



Bacheloroppgave

SAE00 Sykepleie

Holdninger mennesker som lever med hiv/aids blir møtt med i helsevesenet/Attitudes people living with hiv/aids face in healthcare

Alise Fredriksen og Audny Langnes

Totalt antall sider inkludert forsiden: 67

Molde, 05.04.2017



Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.

Du/dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input checked="" type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none">• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.	<input checked="" type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen §§14 og 15.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i Ephorus, se Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens retningslinjer for behandling av saker om fusk	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider	<input checked="" type="checkbox"/>

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Elin Mordal

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven, §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjennelse.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. Jfr. Offl. §13/Fvl. §13)

Dato: 05.04.2017

Antall ord: 10936

Forord

DEN STØRSTE GAVEN

*Den største gaven
jeg kan tenke med å få
fra mennesker
er at de
ser meg
hører meg
forstår meg
og
tar på meg.*

*Den største gaven
jeg kan gi
er at jeg
ser, hører, forstår
og
tar på et menneske.
Når dette har skjedd
føler jeg
vi har skapt kontakt.*

Virginia Satir (1980, sitert i Kristoffersen, Breievne og Nordtvedt 2011, 263)

Sammendrag

Bakgrunn: På verdensbasis levde 36,9 millioner mennesker med hivsmitte i 2014. I Norge blir det diagnostisert 200-300 nye tilfeller av hiv hvert år, og i slutten av 2014 var det over 5000 personer som hadde fått diagnosen. De psykososiale belastningene knyttet til diagnosen kan for noen hivpositive føles vanskeligere enn de medisinske utfordringene.

Hensikt: Hensikten med litteraturstudien var å belyse holdningene mennesker som lever med hiv/aids ble møtt med av helsepersonell, og hvordan de opplevde disse holdningene.

Metode: Litteraturstudie basert på 12 forskningsartikler, hvor 9 har et kvalitativt forskningsdesign, 2 med kvantitativt forskningsdesign og 1 mixed-method studie hvor vi valgte å bruke den kvalitative delen av studien.

Resultat: Mennesker som lever med hiv/aids opplever stigmatiserende holdninger fra helsepersonell som kan føre til uheldige konsekvenser. De positive interaksjonene med helsepersonell forekom oftere enn de dårlige, og de får som regel den behandlingen de har behov for. En god relasjon til helsepersonell var en viktig faktor for å akseptere diagnosen og bli værende i behandling.

Konklusjon: Mennesker som lever med hiv/aids møtes med stigmatiserende holdninger av helsepersonell som kan føre til de at ikke følger opp behandlingen, mister motivasjonen til å ta vare på egen helse og unnlater å oppsøke helsehjelp. Stigmatiseringen er episodisk og kan ikke generaliseres til helsepersonell. Mennesker som lever med hiv/aids møter mindre stigmatisering nå enn før, men opplever fortsatt stigmatisering med samme innhold, og helsepersonell med lite kunnskap om hiv og aids og hvordan det smitter. De trenger helsepersonell som støttespillere for å akseptere diagnosen, oppsøke helsehjelp og følge opp behandlingen.

Nøkkelord: hiv, aids, helsepersonell, holdninger, helsepersonells holdninger

Abstract

Background: In 2014 there were approximately 36,9 million people living with hiv worldwide. In Norway 200-300 people receive the diagnosis each year, and in the end of 2014 there were more than 5000 people living with hiv in Norway. The psychosocial loads are for some hivpositives more challenging than the medical ones due to the diagnosis.

Purpose: The purpose of the literature study was to elucidate the attitudes people living with hiv/aids were met with among health personnel, and how they experienced these attitudes.

Methods: Literature study based on 12 research papers, where 9 has a qualitative research design, 2 with quantitative research design and one mixed-method study in which we decided to use the qualitative part of the study.

Result: People living with hiv/aids experience stigmatising attitudes from health personnel that can lead to adverse consequences. The positive interactions with health personnel occurred more frequently than the poor, and they usually received the treatment they needed. Good relationships with health personnel were a key factor in accepting the diagnosis and remain in treatment.

Conclusion: People living with hiv/aids meet stigmatising attitudes from health personnel that can cause them not follow up treatment, lose motivation to take care of their own health and fail to seek medical care. Stigmatisation is episodic and cannot be generalized to health personnel. People living with hiv/aids face less stigma now than before, but still experience stigma with the same content, and meet health personnel with low level of knowledge about the virus and how it is transmitted. They need health personnel as supporters to accept the diagnosis and follow up treatment.

Keywords: hiv, aids, health personnel, medical personnel, attitude, attitude of health personnel

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema	1
1.2 Studiets hensikt	2
2.0 Teori	3
2.1 De tidligere årene av hivepidemien i Norge	3
2.2 Hiv (Humant immunsvikt virus)	3
2.2.1 Smitteveier.....	4
2.3 Aids (Acquired immunodeficiency syndrome)	4
2.4 Psykososiale utfordringer som følge av hiv	5
2.5 Samhandling og relasjon mellom pasient og helsepersonell	5
2.6 Teori om lidelse	6
3.0 Metodebeskrivelse	8
3.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier	8
3.2 Datainnsamling	9
3.2.1 Utarbeidelse av PI(C)O-skjema	9
3.2.2 Databaser.....	10
3.2.3 Manuelle søk.....	11
3.3 Kvalitetsvurdering	11
3.4 Ethiske overveielser	12
3.5 Analyse	12
4.0 Resultat	14
4.1 Mennesker som lever med hiv/aids opplever å bli møtt med stigmatiserende holdninger av helsepersonell	14
4.1.1 Stigmatisering påvirker mennesker som lever med hiv/aids på en negativ måte	16
4.2 Opplevelsen av et positivt møte med helsepersonell	17
4.2.1 Holdninger til hiv – før og nå	19
4.3 Betydningen av en god relasjon mellom pasient og helsepersonell	19
5.0 Diskusjon	22
5.1 Metodediskusjon	22
5.1.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier.....	22
5.1.2 Datainnsamling	23

5.1.3	Kvalitetsvurdering og etiske hensyn	25
5.1.4	Analyse.....	25
5.2	Resultatdiskusjon.....	27
5.2.1	Har holdningene til hiv endret seg med tiden?	27
5.2.2	Hvorfor møter mennesker som lever med hiv/aids stigmatiserende holdninger hos helsepersonell?	28
5.2.3	Stigmatisering kan føre til frafall i behandling.....	31
5.2.4	Mennesker som lever med hiv/aids trenger helsepersonell som støttespillere	32
6.0	Konklusjon.....	35
6.1	Konsekvenser for praksis.....	36
6.2	Forslag til videre forskning	36
	Referanseliste	37

Vedlegg 1: PI(C)O-skjema

Vedlegg 2: Oversiktstabell over søkeresultat

Vedlegg 3: Oversikt over søkeresultat ved manuelle søk

Vedlegg 4: Oversiktstabell i forhold til innhold og kvalitet i vurderte og inkluderte artikler

1.0 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

UNAIDS (Joint United Nations Programme on HIV/AIDS) rapport fra 2015 viser at 36,9 millioner mennesker levde med hiv-smitte på verdensbasis i 2014 (FN-sambandet 2016). I Norge viser statistikk fra folkehelseinstituttet at 200-300 personer blir smittet med hiv hvert år, og i slutten av 2014 var det over 5000 personer som hadde fått diagnosen hiv (HivNorge 2015a).

Vi har valgt å skrive om temaet hiv/aids fordi vi som helsepersonell vil kunne forvente å møte denne pasientgruppen i større grad enn tidligere, også i sammenheng med medisinsk behandling som ikke er direkte relatert til selve hiv-diagnosen. Dette på bakgrunn av at det totale antallet mennesker som lever med hiv har økt fordi den globale aidsepidemien synes å være stabilisert, da flere hivsmittede har tilgang på ART (antiretroviral terapi) (Haugstvedt 2012a).

Etablering av gode mellommenneskelige forhold er i utøvelse av pleie svært viktig. Det innebærer at vi er i stand til å sette oss inn i pasientens situasjon, samt i en viss grad kunne forstå pasientens følelser - både på grunnlag av faglig kunnskap og verdier. Det er nødvendig med kunnskap om ulike pasientgruppers situasjon og reaksjoner og behov for at sykepleier skal kunne sørge for omsorgsfull og kyndig behandling (Kristoffersen og Nortvedt 2016).

Hiv og aids er en stigmatisert sykdom forbundet med fordommer og skam. Blant sykepleiere finnes det også usikkerhet, frykt, vegring og motstand ovenfor hivpositive pasienter. Dette kan skyldes smittefrykt og fordommer (Lien og Skaarud 2009, sitert i Rygh et al. 2016, 104). Iføle HivNorge (2016b) kan de psykososiale belastningene knyttet til diagnosen for noen hivpositive føles vanskeligere enn de medisinske utfordringene. Vi ønsker derfor å se nærmere på holdningene mennesker som lever med hiv/aids føler de blir møtt med av helsepersonell, og hvordan de ulike holdningene oppleves for å kunne utøve helhetlig pleie til denne pasientgruppen.

Vi har valgt å skrive litteraturstudien ut i fra et pasientperspektiv fordi vi tenker at det vil være hensiktsmessig å vite mer om hvordan denne pasientgruppen føler seg ivaretatt i møte med helsesektoren. Økt kunnskap om smitteveier og diagnosen, i tillegg til pasientens opplevelse vil kunne forbedre det mellommenneskelige forholdet mellom pasient og helsepersonell ved en behandlingssituasjon.

1.2 Studiets hensikt

Hensikten med litteraturstudien var å belyse holdningene mennesker som lever med hiv/aids ble møtt med av helsepersonell, og hvordan de opplevde disse holdningene.

2.0 Teori

2.1 De tidligere årene av hivepidemien i Norge

Tidlig på 1980-tallet da de første tilfellene av hivinfeksjon ble oppdaget i Norge var redselen stor, spesielt blant homoseksuelle og ledelsen i blodbankene. Det var også til dels opphetede diskusjoner i media om hvordan smitten skulle kunne begrenses. Daværende helsedirektør mente at det skulle utføres obligatorisk smittekontroll av befolkningen to ganger årlig, og at det skulle offentliggjøres et sentralt register for ”aids-smittefarlige”. Befolkningen generelt var også redd for sykdommen, da infeksjonen på dette tidspunktet var dødelig. Hele seks av ti nordmenn mente at det å berøre eller omgås homofile var forbundet med livsfare i en meningsmåling fra Scanfact for VG som ble utført i 1986 (Haugstvedt 2012b).

2.2 Hiv (Humant immunsvikt virus)

Hiv er en kronisk infeksjon forårsaket av humant immunsviktvirus, som er et retrovirus og angriper flere celletyper i kroppen. Felles for disse cellene er at de har en spesiell type reseptor på membranen (CD₄-molekyl) som hiv kan kople seg på og dermed kan viruset trenge inn i cellen. Viruset ødelegger gradvis immunforsvaret ved at de infiserer en gruppe lymfocytter (T₄-lymfocytene, som har CD₄-molekylet) som spiller en viktig rolle i immunforsvaret. Ødeleggelse av disse cellene fører til en rekke alvorlige sykdommer (Rygh et al. 2016).

Det finnes per i dag ingen helbredende behandling for hiv som kan gjenopprette et helt normalt immunforsvar og utrydde viruset. Antiviral behandling reduserer virusets evne til å reprodusere seg i kroppen, samt risikoen for alvorlig kompliserende sykdom eller død selv ved høye CD₄-tall. Det er ART som blir brukt som behandling til mennesker med hiv, og denne behandlingen er livslang. Enhver pause i behandlingen kan utgjøre en risiko for resistensutvikling. I tillegg kan en rekke medikamenter medføre interaksjoner med antivirale midler, som for eksempel kolesterolsenkende medikamenter og en del naturmidler. De fleste kan leve et relativt normalt liv med denne behandlingen, men den kan gi en del ubehagelige bivirkninger (Folkehelseinstituttet 2016). Fra å være en sykdom med dødelig utfall, har hiv-infeksjonen blitt en kronisk sykdom (Rygh et al. 2016).

2.2.1 Smitteveier

Smittereservoaret for hiv er mennesker, og hivpositive vil sannsynligvis være smitteførende resten av sitt liv. Smittefare er størst de første månedene etter smitte og etter utvikling av alvorlig immunsvikt (Tjade 2013). Vi finner hiv i alle organer og kroppsvæsker, men det er blod, sæd, skjede- og analsexkret som er viktige i smittesammenheng. Hovedformene for smitte er fra blodprodukter, seksuell smitte og vertikal smitte fra mor til barn (Haugstvedt 2012c).

Smitte skjer når infeksøs kroppsvæske kommer igjennom hud eller på en slimhinne. I Norge ses friske smittebærere særlig blant homoseksuelle menn, sprøytenarkomane, blødere og personer med tilknytning til Sentral-Afrika (Tjade 2013). Når pasienter med hiv/aids er innlagt på sykehus, kan de ligge på flersengsrom, og helsepersonell trenger ikke å ta spesielle forholdsregler annet enn å bruke hansker ved kontakt med biologisk materiale og flekkdesinfisere ved søling av kroppsvæsker eller annet organisk materiale (Rygh et al. 2016).

Ved et ubeskyttet vaginalt samleie er det ikke mer enn 0,1% smitterisiko, selv om den hivpositive er ubehandlet. Risikoen ved et ubeskyttet analt samleie eller dersom en av partnerne har en annen seksuelt overførbart infeksjon er derimot noe høyere. Ved et stikkuehell er det heller ikke større smitterisiko enn 0,3% selv om den hivpositive er ubehandlet. I forhold til hivpositive som er velbehandlet og har svært lave virusmengder i blodet er risikoen for å smitte partner ansett som minimal og oralsex anses i praksis ikke å innebære noen smittefare (Folkehelseinstituttet 2016).

Menn som har sex med menn (MSM) er en risikogruppe og har nesten 100 ganger høyere hivrisiko på grunn av at et ubeskyttet analt samleie for den som blir penetrert utgjør større smitterisiko enn ved et vaginalt samleie. Selve begrepet brukes i store deler av verden, da ikke alle menn som har sex med menn, definerer seg som homofile (Haugstvedt 2012c).

2.3 Aids (Acquired immunodeficiency syndrome)

Aids er en alvorlig, livstruende sykdom og er det sene stadiet ved infeksjon med hiv. Aids gir lidelser, smerter og angst, og noen utvikler avmagring og demens. Mikroorganismer som sjelden gir infeksjon hos "friske" mennesker, vil kunne gi ulike kreftformer og en

rekke infeksjonssykdommer på grunn av immunsvikten (Tjade 2013). Det tar i gjennomsnitt 8 til 10 år fra smittepunkt til utvikling av aids hos pasienter som ikke får behandling (Haugstvedt 2012d).

2.4 Psykososiale utfordringer som følge av hiv

Hos pasienter med nyoppdaget hiv kan den psykiske reaksjonen på diagnosen variere i stor grad. Ting som kan påvirke reaksjonsmønstret er pasientens tidligere psykiske helse, samt deres evne til å takle utfordringer på et generelt plan. Overraskelsesmomentet kan også spille inn på hvordan man reagerer på diagnosen. Om man har hatt former for risikoadferd som gjør at man har en mistanke om at man kan være hivsmittet, kan sjokket over diagnosen bli mindre enn om pasienten ikke har hatt risikoadferd, og av den grunn ikke har hatt mistanke om at noe har vært galt. Kunnskapsnivået, og om de kjenner noen med hiv kan bety mye i denne fasen. Sist men ikke minst er kunnskapen man får av helsepersonell og eventuell støtte fra venner og familie en viktig faktor (Haugstvedt 2012d).

Etter diagnosetidspunktet kan enkelte pasienter få en så stor psykisk reaksjon at de må henvises til det psykiatriske helseapparatet, og flere pasienter forteller om selvmordstanker og har symptomer på en depresjon. Helsepersonell (fastlege, psykiatrisk sykepleier, miljøarbeidere mfl.) kan spille en viktig rolle i å støtte pasienten. Enkelte pasienter ønsker ikke å fortelle om diagnosen de har fått til noen. En av grunnene til det kan være det lave kunnskapsnivået om hiv og smittemåter generelt i befolkningen. Flere pasienter føler seg skitne og skamfulle. Det virker å være en oppfatning av at hiv er en selvforskyldt sykdom, fordi hiv hovedsakelig smittes seksuelt i Norge. Dette kan være en til grunnene at det kan føles annerledes å få diagnosen hiv, enn andre diagnoser. Sykdommer som smitter seksuelt kan føles skambelagte, og flere pasienter med hiv forteller at de er redde for at andre skal tro de har hatt mange seksualpartnere (Haugstvedt 2012d).

2.5 Samhandling og relasjon mellom pasient og helsepersonell

Relasjonell samhandling dreier seg om at vi blir påvirket av den andre personens situasjon, også følelsesmessig. Det kan for eksempel være hvordan vi påvirkes av å høre andre fortelle om vanskelige livssituasjoner og hvordan vi evner å forstå andres livskvalitet. Relasjonen mellom pasient og helsepersonell er ikke bestemt av særskilte personlighetstrekk ved mottakeren, og forholdet bestemmes ikke av at man har spesielt

god ”kjemi” med vedkommende. Helsepersonell er forpliktet, etisk og juridisk, til å ivareta pasientens behov for helsehjelp. Det er ikke kvaliteter ved pasientens personlighet som danner utgangspunktet for hjelpeforholdet, det er pasientens hjelpebehov og alvorligheten av tilstanden han lider av. Uavhengig av kjønn, sosial status og personlig tilknytning har pasienten lik tilgang til helsetjenester (Kristoffersen og Nortvedt 2011).

I review artikkelen ”Provider training and experience for people living with HIV/AIDS” konkluderer forfatterne med at helsepolitikken har en rolle i å sikre at alle mennesker som lever med hiv/aids får tilgang til behandlere som har god kunnskap og erfaring med diagnosen og dens behandling. Behandlere som ikke føler seg kompetent til å behandle, samt har lite erfaring med denne pasientgruppen, må tillegne seg mer klinisk ekspertise og få råd og veiledning fra behandlere som har denne ekspertisen. Dette er basert på funn i studien som viser at mennesker som lever med hiv/aids som blir møtt av behandlere med lite kunnskap og erfaring kan få en dårligere sykdomsprognose (Rackal et al. 2011).

2.6 Teori om lidelse

Med begrepet *sykdomslidelse* gir sykepleieren Katie Eriksson en utvidet forståelse for lidelsens kompleksitet. Ifølge Eriksson kan sykdomslidelse omfatte fysisk og psykisk smerte, samt åndelig lidelse som gir sitt uttrykk gjennom følelser som fornedrelse, forlegenhet, skam og skyld. Normer og verdier i kulturen kan gjøre at mennesket føler seg mindre eller dårligere enn man selv hadde håpet, og i situasjoner hvor personen føler at man har trådt over en grense eller gjort feil kan personen føle skyld. I forbindelse med sykdom og behandling kan disse følelsene være en følge av den kulturelle vurderingen av tilstanden og helsepersonells kunnskap og evne til å sette seg inn i situasjonen. Pasientens egen oppfatning av sykdommen kan derfor bli påvirket av ytterforliggende faktorer som verdier i kulturen og hvilke reaksjoner de møtes med av helsepersonell. For at helsepersonell skal kunne møte personen på en måte som kan bidra til å lindre lidelse, er det viktig at de har kunnskap om disse sammenhengene. Mennesker med hiv eller aids er utsatt for å føle sterk grad av lidelse fordi sykdommene er forbundet med forestillinger om avvik fra normer og stigmatisering (Kristoffersen, Breievne og Nordtvedt 2011).

Pleielidelse er ifølge Eriksson knyttet til pasientens opplevelse av selve pleiesituasjonen. Krenkelse av pasientens verdighet utgjør den vanligste formen for pleielidelse. Som mennesker blir vi påvirket av verdier og normer i kulturen, samt andres oppfatning av oss.

Dette påvirker vårt syn på egen verdi og verdighet. Travelbee beskriver dette fenomenet som en ”skala for menneskers relative verdi”. Krenkelse kan forekomme på flere måter, som for eksempel ved latterliggjøring av pasienten, nonchalanse ved tiltale og slurv og mangel på sensitivitet ved pleietiltak som berører intime soner eller personlige spørsmål. At pleieren ikke ”ser” pasienten som et enkelt menneske og gir det plass, er også en form for krenkelse (Kristoffersen, Breievne og Nordtvedt 2011).

Uteblitt pleie er en kategori av pleielidelse, og kan knyttes opp mot sykepleiers evne til å leve seg inn i den sykes situasjon. Eriksson betegner uteblitt pleie som en pleie hvor omsorgsdimensjonen mangler og at dette kan knyttes til manglende motivasjon til å pleie. Når lidelse pågår over lengre tid og personen ikke får hjelp og støtte, kan dette føre til at pasienten føler avmakt og håpløshet (Kristoffersen, Breievne og Nordtvedt 2011).

3.0 Metodebeskrivelse

En metode er en fremgangsmåte og forteller noe om hvordan vi bør gå til verks for å fremskaffe eller etterspørre kunnskap – den er vårt redskap i møte med det vi ønsker å undersøke. Metoden hjelper oss til å innhente informasjonen vi trenger til undersøkelsen vår (Dalland 2012a). Vi skrev den avsluttende oppgaven ved å svare på hensikt og problemstilling i form av en litteraturstudie og har brukt kvalitative- og kvantitative forskningsartikler, samt en mixed-method studie hvor vi valgte å bruke den kvalitative delen av studien. I følge Dalland (2012a) tar de kvalitative metodene sikte på å fange opp mening og opplevelse som ikke lar seg tallfeste eller måle, mens de kvantitative metodene gir data i form av målbare enheter.

3.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Hensikten med litteraturstudien var å belyse holdningene mennesker som lever med hiv/aids ble møtt med av helsepersonell, og hvordan de opplevde disse holdningene. Vi satte opp kriterier for å finne ut hva vi skulle inkludere og ekskludere for å finne relevante forskningsartikler.

Inklusjonskriterier:

- Personer med diagnosen hiv/aids
- Pasientperspektiv
- Språk begrenset til norsk, dansk, svensk og engelsk
- Etisk vurdert
- Tidsskriftet forskningsartikkelen er publisert i er fagfelleurdert til nivå 1 eller 2
- Forskningsartikkelen er fagfelleurdert
- Publiseringsdato fra 2006 til dags dato

Eksklusjonskriterier:

- Personer under 18 år
- Forskningsartikler som kun inneholder holdninger fra andre enn helsepersonell
- Review artikler

3.2 Datainnsamling

For å kunne belyse hensikten godt nok må man ha tilstrekkelige holdepunkter i data, og på forhånd gjøre seg opp en mening om hvilke data som trengs (Dalland 2012b).

I fjerde semester valgte vi tema for bacheloroppgaven, og utførte prøvesøk for å kartlegge om det var nok forskning innenfor temaet. Videre utarbeidet vi hensikten til litteraturstudien, og i femte semester utarbeidet vi PI(C)O-skjema, samt at vi hadde veiledning med bibliotekar, og startet litteratursøket i bibliotekets databaser.

3.2.1 Utarbeidelse av PI(C)O-skjema

PICO representerer en måte å dele opp spørsmålet på, slik at det struktureres på en hensiktsmessig måte. Hver av bokstavene i PICO betegner bestemte elementer som ofte er med i et klinisk spørsmål (Nortvedt et al. 2013a, 33)

”P” står for patient/problem (Nortvedt et al. 2013a), som i vår oppgave er pasienter med diagnosen hiv/aids. Vi valgte derfor søkeordene: ”hiv”, ”aids” og ”Acquired Immunodeficiency Syndrome” som kom opp som MeSh-term.

”I” står for Intervention (Nortvedt et al. 2013a), som i vår oppgave er helsepersonell, og valgte søkeordene: ”health personnel” og ”medical personnel”.

”C” står for comparison (Nortvedt et al. 2013a), og siden vi ikke er ute etter å sammenligne tiltak ekskluderte vi denne.

”O” står for outcome (Nortvedt et al. 2013a), og her var vi ute etter hvilke holdninger pasientgruppen møter hos helsepersonell. Vi brukte søkeordene ”attitude” og ”attitude of health personnel” som kom som MeSh-term.

”OR” ble brukt for å knytte søkeord under samme kategori sammen, og ”AND” ble brukt for å kombinere de ulike kategoriene (Nortvedt et al. 2013a).

3.2.2 Databaser

Via Høyskolen i Moldes nettsider søkte vi i bibliotekets databaser etter forskningsartikler. Vi brukte databasene Ovid Medline, ProQuest, CINAHL og inkluderte 9 relevante forskningsartikler fra disse databasene (se vedlegg 2).

3.2.2.1 Søk i Ovid Medline

7.10.2016: Vi utførte søket ved bruk av PIO-skjemaet vårt som hadde søkeordene ”hiv”, ”aids”, ”health personnel”, ”medical personnel” og ”attitude”. MeSh-termene ”Acquired Immunodeficiency Syndrome” og ”Attitude of healthpersonnel” la vi til i det første søket, og valgte å sette disse inn i PIO-skjemaet for videre søking. Heretter brukte vi det samme PIO-skjemaet ved alle søk i de tre databasene. Vi begrenset årene til 2011-current, språk til dansk, engelsk, norsk og svensk og til ”aids/hiv journals”. Dette søket resulterte i 127 artikler, hvor vi leste 75 sammendrag og 23 artikler. Vi valgte å inkludere 4 forskningsartikler (Brion 2014; Stutterheim et al. 2014; Gagnon 2015 og Magnus et al. 2013).

21.11.2016: Vi begrenset dette søket til årene 2006-current og språkene dansk, engelsk, norsk og svensk. Dette resulterte i 218 artikler, hvor vi leste 13 sammendrag og 3 artikler. Vi valgte å inkludere 1 forskningsartikkel (Rahmati-Najarkolaei et al. 2010).

3.2.2.2 Søk i ProQuest

7.10.2016: Vi begrenset dette søket til språket engelsk og årene 2011-2016. Dette resulterte i 191 artikler, hvor vi leste 45 sammendrag og 7 artikler. Vi inkluderte ingen av artiklene.

24.11.2016: Vi begrenset dette søket til språket engelsk og årene 2006-2016. Dette resulterte i 227 artikler, hvor vi leste 24 sammendrag og 5 artikler. Vi inkluderte 1 forskningsartikkel (Wong og Wong 2006).

3.2.2.3 Søk i databasen CINAHL

27.10.2016: Vi begrenset dette søket til årene 2006-2016 og språkene dansk, engelsk, norsk og svensk. Dette resulterte i 218 artikler, hvor vi leste 13 sammendrag og 3 artikler. Vi inkluderte 1 forskningsartikkel (Lekas, Siegel og Schrimshaw 2006).

24.11.2016: Dette søket ble utført på samme måte som det første (27.10.2016) og resulterte i like mange artikler. Vi leste 9 sammendrag og 3 artikler. Vi inkluderte ingen av artiklene.

3.2.3 Manuelle søk

Vi gikk gjennom litteraturlistene på samtlige av de allerede inkluderte forskningsartiklene, og fant på denne måten to forskningsartikler som var relevante for vår litteraturstudie. Èn i litteraturlisten til Gagnon (2015) og én i litteraturlisten til Stutterheim et al. (2014). Vi fant også en relevant forskningsartikkel under "Similar articles" da vi leste sammendraget av en forskningsartikkel som vi valgte å ikke inkludere i vår litteraturstudie (Male Patient Perceptions of HIV Stigma in Healthcare Contexts). Disse tre forskningsartiklene fylte våre inklusjonskriterier og ble inkludert i vår litteraturstudie (se vedlegg 3).

3.3 Kvalitetsvurdering

Vi startet kvalitetsvurderingen ved å undersøke om tidsskriftet forskningsartiklene var publisert i var fagfellevurdert til nivå 1 eller 2 av NSD database for statistikk om høyere utdanning (2016), noe som var ett av våre inklusjonskriterier. Videre kvalitetssikret vi forskningsartiklene våre ved bruk av sjekklister som passet det studiedesignet som ble brukt. For at forskningsartikkelen skulle kunne kategoriseres som god, måtte formålet være klart formulert og metoden som ble brukt være hensiktsmessig for å svare på problemstillingen (de to første spørsmålene i sjekklister). Videre måtte de også svare ja på minst fem andre spørsmål. Sjekklister vi brukte var fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (2016) som baseres på internasjonale verktøy for kritisk vurdering (Nortvedt et al. 2013b). Vi la bestandig hovedvekt relevansen av forskningsartiklene ut i fra vår hensikt, i tillegg til spørsmålene i sjekklister.

For å forsikre oss om at forskningsartiklene var fagfellevurdert brukte vi nettsiden Kildekompasset (2016) som et verktøy. Vi vurderte ut i fra dette om forskningsartiklene fulgte oppsettet som vitenskapelige artikler bør ha, om forfatteren var en ordentlig forsker, at forskeren hadde relevant bakgrunn for å drive forskning innen feltet, samt hvor forfatteren arbeidet.

3.4 Etiske overveielser

Et av inklusjonskriteriene for litteraturstudien vår var at forskningsartiklene skulle være etisk vurdert. Etiske overveielser handler ifølge Dalland (2012c) om mer enn å følge regler. Menneskene som deltar i studien skal oppleve at de blir ivaretatt på en ordentlig måte og bruken av personopplysningene skal være ryddig.

I Norge er det tre grunnleggende krav knyttet til forskningsetikken: informert samtykke, krav på privatliv og krav på å bli korrekt gjengitt. I en forskningsprosess vil det være vanskelig å tilfredsstillere alle kravene fullt ut, og det vil være nesten umulig å drive forskning om man skal følge alle kravene slavisk. Kravene må derfor ses på som idealer og noe som bør etterstrebtes. I en eventuell situasjon hvor reglene tøyes må man vurdere effekten det vil medføre, og hvilken nytte resultatene av undersøkelsen vil ha (Jacobsen 2005).

Alle forskningsartiklene vi valgte å inkludere i litteraturstudien var etisk godkjent av en komité eller andre utvalg (se vedlegg 4). I tillegg til at de var etisk godkjent på forhånd, var vi alltid observant på at forskningsetikken var lagt til grunn ved analyseprosessen av forskningsartiklene.

3.5 Analyse

For å analysere våre funn fra de inkluderte forskningsartiklene i vår litteraturstudie valgte vi å bruke Evans (2002) fire faser systematisk.

I fase 1 samles relevant data ved å søke i databaser og andre medium (Evans 2002). Sammen med bibliotekar utarbeidet vi et PI(C)O-skjema som vi brukte for å strukturere søkene i de ulike databasene. Vi brukte databasene Ovid Medline, ProQuest og CINAHL, samt manuelle søk. Vi ekskluderte flere av forskningsartiklene fordi de hadde feil perspektiv, ikke var relevante for å besvare vår hensikt, eller at de ikke hadde tatt etiske hensyn i sin studie.

I fase to identifiseres hovedfunn fra de inkluderte forskningsartiklene (Evans 2002). For å identifisere hovedfunnene brukte vi sjekklister som var egnet til forskningsartiklens studiedesign og markerte hovedfunnene, samt funn som var relevante i forhold til vår

hensikt. Vi lagde en tabell for hver forskningsartikkel (se vedlegg 4) for å få en strukturert oversikt over hovedfunnene, som videre ville hjelpe oss i fase tre.

I fase tre relateres hovedfunnene på tvers av hverandre (Evans 2002). Ved bruk av oversiktstabellene, trekte vi ut de funnene som gjentok seg og var relevant for vår hensikt. Vi utarbeidet dermed 3 hovedfunn som vi skulle bruke videre i fase 4.

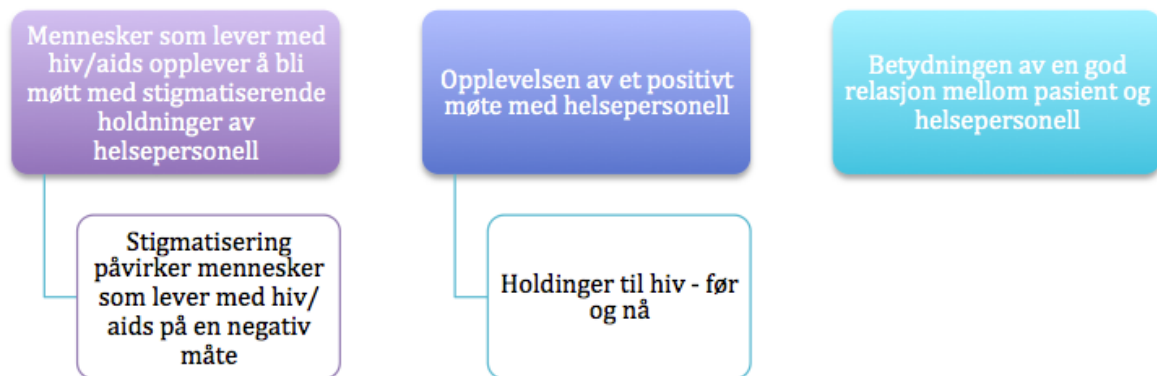
I fase fire beskrives hovedfunnene (Evans 2002). I kapittel 4.0 beskrev vi hovedfunnene på en organisert og sammenhengende måte under 3 overskrifter som vi mente var relevante til våre funn.

Temaene er presentert i *Figur 1*.

4.0 Resultat

Hensikten med litteraturstudien var å belyse holdningene mennesker som lever med hiv/aids ble møtt med av helsepersonell, og hvordan de opplevde disse holdningene.

Basert på analysen av våre inkluderte forskningsartikler utarbeidet vi tre hovedfunn som har blitt strukturert hver for seg. Vi har valgt å underbygge funnene med sitater fra deltakerne i enkelte av de inkluderte forskningsartiklene. Resultatet i vår litteraturstudie er til sammen basert på 12 forskningsartikler, hvorav 9 har et kvalitativt forskningsdesign, 2 med kvantitativt forskningsdesign og 1 mixed-method studie hvor vi valgte å bruke den kvalitative delen av studien.



Figur 1: Modell av litteraturstudiens resultat.

4.1 Mennesker som lever med hiv/aids opplever å bli møtt med stigmatiserende holdninger av helsepersonell

Gjennomgående i de inkluderte forskningsartiklene rapporterer en stor andel av deltakerne at de har opplevd å bli møtt med stigmatiserende holdninger av ulikt slag fra helsepersonell i ulike instanser i helsevesenet, relatert til deres hivdiagnose (Zukoski og Thorburn 2009; Stutterheim et al. 2014; Gagnon 2015; Mill et al. 2009; Lekas, Siegel og Schrimshaw 2006; Rahmati-Najarkolaei et al. 2010; Karamouzian et al. 2015; Wong og Wong 2006; Kinsler et al. 2007; Magnus et al. 2013 og McDoom et al. 2015).

En form for stigmatisering som var svært fremtredende, var at deltakerne ble møtt med frykt for smitte hos helsepersonell, derav overdreven igangsetting av smittevern som føltes krenkende og uforståelig. Deltakerne forteller om helsepersonell som ikke turte å røre de, bruk av hansker i situasjoner hvor det ikke var nødvendig, isolering, varsel om hivsmitte

hengende på døren til deres pasientrom eller ordet "hiv" skrevet med store bokstaver utenpå deres pasientmappe (Stutterheim et al. 2014; Lekas, Siegel og Schrimshaw 2006; Zukoski og Thorburn 2009; Rahmati-Najarkolaei et al. 2010; Karamouzian et al. 2015 og Gagnon 2015). En deltaker forteller om en sykepleier som var redd for smitte:

... She didn't want me to touch anything. She didn't want to touch me. When she brought the food tray, she would put it on the table and roll it in the room ... And then she would back away I really felt that she had a prejudice toward HIV. She would dress almost like an astronaut to come in my room (Gagnon 2015, 712).

Noen av deltakerne i studien til Rahmati-Najarkolaei et al. (2010) uttrykte frustrasjon og forvirring over at helsepersonell tydde til disse overdrevne forholdsreglene som er nevnt ovenfor, da de hadde regnet med at helsepersonell skulle ha kunnskap og forståelse for hivinfeksjonens smitteveier.

At helsepersonell var redd å bli smittet førte også til at deltakerne i flere av studiene ble henvist til andre steder, fikk dårligere- eller ble nektet behandling (Zukoski og Thorburn 2009; Rahmati-Najarkolaei et al. 2010; Karamouzian et al. 2015; Wong og Wong 2006 og Kinsler et al. 2007). Enkelte deltakere i studiene til Stutterheim et al. (2014) og Gagnon (2015) opplevde også at helsepersonell var redd for at andre pasienter skulle bli smittet, og ble derfor behandlet ved slutten av dagen, for at helsepersonellet skulle rekke å sterilisere utstyret grundig til neste dag.

En annen form for stigmatisering som også var svært fremtredende var verbale uttalelser fra helsepersonell i forbindelse med deltakernes hivdiagnose som opplevdes som krenkende. Deltakerne rapporterer om hendelser hvor helsepersonell antydte at sykdommen var selvforskyldt og at de fortjente den, fordi den hovedsakelig smittes seksuelt eller ved bruk av sterile sprøytespisser. En deltaker beskriver en situasjon hvor han trengte å få fornyet en resept med smertestillende, og ble antatt å være sprøytenarkoman av helsepersonellet fordi han var hivpositiv:

I had an operation and I can't take codeine ... So I was taking morphine. When it was time to renew my prescription, I couldn't do this over the phone. I had to go in person. Because I was on morphine, she asked me about my HIV. She said, "How

did you get HIV? By injecting yourself?” ... I started yelling at her ... I told her ”You’re a (HCP) and you’re not more informed than this?” She became very defensive ... It was not a good experience. On top of this, I was in a LOT of pain. Having to deal with this was horrible (Gagnon 2015, 711).

Flere følte seg forhåndsdømt som sexarbeidere, narkomane, homofile eller at de hadde et utsvevende sexliv - selv om dette ikke nødvendigvis var tilfellet. Deltakerne ble spurt om unødvendige spørsmål om livsstil og legning, og spørsmålene ble ofte stilt på en måte som gjorde at de følte seg krenket av helsepersonellet (Stutterheim et al. 2014; Lekas, Siegel og Schrimshaw 2006; Gagnon 2015; Magnus et al. 2013; Rahmati-Najarkolaei et al. 2010; Karamouzian et al. 2015; Mill et al. 2009 og Zukoski og Thorburn 2009).

I tillegg beskriver flere deltakere å ha opplevd dobbel stigma, i form av at de opplevde stigmatisering og diskriminering, ikke bare knyttet til selve hivdiagnosen, men også på grunn av sin seksuelle legning, knyttet til stoffmisbruk, sexarbeid eller fordi de var hjemløse. Dette førte til en ekstra belastning, samtidig som at deltakerne rapporterte at det kunne være vanskelig å vite hvor de stigmatiserende holdningene var rotfestet. Enkelte rapporterte at legen som informerte om diagnosen, gjorde dette på en uhensynsfull måte, fordi han hadde en forutinntatt mening om at homofile, stoffmisbrukere og sexarbeidere burde forvente seg en hivpositiv status (Zukoski og Thorburn 2009; Stutterheim et al. 2014; Gagnon 2015 og Mill et al. 2009).

4.1.1 Stigmatisering påvirker mennesker som lever med hiv/aids på en negativ måte

Funn i litteraturstudien viste at situasjoner hvor deltakerne ble møtt med stigmatiserende holdninger fra helsepersonell, ikke fikk fullverdig behandling eller ble behandlet ulikt på grunn av hivdiagnosen kunne føre til at pasienten ikke fulgte opp behandlingen, unnlot å oppsøke helsehjelp og mistet motivasjonen til å ta vare på egen helse (Magnus et al. 2013; Kinsler et al. 2007; Wong og Wong 2006; Karamouzian et al. 2015; McDoom et al. 2015; Rahmati-Najarkolaei et al. 2010; Gagnon 2015 og Zukoski og Thorburn 2009).

En 31 år gammel mann i studien til Rahmati-Najarkolaei et al. (2010) forteller hvordan et negativt møte med legen påvirket hans ønske om å ta vare på seg selv:

You know, after my doctor mistreated me, I left his office angry. I told myself that my life is over; I really do not have any reason to take care of myself. This is the last page of my life; my life no longer has any meaning (Rahmati-Najarkolaei et al. 2010, 7).

Deltakerne i studien til Zukoski og Thorburn (2009) beskrev i tillegg en rekke emosjonelle reaksjoner som følge av diskriminering fra helsepersonell; de kunne oppleve å føle seg rar, bli flau og rasjonalisere hendelsene.

Tidligere opplevelser av stigmatisering i møte med helsepersonell førte også til at flere unnlot å oppgi sin hivpositive status. Dette ble beskrevet som vanskelig da de ønsket å være ærlig, men var redd for hvilken reaksjon det ville gi (Magnus et al. 2013; Wong og Wong 2006; Karamouzian et al. 2015; McDoom et al. 2015; Rahmati-Najarkolaei et al. 2010; Gagnon 2015; Zukoski og Thorburn 2009 og Mill et al. 2009).

Noen av deltakerne i studien til Mill et al. (2009) hadde i tillegg til hiv, hepatitt B eller C, og ble rådet av helsepersonell til å oppgi en av disse i stedet for på grunn av mindre stigmatisering:

(The doctor) was very good about (it), but he told me if I ever go to the hospital or anything else just tell them I have hepatitis C, do not tell them I have HIV ... When I came in the hospital I said, "I have hepatitis C," and they were really good ... and then I told them I had HIV and their attitude completely changed (Mill et al. 2009, 179).

The doctor said, "You don't have to go out and tell them you've got HIV now, because they already know you have hep. C. They'll take the same precautions as if – as they do for HIV (Mill et al. 2009, 179).

4.2 Opplevelsen av et positivt møte med helsepersonell

Selv om flere av deltakerne i de inkluderte studiene hadde opplevd å bli møtt med stigmatiserende holdninger av helsepersonell i ulike instanser gjennom sitt pasientforløp, rapporterer flere av deltakerne at de som regel ble møtt med respekt, fikk behandlingen de

hadde behov for og opplevde positive interaksjoner med helsepersonell (Brion 2014; Stutterheim et al. 2014; Lekas, Siegel og Schrimshaw 2006; Gagnon 2015; McDoom et al. 2015 og Rahmati-Najarkolaei et al. 2010).

Deltakerne i studien til Stutterheim et al. (2014) rapporterte at hyppigheten av positive erfaringer med helsepersonell forekom oftere enn negative, og at de ble behandlet med likeverd og respekt. Deltakerne rapporterte også at de ble behandlet som hvilken som helst annen pasient ved de fleste instanser i helsevesenet, og i tillegg mottok ekstra oppmerksomhet på grunn av deres diagnose. De opplevde at pleierne og legene gikk ekstra langt for å gi dem pleie, omsorg og god oppfølging. Dette ble beskrevet som en positiv opplevelse, og flere følte at helsepersonell gikk ekstra langt for å tilfredsstille deres behov, samt at de stilte opp for familie og venner om de hadde spørsmål angående situasjonen. (Stutterheim et al. 2014).

En deltaker forteller at indremedisineren gjorde en ekstra innsats når han var innlagt på sykehuset:

I found it reassuring to hear, after the fact, that my internist-he had contact with the medical specialist in (regional hospital name removed) every day and followed up on everything and provided all sorts of advice and thought along about what needed to happen (Stutterheim et al 2014, 658).

Det å gå til behandling i lokaler som var assosiert med hiv og aids, kunne i seg selv føles stigmatiserende da andre mennesker på den måten kunne oppdage deres diagnose. Derimot opplevde flere større aksept, forståelse og bedre behandling hos helsepersonell ved klinikker som var spesialisert innen hiv og aids, samt større/mer urbane sykehus (Gagnon 2015; McDoom et al. 2015; Mill et al. 2009; Wong og Wong 2006; Stutterheim et al. 2014 og Rahmati-Najarkolaei et al. 2010).

En av deltakerne i studien til Gagnon (2015) forteller om tryggheten ved å gå til en klinikk som er spesialisert innen hiv:

Of course, the clinic I go to every month ... They are specialized in the field (of HIV). So, we are very well received. It goes well. But everything outside this ... It's not good. I think (HCP) lack empathy and information (Gagnon 2015, 706).

Noen av deltakerne i studien til Wong og Wong (2006) rapporterte at de også fikk hjelp av helsepersonell på klinikken de gikk til som var spesialisert innen hiv og aids til å finne behandlingssteder hvor de ville bli godt mottatt, når de hadde vanskeligheter med dette selv.

4.2.1 Holdninger til hiv – før og nå

I forhold til de tidligere årene av hiv epidemien beskriver deltakerne i studiene til Gagnon (2015) og McDoom et al. (2015) at erfaringer med helsepersonell og deres syn på hiv er generelt bedre nå som kunnskapsnivået rundt infeksjonen har økt. Deltakere i studien til McDoom et al. (2015) begrunnet også denne endringen med at helsepersonell hadde blitt mindre fordømmende til pasientenes livsstil. Her er et eksempel på det:

“You’ve got a lot more compassionate doctors that know more. But back then, they were making people feel like they shouldn’t go and get care” (McDoom et al. 2015, 97).

I forbindelse med dette ønsker vi å trekke frem et interessant funn fra artikkelen til Lekas, Siegel og Schrimshaw (2006), hvor de har sammenlignet to grupper kvinner med diagnosen hiv/aids: én gruppe i tidsperioden 1994-1996 før ART ble tilgjengelig, og én gruppe i tidsperioden 2000-2003 etter at ART ble tilgjengelig. Studien viste at diskriminering fra helsepersonell forekom sjeldnere i gruppen post-ART.

4.3 Betydningen av en god relasjon mellom pasient og helsepersonell

En god relasjon mellom pasient og helsepersonell viste seg for mange av deltakerne å være en viktig faktor for å oppsøke helsehjelp, bli værende i behandling og følge medisinregimet. En god relasjon innebar gjensidig tillit, samtidig som at det var viktig at helsepersonellet hadde tilstrekkelig med kunnskap innen feltet, var god til å lytte, var tilgjengelig, støttet og hadde evnen til å se mennesket bak sykdommen (Brion 2014; McDoom et al. 2015 og Stutterheim et al. 2014). I studien til Brion (2014) rapporterte

deltakere at det å være på et stadie hvor man brukte fornavn var en sterk indikasjon på en god relasjon mellom pasient og helsepersonell.

Deltakerne i studien til Stutterheim et al. (2014) rapporterte at det å få nok tid, at helsepersonell lyttet nøye til deres helseplager, og at disse problemene ble tatt på alvor indikerte at helsepersonell hadde respekt for pasienten.

Eksempler hvor deltakere opplevde helsepersonell som var tilgjengelig og lyttet til deres bekymringer:

So, if there's something going on and I am struggling with something or whatever. I can always bring it up and talk about it with them. Yeah. They are always there for us (Stutterheim et al. 2014, 658).

"And it's always possible-right away. So, if I call, then I'm immediately the next patient. In that sense, the care I get is really good" (Stutterheim et al. 2014, 658).

Tillit til at helsepersonell overholdt sin konfidensialitet overfor annet helsepersonell og nær familie, samt opptrådte diskret i behandlingssituasjonen var også en viktig faktor for flere av deltakerne for å kunne skape tillit og en god relasjon til helsepersonell. En slik tillit gjorde at deltakerne åpnet seg mer for helsepersonellet og følte seg godt ivaretatt (Stutterheim et al. 2014; Brion 2014 og Wong og Wong 2006).

Et funn vi ønsker å trekke frem var viktigheten av en god relasjon mellom pasient og helsepersonell den første tiden etter diagnostidspunktet. Flere av deltakerne i studien til Brion (2014) rapporterte at de opplevde en sorgreaksjon som innebar fornektelse, redsel, sinne, skam og sjokk etter å ha fått påvist hiv. Flere av de som rapporterte at de hadde lite kunnskap om hiv og dens behandling hadde et terminalt syn på diagnosen. Å søke etter informasjon relatert til hivinfeksjon, behandlingsmuligheter og sosial støtte – inkludert, for mesteparten, medlemskap i en formell støttegruppe for de med hiv, hjalp deltakerne å akseptere diagnosen og tilslutte seg behandlingen. For å bli værende i behandling var det også rett etter diagnostidspunktet spesielt viktig for deltakerne at helsepersonell underviste de om hiv, forklarte viktigheten av å ta medisinerne, understrekte hvor viktig det var å ta medisinerne til rett tidspunkt, relaterte informasjonen på en måte som gjorde at hiv

ikke var en dødsdom, og beskrev de vanligste bivirkningene man kunne få ved å ta antiretrovirale medikamenter. Spesielt i den tidlige perioden av krise og sorg, når deltakerne rapporterte at de følte seg overveldet av diagnosen, indikerte de at helsepersonell som underviste dem ved bruk av et enkelt ordforråd hjalp de å forstå sykdomsbildet mer helhetlig (Brion 2014).

5.0 Diskusjon

I litteraturstudien deler vi opp diskusjonen ved å starte med å drøfte metodens ulike deler, for deretter å drøfte resultatet fra litteraturstudien.

5.1 Metodediskusjon

I metodediskusjonen setter vi et kritisk søkelys på litteraturstudiens fremgangsmåte, diskuterer styrker og svakheter ved metoden, samt at vi begrunner enkelte av valgene vi har gjort i litteraturstudien.

5.1.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

I arbeidet med å søke etter forskningsartikler har vi gjennom hele forløpet lagt stor vekt på våre inklusjons- og eksklusjonskriterier. Et av inklusjonskriteriene i litteraturstudien var pasienter med hiv/aids. I litteratur og forskning er PLWHA (people living with hiv/aids) et mye brukt begrep. Det er derfor naturlig for oss å inkludere begge disse gruppene i vår litteraturstudie. Siden aids er det sene stadiet av infeksjon med hiv (Tjade 2013), og siden deltakerne forteller om hendelser i retroperspektiv ville vi også inkludere begge diagnosene for å ikke gå glipp av relevante funn. I flere av studiene er det en blanding av deltakere hvor noen har hiv og andre har aids, men vi fant at det ikke var merkbare forskjeller på holdningene de ble møtt med av helsepersonell. Flere funn viser at deltakerne i studiene oppfattet at holdningene til helsepersonell muligens hadde utspring i deres forutinntatte oppfatning om hvilke mennesker som smittes av viruset og måtene viruset smitter på. Vi tror derfor at å inkludere begge diagnosene har styrket litteraturstudien ved å åpne opp for et større antall individer.

For at forskningen skulle være mest mulig relevant, har vi tidligere blitt anbefalt å bruke forskning som ikke var eldre enn fem år. Vi begynte med denne tidsavgrensningen, men opplevde da at vi ikke fant tilstrekkelig med relevante forskningsartikler. Det var flere tilgjengelige forskningsartikler med perspektiv fra helsepersonell, og vi vurderte en periode å skrive oppgaven ut i fra et annet perspektiv. Vi kom likevel frem til at det å beholde pasientperspektivet var mest interessant for oss, fordi vi tror at økt innsikt i pasientenes opplevelse gir oss større forståelse som sykepleiere og at dette igjen kan føre til vi blir i stand til å ivareta denne pasientgruppen på en helhetlig måte. Vi åpnet derfor opp for en tidsavgrensning på 10 år. Da vi gjorde dette, så vi at funnene i studiene fortsatt

var relevant for vår litteraturstudie, og at det ikke var merkbare forskjeller basert på alderen til forskningen. At det viste seg å ikke være merkbare forskjeller basert på alderen var også interessant i forhold til resultatdiskusjonen.

Da vi begynte å søke etter forskningsartikler valgte vi i utgangspunktet å ekskludere forskningsartikler fra land som ikke var overførbare til vestlig praksis. Etter at vi hadde levert prosjektskissen diskuterte vi dette med veileder og eksaminator, og kom frem til at vi kunne åpne opp for forskning fra land hvor behandling og kunnskap om hiv og aids er velutviklet. I land med ulike kulturer og religioner kan synet på mennesker med hiv eller aids være ulikt, noe som kunne ha påvirket utfallet av resultatet i vår litteraturstudie. At vi har inkludert studier fra land utenfor den Vestlige verden kunne ha ført til at resultatet ble mindre overførbart til vestlig praksis. Vi så derimot at funnene i forskningsartiklene vi leste fra ulike land var relativt like, og med tanke på at hiv og aids er mer utbredt i land utenfor den Vestlige verden konkluderte vi med at forskningen var relevant for vår hensikt.

Et av eksklusjonskriteriene våre var forskningsartikler som kun inneholdt holdninger fra andre enn helsepersonell. Mange av forskningsartiklene vi fant under søkeprosessen hadde pasientperspektiv, men inneholdt ikke erfaringer med helsepersonell – disse ekskluderte vi. Derimot inneholder flere av de inkluderte forskningsartiklene både erfaringer med helsepersonell, samt holdninger fra familie og samfunn. I disse forskningsartiklene brukte vi kun den delen som var relevant for vår hensikt, altså hvilke holdninger de ble møtt med av helsepersonell. Motivasjonen til å oppsøke helsehjelp, bli værende i behandling og ta vare på egen helse kan ha blitt påvirket av andre faktorer enn kun holdningene deltakerne ble møtt med av helsepersonell. Men om vi skulle inkludert faktorer som holdninger fra familie og samfunn, kan det være at litteraturstudiets omfang hadde blitt så omfattende at vi ikke ville hatt muligheten til å grundiggjøre innholdet på en god nok måte. Dette kan ha vært en svakhet i litteraturstudien da sammenhengen mellom flere faktorer kan ha spilt en større rolle enn det vi har antatt.

5.1.2 Datainnsamling

For å gjøre søkingen etter artikler mest mulig treffsikker avtalte vi et møte med bibliotekar. Bibliotekaren gikk i gjennom PIO-skjemaet vårt og ga oss veiledning i forhold til eventuelle endringer. I det opprinnelige PIO-skjemaet hadde vi valgt søkeordene ”hiv-patient” og ”aids-patient” under ”problem”. Bibliotekaren mente at disse søkeordene

kunne kortes ned til ”hiv” og ”aids” fordi det ville gi oss de samme resultatene ved søking. Vi brukte det samme PIO-skjemaet ved alle vår søk i de ulike databasene. Dette ser vi på som en styrke i vår litteraturstudie fordi søkeprosessen har blitt mer systematisk, i tillegg til at det blir enklere for andre å gjenta undersøkelsen.

Bibliotekaren hjalp oss videre med å sette opp søk ut i fra PIO-skjemaet i databasene Ovid Medline og ProQuest hvor vi kunne finne forskningsartikler som var relevant til vår hensikt. For å ikke gå glipp av relevant forskning fra andre databaser opprettet vi senere et søk i databasen CINAHL. Vi opprettet profil i alle databasene vi brukte, og lagret søkene for at det skulle bli enklere å finne de tilbake ved senere anledninger. Til sammen endte vi med 9 forskningsartikler i disse tre databasene. At vi bruke flere databaser under søkeprosessen, kan ha bidratt til at vi ikke gikk glipp av relevante forskningsartikler til vår litteraturstudie.

Tre av de inkluderte forskningsartiklene fant vi ved manuelle søk. Dette kan ses på som en svakhet i litteraturstudien da den blir mindre systematisk, samt at det kan være vanskeligere å komme frem til de samme resultatene. Selv om de manuelle søkene kan ha gjort at vår litteraturstudie ble mindre systematisk, har vi kompensert ved å gi en nøyaktig beskrivelse av søket (se vedlegg 3). Forskningsartiklene vi inkluderte i vår litteraturstudie ved bruk av manuelle søk var av god kvalitet, og besvarte vår hensikt. Vi mener derfor at disse forskningsartiklene styrket vår litteraturstudie.

Til sammen i vår litteraturstudie har vi inkludert 12 forskningsartikler. Vi har valgt å inkludere både kvalitativ- og kvantitativ forskning. Størst er andelen av kvalitative forskningsartikler som har basert seg på ulike former for intervju. Siden vi er ute etter holdningene mennesker med diagnosen hiv eller aids møter hos helsepersonell, og hvordan de opplevde disse holdningene, gir kvalitativ metode en god besvarelse på vår hensikt. Vi tror likevel at den kvantitative forskningen vi har valgt å inkludere, bidrar til å gi vår litteraturstudie mer pålitelighet og tyngde da den underbygger de kvalitative funnene. I de kvantitative forskningsartiklene valgte vi å hovedsakelig fokusere på resultatet som står skrevet i teksten foran å kun bruke tabellene, da vi synes dette i noen tilfeller kunne være litt utfordrende.

5.1.3 Kvalitetsvurdering og etiske hensyn

For å forsikre oss om at forskningsartiklene vi inkluderte i litteraturstudien var av god kvalitet brukte vi sjekklister fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (2016). Vi valgte å bruke disse sjekklisene fordi det var et godt hjelpemiddel for oss som ikke har tilstrekkelig med erfaring til å stille oss kritisk til forskning. At vi systematisk har gjennomgått hver av forskningsartiklene med disse sjekklisene, kan ha bidratt til å heve kvaliteten på vårt forskningsmateriale, som igjen kan være en styrke for vår litteraturstudie. At vi i tillegg til dette vurderte om hver forskningsartikkel var fagfellevurdert ut i fra forfatterens bakgrunn ser vi på som en styrke i oppgaven fordi vi har forsikret oss om at de utførte relevant forskning innenfor temaet.

Samtlige av forskningsartiklene vi har inkludert i litteraturstudien er publisert på engelsk. I arbeidet med å analysere teksten brukte vi ordbok der det var behov for det. Noen av tekstene var mer utfordrende for oss å oversette, da enkelte ord ikke kunne oversettes direkte til norsk. Det kan derfor være at vi mistolket enkelte ord, noe som igjen kan ha ført til at betydningen av innholdet ikke ble riktig tolket fra vår side. For å unngå å mistolke, beholdt vi derimot bestandig konteksten i teksten, og vi tror at sannsynligheten for mistolking er relativt liten.

De 12 forskningsartiklene vi inkluderte i studien er etisk godkjent av en komité eller andre utvalg. Ved analyseringen av forskningsartiklene var vi bestandig observant på om forskerne hadde lagt forskningsetikken til grunn. Vi mener likevel at det er en styrke at de var etisk godkjent av en komité eller et annet utvalg på forhånd, fordi det kunne vært vanskelig å forsikre seg om at alle etiske hensyn ble tatt på egenhånd.

5.1.4 Analyse

I analysen valgte vi å bruke Evans (2002) 4 faser. Dette gjorde vi fordi det ville strukturere og systematisere analyseprosessen, og gi et ryddigere innhold for videre arbeid med resultatet. En svakhet ved å bruke denne analysemetoden kan være dens alder, men vi synes likevel den var til nytte for å systematisere analyseprosessen. I analyseprosessen av forskningsartiklene, leste vi først artiklene hver for oss, før vi deretter gikk igjennom de sammen og diskuterte funnene. Dette gjorde vi for å ikke gå glipp av relevante funn, samt at begge ønsket å kjenne godt til innholdet i alle forskningsartiklene for å kunne bruke

dette på en god måte i resultatet- og i resultatdiskusjonsdelen av litteraturstudien. Ved at vi gjorde det på denne måten, tror vi har styrket litteraturstudien vår ved at det er mindre sjans for at vi har gått glipp av relevante funn, samtidig som at mistolking av teksten sannsynligvis har blitt mindre.

5.2 Resultatdiskusjon

I resultatdiskusjonen diskuterer vi litteraturstudiets resultat, bakgrunnsteori og egne kliniske erfaringer oppimot studiens hensikt.

Hensikten med litteraturstudien var å belyse holdningene mennesker som lever med hiv/aids ble møtt med av helsepersonell, og hvordan de opplevde disse holdningene.



Figur 2: Modell av litteraturstudiets resultatdiskusjon ut i fra hensikt.

5.2.1 Har holdningene til hiv endret seg med tiden?

I vår litteraturstudie fant vi at selv om deltakerne hadde opplevd helsepersonell med stigmatiserende holdninger, rapporterte majoriteten at de som regel opplevde positive interaksjoner med helsepersonell, ble møtt med respekt og fikk behandlingen de hadde behov for i helsevesenet. Stigmatiseringen de opplevde fra helsepersonell var episodisk, og kunne ikke generaliseres. Noen deltakere rapporterer også at helsepersonells holdninger har endret seg over tid, og at de blir møtt på en bedre måte nå enn før, ikke bare fordi kunnskapsnivået rundt hiv har blitt høyere, men også i sammenheng med at helsepersonellet har blitt mindre fordømmende til hivpositive livsstil. Likevel viser våre funn fra studier med ulik alder at mennesker som lever med hiv fortsatt møter stigmatiserende holdninger med samme innhold som tidligere. Når vi ser tilbake til de tidligere årene av hivepidemien i Norge, ser vi at frykten for smitte var stor blant helsepersonell og generelt i befolkningen (Haugstvedt 2012b). I dag har redselen blitt mindre, og holdningene til hivpositive endret seg betraktelig. Selv om kunnskapen om hiv

og hvordan det smitter har blitt relativt mye større, er det interessant at hivpositive fortsatt opplever å møte helsepersonell med fordommer og frykt for smitte i en så stor grad. På bakgrunn av at smitterisikoen for hiv ikke er større enn 0,3% ved stikkuhell (Folkehelseinstituttet 2016), mener vi det er bemerkelsesverdig at pasienter opplever at helsepersonell ikke en gang tør å røre de. Vi mener at dette viser at det fortsatt er behov for mer kunnskap om viruset blant helsepersonell. Lien og Skaarud (2009) skriver i fagartikkelen ”Hvordan HIV smitter- og ikke smitter” at det er behov for mer undervisning om hiv, smittemåter og stigmatisering i skoler, høyskoler, sykepleierutdanningen og innenfor andre helsefaglige utdannelser for at stigmatiseringen skal kunne overvinnes i klinisk praksis. Dette er også noe vi har savnet gjennom vårt utdanningsforløp.

I en av forskningsartiklene vi inkluderte i vår litteraturstudie har forskerne sett på stigmatisering av hivpositive før og etter at ART ble tilgjengelig. Denne studien viste at deltakerne sjeldnere opplevde stigmatiserende holdninger fra helsepersonell etter at ART kom på banen. Vi tenker at denne endringen kan ha sammenheng med at hiv har gått fra å være en sykdom med dødelig utfall, til å bli en kronisk sykdom med tilnærmet normal levetid (Rygh et al. 2016). Våre funn viser at deltakere mente at holdningsendringene var på grunn av et økt kunnskapsnivå rundt sykdommen og fordi helsepersonell hadde blitt mindre fordømmende til hivpositives livsstil. At smitterisikoen er minimal når den hivpositive er velbehandlet med ART (Folkehelseinstituttet 2016) har også trolig vært med på å endre helsepersonells holdninger til sykdommen, og ført til at frykten for smitte har blitt mindre.

5.2.2 Hvorfor møter mennesker som lever med hiv/aids stigmatiserende holdninger hos helsepersonell?

Hiv er en kronisk infeksjon som gradvis ødelegger immunforsvaret og fører til en rekke alvorlige sykdommer (Rygh et al. 2016). I tillegg kan sykdommen gi ulike psykososiale utfordringer (Haugstvedt 2012d), og ifølge Kristoffersen, Breievne og Nordtvedt (2011) kan oppfatning av egen sykdom bli påvirket av ytterforliggende faktorer som verdier i kulturen og hvilke reaksjoner man blir møtt med av helsepersonell. Funnet i vår litteraturstudien viser at en stor andel av personer som lever med hiv eller aids har opplevd å bli møtt av stigmatiserende holdninger med ulikt innhold fra helsepersonell. UNAIDS definerer hiv-relatert stigma slik:

HIV-related stigma refers to the negative beliefs, feelings and attitudes towards people living with HIV, groups associated with people living with HIV (e.g. the families of people living with HIV) and other key populations at higher risk of HIV infection, such as people who inject drugs, sex workers, men who have sex with men and transgender people (UNAIDS 2014, 2).

Blant deltakerne i vår litteraturstudie dreide den mest rapporterte formen for stigmatisering fra helsepersonell seg om frykt for smitte. Ifølge Lien og Skaarud (2009) er en av årsakene til stigmatisering er at enkelte er redde for aids, og derfor ønsker å beskytte seg mot sykdommen. Deltakerne rapporterte om overdreven igangsetting av smittevern og at helsepersonell ikke turte å ta på de. Enkelte deltakere uttrykte frustrasjon og forvirring over at helsepersonell tydde til disse overdrevne smittevernstiltakene, fordi de regnet med at helsepersonell hadde kunnskap om hiv og forståelse for hivinfeksjonens smitteveier. Ifølge Lien og Skaarud (2009) er det ikke uvanlig at hivpositive forventer at helsepersonell har mer kunnskap om hiv og dens smitteveier enn andre samfunnsgrupper, og at negative erfaringer med helsepersonell kan føre til redusert åpenhet om diagnosen. I de yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere står det skrevet at ”Sykepleieren har et personlig ansvar for at egen praksis er faglig, etisk og juridisk forsvarlig” (Norsk sykepleierforbund 2016). Ut i fra vår litteraturstudie fant vi at deltakerne ofte ble møtt av helsepersonell, også sykepleiere, som ikke opptrådte etisk forsvarlig eller hadde nok faglig kompetanse til å gi pasienten helhetlig omsorg. I egen klinisk praksis har vi også opplevd at sykepleiere blir usikre når de møter hivpositive pasienter, og at de da tyr til overdrevne smittevernstiltak.

Fordi det per i dag ikke finnes en helbredende behandling for hiv (Folkeinstituttet 2016), tror vi at det er naturlig at helsepersonell i noen tilfeller kjenner på en frykt for å bli smittet av viruset. Det kan også tenkes at en del av denne frykten henger igjen fra de tidligere årene av hivpidemien (Lien og Skaarud 2009 og Haugstvedt 2012b). For pasientens del mener vi likevel det er viktig at helsepersonell rasjonaliserer frykten på bakgrunn av kunnskapen de har om hiv og hvordan det smitter, slik at pasienten blir møtt som et menneske og ikke som sin sykdom. Ifølge Rygh et al. (2016) kan hivpositive ligge på flersengsstuer, og det er ikke nødvendig å ta spesielle forholdsregler annet enn å bruke hansker ved kontakt med biologisk materiale og flekkdesinfisere ved søling av kroppsvæsker eller annet organisk materiale. Basert på dette tenker vi at så lenge

helsepersonell er bevisst på hvilke prosedyrer de skal gjennomføre, og om det er grunn til å tro at det vil bli søl av biologisk materiale, er dette enkle forholdsregler å følge som kan spare pasienten for ytterlig belastning og lidelse.

At helsepersonell var redd for smitte førte også til at enkelte av deltakerne ble henvist til andre steder eller ikke fikk behandlingen de hadde krav på. Noen fikk også time senest på dagen fordi helsepersonellet var redd for smitte andre pasienter, og derfor skulle få tid til å rengjøre utstyret grundig nok til neste dag. Disse hendelsene førte til at deltakerne følte seg skitne og skamfulle, og at selv om de gjerne ville være ærlig om sin hivpositive status, turte de ikke å fortelle om den i frykt for hvilke reaksjoner det ville få. ART kan ha interaksjoner med vanlige medikamenter, deriblant kolesterolsenkende medisin (Folkehelseinstituttet 2016). Vi stiller oss derfor spørrende til hvilke konsekvenser det vil ha for pasienten dersom han ikke tør å oppgi sin hivpositive status i behanlingsituasjoner, og om dette i noen tilfeller kunne gått utover behandlingen med ART.

Noen av deltakerne som hadde hepatitt B eller C ble oppfordret av helsepersonell til å oppgi denne diagnosen istedenfor sin hivstatus, da disse sykdommen var ansett som mindre tabubelagt, og at helsepersonell likevel måtte ta de samme forhåndsreglene. Vi mener dette bekrefter at mennesker som lever med hiv eller aids blir møtt med holdninger fra helsepersonell som gjør det vanskeligere å være åpen om diagnosen, enn det ville vært med en annen sykdom. En deltaker bekreftet også dette da han i en situasjon først fortalte til helsepersonellet at han hadde hepatitt C, og helsepersonellet tok dette veldig fint. Da han videre fortalte at han også hadde hiv, forandret helsepersonellet oppførselen med en gang. Dette eksempelet viser at hiv og aids ser ut til å være mer stigmatiserende også i forhold til andre sykdommer som smitter på samme måte.

Andre gjentakende former for stigmatisering i vår litteraturstudie var verbale uttalelser fra helsepersonell som opplevdes krenkende for deltakerne, og fordommer relatert til smitteårsak. Deltakere rapporterte at helsepersonell stilte unødvendige spørsmål om livsstil og legning, og at de antydte at sykdommen var selvforskyldt. På grunn av at de vanligste smitemåtene for hiv er gjennom seksuell omgang og forurensete blodprodukter virker det å være en oppfatning av at personer med hiv og aids har skyld i egen sykdom (Haugstvedt 2012d). I forbindelse med dette ønsker vi å trekke frem et eksempel fra egen klinisk praksis, hvor en av oss møtte en pasient med diagnosen hiv som hadde blitt smittet da hun

tatoverte seg i Thailand. Dette er et eksempel på at livsstil og legning ikke nødvendigvis er årsaken til hivsmitte. Funn i vår litteraturstudie viste at det følte belastende for deltakerne å føle at de måtte forsvare seg mot helsepersonell som kom med falske anklager relatert til deres livsstil. Ifølge Kristofferne og Nortvedt (2011) har pasienten uavhengig av livsstil og legning rett på å bli behandlet på lik linje med andre pasienter, da det ikke er kvaliteter ved pasientens personlighet som danner utgangspunktet for hjelpeforholdet, men pasientens hjelpebehov og alvorligheten av tilstanden han lider av.

Funn i vår litteraturstudie viser at flere deltakere opplevde dobbel stigma, ved at de ble møtt av diskriminerende holdninger, ikke bare knyttet til selve hivdiagnosen, men også på grunn av sin seksuelle legning, stoffmisbruk, sexarbeid eller fordi de var hjemløse. Menn som har sex med menn (MSM) er en risikogruppe og har nesten 100 ganger høyere hivrisiko (Haugstvedt 2012a), og det kan tenkes at denne gruppen er spesielt utsatt for dobbel stigma. Vi tror det er utfordrende nok i seg selv å møte helsepersonell med stigmatiserende holdninger på bakgrunn av hivdiagnosen, og at de som i tillegg opplever stigmatisering eller diskriminering på grunn av andre årsaker, kanskje opplever mer stress og større psykososiale utfordringer enn andre hivpositive.

5.2.3 Stigmatisering kan føre til frafall i behandling

Krenkelse av pasientens verdighet utgjør den vanligste formen for pleielidelse og kan forekomme på flere måter, blant annet ved latterliggjøring av pasienten eller ved at pleieren ikke "ser" pasienten som et menneske (Kristoffersen, Breievne og Nordtvedt 2011). Funn i vår litteraturstudie viser at krenkelser og stigmatiserende holdninger fra helsepersonell kunne føre til at deltakerne unnlot å oppsøke helsehjelp når det var nødvendig, ikke fulgte opp behandlingen og mistet motivasjonen til å ta vare på egen helse. For å bremse utviklingen til hiv, er pasientene avhengig av livslang behandling med antivirale midler, og pauser i behandlingen kan føre til økt risiko for resistensutvikling (Folkehelseinstituttet 2016). Faller pasientene ut av behandling kan det derfor føre til sykdommen får en dårligere prognose. For å gjennomføre behandlingen kreves derfor en betydelig grad av motivasjon fra pasienten, og ett av punktene i de yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere dreier seg om at man skal understøtte håp, mestring og livsmot hos pasienten (Norsk sykepleierforbund 2016). På bakgrunn av dette mener vi at det er avgjørende for denne pasientgruppen å bli møtt av helsepersonell som støtter og

motiverer, fremfor at de møtes med fordommer i helsevesenet som gir økt grad av lidelse og gjør det vanskelig å bli værende i behandling.

I noen tilfeller kunne helsepersonells frykt for smitte føre til at deltakere ble nektet behandling, og ifølge Eriksson kan uteblitt pleie føre til at pasienten føler avmakt og håpløshet (Kristoffersen, Breievne og Nordtvedt 2011). I tilfeller hvor de ble nektet behandling, var det ikke nødvendigvis behandling direkte relatert til hivdiagnosen, men behandling for andre helseplager og akutte skader. At de ble nektet behandlingen viste seg å kunne være en årsak til frafall i hivbehandlingen fordi de mistet motivasjonen til å ta vare på egen helse. Hiv kan føre med en rekke alvorlige sykdommer på grunn av immunsvikten (Rygh et al. 2016), og hivpositive vil derfor ha et større behov for helsetjenester. Dette kan ses på som en håpløs situasjon, da det ikke nytter å være motivert til å ivareta sin egen helse så lenge man blir nektet nødvendig behandling.

Aasen og Solvoll (2011) skriver i fagartikkelen ”Hiv-pasienter trenger oppfølging” at frafall i behandling også kan en sammenheng med medisineringen fordi den kan gjøre sykdommen synlig for omverden. Dette kan blant annet være i forbindelse med apotekbesøk (Assen og Solvoll 2011), eller i jobbsituasjoner fordi medisinen er lett gjenkjennelig og at det kan være vanskelig å ta medisinen i enerom (Lien og Skaarud 2009). I vår litteraturstudie inkluderte begrepet helsepersonell også farmasøyter, og deltakere rapporterte at de opplevde verbale krenkelser fra denne gruppen helsepersonell i form av antakelser om at de var sprøytenarkomane når de skulle hente ut medisiner. Dette kan føre til at de glemmer å ta medisinen eller at de ikke tar de til rett tidspunkt, noe som igjen kan føre til resistensutvikling (Lien og Skaarud 2009; Folkehelseinstituttet 2016).

5.2.4 Mennesker som lever med hiv/aids trenger helsepersonell som støttespillere

Ifølge Kristoffersen og Nordtvedt (2011) dreier relasjonell samhandling seg om at vi evner å forstå andres livskvalitet, samt at vi blir påvirket av den andre personens situasjon, også følelsesmessig. Våre funn viser at en god relasjon mellom mennesker som lever med hiv/aids og helsepersonell var en viktig faktor for å oppsøke helsehjelp, akseptere diagnosen og bli værende i behandlingen. Faktorer som påvirket om deltakerne anså relasjonen som god var at helsepersonell hadde kunnskap om sykdommen, var støttende og

tilgjengelig, samt at de hadde evnen til å se mennesket bak sykdommen. At helsepersonell opprettholdt sin konfidensialitet var også en viktig faktor for å skape tillit til helsepersonellet. Våre tanker rundt dette er at hivpositive muligens har et større behov enn andre pasientgrupper for å møte helsepersonell som har en ekstra god evne til å skape en god relasjon til pasienten, da de psykososiale utfordringene rundt diagnosen kan føles mer belastende enn de medisinske utfordringene (Haugstvedt 2012d; HivNorge 2016b). At hivpositive møter helsepersonell som opptrer profesjonelt, tar seg tid til å lytte til bekymringer og som klarer å berolige og gi støtte i vanskelige perioder ser vi ut i fra funnene i litteraturstudien å være noen av de viktigste faktorene for at hivpositive skal kunne ha en god livskvalitet. Å få et personlig forhold til sin behandler var også viktig for noen av deltakerne, og de rapporterte at å bruke fornavn var en indikasjon på en god relasjon mellom partene.

Våre funn viste at mennesker med nyoppdaget hiv kunne oppleve en sorgreaksjon rett etter diagnosetidspunktet. Den psykiske reaksjonen på diagnosen kan variere i stor grad, og personens tidligere psykiske helse, samt deres evne til å takle utfordringer på et generelt plan ligger til grunn for hvilken reaksjon de vil få. Om personen har en risikoatferd som gir mistanke om hiv vil det kunne gi en annen reaksjon enn om det kommer som en overraskelse. Kunnskapsnivået personen har om hiv fra før har også stor betydning i denne fasen (Haugstvedt 2012d). Deltakere med lite kunnskap om hiv og dens behandling hadde et terminalt syn på sykdommen, og helsepersonell var derfor en viktig støttespiller for at de skulle kunne akseptere diagnosen og få gode rutiner i forhold til behandlingen. De hadde behov for at helsepersonell underviste de om sykdommen, forklarte viktigheten av å ta medisinene og hvordan de skulle brukes, beskrev medisinenes vanligste bivirkninger og at informasjonen ble gitt på en måte som understrekte at hiv ikke var en dødsdom. Vi tenker at reaksjonen den nysmittede opplever å bli møtt med av helsepersonell har en stor betydning for det videre sykdomsforløpet, og vil bidra til hvordan pasienten vil forvente å møte andre helsepersonell. Siden man kan testes for hiv på ulike steder uten spesiell kompetanse innenfor feltet, for eksempel hos fastlegen, tror vi det er viktig at pasienten raskt henvises videre til en infeksjonsmedisiner med hivkompetanse eller en klinikk med kunnskap om diagnosen og hvilke utfordringer den hivpositive kan forvente å møte. Dette er for øvrig vanlig praksis i Norge (Folkehelseinstituttet 2016).

Funn fra litteraturstudien vår viser at deltakerne opplevde større aksept, forståelse og bedre behandling hos helsepersonell som jobbet ved mer urbane sykehus og klinikker som var spesialisert innen hiv og aids. Noen deltakere fikk også hjelp til å finne gode behandlingstilbud når de ikke greide dette selv av helsepersonell ved klinikkene som var spesialisert innen feltet. Ut i fra dette er det grunn til å tro at helsepersonellet som deltakerne møtte på disse behandlingsstedene hadde større forståelse av lidelsen de var utsatt for, samt at de hadde mer kunnskap om hiv og aids. Review artikkelen til Rackal et al. (2011) konkluderer med at behandlere som ikke føler seg kompetente til å behandle, og har lite kunnskap om hiv, selv har et ansvar for å tillegne seg nødvendig kunnskap, samt rådføre seg med mer erfarne behandlere for å kunne gi pasienten den behandlingen han har behov for. Denne konklusjonen er basert på funn i studien som viser at hivpositive risikerer å få en dårligere sykdomsprognose når de blir behandlet av leger med for lite kunnskap (Rackal et al. 2011).

Aasen og Solvoll (2011) sier at det er hensiktsmessig at pasienten blir en ekspert på egen sykdom, fordi forståelse av symptomene gjør at man følger opp behandlingen og mestrer sykdommen bedre. Mange hivpositive har også glede av seriøs og pålitelig informasjon fra internett, og helsepersonell bør vite og informere om hvor de kan finne denne informasjonen (Aasen og Solvoll 2011). Vi tror at kunnskap rundt egen diagnose også kan bidra til økt åpenhet om sykdommen, som muligens kan bidra til å gjøre sykdommen mer akseptert i deres omgangskrets.

6.0 Konklusjon

I vår litteraturstudie var hensikten å belyse holdningene mennesker som lever med hiv/aids ble møtt med av helsepersonell, og hvordan de opplevde disse holdningene. Resultatet i litteraturstudien ble inndelt i tre hovedtemaer. Temaene var mennesker som lever med hiv/aids opplever å bli møtt med stigmatiserende holdinger av helsepersonell, opplevelsen av et positivt møte med helsepersonell og betydningen av en god relasjon mellom pasient og helsepersonell.

Funn i vår litteraturstudie viste at en betydelig andel av mennesker som lever med hiv/aids har opplevd å bli møtt av helsepersonell med stigmatiserende holdninger. De mest rapporterte stigmatiserende holdningene hadde bakgrunn i helsepersonells frykt for smitte og deres holdninger angående pasientenes livsstil og legning. Dette kunne føre til at pasienten ikke fulgte opp behandlingen, unnlot å oppsøke helsehjelp og mistet motivasjonen til å ta vare på egen helse. Helsepersonell trenger mer kunnskap om hiv og aids for å kunne gi denne pasientgruppen helhetlig omsorg og den behandlingen de har behov for.

Stigmatiseringen mennesker som lever med hiv/aids møtte var episodisk, og kunne ikke generaliseres til helsepersonell. De ble som regel møtt med respekt, fikk behandlingen de hadde behov for og opplevde positive interaksjoner med helsepersonell. Vi fant at holdningene har endret seg, og at erfaringer med helsepersonell og deres syn på hiv har blitt bedre de siste årene, men at mennesker som lever med hiv/aids fortsatt møter stigmatisering med samme innhold. Endringene kan ha kommet av at smitterisikoen, og dødeligheten for hiv har blitt betraktelig mindre etter at ART kom på banen.

Vår litteraturstudie viste at en god relasjon mellom pasient og helsepersonell for mange var en viktig faktor for å akseptere diagnosen, oppsøke helsehjelp og bli værende i behandling. Rett etter diagnosetidspunktet hadde flere pasienter behov for helsepersonell som underviste om sykdommen og behandlingen, opptredde som støttespillere og lyttet til deres bekymringer.

6.1 Konsekvenser for praksis

Mennesker som lever med hiv/aids er en sårbar gruppe som har et betydelig behov for god oppfølging og støtte fra helsepersonell. Vår litteraturstudie viser at helsepersonell har for lite kunnskap om hiv og aids og hvordan det smitter, noe som fører til økt lidelse hos pasienten. Selv om mennesker som lever med hiv/aids er en relativt liten pasientgruppe, vil vi kunne forvente å møte de i større grad enn tidligere da det totale antallet mennesker som lever med hiv har økt. Vår oppfatning er at det trengs mer kunnskap om virusets smittemåter blant helsepersonell, for at denne pasientgruppen skal bli godt ivaretatt i helsevesenet. For at helsepersonell skal kunne tilegne seg denne kunnskapen bør det bli mer fokus på hiv, smittemåter og stigmatisering i sykepleierutdanningen og andre helsefaglige utdanninger.

6.2 Forslag til videre forskning

Vi mener at det bør forskes mer på hvilke psykososiale utfordringer mennesker som lever med hiv/aids står ovenfor og hvilke behov de har i møte med helsepersonell.

Helsepersonell kan gi mer helhetlig pleie til denne pasientgruppen ved at de får en større forståelse for de ulike aspektene som den hivpositive opplever rundt sykdommen.

Referanseliste

- Aasen, Hilde og Betty-Ann Solvoll. 2011. "Hiv-pasienter trenger oppfølging." *Sykepleien* 06/11: 58-59.
<https://sykepleien.no/sites/default/files/documents/forsknings/657313.pdf>
- Brion, John. 2014. "The Patient-Provider Relationship as Experienced by a Diverse Sample of Highly Adherent HIV-Infected People." *JOURNAL OF ASSOCIATION OF NURSES IN AIDS CARE*. 25(2):123-34.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.jana.2013.01.006>
- Dalland, Olav. 2012a. "Hva er metode?" I *Metode og oppgaveskriving*, 111-123. 5 utg. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Dalland, Olav. 2012b. "Gangen i en undersøkelse – hvordan gjør vi det?" I *Metode og oppgaveskriving*, 125-149. 5 utg. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Dalland, Olav. 2012c. "Ethiske overveielser og personvern" I *Metode og oppgaveskriving*, 95-109. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Evans, David. 2002. "Systematic reviews of interpretive research: Interpretive data synthesis of processed data." *Australian Journal of Advanced Nursing* 20(2):22-26.
- FN-sambandet. 2016. "Verdens AIDS-dag". Lest 25.10.2016.
<http://www.fn.no/Aktuelt/Kalender/Verdens-AIDS-dag>
- Folkehelseinstituttet. 2016. "Hivinfeksjon/Aids – veileder for helsepersonell". Lest 15.03.2017. <https://www.fhi.no/nettpub/smittevernveilederen/sykdommer-a-a/hivinfeksjon-aids---veileder-for-hel/#oppfoelging-og-behandling>
- Gagnon, Marilou. 2015. "Re-thinking HIV-Related Stigma in Health Care Settings: A Qualitative Study." *JOURNAL OF THE ASSOCIATION OF NURSES IN AIDS CARE* 26(6):703-19. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jana.2015.07.005>
- Haugstvedt, Åse. 2012a. "Forekomst av hiv." I *Hiv for helsepersonell - en innføring*, 28-46. Oslo: Universitetsforlaget.
- Haugstvedt, Åse. 2012b. "Historikk." I *Hiv for helsepersonell – en innføring*. 22-27. Oslo: Universitetsforlaget.
- Haugstvedt, Åse. 2012c. "Fakta om hivinfeksjon." I *Hiv for helsepersonell - en innføring*, 66-81. Oslo: Universitetsforlaget.
- Haugstvedt, Åse. 2012d. "Diagnostikk og videre forløp." I *Hiv for helsepersonell - en innføring*, 47-65. Oslo: Universitetsforlaget.

- HivNorge. 2015a. "Statistikk". Lest 25.10.2016. <https://hivnorge.no/Om-hiv-aids/Statistikk>
- HivNorge. 2016b. "Å leve med hiv". Lest 26.10.2016. <https://hivnorge.no/For-hivpositive/AA-leve-med-hiv>
- Jacobsen, Dag Ingvar. 2005. "Ethiske og praktiske avveininger." I *Hvordan gjennomføre undersøkelser: Innføring i samfunnsvitenskapelig metode*, 44-58. 2 utg. Kristiansand: HøyskoleForlaget.
- Karamouzian, Mohammad, Maryam Akbari, Ali-Akbar Haghdoost, Hamidreza Setayesh og Farzaneh Zolala. 2015. "I Am Dead to Them": HIV-related Stigma Experienced by people Living With HIV in Kerman, Iran." *JOURNAL OF THE ASSOCIATION OF NURSES IN AIDS CARE* 26(1):46-56.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.jana.2014.04.005>
- Kildekompasset. 2016. "Vitenskapelige artikler". Lest. 28.11.2016.
<http://kildekompasset.no/kildekritikk/vitenskapelige-artikler.aspx>
- Kinsler, Janni J, Mitchell D. Wong, Jennifer N. Sayles, Cynthia Davis og William E. Cunningham. 2007. "The Effect of Perceived Stigma from a Health Care Provider on Access to Care among a Low-Income HIV-Positive Population." *AIDS PATIENT CARE and STDs* 21(8):584-592.
<http://dx.doi.org/10.1089/apc.2006.0202>
- Kristoffersen, Nina Jahren, Grete Breievene og Finn Nortvedt. 2011. "Lidelse, mening og håp." I *Grunnleggende sykepleie 3, Pasientfenomener og livsutfordringer*, red. Eli-Anne Skaug, 245-294. 2. utg. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kristoffersen, Nina Jahren og Per Nortvedt. 2011. "Relasjonen mellom sykepleier og pasient." I *Grunnleggende sykepleie 1, Sykepleie – fag og funksjon*, red. Eli-Anne Skaug, 83-134. 2. utg. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kristoffersen, Nina Jahren og Per Nortvedt. 2016. "Pasient og sykepleier- verdier og samhandling." I *Grunnleggende sykepleie 1, Sykepleie – fag og funksjon*, red. Gro Hjelmeland Grimsbø, 89-138. 4. utg. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kunnskapssenteret. 2016. "Sjekklistor for vurdering av forskningsartikler". Lest 26.10.2016. <http://www.kunnskapssenteret.no/verktoy/sjekklistor-for-vurdering-av-forskningsartikler>
- Lekas, Helen-Maria, Karolynn Siegel og Eric W. Schrimshaw. 2006. "Continuities and Discontinuities in the Experiences of Felt and Enacted Stigma Among Women

- With HIV/AIDS.” *QUALITATIVE HEALTH RESEARCH* 16(9):1165-90.
<http://dx.doi.org/10.1177/1049732306292284>
- Lien, Mette Gjendem og Kristin Joan Skaarud. 2009. ”Hvordan HIV smitter – og hvordan det ikke smitter.” *Sykepleien* 11/09: 58-61.
<https://sykepleien.no/sites/default/files/documents/forsknings/260607.pdf>
- Magnus, Manya, Jane Herwehe, Michelloi Murtaza-Rossini, Petera Reine, Damien Cuffie, DeAnn Gruber og Michael Kaiser. 2013. ”Linking and Retaining HIV Patients in Care: The Importance of Provider Attitudes and Behaviors.” *AIDS PATIENT CARE and STDs* 27(5):297-303. <http://dx.doi.org/10.1089/apc.2012.0423>
- McDoom, Maya M, Barbara Mokhour, Meg Sullivan og Mari-Lynn Drainoni. 2015. ” How older black women perceive the effects of stigma and social support on engagement in HIV care.” *AIDS PATIENT CARE and STDs* 29(2):95-101.
<http://dx.doi.org/10.1089/apc.2014.0184>
- Mill, Judy, Nancy Edwards, Randy Jackson, Wendy Austin, Lynne MacLean og Frances Reintjes. 2009. ” Accessing Health Services While Living With HIV: Intersections of Stigma” *Canadian Journal of Nursing Research* 41(3):168-185.
- Norsk sykepleierforbund. 2016. ”Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere”. Lest 05.04.16. <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17102/Yrkesetiske-retningslinjer>
- Nortvedt, Monica W, Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt, Lena Victoria Nordheim og Liv Merete Reinart. 2013a. ”Spørsmålsformulering.” I *Jobb kunnskapsbasert! En arbeidsbok*, 29-40. Akribe.
- Nortvedt, Monica W, Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt, Lena Victoria Nordheim og Liv Merete Reinart. 2013b. ”Kritisk vurdering.” I *Jobb kunnskapsbasert! En arbeidsbok*, 67-162. Akribe.
- NSD- database for statistikk og høyere utdanning. 2016. ”Publiseringskanaler”. Lest 27.10.16. <https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside>
- Rackal, Julia M, Anne-Marie Tynan, Curtis D Handford, Damian Rzeznikewiz, Ayda Agha og Richard Glazier. 2011. ”Provider training and experience for people living with HIV/AIDS.” *The Cochrane Library*. Lest 04.04.16.
<http://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD003938.pub2>
- Rahmati-Najarkolaei, Fatemeh, Shamsaddin Niknami, Farkhondeh Aminshokravi, Mohsen Bazargan, Fazlollah Ahmadi, Ebrahim Hadjizadeh og Sedigheh S Tavafian. 2010. ” Experiences of stigma in healthcare settings among adults living with HIV in the

- Islamic Republic of Iran." *Journal of the International AIDS Society* 13:27.
<http://dx.doi.org/10.1186/1758-2652-13-27>
- Rygh, Marte, Gro Tørseth Andreassen, Anne Lise Fjellet, Inger Lise Wilhelmsen og Dag-Gunnar Stubberud. 2016. "Sykepleie ved infeksjonssykdommer." I *Klinisk sykepleie 1*, red. Hallbjørg Almås, 69-115. 5 utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Stutterheim, Sarah E., Lenneke Sicking, Ronald Brands, Ineke Baas, Hilde Roberts, Wim H. Van Brakel, Lilian Lechner, Gerjo Kok og Arjan E. R. Bos. 2014. "Patient and Provider Perspectives on HIV and HIV-Related Stigma in Dutch Health Care Settings." *AIDS PATIENT CARE and STDs* 28(12):652-65. <http://dx.doi.org/10.1089/apc.2014.0226>
- Tjade, Trygve. 2013. "Virus og sykdom." I *Medisinsk mikrobiologi og infeksjonssykdommer*, 236-277. 4 utg. Bergen: Fagbokforlaget.
- UNAIDS. 2014. "Reduction of HIV-related stigma and discrimination". Lest 16.03.2017.
http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2014unaidsguidancenote_stigma_en.pdf
- Wong, Victor og Loretta Wong. 2006. "Management of stigma and disclosure of HIV/AIDS status in healthcare settings." *Journal of Health Organization and Management* 20(2):95-114. <https://dx.doi.org/10.1108/14777260610661501>
- Zukoski, Ann P. og Sheryl Thorburn. 2009. "Experiences of Stigma and Discrimination among Adults Living with HIV in a Low HIV-Prevalence Context: A Qualitative Analysis." *AIDS PATIENT CARE and STDs* 23(4): 267-76.
<http://dx.doi.org/10.1089/apc.2008.0168>

Vedlegg 1: PI(C)O-skjema

P	I	O
Hiv Aids ”Acquired Immunodeficiency Syndrome”	Health personnel Medical personnel	Attitude ”Attitude of healthpersonnel”

Vedlegg 2: Oversiktstabell over søkeresultat

Søk	Dato	Database	Resultat	Leste sammendrag	Leste artikler	Inkluderte artikler
Hiv OR aids OR Acquired Immunodeficiency Syndrome AND Health personnel OR Medical personnel AND Attitude OR Attitude of Health Personnel AND Limit to ("2011-Current" and (danish or english og norwegian or swedish) AND limit to "aids/hiv journals"	7.10.2016	Ovid Medline	127	75	23	4
Hiv OR aids AND health personnel OR medical personnel AND attitude OR "attitude of health personnel" AND limit to english	7.10.2016	ProQuest	191	45	7	0

AND year (2011-2016)						
Hiv OR aids AND health personnel OR medical personnel AND attitude OR "attitude of health personnel" AND limit to year (2006-2016) AND (danish, english, norwegian, swedish)	27.10.2016	CINAHL	218	13	3	1
Hiv OR aids OR Acquired Immunodeficiency Syndrome AND Health personnel OR Medical personnel AND Attitude OR Attitude of Health Personnel AND Limit to (("2011- Current" and (danish or english og	21.11.2016	Ovid Medline	191	32	7	3

norwegian or swedish) AND limit to "aids/hiv journals"						
Hiv OR aids AND health personnel OR medical personnel AND attitude OR "attitude of health personnel" AND limit to english AND year (2006-2016)	24.11.2016	ProQuest	227	24	5	1
Hiv OR aids AND health personnel OR medical personnel AND attitude OR "attitude of health personnel" AND limit to year (2006-2016) AND (danish, english, norwegian, swedish)	24.11.2016	CINAHL	218	9	3	0

Vedlegg 3: Oversikt over søkeresultat ved manuelle søk

31.10.2016: I databasen CINAHL fant vi en artikkel ved navn ”Male Patient Perceptions of HIV Stigma in Healthcare Contexts”. Denne lå ikke i databasen som fulltekst, derfor søkte vi med tittelnavnet på Google. Vi fant abstracted til artikkelen på nettsiden ”<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18154492>”. Under “Similar articles” fant vi artikkelen “Experiences of stigma and discrimination among adults living with HIV in a low HIV-prevalence context: a qualitative analysis.” Vi søkte med artikkelnavnet på Google og fant den i fulltekst. Vi valgte å inkludere denne i vår litteraturstudie. Den førstnevnte artikkelen valgte vi å ekskludere på grunn av at den ikke var etisk vurdert.

18.11.2016: I litteraturlisten til artikkelen “Accessing Health Services While Living With HIV: Intersections of Stigma” fant vi artikkelen “Re-Thinking HIV-Related Stigma in Health Care Settings: A Qualitative Study” som vi valgte å inkludere i vår litteraturstudie.

23.11.2016: I litteraturlisten til artikkelen “Patient and Provider Perspectives on HIV and HIV-Related Stigma in Dutch Health Care Settings” fant vi artikkelen ”The Effect of Perceived Stigma from a Health Care Provider on Access to Care Among a Low-Income HIV-Positive Population” som vi valgte å inkludere i vår litteraturstudie.

Vedlegg 4: Oversiktstabell i forhold til innhold og kvalitet i vurderte og inkluderte artikler

Artikkel 1

Forfatter	Brion, John
År	2014
Land	USA
Tidsskrift	JOURNAL OF THE ASSOCIATION OF NURSES IN AIDS CARE
Funnet i database	Ovid Medline
Tittel	The Patient-Provider Relationship as Experienced by a Diverse Sample of Highly Adherent HIV-Infected People
Hensikt	Hensikten med studien var å se om forholdet til helsepersonell har betydning for at pasienten skal gjennomføre og opprettholde en regelmessig ART.
Metode	Kvalitativ metode
Instrument	Intervju
Deltakere	23 deltakere (15 menn og 8 kvinner)
Hovedfunn	Hovedfunnene i artikkelen viser at det mellommenneskelige forholdet mellom pasient og helsepersonell spiller en stor rolle for pasientens mestring av utfordringer etter diagnostidspunkt og videre i sykdomsforløpet. Et godt samarbeid mellom pasient og helsepersonell kan hjelpe pasienten med aksept av sykdommen og innarbeidelse av gode vaner i forhold til medisinerings.
Etisk vurdering	Studien er godkjent av The duke University Institutional Review, og samtykke ble innhøstet hos alle intervjuobjektene før intervjuene.
Vurdering av kvalitet	Forskningsartikkelen svarer godt på hensikten i vår litteraturstudie. Ut i fra kriteriene i sjekklisten og innholdet vurderer vi denne forskningsartikkelen som god. Tidsskriftet er nivå 1 og forskningsartikkelen er fagfellevurdert.

Artikkel 2

Forfatter	Gagnon, Marilou
År	2015
Land	Canada
Tidsskrift	JOURNAL OF THE ASSOCIATION OF NURSES IN AIDS CARE
Funnet i database	Ovid Medline
Tittel	Re-thinking HIV-Related Stigma Health Care Settings: A Qualitative Study
Hensikt	a)Beskrive stigmatisering og diskriminerende holdninger i helsetjenester og b) undersøke både symbolsk og strukturell stigmatisering fra et pasientperspektiv.
Metode	Kvalitativ metode
Instrument	Dybde-intervju
Deltakere	21 (15 menn og 6 kvinner)
Hovedfunn	<ul style="list-style-type: none">- HIV-relatert stigma i ulike helsetjenester er episodisk i natur, og finner oftest sted utenfor hivnettverket (hiv-klinikker ect).- Pasienter med hiv møtte stigmatiserende holdninger fra helsepersonell.- Stigmatisering gjorde det vanskelig for noen av deltakerne å søke hjelp utenfor hivnettverket.- Noen deltakere synes det var vanskelig å separere hivrelatert stigmatisering fra stigmatisering de opplevde som narkomane, hjemløse og/eller sexarbeidere.- Deltakerne i studien opplevde at behandlingen de fikk fra helsepersonell er bedre nå enn i de tidligere årene med hiv.
Etisk vurdering	Studien ble etisk godkjent av Research Ethics Board of the University of Ottawa.
Vurdering av kvalitet	<p>Forskningsartikkelen svarer godt på hensikten i vår litteraturstudie.</p> <p>Ut i fra kriteriene i sjekklisten og innholdet vurderer vi denne forskningsartikkelen som god.</p>

	Tidsskriftet er nivå 1 og forskningsartikkelen er fagfellevurdert.
--	--

Artikkel 3

Forfattere	Karamouzian, Mohammad, Maryam Akbari, Ali-Akbar Haghdoost, Hamidreza Setayesh og Farzaneh Zolala
År	2015
Land	Iran
Tidsskrift	JOURNAL OF THE ASSOCIATION OF NURSES IN AIDS CARE
Funnet i database	Ovid Medline
Tittel	I Am Dead to Them”: HIV-related Stigma Experienced by people Living With HIV in Kerman, Iran
Hensikt	Hensikten med studien var å undersøke årsaker, typer og konsekvenser av stigma hos hivpositive.
Metode	Kvalitativ metode
Instrument	Dybde- og semistrukturerte intervju
Deltakere	25 deltakere (19 menn og 6 kvinner)
Hovedfunn	<ul style="list-style-type: none"> - Noen av deltakerne opplevde å bli nektet behandling eller fikk dårligere behandling på grunn av deres hivstatus. Dette førte i noen tilfeller til at de unnlot å oppgi sin hivstatus til helsepersonell. - Deltakere opplevde overdrevne smittevernstiltak fra helsepersonell. - Deltakere opplevde verbalt krenkende uttalelser fra helsepersonell angående deltakernes hivstatus.
Etisk vurdering	Etisk godkjent av The ethics committee of the Kerman Univeristy of Medical Sciences. Deltagerne skrev også under på informert samtykke.
Vurdering av kvalitet	<p>Forskningsartikkelen svarer godt på hensikten i vår litteraturstudie. Den islamske republikken av Iran har som tidligere nevnt (artikkel 7) vært et ledende land i forhold til hiv forebygging og behandling i midtøsten.</p> <p>Ut i fra kriteriene i sjekklisten og innholdet vurderer vi denne forskningsartikkelen som god.</p>

	Tidsskriftet er nivå 1 og forskningsartikkelen er fagfellevurdert.
--	--

Artikkel 4

Forfattere	Kinsler, Janni J, Mitchell D. Wong, Jennifer N. Sayles, Cynthia Davis og William E. Cunningham
År	2007
Land	USA
Tidsskrift	AIDS PATIENT CARE and STDs
Funnet i database	Manuelt søk
Tittel	The Effect of Perceived Stigma from a Health Care Provider on Access to Care among a Low-Income HIV-Positive Population
Hensikt	Hensikten med denne studien var å evaluere forholdet mellom opplevd stigma fra helsepersonell og tilgang til behandling blant 223 mennesker med lav inntekt og som levde med diagnosen hiv i Los Angeles.
Metode	Kvantitativ metode
Instrument	Intervju
Deltakere	223 (178 menn og 45 kvinner)
Hovedfunn	Omtrent 1/4 av deltakerne rapporterte at de hadde oppfattet stigma fra helsepersonell ved starttidspunktet for behandlingen, og 1/5 opplevde stigma ved 6 måneders kontroll. Et annet funn var at tilgangen til behandling blant denne populasjonen var lav, mer enn halvparten av deltagerne rapporterte vanskeligheter i forhold til tilgangen både ved starttidspunktet og oppfølgingen. Opplevd stigma ble funnet å være assosiert med lav tilgang til behandling både ved starttidspunktet og oppfølging. 19% hadde også blitt nektet behandling.
Etisk vurdering	Informert samtykke ble skrevet under av deltagerne og studien ble godkjent av UCLA, Charles Drew University, og Los Angeles County USC Institutional Review Boards.
Vurdering av kvalitet	Forskningsartikkelen svarer godt på hensikten i vår litteraturstudie. Ut i fra kriteriene i sjekklisten og innholdet vurderer vi denne

	forskningsartikkelen som god. Tidsskriftet er nivå 1 og forskningsartikkelen er fagfellevurdert.
--	---

Artikkel 5

Forfattere	Lekas, Helen-Maria, Karolynn Siegel og Eric W. Schrimshaw
År	2006
Land	USA
Tidsskrift	QUALITATIVE HEALTH RESEARCH
Funnet i database	CINAHL
Tittel	Continuities and Discontinuities in the Experiences of felt and Enacted Stigma Among Women With HIV/AIDS
Hensikt	Hensikten var å sammenligne stigmatisering før og etter at antiretrovial terapi ble tilgjengelig blant et utvalg av afroamerikanske-, puertorikiske- og hvite kvinner som levde med diagnosen hiv/aids.
Metode	Kvalitativ metode
Instrument	Intervju
Deltakere	158 deltakere (79 deltagere i hver epoke)
Hovedfunn	Hovedfunnene innenfor delen av artikkelen som var interessant i vår litteraturstudie, altså delen som omhandlet helsepersonell var at dataene viste nedgang av stigmatisering etter etter perioden hvor antiretrovial terapi (ART) ble tilgjengelig. - Noen av deltakerne i studien hadde opplevd at helsepersonell var redd for smitte. - Helsepersonell fikk noen av deltakerne til å føle skyld ovenfor måten de hadde blitt smittet på, samt hadde en forutinntatt mening om at smitten skyltes deltakernes livsstil.
Etisk vurdering	Studien ble grundig forklart for deltakerne, og alle måtte underskrive informert samtykke. Deltakerne bestemte selv varighet av datainnsamling, og ble flere ganger spurt om de hadde behov for pauser.

	I begge omgangene godkjente sponsor instutisjonenes ”institutional review board” protokollene.
Vurdering av kvalitet	<p>Forskningsartikkelen svarer godt på hensikten i vår litteraturstudie. I tillegg finner vi i denne studien et enkeltfunn i forhold til stigmatisering før ART og etter ART som vi ønsker å trekke frem i resultatet.</p> <p>Ut i fra kriteriene i sjekklisten og innholdet vurderer vi denne forskningsartikkelen som god.</p> <p>Tidsskriftet er nivå 2 og forskningsartikkelen er fagfellevurdert.</p>

Artikkel 6

Forfattere	Magnus, Many, Jane Herwehe, Mivhelli Murtaza-Rossini, Petera Reine, Damien Cuffie, DeAnn Gruber og Michael Kaiser
År	2013
Land	USA
Tidsskrift	AIDS PATIENT CARE and STDs
Funnet i database	Ovid Medline
Tittel	Linking and Retaining HIV Patients in Care: The importance of Provider Attitudes and Behaviors
Hensikt	Hensikten med studien var å evaluere hivpositive pasienteners oppfatninger av helsepersonell ved de offentlige sykehusene i staten Louisiana.
Metode	Kvantitativ metode
Instrument	Anonyme intervju
Deltakere	502 deltakere var intervjuet, hvor av 493 hadde tilstrekkelig data av det som var interessant for forskerne.
Hovedfunn	Hivpositive som opplevde stigmatisering og svikt i forhold til behandling fra helsepersonell hadde større frafall fra behandlingen.
Etisk vurdering	Alle datasamlingsmetoder og prosedyrer ble godkjent av LSU, Department og Health and Hospitals of the State of Louisiana, og

	George Washington University Institutional Review Boards.
Vurdering av kvalitet	<p>Forskningsartikkelen svarer godt på hensikten i vår litteraturstudie.</p> <p>Ut i fra kriteriene i sjekklisten og innholdet vurderer vi denne forskningsartikkelen som god.</p> <p>Tidsskriftet er nivå 1 og forskningsartikkelen er fagfellevurdert.</p>

Artikkel 7

Forfattere	McDoom, Maya M, Barbara Mokhour, Meg Sullivan og Mari-Lynn Drainoni
År	2015
Land	USA
Tidsskrift	AIDS patient care and STDs
Funnet i database	Ovid Medline
Tittel	How older black women perceive the effects of stigma and social support on engagement in HIV care.
Hensikt	Hensikten var å utforske hvordan mørkhudede kvinner over 50 år med diagnosen hiv erfarte stigma og hvordan sosial støtte påvirket deres engasjement til behandlingen.
Metode	Kvalitativ metode
Instrument	Semi-strukturerte intervju
Deltakere	20 deltakere
Hovedfunn	<p>Kvinnene gidde uttrykk for at erfaringer med stigma og støtte spilte en vitkig rolle i og evaluere risikoene og fordelene av å være i behandling. Sosial støtte gjorde det lettere å fortsette behandlingen, mens stigmatisering forstyrret deres evne til å fortsette behandlingen gjennom sykdomsforløpet. Helsepersonell kan gjøre dette lettere ved å forstå endringene de opplever mens de er i behandling, samt å være en god støttespiller gjennom forløpet.</p> <p>- Noen av deltakerne rapporterer at helsepersonells holdninger angående hiv har endret seg over årene, og opplever mindre stigmatisering nå enn før.</p>

Etisk vurdering	Studien var godkjent av Boston University Medical Sampus Institutional Review Board (IRB). Deltarne skrev under på informert samtykke.
Vurdering av kvalitet	Forskningsartikkelen svarer godt på hensikten i vår litteraturstudie. Ut i fra kriteriene i sjekklisten og innholdet vurderer vi denne forskningsartikkelen som god. Tidsskriftet er nivå 1 og forskningsartikkelen er fagfellevurdert.

Artikkel 8

Forfattere	Mill, Judy, Nancy Edwards, Randy Jackson, Wendy Austin, Lynne MacLean og Frances Reintjes
År	2009
Land	Canada
Tidsskrift	The Canadian journal of nursing research
Funnet i database	Manuelt søk
Tittel	Accessing Health Services While Living With HIV: Intersections of Stigma
Hensikt	Hensikten med studien var å utforske de praksisene innenfor helsevesnets organisasjoner som mennesker med diagnosen hiv oppfattet som stigmatiserende.
Metode	Kvalitativ metode
Instrument	Dybdeintervju og fokusgrupper
Deltakere	16 aboriginere og 17 ikke-aboriginere med diagnosen hiv. 27 helsepersonell.
Hovedfunn	I denne studien har vi brukt delen som omhandler hvilke erfaringer deltakerne med diagnosen hiv har i forhold til helsevesenet. De fleste rapporterte at de hadde i større grad opplevd stigmatisering ved mindre intranser. - Noen av deltakerne med flere infeksjonssykdommer som hepatitt B eller C ble rådet av helsepersonell (lege) til å kun oppgi disse diagnosene ved kontakt med helsevesenet på grunn av at disse

	<p>sykdommene var mindre stigmatiserende – og at sykehusene eller andre instanser uansett måtte ta de samme forhåndsreglene.</p> <p>- Flere av deltakerne opplevde diskriminering på grunn av legning.</p>
Etisk vurdering	<p>Etisk godkjenning var gitt av ”the research ethics boards at the University of Alberta” og University Ottawa, mens samfunns godkjenning ble gitt av CACs.</p>
Vurdering av kvalitet	<p>Forskningsartikkelen svarer godt på hensikten i vår litteraturstudie.</p> <p>Ut i fra kriteriene i sjekklisten og innholdet vurderer vi denne forskningsartikkelen som god.</p> <p>Tidsskriftet er nivå 1 og forskningsartikkelen er fagfellevurdert.</p>

Artikkel 9

Forfattere	Rahmati-Najarkolaei, Fatemeh, Shamsaddin Niknami, Farkhondeh Aminshokravi, Mohsen Bazargan, Fazlollah Ahmadi, Ebrahim Hadjizadeh og Sedigheh S Tavafian
År	2010
Land	Iran
Tidsskrift	Journal of the International AIDS Society
Funnet i database	Ovid Medline
Tittel	Experiences of stigma in healthcare settings among adults living with HIV in the Islamic Republic of Iran
Hensikt	Hensikten med denne kvalitative studien var å utforske oppfatninger og erfaringer fra hivpositive i forhold til både kvalitet av helsetjenester, samt holdinger og handlinger fra helsepersonell i den Islamske Republikken av Iran.
Metode	Kvalitativ metode
Instrument	Dybde- og semistrukturerte intervju.
Deltakere	69 deltakere (42 menn og 27 kvinner).
Hovedfunn	<p>- Nesten alle deltagerne rapporterte å ha opplevd stigma og diskriminering fra helsepersonell i ulike sammenhenger.</p> <p>- Deltakerne hadde opplevd å bli nektet/fikk dårligere behandling på</p>

	<p>grunn av sin hivstatus.</p> <ul style="list-style-type: none"> - De opplevde også at helsepersonell overdrev smittevernstiltak. - Noen av deltakerne følte at helsepersonell mente at sykdommen var selvforskyldt på grunn av livsstil, og opplevde dette som krenkende. - Konsekvenser av opplevd stigma og diskriminasjon: Unngå eller utsette helsehjelp, unnlate å følge opp behandling, ikke oppgi hivstatus til behandlende helsepersonell, miste motivasjon til å ta vare på egen helse og emosjonelt stress. - Majoriteten av deltakerne rapporterer at selv om de har opplevd stigmatisering fra helsepersonell, kan ikke det relateres til alle, og at behandlingen de har mottatt hovedsakelig har vært god.
Etisk vurdering	The Ethics Committee of Tarbiat Modares University godkjente studien og deltagerne skrev under på informert samtykke etter å ha blitt informert om studien.
Vurdering av kvalitet	<p>Forskningsartikkelen svarer godt på hensikten i vår litteraturstudie. Vi mener at det ikke vil være et problem å bruke studier fra Iran da den islamske republikken av Iran har vært et ledende land i forhold til hiv forebygging og behandling i midtøsten.</p> <p>Ut i fra kriteriene i sjekklisten og innholdet vurderer vi denne forskningsartikkelen som god.</p> <p>Tidsskriftet er nivå 1 og forskningsartikkelen er fagfellevurdert.</p>

Artikkel 10

Forfattere	Stutterheim, Sarah E, Lenneke Sicking, Ronald Brands, Ineke Baas, Hilde Roberts, Wim H. Van Brakel, Lilian Lechner, Gerjo Kok og Arjan E. R. Bos
År	2014
Land	Tyskland
Tidsskrift	AIDS PATIENT CARE and STDs
Funnet i database	Ovid Medline
Tittel	Patient and Provider Perspectives on HIV and HIV-Related Stigma

	in Dutch Health Care Settings
Hensikt	Hensikten med studien var å utforske hivpositives erfaringer i møte helsepersonell, samt å se på helsepersonells perspektiver på hiv.
Metode/Instrument	Mixed-method studie, hvor forskerne først gjennomførte en tverrsnitt undersøkelse for å avgjøre utbredelsen av negative interaksjoner opplevd av personer som lever med hiv. Ut i fra denne utførte de kvalitative intervju av et antall av deltakerne fra den kvantitative undersøkelsen. Forskerne bygde opp under funnene ved å intervju helsepersonell i tillegg.
Deltakere	Tverrsnitt undersøkelse: 262 deltakere Kvalitative intervju av pasienter med diagnosen hiv: 22 deltakere Kvalitative intervju av helsepersonell: 14 deltakere
Hovedfunn	Hovedfunnene fra den kvalitative studien i pasientperspektiv som vi har valgt å fokusere på, viste at deltakerne hadde opplevd negative erfaringer i samhandling med helsepersonell, men at de positive erfaringene var fremtredende. Negative erfaringer i møte med helsepersonell: - Irrelevante spørsmål - Behandling som følte krenkende - Overdrevne smitteverntiltak - Nektet å gi behandling - Overholdt ikke taushetsplikten Positive erfaringer med helsepersonell: - Ekstra oppmerksomhet - Likeverdig behandling - Respekt ved at helsepersonell tar seg nok tid, lytter og at helseplagene ble tatt på alvor - Overholdelse av taushetsplikt
Etisk vurdering	Etisk godkjent av Open University of the Netherlands' Faculty of Psychology and Educational Sciences.
Vurdering av kvalitet	Forskningsartikkelen svarer godt på hensikten i vår litteraturstudie. Siden dette var en mixed-method studie fant vi ikke en egnet

	<p>sjekkliste. Men på bakgrunn av sjekkliste for kvalitative studier og innholdet vurderer vi den som god.</p> <p>Tidsskriftet er nivå 1 og forskningsartikkelen er fagfellevurdert.</p>
--	--

Artikkel 11

Forfattere	Zukoski, Ann P og Sheryl Thorburn
År	2009
Land	USA
Tidsskrift	AIDS PATIENT CARE and STDs
Funnet i database	Manuelt søk
Tittel	Experiences of Stigma and Discrimination among Adults Living with HIV in a Low HIV-prevalence Context: A qualitative Analysis
Hensikt	Hensikten var å utforske opplevelsene til 16 individer med diagnosen hiv i forhold til stigma og diskriminering i det daglige, samt i møte med helsepersonell.
Metode	Kvalitativ metode
Instrument	Dybdeintervju
Deltakere	16 deltakere (9 menn og 7 kvinner)
Hovedfunn	<p>Hovedfunnene i delen av studien som var interresant for oss, som vil si i forhold til deltakernes møte med helsepersonell, var at de opplevde stigmatisering i ulike typer instanser (på legesenter, tannlegesenter og sykehus) og fra en rekke helsepersonell (leger, sykepleiere og tannleger), og at det dette hadde betydning for om deltakerne oppsøkte helsehjelp eller ikke.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Deltakerne opplevde at helsepersonell overdrev smitteverntiltak. - Noen deltakere ble nektet behandling eller henvist andre steder. - Deltakere opplevde krenkende spørsmål om livsstil og grunn til smitte. - Noen deltakere beskrev å ha blitt behandlet annerledes av helsepersonell på grunn av stigmatisering assosiert med andre faktorer som legning eller tidligere stoffmisbruk.
Etisk vurdering	Studien er godkjent av Oregon State University Institutional Review

	Board.
Vurdering av kvalitet	<p>Forskningsartikkelen svarer godt på hensikten i vår litteraturstudie.</p> <p>Ut i fra kriteriene i sjekklisten og innholdet vurderer vi denne forskningsartikkelen som god.</p> <p>Tidsskriftet er nivå 1 og forskningsartikkelen er fagfellevurdert.</p>

Artikkel 12

Forfattere	Wong, Victor og Loretta Wong
År	2006
Land	Kina
Tidsskrift	Journal of Health Organization and Management
Funnet i database	ProQuest
Tittel	Management of stigma and disclosure of HIV/AIDS status in healthcare settings
Hensikt	Hensikten med studien var utforske mestringsstragier til eldre som lever med diagnosen hiv/aids for å dekke over sin hivpositive status i helsesettinger, og deres midler for å takle stigmatisering og ekskludering som et resultat av at helsepersonell blir opplyst om diagnosen.
Metode	Kvalitativ metode
Instrument	Fokusgruppe-intervju: 1 gruppe med 2 deltagere og 1 gruppe med 5 deltagere.
Deltakere	7 menn
Hovedfunn	<ul style="list-style-type: none"> - Tegn på diskriminering og tegn på misnøye fra helsepersonell viste seg å være barrierer for å oppsøke helsehjelp. - Noen av deltakerne unnlot å oppgi sin hivstatus til helsepersonell på grunn av opplevd stigmatisering. - Deltakere opplevde bedre behandling ved klinikker som var spesialisert innen hiv. Noen deltakere fikk også hjelp av helsepersonell på disse klinikkene til å finne behandlingssteder hvor de ville få god behandling.

	<ul style="list-style-type: none"> - Deltakere trekte frem viktigheten av taushetsplikt. - Noen av deltakerne opplevde å bli nektet behandling eller henvist til andre på grunn av frykt for smitte.
Etisk vurdering	Etisk godkjent av den etiske komiteen ved et universitet i London.
Vurdering av kvalitet	<p>Forskningsartikkelen svarer godt på hensikten i vår litteraturstudie.</p> <p>Ut i fra kriteriene i sjekklisten og innholdet vurderer vi denne forskningsartikkelen som god.</p> <p>Tidsskriftet er nivå 1 og forskningsartikkelen er fagfellevurdert.</p>