kvalitativa och kvantitativa artiklar inkluderades i studien då författarna ville få olika infallsvinklar och inte ville begränsa sig. De flesta valda artiklar var kvalitativa vilket är fördelaktigt vid beskrivning av upplevelser. Författarna valde även att exkludera artiklar berörande personer under 18 år i föreliggande studie då författarna ansåg att barns upplevelser av sjukdom kan skilja sig från vuxnas. Trots detta valdes ändå två artiklar att inkluderas då majoriteten av deltagarna var över 18 år och endast ett fåtal var 16 och 17 år gamla, artiklarna var även mycket relevanta gentemot studiens syfte och frågeställning. Författarna valde att exkludera artiklar berörande AIDS, men då majoriteten av de i resultatet inkluderade artiklar inte särskilde på HIV och AIDS valde författarna till föreliggande studie inte heller att göra det. Författarna beslutade att endast inkludera artiklar mellan åren 2007-2012 för att ta del av den senaste forskningen. Ett bredare årsintervall gav ett för stort utfall av artiklar, vilket gjorde det svårt att ta ut de mest relevanta till studiens syfte och frågeställning. Författarna

valde att inte heller göra skillnad på vilket land artiklarnas studier var utförda i då en generell uppfattning om hur personer med HIV upplever och hanterar sitt liv eftersträvades.

Föreliggande studies resultat byggde på artiklar från många olika länder och är presenterade i tabell 2, bilaga 1. Detta kan i efterhand anses vara en svaghet då det kan vara stor skillnad på upplevelser beroende på vilket land personen kommer ifrån samt hur samhällets resurser ser ut.

4:4 Allmän diskussion

Enligt WHO (2012) levde det år 2011 över 34 miljoner människor i världen med HIV och av dessa är ca 6000 boendes i Sverige (Smittskyddsinstitutet 2012). Det är många människor runt om i världen smittade med HIV och därför anser författarna att det är av stor vikt för allmänsjuksköterskan att ha grundläggande kunskaper om sjukdomen, inte bara det fysiologiska utan även hur personer diagnosticerade med HIV upplever och hanterar sitt liv. I föreliggande studies resultat framgår det tydligt att stigmatisering är vanligt förekommande bland HIV positiva (Gilbert & Walker 2009, Gonzales *et al.* 2009, Liamputtong *et al.* 2009, Rojas Castro *et al.* 2010, Solomon & Wilkins 2008, Subramanian *et al.* 2009, Zukoski & Thorburn 2009). Författarna menar att stigmatisering inte bara förekommer i samhället utan även i vården, vilket kan bero på okunskap, rädsla och fördomar och detta måste förhindras och förebyggas. Ett gott bemötande inom vården är av stor vikt eftersom många HIV positiva upplever stigmatisering och annan problematik i sociala relationer, i form av att de inte vågar berätta för andra om sin sjukdom. Författarna anser att sjukvården ska vara en fristad, där personer inte blir dömda och stämplade p.g.a. deras diagnos utan bemötta med omtanke och omsorg. Enligt hälso- och sjukvårdslagen ska vård erbjudas till alla på lika villkor och ges med respekt för den enskilda människans värdighet (Hälso- och sjukvårdslag 1982:763). Föreliggande studies resultat visade att HIV positiva hanterade sin sjukdom på olika sätt men många värderade ett socialt liv mycket högt. Stöd av vänner och familj men även umgänge med andra i liknande situationer var betydande. För vissa var det viktigt att fokusera på annat än sjukdomen och hålla sig sysselsatt med fritidsintressen och sätta upp mål för framtiden. Religion och andlighet ansåg många HIV positiva var betydande för att finna trygghet och mening med sin livssituation. Författarna anser detta vara värdefull information för allmänsjuksköterskan för att kunna erbjuda relevanta råd och strategier för att underlätta vardagen till denna patientgrupp.

4:5 Förslag på vidare forskning

Författarna till litteraturstudien har funnit relevant forskning om hur personer diagnosticerade med HIV upplever sin situation men mindre om hanteringen av sjukdomen. Vilka strategier de kan använda sig av för att reducera känslorna av skuld och skam, hur de lättare kan känna tillit till andra och hur de kan komma över den självupplevda stigmatiseringen, anser författarna att det behövs vidare forskning om. Trots att det finns mycket forskning internationellt om HIV anser författarna att det skulle vara relevant med mera kunskap om hur personer i Sverige och Skandinavien upplever hur det är att vara bärare av HIV viruset, då samhällets kunskaper och uppbyggnad av sjukvården kan skilja sig markant från länder t.ex. i Afrika. I de artiklar föreliggande studies resultat byggde på framkom det att kvinnor kände sig mer stigmatiserade än män samt kände en sämre livskvalitet, detta anser författarna att det behövs vidare forskning kring orsaken till varför.

4:6 Slutsats

Personer diagnosticerade med HIV upplever stigmatisering från samhället. Känslor av skuld och skam är vanligt förekommande och vikten av ett socialt nätverk är betydande för att kunna hantera dessa känslor samt den förändrade livssituationen. Varje individ är unik och bör bemötas med respekt och utan förutfattade meningar.

5 Referenser

*=Artiklar inkluderade i resultatet

- *Abasiubong, F., Ekott, J.U., Basse, E.A., Etukumana, E.A. & Edyang-Ekpa, M. (2010). Quality of life in people living with HIV/AIDS in Niger Delta Region, Nigeria. *Journal of Mental Health* **19**(2), 211-218.
- Allgood, M.R. & Tomey, A.M. (2010). *Nursing Theorists and their work*. MOSBY Elsevier: Missouri.
- Almås, H., Stubberud, D-G. & Grønseth, R. (red.) (2011). *Klinisk omvårdnad del 1*. Liber AB: Stockholm.
- 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 and Medicine* **67**, 790-798.
- Chen, W-T., Shiu, C-S., Simoni, J.M., Zhao, H., Bao, M.J. & Lu, H. (2011). In sickness and in health: a qualitative study of how Chinese women with HIV navigate stigma and negotiate disclosure within their marriages/partnerships. *AIDS Care* **23**(1), 120-125.
- *Cloete, A., Simbayi, L.C., Kalichman, S.C., Strebel, A. & Henda, N. (2008). Stigma and discrimination experiences of HIV-positive men who have sex with men in Cape Town, South Africa. *AIDS Care* **20**(9), 1105-1110.
- Cooper, V., Gellaitry, G., Hankins, M., Fisher, M. & Horne, R. (2009). The influence of symptom experiences and attributions on adherence to highly active anti-retroviral therapy (HAART): a six-month prospective, follow-up study. *AIDS Care* **21**(4), 520-528.

- *Emlet, C. (2007). Experiences of Stigma in Older Adults Living with HIV/AIDS: A Mixed-Methods Analysis. *AIDS Patients Care and STDs* **21**(10), 740-752.
- Ericson, E. & Ericson, T. (2009). *Klinisk mikrobiologi- infektioner, immunologi, vårdhygien*. Liber AB: Stockholm.
- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Natur och Kultur: Stockholm.
- *Gilbert, L. & Walker, L. (2010). 'My biggest fear was that people would reject me once they knew my status': Stigma as experienced by patients in an HIV/AIDS clinic in Johannesburg, South Africa. *Health and social care in the Community* **18**(2), 139-146.
- Gisslén, M. (2011). *Hiv och Aids*. [Elektronisk] Hämtad från: <http://www.1177.se/Gavleborg/Fakta-och-rad/Sjukdomar/Hiv-och-aids/> [14 februari 2013].
- Goffman, E. (2011). *Stigma, den avvikandes roll och identitet*. Norstedts: Stockholm.
- *Gonzales, A., Miller, C.T., Solomon, S.E., Yanushka Bunn, J. & Cassidy, D.G. (2009). Size Matters: Community Size, HIV Stigma, & Gender Differences. *AIDS Behav* **13**, 1205-1212.
- *Groft, J.N. & Robinson Vollman, A. (2007). Seeking serenity: living with HIV/AIDS in rural Western Canada. *Rural and Remote Health* **7**(677), 1-11.
- Halding, A.G., Heggdal, K. & Wahl, A. (2011). Experiences of self-blame and stigmatisation for self-infliction among individuals living with COPD. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* **25**, 100-107.
- *Harding, R. & Molloy, T. (2008). Positive futures? The impact of HIV infection on achieving health, wealth and future planning. *AIDS Care* **20**(5), 565-570.

Hodge, D.R. & Roby, J.L. (2010). Sub-Saharan African Women Living with HIV/AIDS: An Exploration of General and Spiritual Coping Strategies. *Social Work* **55**(1), 27-37.

International Council of Nurses, ICN (2005). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. [Elektronisk]. Hämtad från:
<http://www.swenurse.se/pagefiles/2582/ssf%20etisk%20kod%20t%20webb2.pdf> [15 februari 2013].

Iwarson, S. (red.) (2011). *Infektionsmedicin – Epidemiologi, klinik, terapi*. Säve Förlag: Sundbyberg.

Kristoffersen, N.J., Nortvedt, F. & Skaug, E-A. (2005). *Grundläggande omvårdnad del 3*. Liber AB: Stockholm.

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

Lee, K-A., Gay, C., Portillo, C-J., Coggins, T., Davis, H., Pullinger, C-R. & Aouizerat, B. (2009). Symptom Experience in HIV-Infected Adults: A Function of Demographic and Clinical Characteristics. *Journal of Pain and Symptom Management* **38**(6), 882–893.

*Liamputtong, P., Haritavorn, N. & Kiatying-Angsulee, N. (2009). HIV and AIDS, stigma and AIDS support groups: Perspectives from women living with HIV and AIDS in central Thailand. *Social Science & Medicine* **69**, 862-868.

Mocroft, A., Youle, M., Moore, A., Sabin, C-A., Madge, S., Lepri, A-C., Tyrer, M., Chaloner, C., Wilson, D., Loveday, C., Johnson, M-A. & Phillips, A-N. (2001). Reasons for modification and discontinuation of antiretrovirals: results from a single treatment centre. *AIDS* **15**(2), 185-194.

Nationalencyklopedin (2013a). *Stigmatisering*. [Elektronisk]. Hämtad från:
<http://www.ne.se/lang/stigmatisering/315459> [13 februari 2013].

Nationalencyklopedin (2013b). *Diskriminering*. [Elektronisk]. Hämtad från:

<http://www.ne.se/lang/diskriminering> [13 februari 2013].

Nationalencyklopedin (2013c). *Livskvalitet*. [Elektronisk]. Hämtad från:

<http://www.ne.se/lang/livskvalitet> [11 mars 2013].

Nattabi, B., Li, J., Thompson, S.C., Orach, C.G. & Earnest, J. (2011). Factors associated with perceived stigma among people living with HIV/AIDS in Post-conflict northern Uganda. *AIDS Education and Prevention* **23**(3), 193-205.

Nyanzi-Wakholia, B., Larab, A.M., Waterac, C., Munderid, P., Gilkse, C. & Grosskurth, H. (2009). The role of HIV testing, counselling, and treatment in coping with HIV/AIDS in Uganda: a qualitative analysis. *AIDS Care* **21**(7), 903-908.

*Payne Foster, P. & Gaskins, S.W. (2009). Older African American's management of HIV/AIDS stigma. *AIDS Care* **21**(10), 1306-1312.

*Persson, A. (2008). Sero-silence and sero-sharing: managing HIV in serodiscordant heterosexual relationships. *AIDS Care* **20**(4), 503-506.

Pickles, D., King, L. & Belan, I. (2012). Undergraduate nursing student's attitudes towards caring for people with HIV/AIDS. *Nurse Education Today* **32**, 15-20.

Polit, D.F. & Beck, C.T. (2012). *Nursing research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins: Philadelphia.

*Reis, R.K., Haas, V.J., Benedita dos Santos, C., Teles, S.A., Gimenez Galvao, M.T. & Gir, E. (2011). Symptoms of depression and quality of life of people living with HIV/AIDS. *Revista Latino-Americana enfermagem* **19**(4), 874-881.

*Rojas Castro, D., Le Gall, J.M., Andreo, C. & Spire, B. (2010). Stigma, discrimination, and sexual (dis)satisfaction among people living with HIV: results from the “AIDES et toi” survey. *AIDS Care* **22**(8), 961-969.

SFS: Hälso- och sjukvårdslagen (1982:763). [Elektronisk]. Hämtad från:

http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Halso--och-sjukvardslag-1982_sfs-1982-763/ [28 februari 2013].

SFS: Smittskyddslagen (2004:168). [Elektronisk]. Hämtad från:

http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Smittskyddslag-2004168_sfs-2004-168/ [16 november 2012].

Sgorbini, M., O'Brien, L. & Jackson, D. (2008). Living with hepatitis C and treatment: the personal experiences of patients. *Journal of Clinical Nursing* **18**, 2282-2291.

Socialstyrelsen (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. [Elektronisk]. Hämtad från:
http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf [15 februari 2013].

*Solomon, P. & Wilkins, S. (2008). Participation among women living with HIV: A rehabilitation perspective. *AIDS Care* **20**(3), 292-296.

*Subramanian, T., Gupte, M.D., Dorairaj, V.S., Periannan, V. & Mathai, A.K. (2009). Psycho-social impact and quality of life of people living with HIV/AIDS in South India. *AIDS Care* **21**(4), 473-481.

Suominen, T., Koponen, N., Mockiene, V., Raid, U., Istomina, N., Vänskä, M-L., Blek-Vehkaluoto, M. & Välimäki, M. (2010). Nurses' knowledge and attitudes to HIV/AIDS— An international comparison between Finland, Estonia and Lithuania. *International Journal of Nursing Practice* **16**, 138–147.

*Tsevat, J., Leonard, A.C., Szaflarski, M., Sherman, S.N., Cotton, S., Mrus, J.M. & Feinberg, J. (2009). Change in Quality of Life after Being Diagnosed with HIV: A Multicenter Longitudinal Study. *AIDS Patient Care and STDs* **23**(11), 931-937.

World Health Organization, WHO (1946). *Constitution of the World Health Organisation*. Geneve. [Elektronisk]. Hämtad från: http://whqlibdoc.who.int/hist/official_records/constitution.pdf [13 mars 2013].

World Health Organization, WHO (2012). *HIV/AIDS – Fact sheets* [Elektronisk]. Hämtad från: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs360/en/index.html> [28 Februari 2013].

*Zukoski, A.P. & Thorburn, S. (2009). Experiences of Stigma and Discrimination among Adults living with HIV in a Low HIV-Prevalence Context: A Qualitative Analysis. *AIDS Patient care and STDs* **23**(4), 267-276.

Bilaga 1.Tabell 2

| Författare, publiceringsår & land | Titel | Design | Undersökningsgrupp | Datainsamlingsmetod | Dataanalysmetod |
|--|---|---|--|--|---|
| Abasiubong <i>et al.</i> 2010 Nigeria | Quality of life in people living with HIV/AIDS in Niger Delta Region, Nigeria. | Kvantitativ ansats. Jämförande och deskriptiv design. | 309 personer blev tillfrågade att delta. Bortfallet blev 44 personer. Både män och kvinnor i åldrarna 17-60 år deltog. | Enkät Instrument: HIV/AIDS-Targeted Quality of life (HAT-QOL). | T-test Chi-square test. |
| Cloete <i>et al.</i> 2008 Sydafrika | Stigma and discrimination experiences of HIV-positive men who have sex with men in Cape Town, South Africa. | Kvantitativ ansats. Deskriptiv design. | 422 män deltog i studien. | Enkät. | Statistisk analys. |
| Emlet 2007 USA | Experiences of Stigma in older adults living with HIV/AIDS: A Mixed-Methods Analysis. | Tvärsnittstudie med kvalitativ och kvantitativ ansats. Deskriptiv design. | 25 män och kvinnor i åldrarna 50-72 år. | Semistrukturerade intervjuer Enkät Instrument: HIV stigma instrument, Center for Epidemiological Studies Depression Scale (CES-D). | Mann-Whitney U test Chi-square test Kvalitativ innehållsanalys. |
| Gilbert & Walker 2010 Sydafrika | “My biggest fear was that people would reject me once they knew my status..” Stigma as experienced by patients in an HIV/AIDS clinic in Johannesburg, South Africa. | Kvalitativ ansats. Deskriptiv design. | 44 personer i åldrarna 16-59 år deltog i studien, majoriteten var kvinnor. | Semistrukturerade intervjuer. | Grounded theory. |
| Gonzales <i>et al.</i> 2009 USA | Size Matters: Community Size, HIV Stigma & Gender Differences. | Kvantitativ ansats. Jämförande design. | 203 personer tillfrågades att delta i studien. Alla var över 18 år och majoriteten var män. Bortfallet | Enkät Instrument: HIV Stigma Scale. | T-test One-way ANOVA Two-way ANOVA |

| | | | | | |
|---|---|---|--|--|---|
| | | | var 3 personer. | | |
| Groft & Robinson Vollman 2007 Kanada | Seeking serenity: living with HIV/AIDS in rural Western Canada. | Kvalitativ ansats. Deskriptiv design. | 6 män och kvinnor i åldrarna 36-58. 5 vårdpersonal. | Semistrukturerade intervjuer telefonintervjuer samt brev och andra dokument. | Kvalitativ innehållsanalys. |
| Harding & Molloy 2008 Storbritannien | Positive futures? The impact of HIV infection on achieving health, wealth and future planning. | Tvårsnittstudie med kvalitativ och kvantitativ ansats. Deskriptiv design. | Fas 1: Fokusgrupp med 9 män intervjuades Fas 2: 347 män i åldrarna 18-76 år svarade på enkäten. | Semistrukturerade intervjuer. Enkät. Instrument: Memorial Symptom Assessment Schedule Short Form (MSASSF). | Beskrivande statistik Kvalitativ innehållsanalys. |
| Liamputtong <i>et al.</i> 2009 Thailand | HIV and AIDS, stigma and AIDS support groups: Perspectives from women living with HIV and AIDS in central Thailand. | Kvalitativ ansats. Fenomenologisk design. | 26 kvinnor deltog i studien. Alla deltagare var minst 20 år. | Observationer och djupgående intervjuer. | Kvalitativ innehållsanalys. |
| Payne Foster & Gaskins 2009 USA | Older African Americans' management of HIV/AIDS stigma. | Kvalitativ och kvantitativ ansats. Deskriptiv design. | Fokusgrupper med 24 män och kvinnor åldrarna 50-76 år. | Semistrukturerade intervjuer. Enkät. Instrument: Self-perception of HIV Stigma, Stigma Impact of HIV scale. | Kvalitativ innehållsanalys Grounded theory Mann-Whitney U test. |
| Persson 2008 Australien | Sero-silence and sero-sharing: managing HIV in serodiscordant heterosexual relationships. | Longitudinell kohort studie med kvalitativ ansats. | 46 par deltog. Både HIV positiva och HIV negativa män och kvinnor i åldrarna 23-70 år. | Semistrukturerade intervjuer. | Kvalitativ innehållsanalys. |
| Reis <i>et al.</i> | Symptoms of depression and | Tvårsnittsstudie med | 228 män och kvinnor minst 18 år | Semistrukturerade intervjuer. | Kolmogorov-Smirnov test |

| | | | | | |
|---|--|---|--|--|--|
| 2011 Brasilien | quality of life of people living with HIV/AIDS. | kvantitativ och kvalitativ ansats. Jämförande design. | gamla. | Enkät Instrument: Beck depression inventory (BDI), HIV/AIDS-Targeted Quality of life (HAT-QOL). | ANOVA Kruskal-Wallis test och Chi-square test. |
| Rojas Castro <i>et al.</i> 2010 Frankrike | Stigma, discrimination, and sexual (dis)satisfaction among people living with HIV: results from the “AIDES et toi” survey. | Tvärsnittsstudie med kvantitativ ansats. | 521 män och kvinnor med medelåldern 42,8 år. | Enkät Instrument: HIV Stigma Scale. | Chi-square test MANOVA. |
| Solomon &Wilkins 2008 Kanada | Participation among women living with HIV: A rehabilitation perspective. | Kvalitativ ansats med fenomenologisk design. | 23 kvinnor deltog i studien mellan åldrarna 28-59 år. | Semistrukturerade intervjuer och telefonintervjuer. | Kvalitativ innehållsanalys. |
| Subramanian <i>et al.</i> 2009 Indien | Psycho-social impact and quality of life of people living with HIV/AIDS in South India. | Tvärsnittsstudie med kvantitativ och kvalitativ ansats. Jämförande design. | 646 kvinnor och män i åldrarna 19-58 deltog i studien. | Semistrukturerade intervjuer Enkät Instrument: HIV-stigma scale, WHO QOL BREF. | Chi- square test. |
| Tsevat <i>et al.</i> 2009 USA | Change in quality of life after being diagnosed with HIV: A Multicenter Longitudinal study. | Longitudinell studie med kvalitativ ansats och kvantitativ ansats. Jämförande och deskriptiv design. | 450 personer blev tillfrågade och genomförde första intervjun. Bortfallet blev 103 inför uppföljningen. | Intervjuer Enkät Instrument: HIV/AIDS – Targeted Quality of life (HAT-QoL), Center for epidemiologic studies-Depression (CESD-10), HIV symptom index, Duke religion index, | Beskrivande statistik t-test Wilcoxon test Kappa statistic. |

| | | | | | |
|-----------------------------|--|---------------------------------------|--------------------------------------|---|-----------------------------|
| | | | | Functional assessment of chronic illness therapy- Spiritually- expanded (FACIT-SpEx), Brief RCOPE measure, Rosenberg global Self-esteem measure, Life Orientation test. | |
| Zukoski & Thorburn 2009 USA | Experiences of Stigma and Discrimination among adults living with HIV in a low HIV-Prevalence Context: A Qualitative Analysis. | Kvalitativ ansats. Deskriptiv design. | 16 män och kvinnor från 18års ålder. | Semistrukturerade intervjuer. | Kvalitativ innehållsanalys. |

Bilaga 2. Tabell 2

| Författare | Syfte | Resultat |
|----------------------------------|---|--|
| Abasiubong <i>et al.</i> 2010 | Bedöma livskvaliten hos personer med HIV/AIDS och jämföra livskvaliten mellan män och kvinnor. | Trots god behandling med antiretrovirala läkemedel upplevde både kvinnor och män en sämre livskvalitet efter HIV diagnos. Kvinnor upplevde dock sämre livskvalitet än män. |
| Cloete <i>et al.</i> 2008 | Undersöka upplevelsen av stigma och diskriminering hos homosexuella män med HIV/AIDS i Kapstaden, Sydafrika. | Känslan av stigmatisering, skam och skuld var hög i undersökningsgruppen. Många kände sig diskriminerade vilket bidrog till att de förlorade sina arbeten. |
| Emler 2007 | Undersöka upplevelsen av stigmatisering hos vuxna personer över 50 med HIV/AIDS. | Alla deltagarna i studien upplevde stigmatisering i sitt liv. Många vågade inte berätta för sina nära och kära då de var rädda för att bli utstötta. Rädsla att smitta andra var vanligt förekommande och detta bidrog till sämre självkänsla och känslor av skam och skuld. |
| Gilbert & Walker 2010 | Upplevelsen av stigmatisering och förstå de sociala och kulturella svårigheterna med att vara behandlad med antiretrovirala läkemedel | Personer diagnostiserade med HIV/AIDS var rädda att bli stigmatiserade och det spelade en stor roll i upplevelsen av sjukdomen. Det hade även betydelse för relationer, sexualliv och följsamhet till läkemedel. |
| Gonzales <i>et al.</i> 2009 | Undersöka olika uppfattningar av stigmatisering hos män och kvinnor med HIV/AIDS beroende på storleken på samhället där de var boende. | Generellt upplevde kvinnor oavsett boendemiljö att de kände sig mer oroliga över hur samhället skulle reagera över deras HIV diagnos än män. Detta gjorde att de kände sig mer sårbara och hade risk att utveckla depressiva och ångestfyllda symptom. |
| Groft & Robinson Vollman 2007 | Beskriva upplevelsen av att leva med HIV/AIDS på landsbygden i Alberta Kanada. | Acceptera sin sjukdom och sätta upp framtida mål var goda strategier för att känna god livskvalité. Omgiven av vänner och familj som gav stöd var också en viktig del i att ha en god livskvalité. |
| Harding & Molloy 2008 | Utreda vilka förväntningar HIV positiva homosexuella män i Storbritannien har på deras framtid, samt att identifiera sociala insatser för att förbättra delaktighet och självförverkligande hos dessa personer. | Majoriteten av deltagarna i studien ansåg att pga. deras diagnos hade de bl.a. sämre karriärmöjligheter och framtidsplanering. Faktorer vilka underlättade deras vardag var att sätta mål och vara i ett intimt förhållande men detta försvårades pga. sjukdomen. |
| Liamputtong <i>et al.</i> | Undersöka samhällets attityder gentemot kvinnor med HIV/AIDS i | Kvinnorna upplevde att de var positivt att vara delaktig i stödgrupper då de |

| | | |
|---------------------------------|--|--|
| 2009 | Thailand samt hur de hanterat de känslor av stigmatisering och diskriminering de kan uppleva till följd av deras av deras diagnos. | fick stöd och hjälp av andra i liknande situationer. Många kände sig stigmatiserade av både familj och samhället vilket gjorde att de inte vågade berätta om sin diagnos för andra då de var rädda att bli utstötta. |
| Payne Foster & Gaskins 2009 | Undersöka stigmatisering hos äldre afro-amerikaner diagnostiserade med HIV/AIDS. | Deltagarna ansåg att de inte upplevt direkt stigmatisering då de oftast inte berättade för människor i sin omgivning om deras HIV diagnos. Många kände också rädsla för att andra skulle berätta om deras sjukdom. |
| Persson 2008 | Undersöka lämpligheten av kommunikation och tystnad och alternativa sätt att förstå tystnad som ett verktyg för vårdpersonal och forskare. | Personer i relationer fann både positiva och negativa aspekter i att involvera sin partner i sin sjukdom. |
| Reis <i>et al.</i> 2011 | Utreda graden av depressiva symptom hos personer diagnostiserade med HIV/AIDS samt jämföra livskvaliteten vid de olika graderna av symptom hos män respektive kvinnor. | Signifikanta skillnader mellan män och kvinnor upptäcktes då kvinnor generellt upplevde gravare depressiva symptom samt en sämre livskvalité. |
| Rojas Castro <i>et al.</i> 2010 | Syftet var att utreda om det finns ett samband mellan diskriminering och stigmatisering, och sexuell (o)tillfredsställelse bland personer som lever med HIV. | Personer diagnostiserade med HIV kände stor oro över vilka de kunde berätta för om sin sjukdom då de var rädda att bli utfrysta och annorlunda behandlade. Deltagarna beskrev att de förlorat vänner samt förlorat sexuella partners pga. sin sjukdom. |
| Solomon & Wilkins 2008 | Förstå hur det är att vara kvinna och HIV positiv med fokus på vad som hjälpte och hindrade dem att vara delaktiga i samhället. | Många aspekter spelade in i dessa kvinnors liv men ett socialt stöd var av stor vikt och speciellt relationen till deras barn. De var rädda att berätta för människor i deras omgivning då de var oroliga för stigmatisering. |
| Subramanian <i>et al.</i> 2009 | Undersöka och förstå hur HIV påverkar psykosociala områden och jämföra livskvaliteten hos män och kvinnor med HIV, samt utveckla ett sätt att förbättra deras sociala relationer och livskvalitet. | Speciellt kvinnor upplevde mer stigmatisering samt hade sämre livskvalité än män. Det sociala stödet visade sig vara viktigt men många vågade inte berätta för nära och kära om sin HIV diagnos. |
| Tsevat <i>et al.</i> 2009 | Jämföra hur HIV patienter upplever sitt liv nu och innan de fick sin diagnos och identifiera vilka faktorer kan ha påverkat livet till de bättre eller sämre. | Majoriteten rapporterade att deras liv blivit bättre efter diagnos, och religion och andlighet hade stor påverkan på deras livskvalité. |
| Zukoski & Thorburn 2009. | Beskriva hur personer diagnostiserade med HIV, boende på orter och i städer där antalet HIV positiva är lågt, reagerar på och hanterat stigmatisering i deras vardagliga liv. | Personer med HIV upplevde stigmatisering och diskriminering i deras dagliga liv och de ansåg också att de blev socialt isolerade och utstötta av vänner och familj. |

