

EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ

I VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD  
VID INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP  
2008:6

“Well listen, this is your fault.”

Hivpositiva personers upplevelser av mötet med vården.

HANNA BLOMBERG  
KAROLINA LAUSTEN-THOMSEN



HÖGSKOLAN I BORÅS  
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP

Uppsatsens titel: ”Well listen, this is your fault.” Hivpositiva personers upplevelser av mötet med vården.

Författare: Hanna Blomberg, Karolina Lausten-Thomsen

Ämne: Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad

Nivå och poäng: Kandidatnivå, 15 högskolepoäng

Kurs: SSK25B

Handledare: Kerstin Dagborn

Examinator: Berit Lindahl

## **SAMMANFATTNING**

Hiv, humant immunbristvirus, är en infektionssjukdom som av smittskyddslagen klassas som allmänfarlig, i nuläget finns inget botemedel. Det finns dock effektiva bromsmediciner. Virusets smittväg är främst via blod och sexuella kontakter. Aids är hivinfektionens slutfas och karakteriseras av nedsatt immunförsvar och ständig kamp mot opportunistiska infektioner. Personer med hiv riskerar att särbehandlas i vården på grund av de tabun och fördomar som omger sjukdomen. Då personer med hiv kommer i kontakt med vården är det viktigt att vårdpersonalen har kunskap och förståelse för hur deras upplevelse av mötet med vården kan se ut. Syftet med detta examensarbete är att genom analys av kvalitativ forskning undersöka hur personer med hiv upplever mötet med vården. Metoden som valts för detta examensarbete är analys av kvalitativ forskning. Resultatet är indelat i tre kategorier; mötet med vården, känslor som vården ger upphov till och vårdrelationen. Personer med hiv upplever, i större utsträckning än andra patientgrupper, att de har blivit försummade i vården. Vårdaren har en stor del i hur personer med hiv upplever mötet med vården. En god vårdrelation är av stor betydelse, både för utgången av behandlingar och för patientens uppfattning av vården. Diskussionen är indelad i tre stycken; metoddiskussion där metoden och arbetsgången diskuteras och analyseras, resultatdiskussion där resultatet diskuteras och tolkas utifrån författarnas kunskaper och åsikter och praktiska implikationer där författarna utifrån det egna resultatet och diskussionen föreslår förbättringar inom såväl utbildning för vårdpersonal som arbetslivet.

Nyckelord: hiv/aids, omvårdnad, patientperspektiv, upplevelse, vårdrelation, kvalitet, möte.

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>INLEDNING</b> .....	<b>1</b>
<b>BAKGRUND</b> .....	<b>1</b>
Hiv- epidemiologi och historik .....	1
Vårdvetenskaplig förankring.....	2
Vårdrelationen .....	2
Riktlinjer och lagar .....	3
Begreppet stigmatisering .....	4
<b>PROBLEMFÖRMULERING</b> .....	<b>4</b>
<b>SYFTE</b> .....	<b>4</b>
<b>METOD</b> .....	<b>4</b>
Metodval .....	4
Litteratursökning.....	5
Urval .....	5
Analys .....	6
<b>RESULTAT</b> .....	<b>6</b>
Att möta vården .....	7
Vårdens kvalitet .....	7
Sekretess.....	7
Vårdrelationen .....	8
Vårdarens egenskaper .....	8
Vårdarens kunskap och dess betydelse för patienten .....	9
Förtroendets betydelse för patienten .....	10
Närhet/distans.....	10
Känslor som vården ger upphov till .....	11
Utanförskap.....	11
Känslor gentemot vårdaren .....	12
<b>DISKUSSION</b> .....	<b>13</b>
Metoddiskussion.....	13
Resultatdiskussion.....	15
Praktiska implikationer.....	18
Utbildning.....	18
I arbetslivet.....	19
<b>REFERENSER</b> .....	<b>20</b>
<b>BILAGA 1- INFORMATIONSSÖKNING</b> .....	<b>22</b>
<b>BILAGA 2- LITTERATURÖVERSIKT</b> .....	<b>25</b>

# INLEDNING

Hiv, humant immunbristvirus, är ett växande problem världen över. Viruset har skördat miljontals offer och ännu finns inget botemedel. Media förmedlar bilden av att hiv enbart är ett problem i Afrika, men så är inte fallet. I Sverige finns tusentals hivsmittade och incidensen ökar (Gisslén, 2007). Av egen erfarenhet vet vi att det finns vårdpersonal som väljer att helst inte vårda personer med hiv på grund av rädslor och fördomar. Med detta som grund utvecklades en vilja att ta reda på hur personer med hiv upplever mötet med vården. Hur känns det att vara den som många känner rädsla inför?

## BAKGRUND

### Hiv- epidemiologi och historik

Hiv är en infektionssjukdom som i nuläget är obotlig. Det finns dock effektiva bromsmediciner som gör att individen kan leva länge utan att få diagnosen aids, acquired immunodeficiency syndrome (Gisslén, 2007). Hiv smittar främst via blod och sexuella kontakter. Ungefär hälften av alla som smittas med hiv får en så kallad primärinfektion som yttrar sig genom förkylningsliknande symptom såsom feber, halsont och lymfkörtelsvullnad. Eftersom symptomen vid primärinfektionen är diffusa och många inte får denna infektion kan det dröja lång tid, kanske flera år, innan bäraren av viruset får reda på att denne är smittad (Håkansson & Sandström, 1994). Vanligtvis läker denna infektion ut efter några veckor och sjukdomen går in i den så kallade latensperioden. Under latensperioden är ett mindre antal virus aktiva. Sjukdomen är fortfarande smittsam under denna tid, men inte i lika stor utsträckning som under den aktiva fasen (Ericson & Ericson, 2002). Om hivinfektionen förblir obehandlad utvecklar hälften av bärarna aids inom tio år. Immunförsvaret blir då kraftigt försämrat och symptom på detta visar sig. Dessa symptom består bland annat av trötthet, viktminskning och allmän sjukdomskänsla. Det försämrade immunförsvaret leder successivt till ökande problem med opportunistiska infektioner och tumörutveckling. Aids är hiv-infektionens slutfas som karakteriseras av att kroppen för en ständig kamp mot opportunistiska infektioner som exempelvis svamp, lunginflammation och långvariga diarréer (Ericson & Ericson, 2002).

Hiv diagnostiserades första gången i början av 1980-talet hos homo- och bisexuella män i USA. Smittan har senare kunnat härledas till apor i västra Ekvatorialafrika. Från början trodde man att smittan skulle begränsas till specifika grupper som homo- och bisexuella män, intravenösa missbrukare och prostituerade, men sjukdomen kom att utvecklas till den största pandemin i modern tid (Gisslén, 2007). År 2006 uppskattades det finnas 40 miljoner hivsmittade i världen och cirka 25 miljoner personer hade avlidit i aids. Idag är spridningen störst i Afrika söder om Sahara. Smittan ökar i Östeuropa, Centralasien och Sydostasien, även i Sverige ökar incidensen och prevalensen för hiv (Gisslén, 2007). År 1985 blev det möjligt att diagnostisera hiv genom antikroppsanalys av blod, samma år infördes i Sverige anmälningsplikt i smittskyddslagstiftningen (Statens offentliga utredningar, 2004:13). Många av de personer som diagnostiseras med hiv i Sverige idag har blivit smittade utomlands, antingen innan de immigrerade till Sverige eller under resor. Detta tillsammans med det faktum att det kan vara lång tid mellan smittotillfälle och diagnostisering gör att det är svårt att veta säkert hur

smittspridningen ser ut i Sverige just nu (Statens offentliga utredningar 2004:13). Uppskattningsvis finns det cirka 5 000 hivpositiva personer i Sverige år 2007 (Arneborn & Bohlin, 2007).

## Vårdvetenskaplig förankring

Enligt International Council of Nursing (2007) skall lika vård ges till alla oavsett ålder, hudfärg, kultur, handikapp/sjukdom, kön, politisk åsikt och social status. Detta kan också uttryckas i vad Eriksson (1990) kallar caritasmotivet. Caritas är det som ytterst motiverar vårdandet, grundmotivet. Caritas kan förklaras som ett uttryck för mellanmänsklig kärlek och omtanke. Man känner alltså som vårdare ansvar inför sin medmänniska och vill denne väl (Eriksson, 1990). Enligt Andreassen, Hægeland och Wilhelmsen (2002) riskerar hivsmittade personer att diskrimineras i vården på grund av vårdpersonalens rädsla för att själva bli smittade, men också på grund av deras fördomar. I vård av hivpositiva finns alltid risk för att smittas, men om vårdpersonalen följer gällande föreskrifter minskar denna risk (Ericson & Ericson, 2002).

En ung, frisk person tar ofta hälsan för given (Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud & Fagerberg, 2003), att få besked om att man är hivpositiv innebär för de flesta en livskris (Andreassen, Hægeland & Wilhelmsen, 2002). Att bli patient förändrar radikalt en persons upplevelser av sin hälsa och sitt liv. Vid långvariga sjukdomstillstånd, som hiv/aids, kan patienten helt förlora sitt sammanhang (Dahlberg et al., 2003). Patienten behöver då skapa ett nytt vårdande sammanhang där denne aktivt deltar i sin egen hälsoprocess, en god vårdrelation är av stor vikt för att ett sådant sammanhang skall kunna skapas (Jahren Kristoffersen & Nortvedt, 2005). En person kan uppleva hälsa trots sjukdom, hälsa är något relativt och individuellt. Den hivpositive kan alltså uppleva hälsa trots vetskapen om att han/hon lever med en dödlig sjukdom (Eriksson, 1984).

Målet med vården är enligt Eriksson (1994) att förhindra att lidande uppkommer eller lindra det lidande som uppstått. Svenska Akademien (2006) menar att ordet lida innebär att utstå, tåla eller plågas. Inom vårdvetenskapen talar man om tre typer av lidande; livslidande, sjukdomslidande och vårdlidande. Livslidandet berör hela människan och dennes existens. Detta är inget man som människa tänker på i det dagliga livet utan tankar om detta aktualiseras ofta vid sjukdom eller andra påfrestningar (Eriksson, 1994). Vårdlidande är det lidande som patienten upplever till följd av vård och behandling eller brist på denna. Sjukdomslidande innefattar de fysiska problem och symptom som människan upplever till följd av sjukdom (Eriksson, 1994). Det innebär även en känsla av begränsning på grund av sjukdomen, både genom att den rent fysiskt begränsar människan och genom den sociala begränsning som uppstår när andra människor drar sig undan den som är sjuk (Eriksson, 1994).

## Vårdrelationen

Vårdrelationen är det utrymme där vårdandet faktiskt sker. Utan en vårdrelation blir vårdandet enbart en serie teknologiska uppgifter och vårdaren fastnar i görandet. Vårdrelationen är caritativ till sin natur och sätter patientens värdighet i första rummet (Wiklund, 2003). Vårdrelationen är av stor betydelse för hur patienten upplever vårdens

kvalitet. Kvalitet är ett brett och subjektivt begrepp, i denna uppsats har begreppet valts för att beskriva hivpositiva personers uppfattning om huruvida de anser sig vara nöjda med den vård de fått.

För att skapa en mellanmänsklig relation i en vårdssituation krävs det att båda parter släpper in den andra bakom sin fasad och lär känna varandra som de personer de är, inte bara som de roller de har i mötet. Patienten skall mötas med respekt, engagemang och empati. I ett möte mellan två personer är båda parter attityder avgörande för utgången, men eftersom vårdaren är den som befinner sig i maktposition är det lättare för denne att förändra sin attityd (Jahren Kristoffersen & Nortvedt, 2005). Enligt samma författare är personer som drabbats av sjukdom mer mottagliga för andra människors uppträdande vilket är viktigt för vårdaren att tänka på i mötet med patienten. I mötet med patienten finns det många faktorer som kan distrahera denne, särskilt om mötet sker i en för patienten ovan miljö, exempelvis på en vårdavdelning. Även patientens känslor påverkar förmågan att ta in ny kunskap (Jahren Kristoffersen & Nortvedt, 2005).

## Riktlinjer och lagar

Målet för vården är enligt hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) god hälsa och vård på lika villkor för hela befolkningen. Vården skall utföras med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet. Kraven är att vården skall utföras på ett sådant sätt att den tillgodoser patientens behov av trygghet, främjar goda kontakter mellan patient och vårdare samt bygger på respekt för patienten och dennes självbestämmanderätt. I möjligaste mån skall vården utformas i samråd med patienten. Hiv klassas enligt smittskyddslagen (2004:168) som en allmänfarlig sjukdom. Den som bär på en sådan sjukdom har rätt till adekvat stöd och vård. Samma lag menar att smittskydd skall bygga på beprövad erfarenhet och skall utföras med respekt för alla människors lika värde och den enskilda individens integritet.

Yrkestiteln sjuksköterska är skyddad och det krävs legitimation från socialstyrelsen för att utöva yrket. Enligt Socialstyrelsen (2005) skall en legitimerad sjuksköterska ha förmåga att: ”Uppmärksamma och möta patienters sjukdomsupplevelse och lidande och så långt som möjligt lindra detta genom adekvata åtgärder” (Socialstyrelsen, 2005 s.11). Den legitimerade sjuksköterskan skall även ha förmåga att ”självständigt analysera styrkor och svagheter i den egna professionella kompetensen” (Socialstyrelsen, 2005 s. 12).

Enligt ICNs etiska kod för sjuksköterskor (2007) är lindrande av lidande ett av sjuksköterskans grundläggande ansvarsområden. Enligt koden ligger respekt för mänskliga rättigheter i vårdens natur. Sjuksköterskan skall verka för att vården skall utföras i en miljö där mänskliga rättigheter och patientens värderingar, sedvänjor och trosuppfattningar respekteras. I samma kod står det även att all information som sjuksköterskan tar emot skall behandlas konfidentiellt och att eftertanke och eget omdöme skall användas då information behöver delges andra (ICN, 2007).

## **Begreppet stigmatisering**

När den inledande litteratursökningen gjordes var termen stigmatisering ofta förekommande i den litteratur som återfanns. Eftersom det är ett vanligt förekommande begrepp i denna kontext bör det förklaras mer utförligt. Enligt Svenska Akademien (2006) är stigma ett vanärande kännetecken. Detta kännetecken kan vara både synligt och osynligt för omgivningen. Ett synligt stigma kan till exempel vara ett funktionshinder, ett osynligt stigma kan vara att bära på en smittsam sjukdom som inte syns utanpå. Nationalencyklopedin (1994) talar om stigmatisering som en stämplingsteori. Man menar att det etablerade samhället stämplar den som avviker från normen. Denna stämpling leder enligt Nationalencyklopedin (1994) till att samhället skjuter den stämplade individen allt längre ifrån sig. I denna uppsats används stigmatisering som ett uttryck för det utanförskap som personer med hiv kan uppleva i vården.

## **PROBLEMFORMULERING**

Hiv är den största pandemin i modern tid. Sedan 1980-talet är det ett växande problem i hela världen. I Sverige finns det år 2007 cirka 5 000 personer som bär på viruset. I takt med att incidensen för hiv ökar i Sverige så kommer man som sjuksköterska med stor sannolikhet vårda en hivpositiv person någon gång under sitt yrkesverksamma liv. Flertalet svenska lagar och riktlinjer som styr sjukvården menar att alla har rätt till lika vård, men det finns risk att personer med hiv särbehandlas gentemot sina medpatienter på grund av vårdpersonalens fördomar mot och rädslor inför sjukdomen. Då dessa personer i flera skeden av sin sjukdom måste söka vård är det viktigt att vårdpersonalen har kunskap och förståelse för hur deras upplevelse av kontakten med vården kan se ut.

## **SYFTE**

Syftet med studien är att genom analys av kvalitativ forskning undersöka hur personer med hiv upplever mötet med vården.

## **METOD**

### **Metodval**

Den modell som valts för uppsatsskrivandet är analys av kvalitativ forskning vilken har beskrivits av Evans (2003). Motivet för att använda denna metod är att öka förståelsen för ett specifikt problem och sammanställa tidigare forskning till en ny helhet (Friberg, 2006). Analys av kvalitativ forskning valdes för att kunna påvisa nyanser och studera upplevelser på en djupare nivå. Intresse väcktes kring hur livet kan se ut för en person med hiv och problemet riktades därför in på hur personer med hiv upplever mötet med vården.

## Litteratursökning

Informationssökningen genomfördes i två faser som löpte parallellt med varandra. Den ena fasen bestod av sökning i Högskolan i Borås databaser med hjälp av bibliotek och läranderesursers söksupport. De databaser som information söktes i var Academic Search Elite, Blackwell Synergy, Cinahl, Medline och Pubmed. Tydligt var att kombinationen av sökord behövde varieras i de olika databaserna då en kombination kunde ge många träffar i en databas, men inga i en annan. Ovanstående databaser valdes för att de bedömdes innehålla vårdvetenskaplig forskning. De sökord som användes var HIV, AIDS, patient, car\*, nurs\*, experience, encounter, quality och attitudes i olika kombinationer. Sökorden valdes utifrån egen kunskap, brainstorming, experimentella sökningar och synonymer uppslagna i lexikon. Vid litteratursökningen kunde endast ett begränsat antal sökord användas i kombination med varandra. Anledningen var att ett större antal sökord ledde till en smal sökning med minimalt antal träffar. Större, mer öppna sökningar fick genomföras vilket ledde till många träffar och ett stort antal texter att gå igenom. Trots tidsåtgången ansågs detta alternativ bättre.

Den andra fasen i litteratursökningen bestod av en sökning på Internet i sökmotorn Google där föreningar för hivpositiva personer i Sverige söktes. Via denna sökning kontaktades stiftelsen Noaks Ark- Röda Korset i Stockholm. De hänvisade till tidigare skrivna uppsatser inom området via internetsidan [www.uppsatser.se](http://www.uppsatser.se). Efter genomgång av funna uppsatser med tillhörande referenslistor fanns ett antal artiklar som ansågs intressanta för uppsatsen. Dessa artiklar söktes upp med hjälp av databasen PubMed och lades till tidigare uppsökta artiklar. Även artikelförfattares övriga publikationer har i somliga fall sökts upp och granskats. Se bilaga 1 för mer detaljer kring sökning.

## Urval

Denna uppsats fokuserar på Västvärlden, vilket innebar att de artiklar som valdes för slutlig genomgång kommer ifrån Irland och USA. Vid genomgång av sökträffar granskades först titeln för relevans till uppsatsens syfte och sedan abstract utifrån samma synvinkel. Ansågs abstract och titel relevant skrevs artikeln ut för vidare granskning. Femton artiklar valdes för vidare analys enligt modellen beskriven av Friberg (2006). Fokus lades främst på granskning av resultat. För att få en tydlig bild av detta granskades även metod, teoretisk utgångspunkt och syfte. Detta eftersom granskning av resultat inte är tillräckligt för att få en bra bild av studien som helhet. Artikelns syfte måste även svara mot det syfte som valts för uppsatsen och metoden visar hur resultatet formats och även på om studien är kvalitativ eller ej. Den teoretiska utgångspunkten är också viktig att studera då den avgör vilket perspektiv artikeln är skriven utifrån. Sju av artiklarna inkluderades i uppsatsens resultat. I de artiklar som inkluderats i denna rapport har både patienter från sluten- och öppenvård representerats. Ytterligare inklusionskriterier var att studierna skulle beskriva upplevelsen av kontakten med vården, ha ett västvärldsperspektiv, vara vetenskapligt granskade och vara publicerade mellan åren 1997-2007. Artiklar publicerade tidigare än år 2000 granskades extra noga gällande aktualitet av data och alla utom en exkluderades ur uppsatsen. Kvantitativa artiklar och artiklar från utvecklingsländer har även de exkluderats. Även artiklar som enbart berörde homosexuella personer eller personer med



missbruksproblematik exkluderades, detta på grund av att dessa personer kan uppleva vården sämre av andra anledningar än sin hiv-status.

## Analys

Valda artiklar lästes flera gånger för att skapa en helhetsbild. Flertalet av artiklarna organiserade sina resultat utifrån teman eller kategorier vilket innebar att sammanfattningen av resultaten blev mer lättöverskådlig. En kortare sammanfattning skrevs av varje studies resultat, se bilaga 2. Utifrån dessa sammanfattningar identifierades likheter och skillnader mellan de olika artiklarna (Evans, 2003). Dessa likheter och skillnader utgjorde grunden till de kategorier och subkategorier som presenteras i resultatet. För att få fram kategorier till uppsatsen skrevs nyckelfynden från varje artikel upp på en whiteboard. De nyckelfynd som ansågs höra ihop fick gemensamma färgkoder och samlades efter hand under gemensamma rubriker. Generellt sett har färgkoder använts i stor utsträckning för att särskilja material från varandra. Under arbetets gång ifrågasattes ständigt de olika fyndens relation till uppsatsens syfte.

## RESULTAT

Resultatet är organiserat utifrån tre kategorier med tillhörande subkategorier. Se figur 1. Dessa kategorier är organiserade utifrån det som varit mest framträdande i de olika artiklarna som granskats. I följande text används uttrycket vårdare för att beskriva den personal som arbetar på en vårdinrättning, när benämningarna sjuksköterska och läkare används är det för att intervjupersonerna talat specifikt om denna personalgrupp.

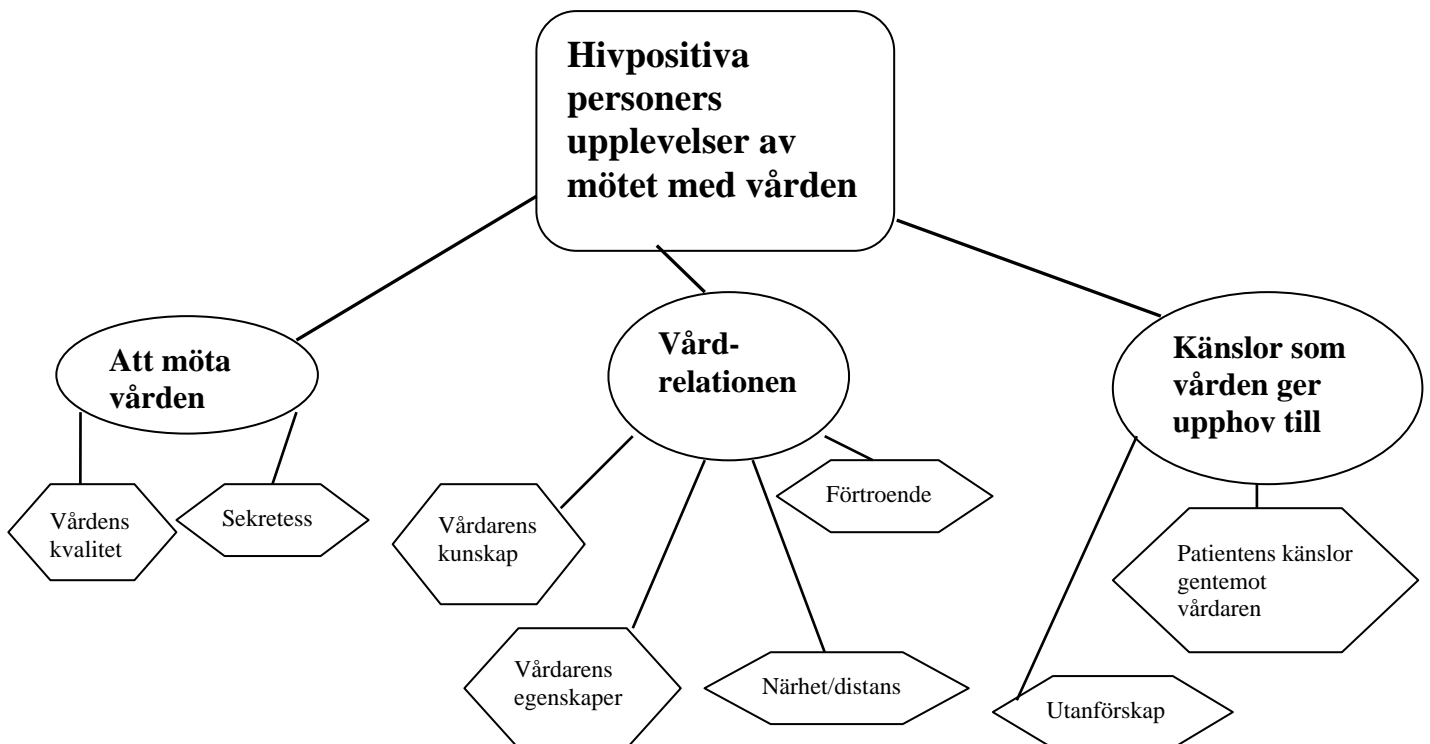


Fig.1

## Att möta vården

### Vårdens kvalitet

Personer med hiv/aids uttrycker större missnöje med vården än personer med andra infektionssjukdomar och/eller medicinska sjukdomar (Webb, Pesata, Bower, Gill & Pallija, 2001). Missnöje med vården uppstår när vårdaren är respektlös eller ouppmärksam i sitt bemötande (Witt Sherman & Ouellette, 2001). Flera personer uttrycker det som att de helst vill bli behandlade som vilken människa som helst, men upplever att de inte blir det (Surlis & Hyde, 2001). Personer med hiv upplever att vårdpersonal inte vågar röra vid dem, vilket enligt intervjupersonerna visar på vårdarens brist på professionellt agerande (Witt Sherman & Ouellette, 2001). I motsats till detta berättar två patienter om hur de blivit bemötta med värme och respekt: "She wasn't paranoid or scared because she knew she wasn't going to catch anything by hugging me" (Webb et al., 2001, s. 416).

*She [the nurse practitioner] never gave me the feeling like, ooh, a drug addict, that kind of feeling like they do downstairs [in the emergency department].... That was really degrading, I saw it before my name, they put "shooter", and just kept going on and on about how bad drugs are (Carr, 2001. s. 6).*

För att patienten skall känna sig nöjd med vården vill han/hon bli värderad som en människa och känna att han/hon är jämlik med vårdaren. (Witt Sherman & Ouellette, 2001). En patient berättar: "They are very attentive with me. I think most of them understand the situation I'm in- five or six years ago they didn't" (Webb et al., 2001, s. 416). Viktigt för vårdens kvalitet är, enligt patienterna, att vårdaren tar sig tid, det gör det lättare för dem att ställa frågor om det man talat om (Mallinson, Rajabiun & Coleman, 2007). Några intervjupersoner menar att framförallt läkare inte sätter sig ned och pratar med dem och frågar hur de mår (Witt Sherman & Ouellette, 2001; Davis-Michaud, Yurk, Lansky, Asch & Wu, 2004).

### Sekretess

I Surlis & Hyde's (2001) studie framkommer det hur viktigt det är att sekretessen i vården bibehålls. En person berättar:

*Sometimes I think nurses are very kind and very serious, but there are patients on either side of the bed, just to be aware. ... Well I'm thinking of two instances in particular where I started to talk very quietly and then the two nurses got louder and louder and the patient next to me was awake and I had to say "Shush" ... (Surlis & Hyde 2001 s. 8).*

En annan person berättar om när han var inlagd på sjukhus: "One man came in and I heard the nurses telling him that I was a drug addict and to be careful of his possessions..." (Surlis & Hyde 2001 s. 8).

Intervjupersonerna upplever det som brott mot sekretessen när röda cirklar som markerar blodsmitta fästs på sängen och journalen. De tycker att det är obehagligt när besökare och medpatienter frågar vad de betyder. Några upplever det som att de allra

flesta vet att de röda cirklarna står för hiv (Surlis & Hyde, 2001). En kvinna berättar om ett tillfälle då markeringen inte fyllde sin funktion:

*When I had given birth to Ann, it was a shock birth. She came so fast, they could not have noticed a big red circle on my chart, that's to say that I had HIV, and I was in the admission room... but she [the nurse] did not look at my chart and she had a cut. I'll never forget this, never forget it and of course she mingled with my blood, my waters and then she discovered I had HIV. Well I needn't tell you, it went around the hospital like a wild fire, like a wild fire... and I was [sic] the talk of the hospital, because they knew there was a woman in the there with HIV who gave birth in the admission room and "now the nurse is infected". I was never able to show my face because I was in the ward with the women and then I was taken back out and then in a ward on my own, so it was obvious they knew it was me. It was very, very degrading (Surlis & Hyde 2001 s.9).*

## Vårdrelationen

### Vårdarens egenskaper

Vårdare som gör mer än vad som krävs av dem uppskattas av patienterna. Vårdarna blir då mer betydande för patienterna och en mer personlig relation utvecklas (Mallinson et al., 2007). Det kan handla om ett praktiskt göromål som att göra en kopp te (Surlis & Hyde, 2001). Vid möten med sådana vårdare finner sig hos patienterna känslan av att vårdarna arbetar för något mer än lönen (Mallinson et al., 2007). En bra relation till vårdaren skapas, enligt intervjupersonerna, med tiden (Witt Sherman & Ouellette, 2001). Det upplevs som lättare att utveckla en bra relation om vårdaren inte försöker skynda på processen utan låter det ta sin tid (Carr, 2001).

En bra sjuksköterska karakteriseras som glad, snäll och uppmärksam på patientens behov (Witt Sherman & Ouellette, 2001). Han/hon visar inte för sina patienter att han/hon är stressad eller har mycket att göra (Carr, 2001). Enligt Mallinson et al. (2007) vill patienterna ha en vårdare som gör mer än att bara lyssna på dem, de vill känna att de har betydelse som människa. De upplever det även som viktigt att vårdarna känner igen dem när de kommer till vårdinrättningen (Mallinson et al., 2007). Vårdpersonalen blir betydande personer i patienternas liv, när man känt någon så länge som vissa patienter känt sina vårdare blir de som en del av varandras familjer (Surlis & Hyde, 2001). En person uttrycker sig så här om sin läkare: "She's good. I mean, she has compassion. She is not just a doctor. You know what I mean?" (Mallinson et al., 2007, s. 80).

Intervjupersoner menar att sättet en sjuksköterska interagerar med sin omgivning visar på hans/hennes kunskap och skicklighet (Witt Sherman & Ouellette, 2001): "You can tell if she knows what she's doing, just by the way the nurse walks in the room" (Witt Sherman & Ouellette, 2001 s. 6). "Right from the beginning, I could see in her eyes that she was very wise" (Witt Sherman & Ouellette 2001 s.6).

En dålig läkare eller sjuksköterska behandlar patienten som en sjukdom och inte som en person, de tillåter heller inte patienterna att vara delaktiga i beslut rörande vården och efterfrågar inte deras åsikter (Witt Sherman & Ouellette, 2001). Personer med hiv upplever att läkare ofta är omedvetna om deras personliga situation (Carr 2001).

*... I think that a lot of doctors are just oblivious to your own personal situation and what you might be going through in your life besides dealing with them. I mean, they might be perfectly good people, but do they have a clue as to what it's like to sleep in Golden Gate Park and be beat up, you know? (Carr, 2001, s. 6).*

Läkare kan av patienterna upplevas som nedvärderande: "It's like every time I go walk into the office, okay, I know it's time to do battle. .... And he's dismissive too, you know? (Mallinson et al., 2007 s. 81). Om patienten inte trivs med relationen till vårdaren lägger han/hon inte heller någon energi på att försöka bevara den om en konflikt skulle uppstå (Carr, 2001). Kemppainen, O'Brien och Corpuz (1998) menar att negativt bemötande har effekter på patienternas deltagande i sin vård.

Patienterna i Carr's (2001) studie menar att en viktig egenskap hos vårdaren är att denne inte är rädd för att tala om döden med sina patienter. De menar vidare att vårdaren bör vara uppriktig mot patienten gällande sjukdomens dödlighet när patienten frågar om det (Carr, 2001). Enligt undersökningspersoner i Davis-Michaud's et al. (2004) studie är inte sjukdomens palliativa skede något som de vill lägga särskilt mycket vikt vid. En patient berättar: "I don't think about really dying any more. You know, I just don't give it much thought" (Davis-Michaud et al., 2004, s. 412). Personer med hiv upplever att vårdarna inte är intresserade av patienternas känslomässiga och psykologiska hälsa, de ställer inga frågor om detta och när patienterna försöker föra sin psykiska hälsa på tal väljer vårdaren ofta att byta ämne (Witt Sherman & Ouellette, 2001). Patienterna i Davis-Michaud's et al. (2004) studie tycker dock inte att tillgänglighet till socialt och mentalt stöd är något som är betydande för vårdens kvalitet.

## **Vårdarens kunskap och dess betydelse för patienten**

En bra vårdare skall ha god kunskap om hiv och uppdatera sig kontinuerligt både inom epidemiologi och inom behandlingsmetoder (Mallinson et al., 2007). Undersökningspersoner i Davis-Michaud's et al. (2004) studie uttrycker missnöje med att ha en allmänläkare som primärt ansvarig för sin vård. De menar att många allmänläkare inte håller sig tillräckligt uppdaterade inom området. De upplever även att vissa allmänläkare inte har tillräcklig kunskap för att hänvisa dem till andra inrättningar som kan hjälpa dem med hiv-relaterade problem (Davis-Michaud et al., 2004).

Om sjuksköterskan säger intervjupersonerna att denne upplevs som förtroendeingivande när denne inte bara följer läkarens ordinationer utan även använder sin egen kunskap och erfarenhet som grund gällande att fatta beslut angående vården (Witt Sherman & Ouellette, 2001). "When she assessed me and then decided what to do rather than just following the doctor's order, I felt I was in good hands" (Witt Sherman & Ouellette, 2001, s. 6). Sjuksköterskan får patienten att känna sig mindre rädd och förklarar saker om sjukdomen, dess behandling och känslomässiga reaktioner relaterat till detta så att patienten förstår (Carr, 2001). En bra läkare är hoppfull, förtroendeingivande och har humor. Läkaren skall heller inte vara rädd för att erkänna att denne inte har alla svar (Witt Sherman & Ouellette, 2001).

Patienter menar att om vårdaren tar sig tid att förklara vad saker och ting innebär på ett språk som de förstår blir det lättare för dem att vara delaktiga i beslutsfattandet och de känner sig heller inte lika utlämnade till vårdaren (Davis-Michaud et al., 2004). Även i

Mallinson's et al. (2007) studie framkommer det att patienter upplever det som viktigt att vårdaren har förmågan att besvara frågor på ett sätt som patienten förstår. Patienterna menar inte att de kräver att vårdaren skall kunna allt: "Nobody is perfect- everyone makes mistakes" (Witt Sherman & Ouellette, 2001, s. 5). Om vårdaren inte kan svaret på frågan skall han/hon erbjuda sig att ta reda på svaret och återkomma till patienten (Mallinson et al., 2007).

Enligt Kemppainen et al. (1998) upplever personer med hiv det som viktigt att de får vara delaktiga i sin vård. Patienter belyser även betydelsen av att vårdpersonalen arbetar i team med patienten och möjliggör delat beslutsfattande mellan vårdgivare och patient (Mallinson et al., 2007). I studien genomförd av Davis-Michaud et al. (2004) framkommer det att personer med hiv upplever att läkare tar för givet att patienterna skall göra som de blivit tillsagda och att de själva skall utbilda sig angående den medicinering de har för tillfället. Patienterna berättar vidare att läkarna bestämmer allt som rör vården och att de själva inte får ta sig tid för eftertanke. De menar att den som ytterst skall leva med behandlingen är patienten, inte läkaren (Davis-Michaud et al., 2004): "The final result is me. The buck stops with me. No one else, no one can make that decision. I am the final guy that says, "No, I'm not going to do it"" (Davis-Michaud et al. 2004 s. 411).

### **Förtroendets betydelse för patienten**

Enligt Carr (2001) är det av stor betydelse för vårdrelationens utveckling att patienten känner förtroende för vårdaren. Ett antal intervjupersoner i Mallinson's et al. (2007) studie uttrycker att det man som patient efterfrågar är en vårdare man kan lita på helt och hållet, anförtro sig till och som gör att man känner sig accepterad. Carr (2001) menar att det kan ta tid för förtroendet att utvecklas, både på grund av patientens erfarenheter av livet och på grund av tidigare erfarenheter av vården. Om patienterna i tidigare möten med vården blivit behandlade på ett respektlöst sätt är det svårt för dem att lita på nya vårdare och förtroendet tar längre tid att utveckla (Carr, 2001). En egenskap som enligt ett antal patienter i Witt Sherman & Ouellette's (2001) artikel är förtroendeingivande hos en läkare är auktoritet. De menar att de med en auktoritär läkare känner sig trygga i förvisningen om att läkaren kan ta ansvar och fatta bra beslut som gynnar patientens hälsa. Är läkaren trygg och ärlig i sin yrkesroll leder det till att patienten lättare får förtroende för honom/henne (Witt Sherman & Ouellette, 2001). En person i Carr's (2001) studie nämner dock att denne inte alls känner sig bekväm i den hierarkiska relationen mellan läkare och patient. I relationen med sjuksköterskan är det viktigt att denne tillför en känsla av säkerhet, acceptans och tillit (Witt Sherman & Ouellette, 2001). "I trust [my nurse practitioner] because [she] knows me and she knows what I've been through and she knows my weaknesses and strengths" (Carr, 2001, s. 6). "And my relationship with [the nurse practitioner] helped me more than any medicine did, my self-esteem, my feelings about life, and just about the person that I am" (Carr, 2001, s. 7).

### **Närhet/distans**

Ett antal personer med hiv upplever det som mycket viktigt att ha en nära relation med vårdaren. Andra vill inte skapa någon nära relation till vårdaren. En patient berättar:

”The nurses come and they go. I don’t have a personal connection with them. I’m so withdrawn from them. I stay away from them” (Kemppainen et al., 1998 s. 8).

Att distansera sig från vårdaren visar patienten genom att avskärma sig från denne och söka så lite kontakt som möjligt med vårdaren (Kemppainen et al., 1998). Författarna beskriver också att vissa patienter hellre väntar på en annan vårdare än att be en de inte trivs med om hjälp. Ett antal intervjupersoner menar att relationen till vårdaren är den mest centrala delen i kontakten med vården (Mallinson et al., 2007; Davis-Michaud et al., 2004). En bra vårdrelation innebär enligt Davis-Michaud et al. (2004) att patient och vårdare kan ha en öppen och rak kommunikation om behandling och bieffekter. En fungerande vårdrelation bidrar till att patienterna lättare tar till sig det som sägs och i ökad utsträckning följer den ordinerade behandlingen (Mallinson et al., 2007).

Personer som upplever närhet till vårdaren som betydande berättar om hur vårdrelationen har utvecklats till en viktig del av deras liv och hjälpt dem med såväl privata som vårdrelaterade problem (Kemppainen et al., 1998). I Carr’s (2001) studie beskriver en patient sin relation till en vårdare såhär: ”It’s nice to have somebody that knows you that long, and what’s happening with you, and you don’t have to keep explaining it over and over again.” (Carr, 2001, s. 6). I motsats till detta berättar en patient i samma studie: ”I’m not really a person who puts all my faith in one doctor” (s. 5).

Intervjupersonerna i Carr’s (2001) studie berättar att de befärdar att vårdarna skall bli utbrända med tanke på den psykiska påfrestning som det innebär att arbeta i vården. I Kemppainen’s et al. (1998) artikel berättar personer med hiv om hur de försöker vara så aktiva som möjligt i sin egenvård. De upplever det som viktigt att hjälpa vårdaren så mycket som möjligt, bland annat genom att inte lägga sig i hur de utför sitt jobb och genom att försöka vara så effektiva som möjligt när de pratar med vårdarna så att de inte tar för mycket av deras tid i anspråk. Patienterna försöker vara vårdarna till lags och göra det de blir ombudade (Kemppainen et al., 1998). En person uttrycker det så här: ”Nurses work long and exhausting hours, and I don’t want to burden them with my problems” (Witt Sherman & Ouellette, 2001, s. 7).

## **Känslor som vården ger upphov till**

### **Utanförskap**

I intervjustudier med hiv/aidssjuka personer, personer med andra infektionssjukdomar och personer med medicinska sjukdomar framkommer det att flera av dem, oberoende av diagnos, upplevt att de blivit försummade av vårdpersonalen under sin sjukhusvistelse. Personer med hiv/aids uttrycker detta i större utsträckning än de andra patientgrupperna (Webb et al., 2001). Surlis & Hyde (2001) fann att känslan av att ha blivit stigmatiserad förekom frekvent bland personer med hiv som vårdats på sjukhus. Detta styrks även av Webb et al. (2001) som i intervjustudier fann att stigma var något som personer med hiv i större utsträckning än andra patientgrupper upplevt under sin sjukhusvistelse. En person med hiv menar att man inte vill berätta om sin diagnos för andra patienter på avdelningen: ”I just tell them I have cancer so I don’t scare anybody”

(Webb et al., 2001, s. 415). Enligt Davis-Michaud et al. (2004) upplever personer med hiv att de blir bedömda utifrån hur de smittats av viruset.

Intervjupersoner i flera studier menar att högst rang bland personer med hiv har de som smittats via blodtransfusion, lägst har de som smittats genom sexuella kontakter och intravenöst missbruk (Carr, 2001; Davis-Michaud et al., 2004; Mallinson et al., 2007). Patienterna önskar att vårdarna skulle vara mer tillmötesgående och inte behandla patienterna som att det var deras eget fel att de blivit smittade av viruset (Surlis & Hyde, 2001). Personer som missbrukar droger intravenöst upplever att de får sämre vård än de som har smittats av hiv på annat sätt. Samtidigt så uttrycker patienter som inte missbrukar intravenöst att de som missbrukar droger tar mer plats på avdelningar och är mer verbala angående sina behov och viljor (Surlis & Hyde 2001). Surlis och Hyde (2001) menar att hivsmittade personer anser att det är värdefullt att vårdas på en avdelning som är inriktad på att vårda just denna patientgrupp.

*They should make the wards out for HIV only, and not have other medical patients in there. If they're treating HIV they should leave the ward for people with HIV, so we can get on with our own little ward and we don't have to mix with other people and at least you have a little bit of privacy. We're all in the one boat and if people want to talk about it they can relate to someone, it's helpful... you could say what medication you're on, and the people are going through what you are going through and you could give them a bit of advice (Surlis & Hyde 2001 s.7).*

Personer som tidigare upplevt sig stigmatiserade förutsätter ofta att de skall bli det även i fortsättningen (Carr, 2001).

*I am very conscious of the fact that most of us might be over sensitive...wemigt [sic] be looking for that. I think it's doubly so when there's a drug connection... because anyone who is a drug-user is dirt, and that's how a lot of us would feel (Surlis & Hyde 2001 s. 5).*

## **Känslor gentemot vårdaren**

Patienterna i Kemppainen's et al. (1998) studie menar att deras beteende gentemot vårdaren ofta är en direkt spegling av vårdarens beteende gentemot dem. En patient berättar: "if theyre [sic] nice... goodness flows. When theyre [sic] bad, it's like a black cloud or a dirty mirror. My behaviours changed to reflect the way I was treated. I was nasty to the nurse" (Kemppainen et al., 1998 s. 8). Författarna framhåller att ilska riktad mot vårdaren en vanlig reaktion från personer med hiv. Detta menar patienterna beror dels på att man som patient kan bli irriterad på vårdarna för deras brist på uppmärksamhet och dels på att sjukdomens progression kan skapa frustration. En patient menar att ilskan inger makt, det är ett sätt att få respekt från vårdpersonalen (Kemppainen et al., 1998). Ilska var i studien ett beteende som främst uppvisades från intravenösa missbrukare gentemot vårdarna. Webb et al. (2001) fann att personer med hiv/aids känner frustration över sin vård i större utsträckning än andra patienter. Tacksamhet från patient till vårdare är enligt Kemppainen et al. (1998) ett beteende som kan visa sig genom till synes små saker som att säga tack, vara uppmärksam när någon talar till en och skoja och le tillbaka när någon är trevlig mot en. "I found out the nurses names so I could be more personal and I can remember them. It's my way of appreciating them and giving them something back" (Kemppainen et al., 1998 s. 7).

Ett antal patienter uppgav att de upplevde en känsla av beroende gentemot vårdaren, de ansåg att detta förväntades av dem som ineliggande patienter (Kemppainen et al., 1998). De berättar att de inte vågar säga emot sjuksköterskan av rädsla för att förolämpa honom/henne. Man menar att man inte har råd att göra sig ovän med en vårdare eftersom man aldrig vet när man kommer att behöva vederbörande. Därför blir det lättare att göra som man blir tillsagd utan att ifrågasätta (Kemppainen et al., 1998).

## **DISKUSSION**

Våra erfarenheter av att vårda personer med hiv är ringa, däremot har vi vid flera tillfällen vårdat personer med hepatit C, vilket liksom hiv, smittar via kroppsvätskor. Förförståelsen vi bär med oss baseras därför på egna uppfattningar och föreställningar om hur det kan vara att som hivpositiv möta vården. Vi har båda upplevt vårdpersonals rädslor inför smittsamma sjukdomar, och att det finns vårdpersonal som undviker att utsätta sig för riskmoment, till exempel venprovtagning på personer med blodsmitta.

### **Metoddiskussion**

Denna studie har byggts upp kring sju vetenskapliga artiklar. Alla har varit kvalitativa men analysmetoderna som de olika forskarna använt sig av har skilt sig åt. Vi övervägde även att göra en litteraturoversikt eftersom vi även fann intressanta kvantitativa artiklar inom området. Vi bestämde oss dock för att göra en uppsats med grund i analys av kvalitativ forskning. Detta dels för att den kvalitativa forskningen vi fann gav oss en nyansrikedom som inte framkom i den kvantitativa forskningen och dels för att vi ganska sent i uppsatsskrivningen insåg att kvalitativ och kvantitativ data måste presenteras olika. Vi såg ingen reell möjlighet att göra detta på grund av tidsbrist.

När det gäller Kemppainen's et al. (1998) forskning, hade vi funderingar på om denna artikel verkligen motsvarar vårt syfte eftersom den talar om patienternas beteende gentemot vårdare. Efter att ha läst artikeln grundligt anser vi dock att patienternas beteende speglar deras upplevelse av vården. Mallinson et al. (2007) har vi valt att inkludera i vår studie då vi anser den värdefull för vårt resultat eftersom patienterna i studien talar mycket om vårdrelationen, något som i allra högsta grad påverkar patientens upplevelse av vården. Davis-Michaud et al. (2004) har använt sig av en metod som de kallar multimetod, vi anser att den faller mellan kvantitativ och kvalitativ metod. Studien är rik på citat och intervjupersonerna talar mycket om vad som är betydelsefullt för vårdens kvalitet. Detta gör att vi trots deras metodval har valt att ha med den i vår uppsats. Övriga artiklar ansåg vi speglade vårt syfte på ett adekvat sätt.

Denna uppsats har skrivits utifrån ett Västvärldsperspektiv, detta eftersom vi ville göra en uppsats som är applicerbar i svensk sjukvård. Hade vi inkluderat studier bedrivna i utvecklingsländer hade perspektivet förändrats. Ett examensarbete om hur hivpositiva upplever vården i till exempel Botswana anser vi inte applicerbart i svensk sjukvård. Att alla studier utom en var från USA är en svaghet eftersom sjukvården i USA är försäkringsbaserad vilket innebär att främst de som har råd med försäkring får vård. Detta system är inte jämförbart med det vi har i Sverige. Vi anser att vårdens kvalitet i



USA påverkas av vilket sjukhus och/eller vilken försäkring man har, medan den i Sverige är mer jämbördig mellan olika inrättningar. USA tillhör liksom Sverige Västvärlden och eftersom vi inte fann fler europeiska studier som berörde vårt syfte inkluderades amerikanska studier. Det kan tyckas att Sverige och USA är olika i många avseenden, men vår uppfattning är att kulturen och synen på patient och vårdare ändå är jämförbara.

Eftersom vi skriver om en så pass ”ny” sjukdom var det viktigt för oss att den information vi använde oss av var färsk och relevant. Inom de sjukdomar som upptäckts i modern tid går forskningen framåt med stormsteg, det som sades om hiv för tio år sedan är inte alltid sant idag. Därför har vi valt att enbart använda oss av vetenskapliga artiklar till vårt resultat. Vi har försökt att välja studier publicerade år 2000 eller senare. Endast en artikel är publicerad tidigare och den inkluderades på grund av sitt relevanta innehåll. Vi upplever inte att det varit någon större skillnad på innehållet i de olika studierna med tanke på publiceringsår. Däremot var vissa av de exkluderade studierna mycket inaktuella när det gällde presentationen av fakta. Under litteratursökningen fann vi att vårdvetenskaplig forskning om hiv bedrevs i större utsträckning då sjukdomen var ny. Vi upplever det som att intresset för att bedriva vårdvetenskaplig forskning kring hiv i Västvärlden har svalnat på senare tid. Det finns rikligt med studier genomförda i Afrika, något som enligt oss tyder på att den allmänna uppfattningen även i forskningsvärlden är att hiv/aids är ett problem främst i tredje världen. Detta är delvis sant då hiv/aids skördar flest offer i Afrika, men incidensen ökar i Östeuropa. Hiv/aids är ett globalt problem, alla berörs.

Vi valde att utifrån studiernas resultat forma olika teman (Evans, 2003). Detta visade sig vara svårare än vi trott eftersom vissa teman endast framkom i enskilda artiklar, men där var så framträdande att vi gärna ville ha med dem i resultatet. Det var även svårt att finna bra benämningar på våra teman, kanske för att vi ville få ihop delar från olika artiklar till en helhet. Materialet kändes vid flera tillfällen mångfacetterat och svårt att sammanfoga. Med tidens gång framträdde våra teman allt klarare och benämningarna föll sig mer naturliga.

Vi fann förutom vårdvetenskap andra utgångspunkter som medicin, folkhälsovetenskap, psykologi och sociologi. Dessa andra utgångspunkter var, i de flesta fall, inte de mest framträdande, men har givetvis påverkat resultaten i de olika studierna. En sociolog kan till exempel se utanförskapet ur ett annat perspektiv än vårdvetaren gör, eftersom sociologen studerar människan i relation till andra. Folkhälsovetaren bidrar med sin synvinkel och studerar hivpositivas hälsa ur ett makroperspektiv. Inte enbart den enskilda individen som vårdvetaren oftast gör. Den psykologiska synvinkeln belyser de föreställningar som finns om sjuksköterskor och läkare, detta kan i sin tur hjälpa vårdvetaren att behandla patienten på lämpligt sätt. Davis-Michaud's et al. (2007) artikel utgår ifrån patientens upplevelse av läkarens vård, den är publicerad i en medicinsk tidskrift, men skulle enligt oss lika gärna kunna vara vårdvetenskaplig. Detta eftersom den fokuserar på patientens upplevelse av en företeelse, vilket är vanligt förekommande inom vårdvetenskaplig forskning.

## Resultatdiskussion

Att personer med hiv/aids upplever att de får sämre vård än personer med andra infektionssjukdomar eller medicinska diagnoser kan ha många olika orsaker. Det kan bero på att de har mycket kontakt med vården under lång tid vilket leder till att de löper större risk att komma i kontakt med vårdare som är mindre bra och därmed uppleva vården som sämre. Det kan också bero på att de behandlas annorlunda än andra patientgrupper, något som enligt oss är uppseendeväckande. Med den kunskap som finns om hiv idag borde man som vårdare inte vara rädd för att smittas av viruset från patienterna. Om man som vårdare har liten erfarenhet av och kunskap om arbete med personer med hiv kan det göra att man stirrar sig blind på diagnosen och smittorisken vilket ökar risken för att man glömmer personen. Detta påverkar självfallet patientens upplevelse av vården i negativ riktning.

Att bli bemött som alla andra och vara normal är en önskan hos alla, ingen vill vara den som står utanför och känna sig orättvist behandlad. När man lever med en tabubelagd sjukdom kan det vara skönt att ibland få vila från fördomar och rädsla. Var skall man göra detta om man inte kan göra det på ett sjukhus där alla skall vara utbildade i hur små riskerna är för att bli smittad och hur viktigt det är att bli bemött med förståelse och respekt?

Patienter i Witt Sherman och Ouellette (2001) menade att en sjuksköterska visar sin kompetens genom att fatta egna beslut och inte enbart bara lyda läkarens order. Vi ser detta som ett tydligt tecken på att sjuksköterskors specifika kunskap finns, uppfattas och efterfrågas av patienterna. Detta är ett argument för att man som yrkesverksam sjuksköterska regelbundet skall uppdatera sig inom vårdvetenskaplig forskning. Det är viktigt att hålla sig ajour med aktuell forskning när man stöter på patienter med problematik som man på den egna enheten inte har så stor erfarenhet av. Det borde vara naturligt att inte enbart fördjupa sig i de medicinska aspekterna kring vården av en person med en specifik diagnos utan även i omvårdnadsmissiga aspekter. De flesta avdelningar har ett bibliotek och finns inte den litteratur man söker på avdelningen kan man söka hjälp hos sjukhusbiblioteket.

Är det möjligt att vårdare och patient kan bli jämlika i ett förhållande där den ena arbetar och den andra utgör arbetsuppgiften? Vårdaren har på flera sätt övertaget i situationen, dels gällande kunskapsläget och dels äger mötet rum i en miljö som känns bekväm för honom/henne. Vårdaren har dessutom möjlighet att lämna vårdinrättningen vid arbetspassets slut. Patienten kan inte välja att gå därifrån om han/hon vill det eftersom man som patient är beroende av vårdaren och dennes kunskaper. Kan det under dessa omständigheter råda ett jämlikt förhållande mellan de båda parterna? Vi tror inte det, men det betyder inte att man inte skall sträva efter ett jämlikt möte. Ett jämlikt möte en helt annan sak, det är ett möte där bådas åsikter och ord väger lika tungt och bådas röster har rätt att bli hörda. Att som patient vara delaktig i ett jämlikt möte är betydelsefullt och gör att denne kan uppleva mötet med vården på ett mer positivt sätt.

Gällande samtal om döden har vi i vårt resultat kommit fram till något motstridiga fakta. Dels talar patienter i Carr (2001) om att det är viktigt att få prata om döden med sin vårdare och dels säger patienter i Davis-Michaud et al. (2004) att de inte vill tänka på

döden utan leva i nuet. Vi menar att beroende på i vilket skede av sjukdomen man befinner sig är man i olika behov av att tala om döden. Som nydiagnostiserad kan man behöva någon att tala med om sina tankar och känslor. När man levtt med sjukdomen en tid och funnit sig tillrätta i sitt nya sammanhang är det lättare att acceptera de villkor som den nya livssituationen ger.

Inom akutsjukvården pågår en ständig diskussion om att vårdtiderna skall minskas för att spara pengar. En förkortning av vårdtiderna leder till att vårdaren får mindre tid på sig att etablera en relation till patienten. I öppenvården kan det vara lättare att skapa en långvarig vårdrelation eftersom man som patient besöker samma mottagning under många år och lär känna personalen där. Vi utgår från att de flesta patienter föredrar att vårdas i slutenvården så kort tid som möjligt och i den mån det är möjligt ha kontakt med öppenvård eller hemsjukvård istället.

Att skapa ett förtroendefullt möte handlar i första hand om vårdarens inställning till patienten, till exempel att han/hon vågar ta i patienten och att han/hon inte verkar fördömande gentemot patienten. Hur skapar man då ett förtroendefullt möte när tiden är knapp? Vi hävdar att det handlar om precis samma sak som intervjupersoner i Carr (2001) och Mallinson et al. (2007) menar; att vårdaren är här och nu i mötet och visar att han/hon bryr sig om patienten och lyssnar till vad denne har att säga, oavsett hur kort mötet är. Ett kort möte med en engagerad och närvarande sjuksköterska på en akutmottagning kan kännas mycket mer förtroendefullt än mötet med en oengagerad sjuksköterska under flera veckor på en vårdavdelning. Tvingas man som patient vara snabb och effektiv för att få del av sjuksköterskans dyrbara tid? Om man som vårdare har ont om tid är det bättre att förklara det, då är patienten mer beredd på vad som komma skall och känner sig inte lika abrupt avbruten när vårdaren tvingas avsluta mötet. Vårdpersonalen arbetar inte i vården för sin egen skull utan för patienternas, därför bör kontakt med patienten vara det viktigaste i vårdandet.

Vi anser att god patientundervisning är av stor vikt. Vårdaren skall anstränga sig för att patienten skall få veta så mycket som möjligt om sin sjukdom och hur man kan leva med den. Kunskap ger makt, både för patient och för vårdare. Enligt Eriksson (1994) är att utöva makt ett sätt att åstadkomma lidande. Även om utövandet av makt inte är direkt kan vårdaren genom sin attityd tvingar patienten att handla mot sin vilja. Om patienten kan mycket om sin sjukdom har han/hon större möjlighet att påverka och ifrågasätta behandling. Att som patient få vara delaktig i beslutsfattning gör att det är lättare att finna sitt nya sammanhang och därmed känna att man har betydelse som människa. Vårdaren tycks utifrån sin maktposition kunna fatta beslut om patientens vård utan att patienten förstår eller är delaktig i beslutet. Om vårdaren beslutar över patientens huvud istället för att diskutera behandling med honom/henne och komma fram till strategier för vården i samförstånd påverkar detta upplevelsen av vården i negativ riktning. Ett sådant beslut strider mot svensk lag som påvisar patientens rätt till delaktighet i beslut rörande sin vård och behandling. Vårdaren kan utestänga patienten från beslut genom att använda ett komplicerat fackspråk vilket skapar en barriär mellan vårdare och patient. Vårdaren behöver alltså inte bara vara kunnig, han/hon bör även kunna anpassa sin kunskap till den han/hon vill förmedla den till. Ödmjukhet inför egna kunskapsluckor visar på att vårdaren har självinsikt.

Eftersom hiv är en tabubelagd sjukdom kan man som hivpositiv blivit bortstött av familj och vänner vilket kan innebära att vissa personer med hiv har ett mindre socialt nätverk. För vårdaren kan det vara extra viktigt att etablera en förtroendefull relation till dessa patienter. Man kan även erbjuda patienten att tala med till exempel en kurator, präst eller diakon om det skulle kännas lättare för dem. En person med ett stort socialt nätverk kan söka stöd från vänner och familj, medan en person med ett litet socialt nätverk har få eller inga privata kontakter att få stöd ifrån. Vi menar att det finns risk för att patienten, när relationen blir för privat, ställer orimliga krav på vårdaren. Ett sådant krav kan vara att patienten förväntar sig att vårdaren ständigt skall finnas till hands för denne. Orimliga krav på vårdaren bidrar till en känsla av skuld och otillräcklighet hos denne vilket kan leda till att arbetslusten minskar.

Att hela tiden vara beroende av någon annan för att utföra sin egenvård kan kännas såväl nedvärderande som irriterande. Att man som patient ibland blir arg på vårdaren är därför förståeligt. Personkemin stämmer inte alltid och det är en pressad situation att vara patient. Att leva med en sjukdom som utgör ett hot mot den egna existensen gör säkerligen att tålamodet tryter och man blir mer lättirriterad. Att patienterna i Kempainen's et al. (1998) studie känner rädsla inför att säga emot sjuksköterskan för att de tror skall framstå som besvärliga och därmed inte få den vård de behöver är sorgligt. Eriksson (1994) menar att utövandet av makt i vården kan visa sig genom att vårdaren tvingar patienten att utföra sysslor som denne inte orkar med. Eriksson menar vidare att vårdaren genom detta fråntar patienten rätten att vara patient. Även om man som vårdare inte är mer än människa och därmed självklart har känslor och inte alltid reagerar rationellt måste man på något sätt försöka hålla detta utanför arbetet. Man kan inte låta sin personliga uppfattning av en patient påverka vården denne får.

Att de flesta patienterna någon gång under sin sjukhusvistelse känt sig försummade av personalen är ett faktum som kan förstås, men inte accepteras. Däremot att personer med hiv/aids upplever det mer än andra patientgrupper är varken förståeligt eller acceptabelt. Att man som patient upplever att man blir olika bra behandlad beroende på hur man fått viruset styrker den teori vi har om att allmänheten uppfattar det som att hiv smittar människor med okonventionellt leverne. Även om man rört sig i riskzoner och utövat så kallat riskbeteende har man inte brett om viruset. Det är vår skyldighet som sjuksköterskor att behandla alla patienter med värdighet och respekt. Att bli behandlad som en individ och inte som en sjukdom är i högsta grad en mänsklig rättighet. Enligt hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) skall vården utformas med respekt för alla människors lika värde. Enligt ICN (2007) skall sjuksköterskor lindra och förhindra lidande. Hur skall vi kunna göra det när vårt arbete åsamkar patienterna mer lidande genom brott mot sekretessen, bristande uppmärksamhet och annat? Som vårdare har man stundtals många bollar i luften och det kan vara svårt att utföra rätt uppgift vid rätt tidpunkt. Missförstånd kan uppstå och patienten kan känna sig försummad trots att det inte varit vårdarens avsikt, om så är fallet gäller det att som vårdare vara ödmjuk och kunna be om ursäkt. Genom att be om ursäkt kan det vårdlidande som åsamkats patienten minska och denne känner sig då mer nöjd med vården och kan ha lättare att hantera de andra former av lidande som uppkommer i samband med sjukdom. Vårdlidande genom maktutövande kan ofta åsamkas patienten då vårdaren vill hålla fast vid rutiner och har svårt att gå med i patientens tankevärld (Eriksson, 1994). Vårdaren

behöver vara medveten om att denne kan skapa ett vårdlidande, även om det inte sker avsiktligt kan man som vårdare råka säga eller göra något som upplevs som kränkande.

Att personer med hiv helst skulle vilja vårdas på en specialiserad avdelning ter sig för oss motsägelsefullt eftersom vi inte anser att detta skulle minska utanförskapet. Det blir uppenbart att de som befinner sig på denna avdelning antingen är hivsmittade eller närstående till en hivsmittad person. Vi kan förstå att personer med hiv tycker att det skulle kännas tryggt att vårdas på en sådan avdelning, men vi befarar att stigmatiseringen skulle öka istället för att minska om sådana avdelningar inrättades. Om stigmatiseringen ökar, ökar enligt oss även sjukdomslidandet. Den hivsmittade personens situation i sjukvården kan inte förbättras om medvetenhet kring sjukdomen inte skapas. Genom att ha avdelningar inriktade på hiv avskärmas patienterna med hiv från resten av vården. Vårdpersonal som inte arbetar på dessa avdelningar möter än mer sällan de hivpositiva patienterna vilket leder till ytterligare fördomar och rädslor.

Flerbäddsrum är inte optimala ur en sekretessynpunkt. I ett flerbäddsrum är det svårt att undgå att höra vad patienter och vårdare talar om vid sängen intill. Vi kan tänka oss att det är extra viktigt att sekretessen bibehålls för en patient som har en så negativt laddad sjukdom som hiv. Vår erfarenhet är den att det finns vårdpersonal som verkar betrakta draperiet som hänger mellan patientsängarna som ljudisolerat, vilket det inte är. Ofta går det heller inte hela vägen från taket till golvet, så förutom att höra det mesta som sägs kan man ibland även råka se delar av den bakom draperiet liggande patientens privatliv. Vårdaren bör tänka på att tala med lagom röstvolym och observera patientens reaktion på det man säger för att undvika att patienten känner sig kränkt. De samtalsrum som ofta finns på vårdavdelningar används, enligt oss, inte tillräckligt flitigt. Om man skall föra ett privat samtal med en patient, varför inte ta med denne till samtalsrummet och prata där?

## **Praktiska implikationer**

### **Utbildning**

Det är viktigt att man som blivande sjuksköterska lär sig identifiera sina fördomar. För att skapa medvetenhet om fördomar kan det vara bra att samtala i grupp kollegor emellan. Ett sätt att lyfta fram tankar om arbetet på kan vara att ha workshops med gruppövningar både gällande fördomar och andra svåra frågor, som att möta unga patienter i livets slutskede. Något som används inom flera utbildningar är casemetodik, detta tror vi kan vara ett bra verktyg. Man arbetar i grupp kring ett patientfall, antingen modifierat eller fiktivt, och samtalar om hur man skulle möta denna patient på bästa sätt.

Samtalet är en av sjuksköterskans främsta arbetsuppgifter. Något vi saknat hittills i vår utbildning är undervisning i samtalsmetodik. Vi finns till för att stötta patienter och närstående i svåra stunder, något som är svårt att göra när man inte har någon teoretisk bakgrund till hur/vad man skall säga. Samtalsmetodik är något som kommer med erfarenhet, men som ny sjuksköterska har man ingen erfarenhet. Vi anser att det hade varit mycket relevant att ta upp problematiken kring det svåra samtalet tidigt i utbildningen.

## I arbetslivet

Reflektionstid på arbetet gör att man får ”prata av sig” med sina kollegor och lättare kan slappna av efter arbetet. Under denna tid bör man inte bara reflektera över den egna arbetsinsatsen, utan även den mentala påfrestning man utsatts för under dagen. Detta kan härledas till kompetensbeskrivningen för legitimerad sjuksköterska (2005) som menar att sjuksköterskor skall ha förmåga att analysera styrkor och svagheter i den egna professionen. För att som sjuksköterska kunna göra ett bra arbete är det viktigt att man får möjlighet till ett privatliv där man enbart är sig själv som privatperson och inte sin yrkesroll. En utvilad sjuksköterska borde göra ett bättre arbete och orka vara mer närvarande i mötet med patienten.

Sjukvårdens organisation kan i många fall kännas bristfällig. Det finns, enligt oss, inte tillräckligt med enkelrum att tillgå. Detta gör att man tvingas lägga sekretesskrävande och allvarligt sjuka patienter i flerbäddsrum tillsammans med patienter som inte är lika vårdkrävande. Detta kan upplevas som jobbigt för både den friskare och den sjukare patienten då flerbäddsrummen inte är optimala ur sekretessynpunkt. Det är, i princip, omöjligt att föra ett privat samtal i ett flerbäddsrum. Att få ta del av andra patienters glädjeämnen och olyckor kan vara mer än man klarar av i den pressade situation man befinner sig i.

Att som patient behöva upprepa sin sjukdomshistoria ett flertal gånger per dygn kan kännas både tröttsamt och irriterande. Vi anser därför att rapportering är något som kan förbättras. Rapportering är något som främst sjuksköterskan utövar, därför är detta något som han/hon med sin specifika kunskap och erfarenhet har verktyg att utveckla.

## REFERENSER

- Andreassen, G T., Hægeland, A., & Wilhelmsen, I-L. (2002). Omvårdnad vid infektionssjukdomar. Ingår i H. Almås (Red.). *Klinisk omvårdnad del 2*. (s. 1104-1109). Stockholm: Liber.
- Arneborn, P., & Bohlin, A-B. (2007). Uppskattning av antalet hivpositiva i Sverige. *EPI-aktuellt*, 6(42) [Nyhetsbrev från smittskyddsverige]. Hämtad 2007-11-01 från: <http://www.smittskyddsinstitutet.se/publikationer/smis-nyhetsbrev/epi-aktuellt/epi-aktuellt-2007/epi-aktuellt-vol-6-nr-42-18-oktober-2007/#p10925>.
- Carr, G. (2001). Negotiating trust: A Grounded Theory Study of Interpersonal Relationships Between Persons Living With HIV/AIDS and Their Primary Health Care Providers. *Journal of the Association of Nurses in AIDS care*, 12(2), 35-43.
- Davis-Michaud, M., Yurk, R., Lansky, D., Asch, S., & Wu, A. (2004). Quality Care for People with HIV/AIDS: Patients Perspectives. *HIV Clinical Trials*, 5(6), 406-415.
- Ericson, E., & Ericson, T. (2002). Retrovirus infektioner. Ingår i E. Ericson & T. Ericson. *Klinisk mikrobiologi infektioner immunologi sjukvårdshygien*. Stockholm: Liber.
- Eriksson, K. (1984). *Hälsans idé*. Stockholm: Nordstedts förlag.
- Eriksson, K. (1990). *Pro caritate*. Vasa: Institutionen för vårdvetenskap, Åbo Akademi.
- Eriksson, K. (1994) *Den lidande människan*. Stockholm: Liber.
- Evans, D. (2003). Systematic reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 20(2), 22-26.
- Friberg, F. (2006). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. Ingår i F. Friberg (Red.). *Dags för uppsats- vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 105-114). Lund: Studentlitteratur.
- Gisslén, M. (2007). HIV och AIDS. Ingår i Iwarson-Norrby (Red.). *Infektionsmedicin epidemiologi, klinik, terapi* (s. 277-289). Sävedalen: Säve förlag.
- Håkansson, C., & Sandström, E. (1994). HIV-infektioner och aids. Ingår i E. Sandström (Red.). *Sexuellt överförbara sjukdomar STD* (s. 222-243). Lund: Studentlitteratur.
- Hälso- och sjukvårdslagen (1982:763). Ingår i *Författningshandbok 2004* (s. 121). Stockholm: Liber.
- International Council of Nurses, (2007). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening. Hämtad 2007-12-04 från: <http://www.swenurse.se/Content.aspx?c=132>

- Jahren Kristoffersen, N., & Nortvedt, P. (2005). Relationen mellan sjuksköterska och patient. Ingår i N. Jahren Kristoffersen, F. Nortvedt & E-A. Skaug (Red.). *Grundläggande omvårdnad del 1* (s. 137-184). Sockholm: Liber.
- Kemppainen, J K., Obrien, L., & Corpuz, B. (1998). The behaviours of aids patients towards their nurses. *International Journal of Nursing Studies*, 35(6), s. 330-338.
- Nationalencyklopedin (1994). Stigmatisering. Ingår i *Nationalencyklopedin, band 17* (s. 250). Höganäs: Bra böcker.
- Nationalencyklopedin (1994). Stämplingsteori. Ingår i *Nationalencyklopedin, band 17* (s. 383). Höganäs: Bra böcker.
- Mallinson, R. K., Rajabiun, S., & Coleman, S. (2007). The Provider Role in Client Engagement in HIV Care. *AIDS PATIENT CARE and STDs*, 21(1), s. 77-84.
- Smittskyddslag. (2004:168). Ingår i *Svensk författningssamling*. Hämtad 2007-12-07 från: <http://www.riksdagen.se/webbnav/index.aspx?nid=3911bet=2004:168>
- Surlis, S., & Hyde, A. (2001). HIV-positive Patients Experiences of Stigma During Hospitalization. *Journal of the Association of Nurses in AIDS care*, 12(6), s. 68-77.
- Statens offentliga utredningar. (2004:13). *Samhällets insatser mot hiv/STI – att möta förändring*. Stockholm: Fritzes offentliga publikationer på uppdrag av regeringskansliets förvaltningsavdelning.
- Svenska Akademien. (2006). *Svenska Akademiens ordlista över svenska språket*. Stockholm: Nordstedts akademiska förlag.
- Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 2007-12-04 från: <http://www.socialstyrelsen.se/Publicerat/2005/8673/2005-105-1.htm>
- Webb, A., Pesata, V., Bower, D., Gill, S., & Pallija, G. (2001). Dimensions of Quality Care. Perceptions of Patients With HIV/AIDS Regarding Nursing Care. *Journal of Nursing Administration*, 31(9), s. 414-417.
- Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Witt Sherman, D., & Ouellette, S. (2001). Patients Tell of Their Images, Expectations, and Experiences With Physicians and Nurses on an AIDS-Designated Unit. *Journal of the Association of Nurses in AIDS care*, 12(3), s. 84-94.



# BILAGA 1- INFORMATIONSSÖKNING

## **Examensarbetets arbetstitel**

Hivpositivas upplevelse av mötet med vården.

## **Frågeställningar**

Hur upplever hivpositiva patienter att de bemöts i vården?  
Upplever hivpositiva att de får sämre vård än sina medpatienter?

## **Tänkbara sökord/sökformuleringar**

HIV, AIDS, nurs\*, experience, attitude, car\*, encounter, perception, patient och quality.

## **Typer av information jag kan behöva använda mig av:**

Artiklar, böcker (fakta och fiktion), Internet, patientföreningar, statistik, lagar och riktlinjer.

## **Tänkbara informationskällor**

Cinahl, Blackwell Synergy, Academich Search Elite, Medline, Pubmed, [www.uppsats.se](http://www.uppsats.se) och [www.google.se](http://www.google.se)

Stadsbiblioteket i Göteborg, Stadsbiblioteket i Borås, Biomedicinska biblioteket i Göteborg och Bibliotek och läranderesurser, Högskolan i Borås.

Linda Östlundh, 2005

# Dokumentation och sökanalys

<b>Informationskälla</b> (Databas, bibliotekskatalog etc. +ev. datum för sökning)	<b>Sökord/sökformuleringar</b> (+ev. avgränsningar)
Cinahl 11/10-07	Nursing AND attitudes AND HIV OR AIDS I Abstract, peer reviewed.
<b>Utvärdering</b> Vad fick jag	<b>Sekundärsökningar/Hur gå vidare?</b> Nya sökord, referenser/författare/ Tidskrifter att söka vidare på etc.
2 relevanta artiklar	Gå igenom funna artiklar och deras referenser. Ny sökning.
<b>Informationskälla</b>	<b>Sökord/sökformuleringar</b>
Cinahl 11/10-07	HIV OR AIDS AND experience* AND car* I abstract peer reviewed
<b>Utvärdering</b>	<b>Hur gå vidare?</b>
3 relevanta artiklar	Gå igenom funna artiklar + deras referenser.

<p><b>Informationskälla</b> (Databas, bibliotekskatalog etc. +ev. datum för sökning)</p>	<p><b>Sökord/sökformuleringar</b> (+ev. avgränsningar)</p>
<p>Blackwell Synergy 19/10-07</p>	<p>HIV OR AIDS AND nurs* I Abstract, peer reviewed.</p>
<p><b>Utvärdering</b> Vad fick jag</p>	<p><b>Sekundärsökningar/Hur gå vidare?</b> Nya sökord, referenser/författare/ Tidskrifter att söka vidare på etc.</p>
<p>8 relevanta artiklar</p>	<p>Gå igenom funna artiklar + deras referenser.</p>
<p><b>Informationskälla</b></p>	<p><b>Sökord/sökformuleringar</b></p>
<p>Ny sökning efter artiklar från referenslistor i Samsök.  25/10-07</p>	<p>Titlar på artiklarna, författarnas namn.</p>
<p><b>Utvärdering</b></p>	<p><b>Hur gå vidare?</b></p>
<p>Nästan alla artiklar som söktes återfanns via samsök.</p>	<p>Gå igenom funna artiklar + deras referenser. Söka vidare på författare och se om de publicerat vidare forskning på området.</p>

## BILAGA 2- LITTERATURÖVERSIKT

	Perspektiv	Problem och syfte	Metod	Resultat
<p><b>Titel:</b> Negotiating trust: a grounded theory study of interpersonal relationships between persons living with HIV/AIDS and their primary health care provider.</p> <p><b>Författare:</b> Gary S. Carr.</p> <p><b>Tidskrift:</b> Journal of the Association of Nurses in AIDS care.</p> <p><b>Årtal:</b> 2001.</p>	<p>Patientperspektiv.</p> <p>Vårdvetenskapligt perspektiv.</p> <p>Studien är genomförd i USA.</p>	<p><b>Problem:</b> Personer med hiv/aids är beroende av vård och relationen till vårdgivaren kan bli långvarig. Att studera hur dessa relationer ser ut kan ge ökad förståelse för relationens betydelse.</p> <p><b>Syfte:</b> Att undersöka hur de interpersonella relationerna ser ut mellan patient och vårdare.</p>	<p>Kvalitativ</p> <p>Grounded Theory.</p> <p>Författarna har intervjuat fjorton personer med hiv eller aids. Intervjupersonerna skulle haft en långvarig kontakt med sin vårdare (medel 4,7 år). Semistrukturerade intervjuer. Både personer med bra och dålig kontakt med sin vårdare representeras i studien.</p>	<p>Att skapa ett förtroende är inte en linjär process. Att utveckla förtroende för vårdaren är viktigt men svårt. Patienter med hiv/aids upplever sig ofta stigmatiserade eller marginaliserade på grund av sin sjukdom eller sättet de fått sjukdomen på. Förtroende är viktigt för utvecklandet av en bra vårdrelation. Viktigt är att personalen har förståelse för patientens situation. En bra relation underlättar inte bara sjukhusvistelsen utan även för mycket annat.</p>

<p><b>Titel:</b> Quality care for people with HIV/AIDS: patients perspectives.</p> <p><b>Författare:</b> Mary Davis-Michaud, Robin Yurk, David Lansky, Steven Asch &amp; Albert W. Wu.</p> <p><b>Tidskrift:</b> HIV Clinical Trials <b>Årtal:</b> 2004</p>	<p>Patientperspektiv. Medicinskt perspektiv. Folkhälsoperspektiv. Studien är genomförd i USA.</p>	<p><b>Problem:</b> Det finns lite publicerat om hur hivpositiva patienter upplever vårdens kvalitet. Vårdens kvalitet påverkar inte bara patientens beteende utan även utgången av vården.</p> <p><b>Syfte:</b> Att undersöka vilka parametrar som patienterna upplever som viktiga i mätningen av hiv/aids vårdens kvalitet.</p>	<p>Multimetodstudie 29 deltagare fick ranka arton olika kvalitetsfaktorer efter vad de ansåg som viktigast för vårdens kvalitet. Detta följdes av en gruppdiskussion.</p>	<p>Viktigast är en bra relation med vårdaren följt av åtgärder för att förebygga opportunistiska infektioner och delaktighet i vård och behandlings beslut. Patienterna vill bli behandlade med värdighet och respekt.</p>
--	---	---	---	--

<p><b>Titel:</b> The behaviors of aids patients toward their nurses.</p> <p><b>Författare:</b> J.K. Kemppainen, L. Obrien &amp; B. Corpuz.</p> <p><b>Tidskrift:</b> International Journal of Nursing Studies</p> <p><b>Årtal:</b> 1998</p>	<p>Patientperspektiv.</p> <p>Vårdvetenskapligt perspektiv.</p> <p>Studien är genomförd i USA.</p>	<p><b>Problem:</b> Lite forskning har gjorts på interaktioner mellan patienter och vårdpersonal i hiv/aids vård ur patientens perspektiv.</p> <p><b>Syfte:</b> Att identifiera patienternas respons på sjuksköterskornas vårdhandlingar.</p>	<p>Kvalitativ.</p> <p>Critical Incident technique.</p> <p>En metod för att samla data kring deltagarnas beteende. Metoden går ut på att både intervjua och observera samtidigt. Både patienter och personal intervjuades/observerades (totalt 83 män och 35 kvinnor).</p>	<p>Viktiga teman:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Deltagande</li> <li>• Ilska</li> <li>• Uppskattning</li> <li>• Matcha sjuksköterskans beteende</li> <li>• Närhet/Distans</li> <li>• Beroende</li> </ul>
--	---	--	---	--

<p><b>Titel:</b> The provider role in client engagement in HIV care.</p> <p><b>Författare:</b> R. Kevin Mallinson, Serena Rajabiun &amp; Sharon Coleman.</p> <p><b>Tidskrift:</b> AIDS patient care and STDs</p> <p><b>Årtal:</b> 2007</p>	<p>Patientperspektiv.</p> <p>Vårdvetenskapligt perspektiv.</p> <p>Folkhälsoperspektiv.</p> <p>Studien är genomförd i USA.</p>	<p><b>Problem:</b> Samband finns mellan relationen till vårdaren och patientens tillfredsställelse med vården.</p> <p><b>Syfte:</b> Att undersöka vilka specifika beteenden som fick patienten att engagera sig i sin vård.</p>	<p>Kvalitativ</p> <p>Djupintervjuer med bas i Grounded Theory.</p> <p>Semistrukturerade intervjuer där de 76 patienterna berättar om relationen till vårdaren.</p>	<p>Deltagarna uttryckte det som att relationen till vårdaren var av stor betydelse för hur mycket de engagerar sig i sin vård. Att bli engagerad i beslut angående sin sjukdom är mycket viktigt. Att vårdarna tar sig tid är också viktigt.</p>
--	---	---	--	--

<p><b>Titel:</b> HIV-positive patients' experiences of stigma during hospitalization.</p> <p><b>Författare:</b> Siobhan Surlis &amp; Abbey Hyde.</p> <p><b>Tidskrift:</b> Journal of the Association of Nurses in AIDS care</p> <p><b>Årtal:</b> 2001</p>	<p>Patientperspektiv. Vårdvetenskapligt perspektiv. Sociologiskt perspektiv. Studien är genomförd på Irland.</p>	<p><b>Problem:</b> Sjuksköterskornas attityder mot hivpositiva personer varierar, fortfarande är många rädda för sjukdomen. <b>Syfte:</b> Att undersöka inom irländsk kontext upplevelsen av stigmatisering under sjukhusvistelse.</p>	<p>Kvalitativ Djupintervjuer med kvalitativ innehållsanalys av tio nyligen utskrivna patienter.</p>	<p>Resultat presenteras i teman; Upplevelser av sjuksköterskornas attityder mot hiv, olika grader av stigmatisering, fördelar med specialiserad vård och vikten av sekretess.</p>
---	--	--	---	---



<p><b>Titel:</b> Dimensions of quality care. perceptions of patients with HIV/AIDS regarding nursing care.</p> <p><b>Författare:</b> Adele Webb, Virginia Pesata, Dolores A Bower, Suzanne Gill &amp; Geri Pallija.</p> <p><b>Tidskrift:</b> Journal of Nursing Administration</p> <p><b>Årtal:</b> 2001</p>	<p>Patientperspektiv.</p> <p>Vårdvetenskapligt perspektiv.</p> <p>Studien är genomförd i USA.</p>	<p><b>Problem:</b> Det finns få studier som undersöker sambandet mellan sjukvårdens brister och de effekter som det ger på patientens vård.</p> <p><b>Syfte:</b> Att undersöka patientens tillfredsställelse med omvårdnaden ur ett kvalitativt perspektiv.</p>	<p>Kvalitativ</p> <p>Spradley's model of Participant observation.</p> <p>Författarna jämför tre olika grupper med tio personer i varje grupp. Gruppindelning efter diagnos; medicinska sjukdomar, hiv/aids och andra infektionssjukdomar. Intervjuer angående upplevelser av sjukhusvistelse och sjuksköterskornas vård.</p>	<p>10 teman: stigma, neglect, frustration, sårbarhet, försummande, fördröjning, överarbetade sjuksköterskor, upptagna sjuksköterskor. Hälften av alla med hiv/aids upplevde stigmatisering, de kände sig även ignorerade och negligerade.</p>
--	---	---	--	---

<p><b>Titel:</b> Patients tell of their images, expectations, and experiences with physicians and nurses on an AIDS-designated unit.</p> <p><b>Författare:</b> Deborah Witt Sherman &amp; Suzanne C Ouellette.</p> <p><b>Tidskrift:</b> Journal of the Association of Nurses in AIDS care</p> <p><b>Årtal:</b> 2001</p>	<p>Patientperspektiv.</p> <p>Vårdvetenskapligt perspektiv.</p> <p>Psykologiskt perspektiv.</p> <p>Studien är genomförd i USA.</p>	<p><b>Problem:</b> Lite forskning har bedrivits ur patientens synvinkel på hur vården av hiv/aidspatienter fungerar.</p> <p><b>Syfte:</b> Att undersöka dynamiken mellan vårdpersonal och patienter samt att låta patienten komma till tals gällande deras föreställningar, uppfattningar och förväntningar på vårdpersonalen.</p>	<p>Kvalitativ</p> <p>Observation av patienter och personal i fyra månader på specialiserad aids avdelning. Sedan intervjuer med patienter och personal.</p> <p>Intervjuerna (sjutton stycken) analyserades genom flera steg där man först skapade sig en bild av innehållet, sedan lyfta fram viktiga delar i intervjun och slutligen jämförde olika intervjupersoners påståenden med varandra.</p>	<p>Presenteras i olika teman; Föreställningar om läkare och sjuksköterskor, förväntningar på läkare och sjuksköterskor, utveckla vårdande relationer, att möta patienters fysiska, känslomässiga, sociala och andliga behov, vad som karakteriserar en bra sjuksköterska eller läkare, vad som karakteriserar en dålig läkare eller sjuksköterska.</p>
---	---	--	---	--