

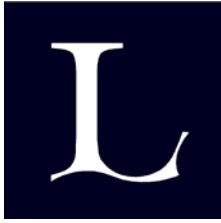
Upplevelser av diskriminering och stigmatisering hos personer med HIV/AIDS

En litteraturstudie

Rebecca Rasch
Rebecka Stenman
2013

Sjuksköterskeexamen
Sjuksköterska

Luleå tekniska universitet
Institutionen för hälsovetenskap



Luleå tekniska universitet
Institutionen för hälsovetenskap
Avdelningen för omvårdnad

Upplevelser av diskriminering och stigmatisering hos personer
med HIV/AIDS

- en litteraturstudie

Experiences of discrimination and stigma among people with
HIV/AIDS

- a literature review

Rebecca Rasch

Rebecka Stenman

Kurs: Examensarbete 15 hp

Vårterminen 2013

Sjuksköterskeprogrammet 180 hp

Handledare: Sebastian Gabrielsson

Upplevelser av diskriminering och stigmatisering hos personer med HIV/AIDS

Experiences of discrimination and stigma among people with HIV/AIDS

Rebecca Rasch

Rebecka Stenman

Avdelningen för omvårdnad
Institutionen för hälsovetenskap
Luleå Tekniska universitet

Abstrakt

Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva hur personer med HIV/AIDS upplever diskriminering och stigmatisering. Stigmatisering innebär att nedvärdera en persons mänsklighet och värdighet. Diskriminering är handlingar till följd av stigmatisering och syftar till orättvis behandling där en människas underlägsenhet betonas. En kvalitativ innehållsanalys med manifest ansats användes för att analysera 18 kvalitativa vetenskapliga artiklar från olika länder. I resultatet framkom fyra kategorier som svarade mot valt syfte. Dessa var att dra sig undan och hålla sjukdomen hemlig, att bli klandrad och få vad man förtjänar, att bli avvisad när sjukdomen blir känd och att bli annorlunda behandlad och bli kränkt. Diskriminering och stigmatisering är ett världsomfattande problem för personer med HIV/AIDS som ger konsekvenser i form av lidande. Orsaken till diskriminering och stigmatisering är rädsla och okunskap. Genom att ge information om sjukdomen samt diskutera och belysa förekommande problem ökar förutsättningen att förändra, minska eller förebygga diskriminering och stigmatisering.

Nyckelord: stigmatisering, diskriminering, hiv/aids, kvalitativ, litteraturstudie, omvårdnad

Humant immunbristvirus [HIV] är en virusinfektion som sedan 1983 spridit sig över stora delar av världen. Över 30 miljoner människor uppges ha avlidit till följd av HIV och cirka 30 miljoner människor lever idag med infektionen, varav 6000 i Sverige. Av dem som har HIV i Sverige uppges 62 % ha blivit smittade utomlands. Av dem som drabbas i Sverige är sex mellan män samt missbruk de vanligaste orsakerna till smitta. Dessa två uppges även vara bland de vanligaste smittvägarna i Europa. Utvecklingsländer är de länder som är värst drabbade, främst Afrika (Smittskyddsinstitutet [SMI] 2012).

Enligt World Health Organization [WHO] (2012) är HIV en virusinfektion som orsakas av humant immunbristvirus, ett så kallat retrovirus som infekterar immunsystemets celler och försämrar eller förstör deras funktion. Då infektionen fortskrider blir immunsystemet svagare och personen mer mottaglig för infektioner. Obehandlad leder HIV till de infektioner och följsjukdomar som benämns förvärvat immunbristsyndrom [AIDS] och som är det mest avancerade stadiet av HIV-infektionen. SMI (2012) beskriver att innan det uppfanns läkemedel som kunde bromsa denna utveckling så ledde HIV-infektion alltid till AIDS och var en dödlig sjukdom. Det finns idag bromsmediciner som förhindrar utvecklingen av HIV-relaterade infektioner och följsjukdomar som gör att en person med HIV-infektion kan leva ett långt och obehindrat liv utan att påverkas av sjukdomssymtom. Alla personer med HIV har dock fortfarande inte tillgång till dessa bromsmediciner. SMI (2012) beskriver vidare att HIV-viruset lagras i arvsmassan efter smitta, det läker inte ut utan finns kvar i kroppen för resten av livet. Ett par veckor efter smitta får den drabbade ofta en så kallad primärinfektion, med influensaliknande symtom såsom feber, svullna lymfkörtlar, ont i halsen och utslag. Under perioden från smitta till primärinfektionen läkt ut är smittsamheten hög. Efter detta dröjer det ofta många år innan symtom och följsjukdomen AIDS uppkommer, under denna symptomfria tid är smittsamheten av HIV-infektionen låg.

Symtom som kan uppstå vid HIV är allmänna symtom på sjukdom såsom viktnedgång, ihållande feber, diarré och utslag. Andra symtom kan vara av aggressivare natur såsom svampinfektion eller nekrotiserande inflammationer i munnen, tuberkulos, luftvägsinfektioner, svåra bakterieinfektioner samt olika former av cancer (UNAIDS, 2008).

HIV smittar mellan människor via blod och vissa kroppsvätskor, dock inte genom svett, tårar, urin eller avföring. De vanligaste smittvägarna är oskyddad sexuell kontakt samt vid kontakt med orena sprutor och sprutspetsar. Smittan kan även föras vidare från en gravid kvinna till

sitt barn via graviditet, förlossning eller amning. HIV smittar inte via vardagliga kontakter såsom kyssar och kroppskontakt och inte heller genom att dela dricksglas eller mat med en smittad person (WHO, 2012).

Att drabbas av en långvarig sjukdom såsom HIV innebär för många en förändrad livssituation. Sjukdomen påverkar en persons dagliga funktion, hälsa och livskvalité. För att lära sig att hantera och leva med sjukdomen måste individen anpassa sin livsstil efter sjukdomen. Denna process är inte lätt då personen tvingas att förändra det liv han eller hon tidigare levt och eventuellt tvingas avbryta arbete, relationer och visioner för framtiden. Dessa livsförändringar leder för många till en känsla av förlust av självet och förändringar för identiteten. En persons tankar om sig själv präglas av hur andra människor ser och dömer dem. Andra personers bemötande, attityder och reaktioner påverkar känslan av själv-identitet och upplevelsen av hälsa i sjukdom (Telford, Kralik & Koch, 2006).

Personer med HIV/AIDS utsätts för diskriminering och stigmatisering. Stigmatisering härstammar enligt Goffman (1972) från grekerna, där de använde sig av kroppslig märkning för symbolisera en persons bristande moraliska status. Detta användes på människor som var utstötta och skulle undvikas genom att skära eller bränna in tecken på deras kroppar. Idag liknar användningen av ordet stigmatisering den ursprungliga grekiska innebörden, men istället för kroppslig märkning förekommer stigmatisering i form av nedvärdering av en människas mänsklighet och värdighet. Stigmatiseringen förekommer inom grupper av människor som avviker från normen på ett icke önskvärt sätt, exempelvis genom religion, funktionshinder eller sexuell läggning. Mot dessa grupper vidtas sedan diskriminerande åtgärder. Diskriminering är handlingar till följd av stigmatisering och syftar till orättvis behandling där en människas underlägsenhet betonas. Diskriminerande handlingar visar sig exempelvis i form av undvikande, trakasserier, våld, skuldbeläggning och skvaller. Detta leder i sin tur till kränkning av mänskliga rättigheter såsom hälsa, värdighet, privatliv och jämställdhet, samt till nedvärdering och straff (UNAIDS, 2005).

Diskriminering och stigmatisering förekommer enligt UNAIDS (2007) ofta i samband med HIV och AIDS i olika sociala kontexter. Vem som helst som utsätts för risk att bli smittad kan drabbas av en HIV- infektion men särskilt utsatta är homosexuella män om de har många partners och inte använder kondom, prostituerade samt drogmissbrukare som injicerar eftersom de utsätts för smittrisk mer kontinuerligt. Dessa grupper är redan utan sjukdomen

utsatta för diskriminering och stigmatisering, de löper därmed större risk att bli stigmatiserade i samband med en HIV-diagnos.

Enligt Malcolm et al. (1998) drabbas människor av HIV- viruset i stort sett alla delar av världen och en epidemi av rädsla, diskriminering och stigmatisering utbreder sig i samband med sjukdomen. Diskriminering och stigmatisering mot personer med HIV/AIDS har medfört reaktioner som gett tragiska konsekvenser för individer, familjer och samhället. Malcolm, et al. (1998) beskriver vidare att på grund av rädsla för diskriminering och stigmatisering mot personer med HIV/AIDS vågar många inte testa sig för HIV. En förutsättning för att förebygga sjukdomen både på lokal och global nivå är att förebygga och minska diskrimineringen och stigmatiseringen mot personer med HIV/AIDS.

Rintamaki, Davis, Skripkauskas, Bennett och Wolf (2006) beskriver att personer med HIV/AIDS känner sig diskriminerade och stigmatiserade inom hälso- och sjukvården. Detta leder till en sämre kvalitet på vården samt en sämre livskvalité och hälsa. Enligt Hälso- och sjukvårdslagen (HSL, 2§) skall vården ges på lika villkor för hela befolkningen och med respekt för alla människors lika värde. Diskriminering och stigmatisering förekommer inte endast inom hälso- och sjukvården utan även i olika sammanhang såsom i samhället, familjer, jobb och relationer och påverkar stora delar av livet för personer med HIV/AIDS på ett negativt sätt.

Diskriminering och stigmatisering mot personer med HIV/AIDS innebär stort lidande och sämre upplevd hälsa. Genom att belysa denna problematik som förekommer inom hälso- och sjukvården men också i andra sociala kontexter kan det bidra till att öka förståelsen och kunskapen, detta för att minska och förebygga diskriminering och stigmatisering mot denna redan utsatta grupp. Kunskap om upplevelser av diskriminering och stigmatisering hos personer med HIV/AIDS skulle kunna bidra till att ge dessa utsatta personer ett bättre bemötande och också en bättre vård. Det i sin tur skulle kunna lindra lidandet och främja hälsan. Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva hur personer med HIV/AIDS upplever diskriminering och stigmatisering.

Metod

Litteratursökning och kvalitetsgranskning

Sökningar efter vetenskapliga artiklar gjordes i databaserna Cinahl, Pubmed och PsycINFO. Sökord som var relevanta för att hitta artiklar som svarade mot syftet valdes ut, de var *HIV, human immunodeficiency virus, AIDS, acquired immune deficiency syndrome, experience, experience of, experience of discrimination, experience of stigma, discrimination, stigma, patient experience samt qualitative.*

För att avgränsa sökningarna så att de var relevanta för syftet valdes lämpliga inklusions- och exklusionskriterier (Polit & Beck, 2012). Inklusionskriterierna för studien var internationella vetenskapliga artiklar av kvalitativ metod. De skulle vara publicerade mellan år 2000-2013, skrivna på engelska samt peer reviewed vilket innebär att studierna är granskade av andra forskare. Peer reviewed användes ej vid sökning i Pubmed då alla artiklar i den databasen redan är vetenskapligt granskade. Exklusionskriterier var studier som beskrev omgivningens upplevelse av diskriminering och stigmatisering.

Tabell 1 Översikt av litteratursökning

Databas	*)	Sökord	Antal träffar	Artiklar som lästes igenom (Valda artiklar)
CinAhl 2013-01-28	CH	1. human immunodeficiency virus	260	
		2. acquired immune deficiency syndrome	1100	
	CH	3. discrimination	1593	
	CH	4. stigma	1597	
	CH	5. (1 OR 2) AND (3 OR 4)	51	9 (0)
Pubmed 2013-01-28	MSH	1.acquired immune deficiency syndrome	4975	
	FT	2. HIV	50069	
	FT	3. discrimination	18130	
	FT	4. stigma	3121	
	FT	5. experience	93647	
		6. (1 OR 2) AND (3 AND 4) AND 5	22	5 (3)
PsycINFO 2013-01-29	TH	1. HIV	2605	
	TH	2. AIDS	3077	
	TH	3. patient experiences	3929	
	TH	4. discrimination	932	
	TH	5. stigma	1254	
		6. (1 AND 2) AND 3 AND (4 OR 5)	29	5 (2)

Forts. Tabell 1 Översikt av litteratursökning

Databas	*)	Sökord	Antal träffar	Artiklar som lästes igenom (Valda artiklar)
PsycINFO 2013-01-29	TH	1. hiv	2605	
	TH	2. aids	3077	
	TH	3. experience of	20740	
	TH	4. stigma	1254	
	TH	5. Discrimination	932	
			6. (1 AND 2) AND 3 AND (4 AND 5)	32
PsycINFO 2013-02-04	TH	1. hiv	2605	
	TH	2. aids	3077	
	TH	3. experience of stigma	541	
	TH	4. discrimination	932	
			5. (1 AND 2) AND (3 OR 4)	44
Pubmed 2013-02-04	MSH	1. acquired immune deficiency syndrome	4975	
	FT	2. HIV	50069	
	FT	3. discrimination	18130	
	FT	4. stigma	3121	
	FT	5. qualitative	26761	
			6. (1 AND 2) AND (3 OR 4) AND 5	41
PsycINFO 2013-02-08	TH	1. hiv	2605	
	TH	2. aids	3077	
	FT	3. experience of discrimination	399	
	TH	4. experience of stigma	541	
	TH	5. qualitative	61551	
			6. (1 AND 2) AND (3 OR 4) AND 5	137
			Totalt	18

*CH – CINAHL headings i databasen CINAHL, MSH – Mesh termer i databasen PubMed, TH – thesaurus i PsycINFO, FT – Fri text i alla database

För att hitta relevanta artiklar vid litteratursökningen lästes abstraktet igenom på de artiklar vars titel verkade kunna svara mot syftet. Om abstraktet verkade relevant lästes metod och resultat igenom för att se om artikeln svarade mot syftet i denna studie och 18 artiklar valdes ut. De vetenskapliga artiklar som valdes ut kvalitetsgranskades med granskningsprotokollet bilaga H i Willman, Stoltz och Bahtsevani (2011) som används vid kvalitativa studier.

Granskningsprotokollet modifierades för att endast innehålla frågor som var relevanta för de studietyper som användes i de vetenskapliga artiklarna. Frågorna gällde studiernas kvalitet på syfte, kontext, etiskt resonemang, urval, metod och resultat. Tre frågor valdes att ta bort och totalt 11 frågor besvarades för varje artikel. Studiekvaliteten bestämdes utifrån en procentindelning som valts utifrån Willman et al. (2011). Procentsatsen räknades ut utifrån

antalet ja-svar. För hög kvalitet var procentsatsen 80-100%, medel kvalitet 70-79% och lägre än 60-69 % bedömdes som låg kvalitet. Kvalitetsgranskning gjordes för att få en bild av om studien är pålitlig, trovärdig och tillförlitlig. Om studier som uppfyller kriterierna för hög vetenskaplig kvalitet används vid analys blir den samlade evidensstyrkan av det vetenskapliga underlaget högre (Willman et al., 2011). Samtliga av de 18 utvalda artiklarna bedömdes ha hög kvalitet vid kvalitetsgranskningen.

Tabell 2 Översikt över artiklar till analysen (n=18)

Författare, år	Typ av studie	Deltagare	Datainsamlingsmetod /analysmetod	Huvudfynd	Kvalitet
Block, 2009	kvalitativ	26	Semistrukturerade intervjuer/ grounded theory	Personerna beskrev erfarenheter om hur det känns att bli stigmatiserad för HIV/AIDS och hur de hanterade det	Hög
Bogart, Cowgill, Kennedy, Ryan, Murphy, Elijah & Schuster, 2008	kvalitativ	33	Semistrukturerade intervjuer/ induktiv och deduktiv innehållsanalys	Deltagarna upplevde stigmatisering samt förväntad stigmatisering p.g.a. deras HIV- status	Hög
Chakrapani, Newman, Shungmugan, Kurian & Dubrow, 2009	kvalitativ	19	Fokusgrupper och semistrukturerade intervjuer/ grundläggande analys (framework analysis)	Personerna upplevde att diskriminering och stigmatisering, och detta hindrade dem från att ta emot gratis vård	Hög
Daftary, 2012	kvalitativ	40	Semistrukturerade intervjuer/ modifierad grounded theory	Personerna upplevde stigmatisering som ett resultat av märkning, negativa stereotyper och diskriminering	Hög
Emlet, 2006	kvalitativ	25	Semistrukturerade intervjuer/en konstant jämförande metod för att identifiera bredare kategorier och fenomen	Diskriminering genom: avvisning, stereotyper, homofobi, kränkning mot konfidentialitet, diskriminering på arbetet	Hög

Forts. Tabell 2 Översikt över artiklar till analysen (n=18)

Författare, år	Typ av studie	Deltagare	Datainsamlingsmetod /analysmetod	Huvudfynd	Kvalitet
Gilbert, Walker, 2009	kvalitativ	44	Semistrukturerade djupgående intervjuer/grounded theory	Upplevelsen av att känna och förvänta sig stigma mot HIV/AIDS påverkar alla dimensioner i livet	Hög
Lekas, Siegel, Leider, 2011	kvalitativ	132	Intervjuer/kvalitativ innehållsanalys	HIV är en mer stigmatiserad sjukdom än hepatit C. Personerna beskrev upplevelser av diskriminering och stigmatisering mot båda sjukdomarna	Hög
Lekas, Siegel, Schrimshaw, 2006	kvalitativ	138	Intervjuer, jämförande fokusintervjuer/tematisk innehållsanalys	Personerna beskrev hur det känns att bli stigmatiserad, konkreta upplevelser av stigmatisering och diskriminering, diskriminerande handlingar från familj och vårdpersonal	Hög
Liamputtong, Haritavorn, Kiatying-Angsulee, 2009	kvalitativ	26	Djupgående intervjuer/ tematisk analys enligt Liamputtong & Ezzy	Kvinnor som lever med HIV/AIDS får fortfarande utstå diskriminering och stigma varje dag. Samhället är rädd för HIV. Kvinnorna i studien hanterade diskrimineringen genom att gå med i stödgrupper	Hög
Mill, Edwards, Jackson, MacLean, Chaw-Kant, 2010	kvalitativ	33	Intervjuer och fokusgrupper/induktiv innehållsanalys	Personerna beskrev stigmatisering och diskriminering genom utfrysning och märkning. Detta ledde till hemlighållande av sjukdomen	Hög

Forts. Tabell 2 Översikt över artiklar till analysen (n=18)

Författare, år	Typ av studie	Deltagare	Datainsamlingsmetod /analysmetod	Huvudfynd	Kvalitet
Prasas Nepal, Ross, 2010	kvalitativ	71	Fokusgrupper/ fenomenologisk dataanalys	Stigma yttrades genom avvisning, omgivningen tycker att personer med HIV ska ha dödsstraff samt att vissa infektionsorsaker är mer stigmatiserade	Hög
Rahangdale et al., 2010	kvalitativ	14	Djupgående intervjuer och fokusgrupper/grounded theory	Personerna upplevde förväntad och upplevd stigma som skapade en barriär som hindrade dem från att ta emot vård	Hög
Rintamaki, Scott, Kosenko & Jensen, 2007	kvalitativ	50	Fokusgrupper och intervjuer / grounded theory	Deltagarna upplevde stigmatiserande uppförande och behandling från hälso- och sjukvården p.g.a. deras HIV- status	Hög
Teti, Bowleg & Lloyd, 2010	kvalitativ	25	Fokusgrupper /Kvalitativ innehållsanalys	Deltagarna upplevde stigma dagligen i form av rädsla och skam	Hög
Varas-Diaz, Serrano-Garcia, Toro-Alfonso, 2004	kvalitativ	30	Semistrukturerade djupgående intervjuer/ kvalitativ innehållsanalys	AIDS-stigma påverkade sociala interaktioner negativt. Konsekvenserna från stigmatiseringen var bl.a isolering, förlorade arbetet och förföljelse	Hög
Zhou, 2007	kvalitativ	21	Intervjuer/ Kvalitativ dataanalys	Deltagarna upplevde diskriminering, dels beroende av infektionsorsak	Hög
Zhou, 2008	kvalitativ	21	Individuella djupgående intervjuer/kvalitativ innehållsanalys	Personerna upplevde diskriminering från hälso- och sjukvårdspersonalen och begränsad tillgång till vård	Hög
Zukoski & Thorburn, 2009	kvalitativ	16	Semistrukturerade intervjuer /Kvalitativ innehållsanalys	Deltagarna kände avisande, fick följa specifika regler och blev annorlunda behandlade p.g.a. deras HIV- status	Hög

Dataanalys

Eftersom syftet för denna studie var att beskriva människors upplevelser utifrån ett inifrånperspektiv blev den lämpligaste analysmetoden en kvalitativ innehållsanalys. Den kvalitativa innehållsanalysen i denna studie gjordes i enlighet med Granheim och Lundman (2004). Innehållsanalysen gjordes för att få fram reproducerbara och giltiga slutsatser, samt ge en kunskapsbild och generera ny kunskap inom det valda området. En manifest ansats användes vid analysen för att inte påverka resultatet utan endast beskriva det som faktiskt uttryckts i de vetenskapliga artiklarna. Enligt Granheim och Lundman (2004) syftar manifest ansats till att beskriva det som sägs i texten utan att tolka eller ändra innehållet, i motsats till att använda latent ansats där forskaren tolkar underliggande meningar i resultatet.

Upplevelsen av diskriminering och stigmatisering hos personer med HIV/AIDS var ett känt fenomen, en teori, alltså något forskarna hade förförståelse om att det förekom då de studerat ämnet tidigare. Därför var en deduktiv metod lämplig som analysmetod då den används för att testa en teori i empirin. Detta styrks av Elo och Kyngäs (2008) som beskriver att den deduktiva metoden utgår från redan känd kunskap om ett fenomen och forskaren undersöker sin teori.

Analysen började med att textenheter i de vetenskapliga artiklarnas resultat valdes ut. En textenhet är ett stycke, en mening eller fras som svarar mot valt syfte (Granheim & Lundman, 2004). Eftersom syftet med studien var att beskriva hur personer med HIV/AIDS upplever diskriminering och stigmatisering valdes textenheter ut som handlade om personers upplevelse av faktisk eller förväntad diskriminering eller stigmatisering. Det valdes ut 242 textenheter som kodades med bokstäver och siffror för att kunna hitta tillbaka till källan. Exempelvis artikel: A, textenhet: 1 (A1), och så vidare. Vidare kondenserades textenheterna. Kondensering innebär enligt Granheim och Lundman (2004) att textenheten kortas ner men att kärnan i innehållet bibehålls. De kondenserade textenheterna översattes sedan till svenska. Kondenseringen och översättningen gjordes noggrant för att inte ändra eller tolka innehållet, eftersom manifest metod användes i denna studie. Textenheterna grupperades sedan i 68 smala kategorier utifrån likheter i dess innehåll. Dessa 68 kategorier kategoriserades sedan utifrån innehåll i sex steg tills det inte längre var möjligt att kategorisera i fler steg, vilket resulterade i fyra bredare kategorier. Varje textenhet passade endast under en kategori.

Resultat

Tabell 3 Översikt över kategorier (n=4)

Kategorier
Att dra sig undan och hålla sjukdomen hemlig
Att bli klandrad och få vad man förtjänar
Att bli avvisad när sjukdomen blir känd
Att bli annorlunda behandlad och bli kränkt

Att dra sig undan och hålla sjukdomen hemlig

Personer med HIV/AIDS beskrev att de ofta håller sin sjukdom för sig själva på grund av rädslan för vad andra kommer att säga och tänka om dem och att de upplevde rädsla för att människor omkring dem ska reagera eller behandla dem negativt om det kommer ut att de har HIV/AIDS (Block, 2009; Daftary, 2012; Lekas, Siegel & Schrimshaw, 2006; Liamputtong, Haritavorn & Kiatying-Angsulee, 2009; Mill, Edwards, Jackson, MacLean, & Chaw-Kant, 2010; Rahangdale, Banandur, Sreenivas, Turan, Washington & Cohen, 2010; Zhou, 2007). I en studie av Lekas et al. (2006) beskrev en person exempelvis att hon är rädd att folk ska tro att hon är en "slampa" om hon berättar att hon har HIV. Personer med HIV/AIDS kunde också uppleva att det finns mycket hat och trångsyntet som gör att man blir hackad på eller utfrys, och att det därför är bättre att hålla sin sjukdom för sig själv (Mill et al., 2010).

Förutom rädslan för negativa reaktioner berättade personer med HIV/AIDS även om en rädsla för att bli avvisad om människor omkring dem skulle få reda på deras sjukdom (Chakrapani, Newman, Shungmugan, Kurian & Dubrow, 2009; Emler, 2006; Gilbert & Walker, 2009; Mill et al., 2010; Zhou, 2008).

I studier av Zhou (2007) och Lekas, Siegel och Leider (2011) förklarade personerna med HIV/AIDS att de drog sig tillbaka från sociala sammanhang för att undvika dessa förväntade negativa reaktioner. I en studie av Liamputtong et al. (2009) berättade en person att hon flyttade från sin hemstad för att undvika dömandet. Personers förväntningar på negativa reaktioner tog sig även uttryck i en rädsla för att besöka sjukvård (Chakrapani et al., 2009; Mill et al., 2010; Zhou, 2007; Zhou, 2008). Detta beskrevs närmare i en studie (Zhou, 2007) där en av personerna förklarade att de stigmat som associeras med HIV/AIDS gjorde det svårt för dem att prata om sjukdomen eller söka hjälp.

I flera studier (Emlet, 2006; Gilbert & Walker, 2009; Prasad & Ross, 2010; Varas-Díaz et al. 2004) beskrev personer med HIV/AIDS en rädsla att inte bli anställda eller förlora sina nuvarande jobb om deras arbetsgivare fick veta om deras sjukdom. Personer i en studie (Zhou, 2007) beskrev att ansträngningarna att dölja sin sjukdom på arbetsplatsen upplevdes psykiskt betungande och kändes som att leva ett dubbelliv.

Förutom att vara rädda för förväntade reaktioner från människor i samhälle, vård och arbetsplats upplevde personer med HIV/AIDS även rädsla för hur familjen skulle reagera om och när de avslöjade att de hade sjukdomen (Bogart et al., 2008; Chakrapani et al., 2009; Gilbert & Walker, 2009; Teti, Bowleg & Lloyd, 2010). I en studie av Chakrapani et al. (2009) beskrev några av personerna rädslan för familjens reaktioner med att de ville ha familjens stöd men att de var rädda att avslöjandet skulle underminera just det stödet.

Att bli klandrad och få vad man förtjänar

Personerna i studier (Block, 2009; Daftary, 2012; Gilbert & Walker, 2009; Lekas et al., 2006, Lekas et al., 2011) uppgav sig dömda på grund av att de hade HIV/AIDS. De kände sig dömda av hur samhället ser på och talar om sjukdomen och de människorna som lever med den. I studier (Block, 2009; Lekas et al., 2006; Prasad, Nepal & Ross, 2010) beskrev personer att skulden lades på dem för att de infekterat sig själva.

The ones that are ... [HIV infected] are dirty, are junkies, they pretty much, you know, deserve whatever they get, because they, they didn't take, they weren't very responsible with their lives or their family (Lekas et al., 2011, s.1214.)

Liknande upplevelser belystes i en studie av Gilbert och Walker (2009) där personerna beskrev att samhället såg sjukdomen som "ett straff för deras synder" och menade att personer med HIV var promiskuösa människor som förtjänade sjukdomen. I allmänhet associerades HIV/AIDS med beteenden som redan är stigmatiserade i samhället, såsom promiskuöst beteende, homosexualitet och drogmissbruk (Block, 2009; Bogart et al., 2008; Emlet, 2006; Lekas et al., 2006; Lekas et al., 2011; Liamputtong et al., 2009; Teti, et al., 2010; Varas-Díaz et al., 2004; Zhou, 2007; Zukoski & Thorburn 2009). I studier (Bogart et al., 2008; Mill et al., 2010; Zukoski & Thorburn, 2009) beskrev personer att de upplevde ett tydligt förvärrat stigma eftersom de tillhörde någon av dessa redan stigmatiserade grupperna och också hade HIV/AIDS. Flera personer menade även att sättet de blivit smittade på spelade stor roll för hur

människor såg på eller behandlade dem (Teti et al., 2010; Zhou, 2007). Detta förklarades närmare i studien av Teti et al. (2010) där en person beskrev en hierarki, där personer som smittats genom exempelvis sjukvård eller sitt jobb ansågs mer förtjänta av hjälp än personer som fått sjukdomen genom sex eller drogmissbruk. De sätt på vilket de fått sjukdomen påverkade både hur de blev bemötta och sedda av andra och hur de själva mårde och såg på sig själva. Detta visas tydligt i följande citat från Zhous (2007) studie:

Though we all are people with HIV/AIDS, I feel I am inferior. (Zhou, 2007, s.290.)

Flera personer från de olika studierna berättade även att de upplevde att de "fick vad de förtjänade" eftersom att de fått sjukdomen genom exempelvis drogmissbruk (Bogart et al., 2008; Lekas et al., 2006; Lekas et al., 2011). Andra personer beskrev att de kände sig dömda av andra människor för att de fått sjukdomen (Lekas et al., 2011; Prasas, Nepal & Ross, 2010; Rintamaki et al., 2007). I en studie av Zhou (2007) beskrev personerna att de upplevde psykiska kriser och några försökte till och med begå självmord på grund av dömandet. Personerna i flertalet studier (Lekas et al., 2006; Liamputtong et al., 2009; Mill et al., 2010; Rintamaki et al., 2007; Zhou, 2008) beskrev också att de upplevde sig bli dömda från personal inom hälso- och sjukvården. Detta dömande visade sig på olika sätt mot personerna med HIV/AIDS, detta beskrevs vidare i studierna av Rintamaki et al. (2007) och Liamputtong et al. (2009) där personerna beskrev att de får motta elaka och dömande kommentarer. En person berättade ett exempel på detta när hon berättade att en sjuksköterska sagt till henne att hon kommer att dö några månader efter sin förlossning och förmodligen också kommer överföra sjukdomen till sitt barn (Liamputtong et al., 2009). En annan person beskrev en liknande upplevelse:

I had one blood draw—she had a hard time drawing my blood. She got really angry and aggravated about it. She kept poking me and I told her it hurt, "It's hurting," you know? And she said, "if you hadn't of done this to yourself, we wouldn't have to be going through this!" (Rintamaki et al., 2007, s.963).

Känslan av att bli klandrad för sin sjukdom från sjukvårdspersonal beskrevs även av några av personerna i Rintamaki et al. (2007) studie, detta gjorde att de kände sig skamsna även om de fått sjukdomen endast genom att bara "leva sina liv". Förutom det rent faktiska beskrev personerna även att de var väldigt uppmärksamma på hur vårdpersonalens känslor och

reaktioner ändrades när de vårdade personer med HIV/AIDS. De tolkade exempelvis avsaknad av ögonkontakt, bryska röstlägen och distanstagande som ogillande mot dem (Rintamaki et al., 2007).

En annan form av icke konkret dömande mot personer med HIV/AIDS beskrevs av personer med HIV/AIDS som att 'ha en känsla av' och att 'känna av vibbar' av att bli illa behandlad av andra människor på grund av deras sjukdom (Lekas et al., 2006; Prasas, Nepal & Ross, 2010; Zukoski & Thorburn 2009). En av personerna i en studie av Zukoski och Thorburn (2009) berättade att man blir annorlunda behandlad på ett subtilt sätt. Inte att någon säger något men att det är vibbar man får, som att någon tittar på ett visst sätt, eller säger något som kan tolkas på två olika sätt.

En annan form av dömande som personerna upplevde var att de blev identifierade med sin sjukdom. De blev sedda som en person med HIV/AIDS och inte längre bara som en vanlig person (Block, 2009; Mill et al., 2010). Personer med HIV/AIDS förklarade också att de blev sedda och behandlade som mindre värda på grund av sin sjukdom (Block, 2009; Daftary, 2012; Emler, 2006; Lekas et al., 2006; Lekas et.al, 2011; Prasas, Nepal & Ross, 2010; Varas-Díaz et al., 2004; Zhou, 2007). Ett ord som personerna tog upp när de beskrev hur de kände sig var som spetälska (Block, 2009; Lekas et al., 2006). I Daftarys (2012) studie beskrev en person att han kände sig som den lägst stående människan. I en studie av Zhou (2007) liknade en person sig själv med en giftorm, farlig och oönskad. Personerna berättade också att de i allmänhet uppfattades som att de var mer smittsamma än de egentligen var (Daftary, 2012; Mill et al., 2010; Zhou, 2007).

Slutligen förklarade personerna att dömandet mot HIV/AIDS gjorde att de höll sin sjukdom för sig själva och levde med hemligheten (Zhou, 2007; Zukoski & Thorburn 2009). Detta beskrevs i följande citat från Zukoski och Thorburn (2009, s.291) där en person med HIV/AIDS berättade:

If I had cancer, I could tell people about that. But if you get AIDS, you cannot tell anyone about it. You have to endure it alone (Zhou, 2007, s.291).

Att bli avvisad när sjukdomen blir känd

Personerna i flera studier berättade att de kände sig avvisade av sina familjer när de avslöjade sin HIV/AIDS status för dem (Block, 2009; Daftary, 2012; Emler, 2006; Gilbert & Walker, 2009; Lekas et al., 2006; Lekas et al., 2011; Liamputtong, et al., 2009; Prasas nepal et al., 2010; Teti et al., 2010; Varas-Díaz et al., 2004; Zhou, 2007; Zukoski & Thorburn, 2009). Personer från studien av Varas-Díaz et al., (2004) och Zhou (2007) tog upp att de kände sig avvisade från vänner. Personer med HIV/AIDS kände sig även avvisade från vårdpersonal (Block, 2009; Emler, 2006; Lekas et al., 2006; Mill et al., 2010; Prasas nepal et al., 2010; Rintamaki et al., 2007; Varas-Díaz et al., 2004; Zhou, 2008; Zukoski & Thorburn, 2009). Avvisningen visade sig även från människor i samhället när de fick reda på att personerna hade HIV eller AIDS (Bogart et al., 2008; Emler, 2006; Lekas et al., 2006; Liamputtong, et.al., 2009; Varas-Díaz et al., 2004; Zhou, 2007; Zukoski & Thorburn, 2009). Avvisningen fick dem att känna sig utstötta och utanför (Daftary, 2012; Emler, 2006; Mill et al., 2010; Rahangdale et al., 2010; Teti et al., 2010; Zukoski & Thorburn 2009).

En person med HIV/AIDS sa:

It is lonely, even the most well intentioned people are afraid of HIV. I feel sorrow, sadness, grief (Zukoski & Thorburn 2009, s.272).

Personerna beskrev att de kände sig avvisade när folk tog avstånd från dem när de fått veta att de har HIV (Emler, 2006; Lekas et al., 2006; Zhou, 2007; Zukoski & Thorburn, 2009) En person i studien av Zhou (2007) beskrev att hon blev isolerad från de andra byborna, när hon gick på bussen så klev andra av. I studien Zukoski och Thorburn (2009) beskrev personerna att folk undviker att prata med dem för att de har HIV.

I några studier tog personerna upp att kärleks- och vänskapsrelationer ofta tog slut när de avslöjade sin HIV status (Varas-Díaz et al., 2004; Zhou, 2007). En person i Zhous (2007) studie berättade att hans fru begjorde skilsmässa från honom, och en annan persons flickvän ville inte veta av honom. En person beskrev att hans vänner hade försvunnit, de ville inte vara där när han dör (Varas-Díaz et al., 2004). Flera personer med HIV/AIDS beskrev även att de blev tvingade till att lämna arbetet när de berättade om sin sjukdom. En person sa:

When she found out I was HIV positive she immediately told me that financial matters at her house were bad and that her husband decided they didn't need my services any longer. They were people with money (Varas-Díaz et al., 2004, s.179).

Avvisningen och avståndstagandet mot personerna med HIV/AIDS visade sig även genom att andra inte ville ta fysisk kontakt med dem (Bogart et al., 2006; Emlet, 2006; Zukozi & Thorburn, 2009). Det finns många människor som inte vill hålla ens hand, ta i en eller låta en ta upp deras barn berättade en person i Zukozi och Thorburns (2009) studie. Många beskrev att även familjen undvek att ta fysisk kontakt med dem (Block, 2009; Lekas et al., 2011; Liamputtong et al., 2009; Zukozi & Thorburn, 2009). Detta visade sig exempelvis genom att familjen satte upp regler för kontakt för att minska interaktioner mellan dem. En person beskrev att han inte tillåts att ha någon kontakt med sina barnbarn, och fortsätter:

...That's really frustrating because I am not going to have sex with them or bleed all over them or anything like that... (Zukozi & Thorburn, 2009, s.270).

Familjerna ville inte ta i samma saker som personerna med HIV/AIDS hade rört i, vilket gjorde att de kände sig avvisade. Deras familjer ville inte äta på samma porslin som de hade ätit från så de gav dem särskilda tallrikar och bestick (Gilbert & Walker, 2009; Lekas et al., 2006; Lekas et al., 2011; Varas-Díaz et al., 2004) En person i studien av Lekas et al. (2006) beskrev att hennes mamma tvättar badkaret med ammoniak efter att hon tagit ett bad. En annan person beskrev att han var tvungen att sova på verandan med hundarna (Varas-Díaz et al., 2004). Flera berättade att familjen avvisade dem genom att tvinga dem till att flytta ut när de avslöjade sin HIV status (Lekas et al., 2006; Lekas et al., 2011; Zhou, 2007). I Zhous (2007) studie beskrev en person att hans familj såg hans närvaro som farlig för andra och tvingades därför att flytta hemifrån.

Många personer beskrev att de även kände sig avvisade från vårdpersonal när de tog avstånd från dem genom att maximera avståndet mellan dem och undvek att röra vid dem (Mill et al., 2010; Rintamaki et al., 2007; Zukozi & Thorburn, 2009). En person i studien av Rintamaki et al. (2007) beskrev att personalen samtalade med personerna som hade HIV/AIDS från korridorerna, utan att ens komma in i rummet. Vårdpersonalen undvek personerna med HIV/AIDS genom att exempelvis ignorera dem, hänvisade dem någon annanstans för vård och undvek att svara på tilltal (Zukozi & Thorburn, 2009). En person berättade att en läkare vägrade att svara honom även vid direkt tilltal (Rintamaki et al., 2007). I många fall vägrade vårdpersonalen ge vård till personerna med HIV/AIDS när de fick reda på att de hade sjukdomen, vilket fick dem att känna sig avvisade (Block, 2009; Prasad Nepal & Ross, 2010;

Rintamaki et al., 2007; Varas-Díaz et al., 2004; Zukoski & Thorburn, 2009). I studien av Rintamaki et al. (2007) berättade personerna att de antingen fick undermålig vård eller helt nekades vård på grund av deras HIV- positiva status.

Att bli annorlunda behandlad och bli kränkt

I flera av studierna beskrev personerna med HIV/AIDS att de kände sig kränkta av människor omkring sig i olika sociala sammanhang bland annat från vårdpersonal (Block, 2009; Emlet, 2006; Lekas et al., 2006; Mill et al., 2010; Rintamaki et al., 2007; Varas-Díaz et al., 2004; Zhou, 2007; Zhou, 2008; Zukoski & Thorburn, 2009). De kände sig också kränkta från människor i samhället (Block, 2009; Lekas et al., 2006; Lekas et al., 2011; Zhou, 2007; Zukoski & Thorburn, 2009). I studierna Bogart et al., (2008), Gilbert och Walker, (2009) och Lekas et al., (2006) beskrev personerna även att de kände sig kränkta från familjen. De upplevde att kränkningarna gjorde att personerna med HIV/AIDS kände sig obekväma, sårade och underlägsna (Zhou, 2007). I en studie (Block, 2009) beskrev en person att det känns som att bli huggen i hjärtat eller magen.

Personerna upplevde att de blev kränkta inom vården när vårdpersonalen skyltade med deras HIV status på sjukhus och kliniker, exempelvis genom att de skrev "HIV- positiv" på framsidan av personers journaler eller utanför deras rum så att vem som helst kunde se (Emlet, 2006; Lekas et al., 2006; Mill et al., 2010). Vidare beskrev personerna att de kände sig kränkta då vårdpersonal testade dem för HIV utan att fråga om medgivande före (Mill et al., 2010), samt när vårdpersonal bröt mot tystnadsplikten och avslöjade deras status för andra, genom exempelvis skvaller eller att ropa ut deras status i väntrum (Block, 2009; Emlet, 2006; Lekas et al., 2006; Mill et al., 2010). Vårdpersonal tenderade att ge sämre vård till personer med HIV än till icke HIV- positiva personer, vilket personerna i studierna beskrev gjorde att de kände sig kränkta och mindre värda (Lekas et al., 2006; Rintamaki et al., 2007; Varas-Díaz et al., 2004). I studien av Rintamaki et al., (2007) tog flera personer upp att de blivit allt från ignorerade till fysiskt misshandlade. Personerna berättade även om andra diskriminerande handlingar från vårdpersonalen som gjorde att de kände sig kränkta, exempelvis då personalen använde sig av överdriven skyddsutrustning när de var i kontakt med, eller bara i samma rum som patienten med HIV/AIDS (Lekas et al., 2006; Mill et al., 2010; Rintamaki et al., 2007; Zukoski & Thorburn). Detta beskrevs i följande citat:

...They looked like they were ready for war. I mean, they had shields on—it was like looking at Roman gladiators! They were completely hermetically sealed. (Rintamaki et al., 2007, s.961).

The nurses were standing there, and they had this disgusting look on their face, and gloving up, and gowning up and everything, masking up. I'm sure if they could have gone in there with some kind of space suit, they probably would have. (Mill et al., 2010, s. 1476).

Kränkning mot personerna visade sig även genom att vårdpersonal samt familjen och andra människor omkring dem ställde olämpliga och fördomsfulla frågor till dem som handlade om hur de fått sjukdomen, ifall de är homosexuella och om de kommer att dö (Block, 2009; Lekas et al., 2006; Zhou, 2007; Zhou, 2008; Zukoski & Thorburn, 2009). I en studie av Lekas et al., (2006) berättade några av kvinnorna att folk frågat varför de skulle vilja bli gravida, och även sagt att de inte bör bli gravida eftersom de ändå kommer att föra sjukdomen vidare till deras barn, vilket fick dem att känna sig kränkta.

Personer med HIV/AIDS kände sig kränkta från familjen när de uttryckte sig på ett sårande sätt mot dem (Gilbert & Walker, 2009; Lekas et.al., 2006; Bogart et.al., 2008). Detta menade personerna i en studie av Gilbert och Walker (2009) uttrycktes genom att familjen tyckte att de förtjänat viruset, att familjen satte en stämpel på dem och dömde dem.

Personerna beskrev vidare att de kände sig kränkta när andra talade till och om dem på ett nedvärderande sätt (Lekas et al., 2006; Lekas et al., 2011) såsom "din AIDS-smittade jävel", "din HIV- positiva kärring" (Lekas et al., 2006) och "han har monstret" (Lekas et al., 2011).

Diskussion

Syftet med denna uppsats var att beskriva upplevelser av diskriminering och stigmatisering hos personer med HIV/AIDS. Resultatet presenterades i dessa fyra följande kategorier: att dra sig undan och hålla sjukdomen hemlig, att bli klandrad och få vad man förtjänar, att bli avvisad när sjukdomen blir känd samt att bli annorlunda behandlad och bli kränkt.

I resultatet av vår litteraturstudie framkom att många personer med HIV/AIDS förväntade sig att bli behandlade och sedda på ett negativt sätt på grund av att de har HIV/AIDS. Denna

förväntade diskriminering medförde att de agerade som om de blivit utsatta för diskriminering utan att det egentligen förekommit. I vår studies resultat påvisade att förväntningar av att bli diskriminerade eller stigmatiserade många gånger gjorde att personer med HIV/AIDS undvek att söka vård. Detta beteende visar sig även hos personer med en psykisk sjukdom, vilket framkommer i en studie av Eisenberg, Downs, Golberstein och Zivin (2009) där korrelationen mellan stigmatisering och hjälpsökande undersöktes. Studien visade att både upplevd och förväntad stigmatisering har en negativ effekt på flera former av hjälpsökande.

Den förväntade stigmatiseringen medförde också att några personer med HIV/AIDS hoppar över doser eller helt avslutar sin medicinska behandling på grund av rädslan för att andra ska se att de äter medicin och på så sätt får reda på deras sjukdom (Rao, Kekwaletswe, Hosek, Martinez & Rodriguez, 2007). Rädsla tycks alltså kunna vara en förklaring till att personer med HIV/AIDS hemlighåller sin sjukdom och undviker att söka vård, vilket kan medföra ökad sjuklighet och dödlighet, samt ökat lidande för personer med HIV/AIDS.

I vårt resultat framkom det att många personer med HIV/AIDS upplever ett ökat lidande på grund av både förväntad eller faktisk diskriminering och stigmatisering samt att rädslan för förväntade reaktioner ledde till konsekvenser för livskvalitén. Quinn och Chaudoir (2009) beskriver att förväntad stigmatisering påverkar personers hälsa negativt samt leder till känslor av oro och ångest.

Vår studies resultat visade att personer som hade HIV/AIDS och som också tillhörde någon grupp som redan är utsatt för stigmatisering såsom personer som är homosexuella, personer som ägnar sig åt promiskuöst beteende samt personer som injicerar droger upplevde sig vara dubbelt stigmatiserade. Vår reflektion är att dubbel stigmatisering skulle kunna leda till dubbelt lidande för personer med HIV/AIDS. Vårt resultat visar att personer som tillhör dessa redan stigmatiserade grupper betraktades av andra som förtjänta av sjukdomen på grund av deras omoraliska beteende. En studie av Smith, Mysak och Michael (2008) styrker detta genom att visa statistisk signifikans på att smittsättet för en sjukdom påverkar hur andra människor ser och uppfattar sjukdomen och personen som har den. Personer i deras studie visade sig mer villiga att socialt förkasta personer med en sexuellt överförbar sjukdom än personer med en icke sexuellt överförbar sjukdom. Den här typen av attityder tänker vi kan vara en förklaring till att personer med en sexuellt överförbar sjukdom såsom HIV/AIDS delvis är, känner skam och skuld och medför att de inte vill berätta om sin sjukdom.

Diskriminering och stigmatisering leder till en sämre upplevd hälsa (Athern, Stuber & Galea, 2007; Quinn & Chaudoir, 2009). I vårt resultat framkom att detta medför ett stort lidande för många personer med HIV/AIDS vilket vi anser skulle kunna lindras genom individanpassat stöd och bra relationer. Ett individanpassat stöd skulle kunna handla om att bekräfta en persons värde som människa samt bemöta, behandla och samtala med personer med HIV/AIDS med respekt, förståelse och omsorg. Detta anser vi främjar goda relationer. Resultatet i vår studie påvisade att avslöjandet av HIV ofta gav en negativ påverkan på familjen som medförde att relationen mellan dem förstördes. Noiseux och Ricard (2008) beskriver att om familjen ger stöd och uppmuntran kommer det att stärka individen och ge en känsla av välbefinnande. Li, Sun, Wu, Wu, Lin och Yan (2007) beskriver familjens viktiga roll och betydelse för upplevelse av hälsa och välbefinnande för personer som har HIV/AIDS, och vetskapen om att någon bryr sig om en trots sjukdomen ger personer med HIV/AIDS en anledning att leva. Genom att familjen stödjer dem och får ökad kunskap om deras sjukdom stärks relationen mellan dem. Skär (2009) beskriver att personer som upplever stödjande relationer är mindre sårbara för sjukdomsframkallande faktorer. Vi anser därför att relationen har en avgörande betydelse för personer med HIV/AIDS, inte bara mellan den sjuka personen och dess familj, utan även i relationen mellan den sjuka personen och vårdpersonal. Vårdpersonal är en viktig resurs för att lindra lidande för personer med HIV/AIDS samt för att stärka deras känsla av hälsa i sjukdom.

Många personer i vår litteraturstudie beskrev att de kände sig kränkta och sårade, bland annat från vårdpersonal. Detta medförde i sin tur att de fick en sämre kvalitet på vården. Vår reflektion är att vårdpersonal har ett stort ansvar att handla etiskt korrekt i sådana situationer eftersom personerna är i en utsatt position på grund av att de är sjuka, samt att de på grund av sin sjukdom är helt beroende av vårdpersonalens kunskap och välvilja för att få tillgång till vård av bra kvalitet.

Toombs (1993) beskriver att vården ofta tenderar att se bot från sjukdom som målet med sjukvård, sjukdomen som fienden och patientens kropp som slagfältet. Detta gör i sin tur att sjukdomar som ej kan botas ses som ett misslyckande. Personer med obotlig sjukdom riskerar då att vårdpersonal undviker dem eftersom de inte vill bli påmindas om misslyckandet att bota dessa personer. Att vara obotlig är enligt denna teori detsamma som att vara utom hjälp, vilket enligt Toombs (1993) är ett starkt motiv för att bli övergiven. Detta är en intressant teori som

skulle kunna förklara vissa beteenden från vårdpersonal som framkom i vårt resultat. Personer med HIV/AIDS upplevde ofta att de blev undvikna inom vården, en av anledningarna skulle då kunna vara att de undveks på grund av känslan av misslyckande att bota från vårdpersonalens sida. Personer i vår studie beskrev undvikandet genom att vårdpersonal inte ville komma nära eller ta i dem. Toombs (1993) beskriver att för att kunna tillgodose patientens individuella behov behöver en bra relation byggas mellan vårdare och patient, en helande relation, som skapas i möten ansikte mot ansikte. Vid sådana möten menar Toombs (1993) att personerna är gemensamt involverade i varandras situationer och både psykiskt ser och uppfattar varandra samt att personerna rent fysiskt är inom räckhåll för varandra. Vår reflektion över detta är att när vårdpersonal är distanstagande mot patienten, både fysiskt och psykiskt kan ingen helande relation byggas dem mellan. Detta kan i sin tur leda till att patienten får en sämre vård eftersom vård skall utformas utifrån var patients individuella behov och önskemål. Utan en helande relation mellan vårdare och patient kan dessa behov och önskemål ej tillgodoses, ej heller kan patientens lidande lindras.

Toombs (1993) beskriver att det är vårdpersonalens uppgift att skydda sjuka personer från hjälplöshet, rädsla och ensamhet, vilka hon beskriver är plågor värre än döden. Vi anser att personer som utsätts för diskriminering och stigmatisering inom sjukvården istället för att skyddas från dessa plågor utsätts för dem. Det står också tydligt beskrivet i socialstyrelsens kompetensbeskrivning för legitimerade sjuksköterskor (2005) att några av huvuduppgifterna för sjuksköterskor är att stödja patienten, främja hälsa, förebygga ohälsa samt lindra lidande, men vi uppfattar dock utifrån beskrivningarna i vårt studieresultat att många av de personer som lever med HIV/AIDS upplever det direkt motsatta.

Vidare i kompetensbeskrivningen (2005) beskrivs att sjuksköterskor skall ha en helhetssyn och ett etiskt förhållningssätt, utgå från en värdegrund som vilar på en humanistisk människosyn samt visa öppenhet och respekt för olika uppfattningar. I vårt resultat framkom flertalet beskrivningar där sjuksköterskor helt gick emot dessa riktlinjer och agerade på sådana sätt som ökade patientens lidande och istället för att främja hälsa direkt försämrade den. Genom fördomar, diskriminering och stigmatisering frångicks helt den humanistiska människosynen om alla människors lika värde och ingen respekt visades för människors olikheter. Vi anser att det är viktigt att belysa och diskutera denna problematik, då vårdpersonal och sjuksköterskor ofta har kunskap om hur de bör handla etiskt korrekt men många gånger väljer att inte göra det, vilket kan ge stora konsekvenser för patienten.

I kompetensbeskrivningen (2005) beskrivs också att sjuksköterskan skall visa omsorg och respekt för patientens integritet och värdighet, samt utgå från patientens behov och önskemål. Toombs (1993) förklarar att sjukdom medför stora förluster för en person genom känslan av att förlora sin integritet och allt man tagit för givet i världen, vilket innebär stort lidande. Detta tycker vi beskriver hur viktigt det är att sjuksköterskan hjälper och stöttar personer i deras sjukdom och lindrar deras lidande.

Sammanfattningsvis har sjuksköterskor en avgörande roll i personers vård och omvårdnad. Sjuksköterskor är dock ofta dåligt utrustade för att hantera sina egna rädslor kring den yrkesmässiga hanteringen och vården av personer med HIV/AIDS, vilket kan leda till stigmatisering och diskriminering mot de personer som lever med sjukdomen (Pisal et al., 2007).

Förslag på interventioner

Diskriminering och stigmatisering är ett stort problem för personer med HIV/AIDS. Genom att minska eller förebygga detta problem skulle tillvaron kunna förändras på ett positivt sätt för många människor. Rädsla är en av de största orsakerna till diskriminering och stigmatisering och att denna rädsla grundar sig i okunskap. Att fokusera på källan till rädslan för sjukdomen skulle kunna vara ett sätt att förebygga diskriminering och stigmatisering av personer med HIV/AIDS genom relativt enkla medel. Genom att ge information, diskutera och belysa diskriminering och stigmatisering ökar förutsättningen att förändra dessa förekommande problem. Detta bekräftas i en interventionsstudie med mål att reducera HIV-relaterad stigmatisering och som visades på statistiskt signifikanta skillnader inom samtliga resultatområden. En interventionsgrupp fick utbildning om HIV/AIDS samt medverka i rollspel och diskussioner kring patientfall. Interventionsgruppen visade sig efter detta mer benägen att värna om konfidentialiteten samt om patientens rättigheter vid utförande av HIV-test. De visade även på minskad rädsla för personer med HIV/AIDS samt bättre kunskaper och metoder för universellt gällande skyddsåtgärder (Wu, Li, Wu, Liang, Cao, Yan & Li, 2008).

En annan studie (Pisal et al., 2007) visar också att förekommande diskriminering och stigmatisering går att förebygga och minska, denna gång endast genom att ge kunskap om

sjukdomen genom en fyra dagar lång utbildning om HIV/AIDS. Studien utfördes på sjuksköterskor med mål att öka kunskap och minska rädsla för HIV/AIDS. Resultatet av studien visade på en signifikant ökning av kunskap, minskad rädsla och som följd även en minskning av stigmatiserande åsikter efter genomgången utbildning (Pisal et al., 2007).

Kurser, utbildningar, information, gruppdiskussioner och rollspel är exempel på åtgärder som visar på god effekt för att motverka diskriminering och stigmatisering mot personer med HIV/AIDS. Dessa skulle kunna appliceras såväl i sjukvård som på företag och i sociala sammanhang och ge diskriminerade och stigmatiserade personer ökad känsla av hälsa i sjukdom samt lindra lidande.

Metodkritik

Till vår litteraturstudie valde vi att använda manifest ansats för att beskriva och analysera det som faktiskt sägs i texten. Efter att vi valt ut textenheterna granskades dessa för att säkerställa att resultatet pekade mot vårt syfte och på så sätt stärka trovärdigheten. Vi genomförde sedan kategoriseringen i sex steg för att bevara datainnehållet och på så sätt undvika egna tolkningar.

För att kontrollera studiens trovärdighet och kvalitet granskades vår metods fördelar och begränsningar med hjälp av begreppen: pålitlighet, tillförlitlighet, bekräftbarhet och överförbarhet.

Pålitlighet innebär att tillvägagångssättet ska vara tydligt beskrivet och det ska vara möjligt för andra forskare att replikera studien och få likvärdiga resultat. (Holloway & Wheeler, 2010). För att påvisa pålitlighet i vår litteraturstudie har vi beskrivit hur vi gått tillväga gällande metoden genom att presentera de sökord, databaser och inklusionskriterier vi använt samt en översikt av artikelsökning och artiklar vi använt oss av i analysen.

För att öka en studies tillförlitlighet ska resultatet överensstämma med personers upplevelser, det är därför viktigt att hitta de mest passande textenheterna (Granheim & Lundman, 2004). Vi har under kondenseringen och översättningen försökt vara textnära för att inte göra egna tolkningar och minska risken för att information och kärnan i textenheterna går förlorad. Det finns dock viss risk för tolkning i vår studie, Granheim och Lundman (2004) beskriver att det svårt att inte göra egna tolkningar trots att man använder en manifest metod. En annan

begränsning av studiens kvalitet är att samtliga artiklar i analysen är skrivna på engelska, eftersom engelska inte är vårt modersmål fanns vissa svårigheter när textenheterna översattes till svenska. Därför finns en risk för eventuella feltolkningar eller felöversättningar. De artiklar som valdes ut kvalitetsgranskades med granskningsprotokoll inspirerat av Willman et al. (2011) där samtliga bedömdes att ha hög kvalitet. Många artiklar lästes igenom men på grund av det rika material vi fann vid litteratursökningen kunde vi till analysen välja ut de artiklar som bedömdes ha högst kvalitet (Tabell 1). På grund av artiklarnas höga kvalitet ökar evidensstyrkan av det vetenskapliga underlaget (Willman et al., 2011). Vid pilotsökningen visade det sig att diskriminering och stigmatisering visar sig på liknande sätt världen över, därför valde vi att inte exkludera artiklar från något land. Detta kan enligt Willman et al. (2011) öka trovärdigheten.

Bekräftbarhet innebär att studien genomförs objektivt utan att påverkas av förförståelse. Det ska även finnas tydliga referenser för att enkelt kunna spåra data tillbaka till dess källa (Holloway & Wheeler, 2010). I vår litteraturstudie har bekräftbarhet påvisats genom att vi tydligt refererat i löpande text var vi funnit vår information samt använt oss av manifest ansats vid datanalysen.

Överförbarhet innebär enligt Graneheim och Lundman (2004) att kunskap som genererats i en kontext ska ha relevans i en annan liknande kontext. Vi anser att vårt resultat kan överföras på personer i liknande kontexter därför att vi använt artiklar från länder världen över där samtliga artiklar förklarar diskriminering och stigmatisering mot personer med HIV/AIDS på liknande sätt. Därför kan vi utgå från att personer i liknande kontexter upplever diskriminering och stigmatisering på samma sätt. Resultatet skulle även kunna överföras på andra stigmatiserade sjukdomar.

Slutsats

Diskriminering och stigmatisering är ett världsomfattande problem som leder till ökat lidande för många människor. Personer med HIV/AIDS hemlighåller sin sjukdom på grund av rädsla för diskriminering och stigmatisering vilket kan leda till att de inte söker vård. Detta kan leda till en ond cirkel då utebliven vård leder till sämre hälsa, vilket i sin tur leder till ökat lidande. Därför är det viktigt att både lindra lidandet och förebygga diskriminering och stigmatisering.

En viktig faktor för att lindra lidande är goda relationer, både till familj och vårdpersonal. Diskriminering och stigmatisering försvårar de relationer som skulle kunna lindra lidandet. . Rädsla och okunskap är några av huvudorsakerna till diskriminering och stigmatisering mot personer med HIV/AIDS. För att minska och förebygga diskriminering och stigmatisering måste orsakerna bearbetas. Rädsla för och okunskap om HIV/AIDS skulle kunna förebyggas genom mer information och en större öppenhet om sjukdomen. Minskad rädsla skulle kunna bidra till bättre relationer vilket kan lindra lidandet för personer som lever med sjukdomen.

Mer forskning som belyser upplevelser av diskriminering och stigmatisering behövs. Med tanke på den forskning vi tagit del av och som påvisar att personer med HIV/AIDS upplever sig diskriminerade och stigmatiserade behövs ytterligare forskning om vilka interventioner som kan användas för att minska och förebygga pågående diskriminering och stigmatisering.

Referenser

* Artiklar som ingår i analysen

Ahern, J., Stuber, J., & Galea, S. (2007). Stigma, discrimination and the health of illicit drug users. *Drug and Alcohol Dependence*, 88(2-3), 188-196. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.drugalcdep.2006.10.014>

* Block, R. G. (2009). Is it just me? experiences of HIV-related stigma. *Journal of HIV/AIDS & Social Services*, 8(1), 1-19. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/15381500902736087>

* Bogart, L. M., Cowgill, B. O., Kennedy, D., Ryan, G., Murphy, D. A., Elijah, J., & Schuster, M. A. (2008). HIV-related stigma among people with HIV and their families: A qualitative analysis. *AIDS and Behavior*, 12(2), 244-254. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s10461-007-9231-x>

* Chakrapani, V., Newman, P. A., Shunmugam, M., Kurian, A. K., & Dubrow, R. (2009). Barriers to free antiretroviral treatment access for female sex workers in chennai, india. *AIDS Patient Care and STDs*, 23(11), 973-980. doi: <http://dx.doi.org/10.1089/apc.2009.0035>

* Daftary, A. (2012). HIV and tuberculosis: The construction and management of double stigma. *Social Science & Medicine*, 74(10), 1512-1519. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2012.01.027>

Eisenberg, D., Downs, M. F., Golberstein, E., & Zivin, K. (2009). Stigma and help seeking for mental health among college students. *Medical Care Research and Review*, 66(5), 522-541. doi:<http://dx.doi.org/10.1177/1077558709335173>

Elo, S. & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing* 62(1), 107–115. doi: 10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x

* Emler, C. A. (2006). "You're awfully old to have this disease": Experiences of stigma and ageism in adults 50 years and older living with HIV/AIDS. *The Gerontologist*, 46(6), 781-790. doi: <http://dx.doi.org/10.1093/geront/46.6.781>

* 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": Corrigendum. *Health & Social Care in the Community*, 18(3), 335-335. Hämtad från databasen psykINFO

Goffman, E. (1972). *Stigma: den avvikandes roll och identitet*. Stockholm: Norstedts förlag.
Granheim, U., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112. Hämtad från databasen CINAHL

Herek, G. M., Gillis, J. R., & Cogan, J. C. (2009). Internalized stigma among sexual minority adults: Insights from a social psychological perspective. *Journal of Counseling Psychology*, 56(1), 32-43. doi: <http://dx.doi.org/10.1037/a0014672>

HSL 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslagen*. Hämtad 2013-03-07 från www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/halso--och-sjukvardslag-1982_sfs-1982-763/

* Lekas, H., Siegel, K., & Schrimshaw, E. W. (2006). Continuities and discontinuities in the experiences of felt and enacted stigma among women with HIV/AIDS. *Qualitative Health Research*, 16(9), 1165-1190. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/1049732306292284>

* Lekas, H., Siegel, K., & Leider, J. (2011). Felt and enacted stigma among HIV/HCV-coinfected adults: The impact of stigma layering. *Qualitative Health Research*, 21(9), 1205-1219. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/1049732311405684>

* 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(6), 862-868. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2009.05.040>

Li, L., Sun, S., Wu, Z., Wu, S., Lin, C., & Yan, Z. (2007). Disclosure of HIV status is a family matter: Field notes from china. *Journal of Family Psychology*, 21(2), 307-314. doi: <http://dx.doi.org/10.1037/0893-3200.21.2.307>

Maher, L., Coupland, H., & Musson, R. (2007). Scaling up HIV treatment, care and support for injecting drug users in vietnam. *International Journal of Drug Policy*, 18(4), 296-305. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.drugpo.2006.12.006>

Malcolm, A., Aggleton, P., Bronfman, M., Galvão, J., Mane, P., & Verrall, J. (1998). HIV-related stigmatization and discrimination: Its forms and contexts. *Critical Public Health*, 8(4), 346-370. doi:10.1080/09581599808402920

* Mill, J. E., Edwards, N., Jackson, R. C., MacLean, L., & Chaw-Kant, J. (2010). Stigmatization as a social control mechanism for persons living with HIV and AIDS. *Qualitative Health Research*, 20(11), 1469-1483. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/1049732310375436>

* Nepal, V. P., & Ross, M. W. (2010). Issues related to HIV stigma in nepal. *International Journal of Sexual Health*, 22(1), 20-31. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/19317610903393142>

Noiseux, S., & Ricard, N. (2008). Recovery as perceived by people with schizophrenia, family members and health professionals: a grounded theory. *International Journal Of Nursing Studies*, 45(8), 1148-1162. Hämtad från databasen psyKINFO

Pisal, H., Sutar, S., Sastry, J., Kapadia-Kundu, N., Joshi, A., Joshi, M., Leslie, J., Scotti, L., Bharucha, K., Suryavanshi, N., Phadke, M., Bollinger, R., Shankar, A. V. (2007). Nurses' health education program in india increases HIV knowledge and reduces fear. *JANAC: Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 18(6), 32-43. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jana.2007.06.002>

Polit, D.F. & Beck, C.T. (2012). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. (9.ed.) Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.

Quinn, D. M., & Chaudoir, S. R. (2009). Living with a concealable stigmatized identity: The impact of anticipated stigma, centrality, salience, and cultural stigma on psychological

distress and health. *Journal of Personality and Social Psychology*, 97(4), 634-651. doi: <http://dx.doi.org/10.1037/a0015815>

* Rahangdale, L., Banandur, P., Sreenivas, A., Turan, J. M., Washington, R., & Cohen, C. R. (2010). Stigma as experienced by women accessing prevention of parent-to-child transmission of HIV services in karnataka, india. *AIDS Care*, 22(7), 836-842. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/09540120903499212>

Rao, D., Kekwaletswe, T. C., Hosek, S., Martinez, J., & Rodriguez, F. (2007). Stigma and social barriers to medication adherence with urban youth living with HIV. *AIDS Care*, 19(1), 28-33. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/09540120600652303>

Rintamaki, L. S., Davis, T. C., Skripkauskas, S., Bennett, C. L., & Wolf, M. S. (2006). Social stigma concerns and HIV medication adherence. *AIDS Patient Care and STDs*, 20(5), 359-368. doi: <http://dx.doi.org/10.1089/apc.2006.20.359>

* Rintamaki, L., Scott, A., Kosenko, K., & Jensen, R. (2007). Male patient perceptions of HIV stigma in health care contexts. *AIDS Patient Care & STDs*, 21(12), 956-969. Hämtad från databasen psykINFO

Skär, L. (2009). Relationernas betydelse. I S. Söderberg (Red.), *Att leva med sjukdom* (s.27-50). Stockholm: Norstedts akademiska förlag.

Smith, G., Mysak, K., & Michael, S. (2008). Sexual double standards and sexually transmitted illnesses: Social rejection and stigmatization of women. *Sex Roles*, 58(5-6), 391-401. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s11199-007-9339-5>

Smittskyddsinstitutet. (2012). *Sjukdomsinformation om hivinfektion*. Hämtad 2013-01-28 från <http://www.smittskyddsinstitutet.se/sjukdomar/hivinfektion/>

Socialstyrelsen (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerade sjuksköterskor*. Hämtad 2013-03-07 från http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf

Telford, K., Kralik, D., & Koch, T. (2006). Acceptance and denial: implications for people adapting to chronic illness: literature review. *Journal Of Advanced Nursing*, 55(4), 457-464. doi:<http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.03942.x>

* Teti, M., Bowleg, L., & Lloyd, L. (2010). 'Pain on top of pain, hurtness on top of hurtness': Social discrimination, psychological well-being, and sexual risk among women living with HIV/AIDS. *International Journal of Sexual Health*, 22(4), 205-218. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/19317611.2010.482412>

Toombs, S.K. (1993[1992]). *The meaning of illness: a phenomenological account of the different perspectives of physician and patient*. Dordrecht: Kluwer Academic

UNAIDS. (2005). HIV – Related Stigma, Discrimination and Human Rights Violations. Hämtad 2013-01-24 från http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/dataimport/publications/irc-pub06/jc999-humrightsviol_en.pdf.

UNAIDS. (2007). Reducing HIV Stigma and Discrimination: a critical part of national AIDS programmes. Hämtad 2013-01-24 från http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/dataimport/pub/report/2008/jc1521_stigmatisation_en.pdf.

UNAIDS. (2008). Fast facts about hiv. Hämtad 2013-02-14 från <http://search.unaids.org/search.asp?lg=en&search=symptoms%20hiv>

* Varas-Díaz, N., Serrano-García, I., & Toro-Alfonso, J. (2005). AIDS-related stigma and social interaction: Puerto ricans living with HIV/AIDS. *Qualitative Health Research*, 15(2), 169-187. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/1049732304272059>

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). Evidensbaserad omvårdnad: en bro mellan forskning & klinisk verksamhet. (3., [rev.] uppl.) Lund: Studentlitteratur.

World health organization [WHO]. (2012). HIV/AIDS. Hämtad 2013-01-25 från <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs360/en/index.html>.

World health organization [WHO]. (2012). Hämtad 2013-02-14 från

http://www.who.int/topics/hiv_aids/en/

Wu, S., Li, L., Wu, Z., Liang, L., Cao, H., Yan, Z., & Li, J. (2008). A brief HIV stigma reduction intervention for service providers in china. *AIDS Patient Care and STDs*, 22(6), 513-520. doi: <http://dx.doi.org/10.1089/apc.2007.0198>

* Zhou, Y. R. (2007). "If you get AIDS...you have to endure it alone": Understanding the social constructions of HIV/AIDS in china. *Social Science & Medicine*, 65(2), 284-295. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2007.03.031>

* Zhou, Y. R. (2009). Help-seeking in a context of AIDS stigma: Understanding the healthcare needs of people with HIV/AIDS in china. *Health & Social Care in the Community*, 17(2), 202-208. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2524.2008.00820.x>

* Zukoski, A. P., & Thorburn, S. (2009). Experience 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. doi: <http://dx.doi.org/10.1089/apc.2008.0168>