



Examensarbete i omvårdnad, 15 hp

# Hur HIV-positiva individer upplever kommunikationen med vårdpersonal

En litteraturöversikt

Annie Trossö

Camilla Svensson

Handledare: Magnus Stentagg

Sjuksköterskeprogrammet, kurs: OM1434

Blekinge Tekniska Högskola, Institutionen för hälsa

Karlskrona maj 2015

# Hur HIV-positiva individer upplever kommunikationen med vårdpersonal

Annie Trossö  
Camilla Svensson

## Sammanfattning

**Bakgrund:** Humant Immunbristvirus, [HIV] är en pandemi och ett växande folkhälsoproblem. Vidare är HIV en obotlig sjukdom som bryter ner den egna kroppens immunförsvar. HIV-positiva individer är i behov av regelbundna kontroller under en längre livsperiod. Kommunikationen mellan vårdpersonal och HIV-positiva individer är en viktig aspekt för att främja följsamheten till behandlingen av sjukdomen. Brister i kommunikationen kan resultera i att HIV-positiva individer upplever ett bristande stöd från vårdpersonal. Ett omvårdnadsproblem i form av bristande patientsäkerhet kan uppstå vid bristfällig kommunikation mellan vårdpersonal och HIV-positiva individer.

**Syfte:** Syftet med studien var att belysa hur HIV-positiva individer upplever kommunikationen med vårdpersonal.

**Metod:** Metoden som användes bestod av en litteraturoversikt med en kvalitativ ansats med latent inlag valdes. Analysmetoden som valdes var en innehållsanalys som utgick från Graneheim och Lundmans tolkning av Krippendorffs modell.

**Resultat:** Litteraturoversikten grundades på två patografier. Kommunikationen med vårdpersonal upplevdes av HIV-positiva individer som en viktig aspekt gällande HIV-vården. Kommunikationen med vårdpersonal beskrevs vara präglad av attityder så som rädsla och okunskap relaterat till HIV-diagnosen, vilket var avgörande för hur kommunikationen tolkades och huruvida denna upplevdes som positiv eller negativ. Det framgick önskemål om en kommunikation som var mindre påverkad av vårdpersonalens attityder samt att vårdpersonal skulle visa sympati till HIV-positiva individer.

**Slutsats:** Då HIV-positiva individer i flera fall upplevt att kommunikationen från vårdpersonal påverkas av de förekommande attityderna till HIV är även dessa upplevelser i behov av att undersökas vidare. En ökad medvetenhet och kunskap om hur HIV-positiva individer upplever kommunikationen med vårdpersonal kan således medföra en djupare förståelse för dessa personers tillstånd och kan därmed omvandlas till en resurs i omvårdnadsarbetet.

**Nyckelord:** *HIV, kommunikation, upplevelse, vårdpersonal*

# Innehållsförteckning

Innehållsförteckning	3
Inledning	4
Smittspårning, anmälningsplikt och smittvägar	5
Symtom	5
Behandling mot HIV	6
Historik kring HIV	6
Upplevelse	6
Kommunikation	7
Verbal och icke verbal kommunikation	7
Attityders påverkan på kommunikationen	7
Syfte	9
Metod	9
Datainsamling	9
Inklusions- och Exklusionskriterier	10
Sökning och träffar	10
Beskrivning av utvalda patografier	11
Analysmetod	12
Resultat	13
Hur HIV-positiva individer upplever kommunikationen med vårdpersonal vid sjukdomsbeskedet	13
Betydelsen av icke- verbal kommunikation mellan HIV-positiva individer och vårdpersonal	15
HIV-positiva individers upplevelser av hur attityder hos vårdpersonal påverkar kommunikationen	15
Hur kommunikationen med vårdpersonal påverkar den HIV-positiva individens sjukdomssyn	16
Diskussion	17
Metoddiskussion	17
Resultatdiskussion	20
Slutsatser	22
Självständighet	23
Referenser	24
Bilaga 1 Exempel på bärande meningsenheter	27
Bilaga 2 Litteratursökning	29

## Inledning

Da Silva, Bunn, Bertoni, Neves och Traebert (2013) beskriver Humant Immunbristvirus, [HIV] som en pandemi och ett växande folkhälsoproblem. Smittskyddsinstitutet (2014) uppger att det i Sverige årligen rapporteras ungefär 400-500 nya fall av HIV och i nuläget lever ungefär 6500 människor med HIV i Sverige.

Enligt Hult, Maurer och Moskowitz (2009) upplever många av de personer som vårdas på grund av HIV den första sjukhusvistelsen som skrämmande, eftersom det enligt dessa personer upplevs vara ett steg närmre döden. HIV-positiva individer är i behov av regelbundna kontroller under en längre livsperiod. Enligt Leach (2005) är det av vikt att vårdpersonal etablerar en god kommunikation med de individer som vårdas långsiktigt, exempelvis personer med HIV.

Enligt Brown och Bennett (2010) är kommunikationen mellan vårdpersonal och HIV-positiva individer är en viktig aspekt för att främja följsamheten till behandlingen av sjukdomen. Brister i kommunikationen kan enligt Brown och Bennett (2010) resultera i att HIV-positiva individer upplever ett bristande stöd från vårdpersonal. Enligt Jonassaint et al. (2013) har kommunikationen mellan vårdpersonal och personer med HIV en avgörande påverkan på dessa individers hälsa. Walusimbi och Okonsky (2004) menar att ett omvårdnadsproblem i form av bristande patientsäkerhet kan uppstå vid bristfällig kommunikation mellan vårdpersonal och HIV-positiva individer.

Anderson, Elam, Gerver, Solarin, Fenton och Easterbrook (2010) menar att det finns få publicerade kvalitativa studier som belyser hur personer med HIV upplever att vården och kommunikationen inom denna fungerar. Kvaliteten på kommunikationen mellan vårdpersonal och HIV-positiva individer samt relationen dem emellan är enligt Barton-Laws et al. (2012) relaterade till resultatet beträffande HIV-vården.

# Bakgrund

## HIV

HIV är ett retrovirus, som kännetecknas av att det lagras i kroppens arvs massa, vilket innebär att det aldrig försvinner från kroppen (Smittskyddsinstitutet, 2014).

### *Smittspårning, anmälningsplikt och smittvägar*

HIV klassificeras enligt SFS 2004:168 som en anmälningspliktig sjukdom och är dessutom smittspårningspliktig, vilket innebär att sjukdomen ska vara föremål för smittspårning och att personer som testat sig anonymt måste uppge sin identitet om testet påvisar HIV. Enligt SFS 2004:168 är en allmänfarlig sjukdom en smittsam sjukdom som kan leda till långvarig sjukdom samt medföra allvarliga konsekvenser eller lidande. En allmänfarlig sjukdom kan i värsta fall vara livshotande. World Health Organization, [WHO] (2013) uppger att HIV är ett globalt folkhälsoproblem som drabbar individer i alla åldrar.

Enligt Sowell och Philips (2010) smittar HIV främst via samlag, vaginalt, oralt och analt, där det är kroppsvätskorna som utlöses vid samlag som är smittsamma, det vill säga sperma och slidsekret. HIV smittar också via blod och blodprodukter, exempelvis vid blodtransfusion och vid direktkontakt med använda kanyler (ibid.). Dock föreligger det en risk för att HIV överförs från mor till barn under förlossning och amning (Starr och Bradley-Springer, 2014).

### *Symtom*

Fierz, Engberg, Nicca, Moody, Battegay och Spirig (2013) hävdar att personer som smittats med HIV reagerar på olika sätt. Symtom så som halsont, feber, diarré, nedstämdhet och hudutslag är enligt Fierz et al. (2013) vanliga under första fasen. Denna fas med dessa symtom kan pågå under några veckors tid. Immunförsvaret blir med tiden försvagat och obehandlad leder HIV till att Acquired Immune Deficiency Syndrome [AIDS] utvecklas, dock uppger Fierz et al. (2013) att det kan ta flera år från smittotillfället till det att AIDS utvecklas. Solomon och Wilkins (2007) tillägger trötthet som ett förekommande symtom hos personer med HIV, vilket de även uppger som det främsta symtomet, då detta symtom begränsar vardagen och påverkar livskvaliteten för HIV-positiva individer. Fierz et al. (2013) menar att de symtom som framträder beror på andra infektionssjukdomar som drabbar personer med HIV, då immunförsvaret är nedsatt.

### *Behandling mot HIV*

Enligt Andrew (2008) finns det i dagsläget inte någon behandling som botar HIV eller som får sjukdomen att försvinna från kroppen, men det finns olika antiretrovirala läkemedel som fördröjer sjukdomens utveckling. Smittskyddsinstitutet (2013) uppger att i Sverige har den medicinska behandlingen mot HIV haft en effektiv utveckling under det senaste decenniet. Enligt Josephsson et al. (2009) behandlas HIV i dagsläget med flera olika läkemedel samtidigt. Dessa läkemedel har olika verkningsmekanismer och gemensamt resulterar de i en mer effektiv behandling än om dessa läkemedel skulle användas separat. Kombinationen motverkar att viruset blir resistent mot medicinerna och nya kombinationsmetoder, där tre läkemedel kombineras har gjort att både dödligheten och sjukligheten har minskat. Vidare menar Josephsson et al. (2009) att målet med behandlingen är att virusmängden i blodet ska sjunka och att immunförsvaret då sänks till normala nivåer, vilket även bidrar till en minskad smittorisk.

### *Historik kring HIV*

Enligt Herlitz (2008) har samhällets attityder till hiv-positiva individer successivt förbättrats genom åren. National AIDS Trust (2011) som utför forskning om HIV i Storbritannien hävdar dock att kunskapen om ämnet ännu är i behov av att utvecklas. Enligt Moberg (2000) menar att då HIV först upptäcktes associerades sjukdomen med homosexualitet då sjukdomen främst påträffades bland homosexuella. Det påvisades dock att sjukdomen även förekom bland heterosexuella individer och bland personer som injicerade droger. Detta resulterade således i att även injektionsmissbrukare förknippades med HIV. Wallander, Månsson och Plantin (2013) hävdar att HIV fortfarande associeras med homosexualitet och injektionsmissbruk.

### **Upplevelse**

Rhodes och Watson (1987) beskriver upplevelse som en definition där en observation eller ett deltagande i en process sker. Händelserna som uppstår bildar en bas av kunskaper och utgör en del av en individs liv, där denne personligen genomgått, eller upplevt händelsen i verkligheten (ibid.). I föreliggande studie kommer definitionen av HIV-positiva individers upplevelser av kommunikationen med vårdpersonal avse Rhodes och Watsons (1987).

## Kommunikation

Nilsson och Waldemarson (2007) uppger att ordet kommunikation härstammar från latinens *communicare*, vilket förklaras som att göra något gemensamt.

### *Verbal och icke verbal kommunikation*

Enligt Birhanu, Assefa, Woldie och Morankar (2010) innefattar verbal kommunikation språket och olika tonlägen medan icke-verbal kommunikation innefattar kroppsspråket såsom exempelvis ögonkontakt, uppmärksamhet och leenden, vilket förmedlar ett viktigt budskap om omsorg och empati. Nilsson och Waldemarson (2007) poängterar vikten av icke-verbal kommunikation då de beskriver att om den icke-verbala kommunikationen brister i vårdrelationen skapar det en känsla av otrygghet och integritetskränkning hos den enskilde individen.

Enligt Apollo, Golub, Wainberg och Indyk (2006) kan både den verbala och icke verbala kommunikation agera som verktyg men också som ett hinder i relationen mellan HIV-positiva individer och vårdpersonal. Brister i kommunikationen kan orsakas av att vårdpersonalen använder medicinsk terminologi eller inte lyckas översätta denna till ett individanpassat språk i samtalet. Dock kan en felaktig verbal kommunikation kompenseras med hjälp av icke verbal kommunikation, vilken enligt Apollo et al. (2006) påstås vara nyckeln till en bra relation. Detta kan exemplifieras genom en studie av Rintamaki, Scott, Kosenko och Jensen (2007) där det framgick att personer med HIV upplevde att vårdpersonal gav en bristande ögonkontakt, vilket tolkades som ett sätt för vårdpersonalen att visa sin avsmak gentemot HIV-positiva individer. Vidare beskrivs det att en icke-verbal kommunikation mellan vårdpersonal och HIV-positiva individer är förekommande.

### *Attityders påverkan på kommunikationen*

Ezra (2010) beskriver att en attityd är en slags mental förhandsinställning som grundas i tre komponenter, nämligen tankar, känslor och de handlingar som dessa resulterar i. Attityder grundas i människors värderingar och påverkar kommunikationen med andra människor. Om en attityd är kraftigt negativ benämns denna som en fördom. En fördom kan vara riktad mot en person, en folkgrupp eller en händelse. Fördomar gör ofta att personer ser och hör det de vill se och höra, vilket kan leda till att det inte görs någon ansträngning för att lyssna eller förstå, då personen i fråga anser sig redan veta hur något ligger till. Dessa är aspekter som enligt Ezra (2010) kan påverka kommunikationen mellan vårdpersonal och patient, (i detta

fall personer med HIV) på ett negativt sätt. Enligt Varas-Diaz, Serrano-Garcia och Toro-Alfonso (2005) beskriver HIV-positiva individer att de upplever kommunikationen som en viktig aspekt vid mötet med vårdpersonal. De upplevde en känsla av stigmatisering när vårdpersonal hade en bristande kommunikation i form av bland annat bristfällig ögonkontakt. I Rintamaki et al. (2007) studie beskriver personer med HIV upplevelsen av att bli stigmatiserade i olika former som varierade från tvetydiga icke-verbala signaler till uppenbara diskriminerande handlingar från vårdpersonalen.

När det handlar om kommunikation görs i denna studie ingen specifik skillnad eller utmärkelse avseende yrkeskategorierna; *läkare*, *sjuksköterskor* och *undersköterskor* arbetande inom svensk sjukvård, utan dessa benämns generellt som *vårdpersonal*.

### Teoretisk referensram

Den teoretiska referensram som valts för denna studie är interaktionsteorin av Joyce Travelbee. Travelbee (1971) definierar kommunikation som en ömsesidig process i vilken människor delar inre tankar och känslor genom att överföra information till varandra. I föreliggande studie kommer definitionen av HIV-positiva individers upplevelser av kommunikationen med vårdpersonal avse Travelbees (1971). Vidare menar Travelbee (1971) att kommunikation är en viktig del för att nå den bästa omvårdnaden, då kommunikationen är nödvändig för att förstå patientens behov och lära känna den enskilde individen. Denna teori är passande till studiens syfte, då den har ett fokus på kommunikation och behandlar samspelet mellan vårdpersonal och patient.

Enligt Travelbee (1971) är det av vikt att vårdpersonal skapar en mellanmänsklig relation till de patienter som vårdas. Denna relation är en process som växer fram genom fem steg, vilka är; *det första mötet*, i vilket vårdpersonal och HIV-positiva individer inte har någon vetskap om varandra sedan tidigare. Vårdpersonal måste därför förbise förväntningar och attityder vid kommunikationen med HIV-positiva individer. *Framväxt av identiteter* innebär att tidigare roller suddas ut. Vårdpersonal visar förståelse för den HIV-positiva individens livssituation och personer med HIV förbiser vårdpersonalens roll. *Empati* är en neutral fas som i den enskilde situationen antingen kan uppfattas som något positivt eller negativt. *Sympati* är ett steg vilket kan uppnås då kommunikationen är präglad av att vårdpersonal känner medkänsla och har en önskan om att lindra lidandet för HIV-positiva individer. *Ömsesidig förståelse och*



*kontakt*, innebär att både vårdpersonal och HIV-positiva individer känner sig delaktiga i varandra, där även en kommunikation präglad av empati och sympati innefattas.

Travelbee (1971) betonar vikten av att innebörden av en specifik sjukdom, (i detta fall HIV) förstås, vilket enligt henne är avgörande för att en helhetsförståelse ska skapas. Denna förståelse genererar i att varje enskild individ uppmärksammas i stället för att fokus läggs vid enbart HIV som sjukdom. Vidare beskriver Travelbee (1971) att omvårdnadens mål har sin grund i att hjälpa individer att handskas med och att hitta en mening i den individuella upplevelsen av lidande, vilket är Travelbees definition av begreppet omvårdnad. Vidare identifierar Travelbee (1971) att en faktor som kan vara ett hinder för kommunikationen är att inte se den sjuke som en unik individ. Att kommunikationen fungerar är enligt Travelbee (1971) avgörande för att vården ska bli av god kvalitet.

## Syfte

Syftet med studien var att belysa hur HIV-positiva individer upplever kommunikationen med vårdpersonal.

## Metod

Metoden som valdes bestod av en litteraturöversikt med kvalitativ ansats. Enligt Friberg (2012) är en litteraturöversikt grundad i att skapa en översikt gällande befintlig kunskap inom ett specifikt omvårdnadsrelaterat område. Vidare beskriver Friberg (2012) att avsikten med en litteraturöversikt är att med hjälp av befintlig litteratur sprida kunskap inom det område som valts att studera. En kvalitativ ansats beskrivs enligt Olsson och Sörensen (2011) vara användbar när det önskas att få en helhetsbild av en specifik situation. Vidare beskriver Olsson och Sörensen (2011) att en kvalitativ ansats utgår ifrån en holistisk människosyn och fokuserar på att belysa personers upplevelser och erfarenheter.

## Datinsamling

För att samla in material till litteraturöversikten användes sökverktyget *Libris*, vilket är tillgängligt genom Blekinge Tekniska Högskola. Sökverktyget beskrivs enligt Willman, Stoltz och Bahtsevani (2011) som en katalog över de svenska bibliotekens sortiment och

innehåller befintlig litteratur skriven på svenska. I *Libris* kan avgränsningar användas som verktyg för att begränsa mängden träffar till det som eftersöks.

#### *Inklusions- och Exklusionskriterier*

Inklusionskriterier till böckerna var att de skulle vara patografier som utspelar sig antingen helt eller delvist i Sverige efter 2000-talet och som beskriver hur HIV-positiva individer upplever kommunikationen med vårdpersonal i Sverige. Andra inklusionskriterier var att författarna till böckerna skulle vara vuxna, det vill säga över 18 år. Böckerna skulle också vara skrivna av författaren själv eller med hjälp av en medförfattare, där författarens egna upplevelser av kommunikationen med vårdpersonal skildras. Ett annat kriterium var att böckerna skulle vara skrivna på svenska. Statens beredning för medicinsk utvärdering [SBU], (2014) uppger att det vid val av inklusionskriterier är relevant att beakta vilket eller vilka språk som skribenterna behärskar. Exklusionskriterier var att böckerna inte skulle beskriva upplevelser av att insjukna i AIDS, utan endast beskriva upplevelser av HIV och hur personer med denna sjukdom upplever kommunikationen med vårdpersonal.

#### *Sökning och träffar*

Vid sökningen efter patografier användes sökorden *HIV*, *kommunikation* och *patografi*, där sökning först utfördes på respektive ord, varpå en kombinerad sökning på orden *HIV* och *kommunikation* utfördes, se bilaga 2. Sökordet *patografi* gav noll träffar, varför detta uteslöts i den kombinerade sökningen. Utöver sökord användes avgränsningar för att reducera mängden träffar. De avgränsningar som användes var *bok*, *svenska* samt *biografi genealogi*. Avgränsningen *biografi genealogi* valdes vid fristående sökning på *HIV* samt vid sökning på *kommunikation* då det uppkom ett flertal faktaböcker och studentlitteratur. Efter sökord och avgränsningar utförts granskades träfflistan i förhållande till inklusionskriterierna. Sökning utfördes på ordet *HIV* med avgränsningarna *bok*, *biografi genealogi*, *svenska* och gav 14 träffar i *Libris*. Av dessa träffar var fem böcker skrivna efter år 2000. Resterande böcker exkluderades. Av de fem böcker som var skrivna efter år 2000 påträffades en som patografi och granskades därmed i förhållande till resterande av inklusionskriterierna, varpå denna bok utsågs, *Ophelias resa*. Vidare utfördes en sökning på ordet *kommunikation* och med samma avgränsningar som vid sökning på *HIV*, vilket resulterade i 15 träffar, varav åtta böcker var skrivna efter år 2000. Ingen av dessa åtta böcker påträffades som patografi och granskning enligt resterande av inklusionskriterierna var därmed inte aktuellt. Efter detta utfördes en kombinerad sökning på orden *HIV* och *kommunikation*, där avgränsningarna *bok* och *svenska*

valdes, vilket resulterade i fem böcker. Ingen av dessa fem böcker stämde överens med inklusionskriterierna. Efter dessa tre sökningar utfördes en kompletterande sökning i sökmotorn *Google*, där boken *Mitt positiva liv* påträffades. Bokens sammanfattning lästes, varpå boken granskades enligt inklusionskriterierna. Då boken stämde överens med samtliga kriterier gjordes en sökning på bokens titel i *Libris* med avgränsningarna *bok, svenska, samt hembibliotek* för att identifiera vart boken fanns att tillgå. Denna sökning resulterade i en träff. Sammanlagt resulterade sökningarna i att två patografier identifierades och valdes, *Mitt positiva liv* och *Ophelias resa*, vilka uppfyllde samtliga inklusionskriterier för litteraturstudien.

#### *Beskrivning av utvalda patografier*

##### *Mitt positiva liv*

Författare: Cecilia Blankens, Andreas Lundstedt

Språk: svenska

Antal sidor: 261

Utgivningsår: 2013

Förlag: Stockholm: Norstedts

ISBN: 9789113049526

Boken *Mitt positiva liv* är skriven av Andreas Lundstedt som tagit hjälp av en medförfattare, Cecilia Blankens. Andreas är född 1972 och var 41 år när boken utgavs år 2013. Då boken utspelar sig är Andreas i 25 års ålder, homosexuell och levde inte i ett fast förhållande. Idag är han den enda offentliga personen i Sverige som valt att offentliggöra sin sjukdom. Boken beskriver hans liv från uppväxten i Knivsta med talangjakter till starten med Alcazar. Andreas får ett besked som kom att förändra allt och i boken berättar han om hur han fick HIV-beskedet och om hur han kämpat med att dölja sin sjukdom för omvärlden. I *Mitt positiva liv* berättar han för första gången sin historia (Lundstedt och Blankens, 2013).

##### *Ophelias resa*

Författare: Agneta Larsson, Ophelia Haanyama- Ørum

Språk: svenska

Antal sidor: 270

Utgivningsår: 2007

Förlag: Stockholm: Bokförlaget Atlas

ISBN: 9789173893145

Boken *Ophelias resa* är skriven av Ophelia Haanyama-Ørum genom medförfattare, Agneta Larsson. Ophelia är född 1967 i Zambia och var 40 år när boken gavs ut år 2007. I *Ophelias resa* beskrivs Ophelias upplevelser av medförfattaren. Ophelia har levt med HIV i 16 år. Boken handlar om Ophelia som åker ifrån Zambia till Sverige för att besöka sin syster. Väl i Sverige upptäcker Ophelia att hon är gravid och när alla tester färdigställts kommer en mängd vårdpersonal in i rummet. I rummet får Ophelia besked om att hon har HIV. Ophelia stannar i Sverige efter sitt besked på grund av medicineringen mot HIV, då behandlingen ansågs vara mer framskriden i Sverige än i Zambia. Vidare beskriver boken resan mot acceptans samt ett engagemang för upplysning och vård (Larsson och Haanyama-Ørum, 2007).

## Analysmetod

Den analysmetod som användes var en innehållsanalys av patografier. Hawkins (1999) menar att en patografi är en slags självbiografi men att en patografi beskriver hur det är att leva med en sjukdom. Patografier valdes med avsikt att kunna ta del av människors livsberättelser som enligt Hawkins (1999) kan vara ett sätt att komma nära deras upplevda erfarenheter, tankar och känslor. En innehållsanalys innebär enligt Olsson och Sörensen (2011) att fokus läggs vid det som sägs eller står skrivet. Litteratur som bygger på upplevelser kan enligt Friberg (2012) användas för att beskriva en självupplevd eller någon annans sjukdomshistoria och har en trovärdighet, trots att de bygger på författarens egen tolkning. Dahlberg, Dahlberg och Nyström (2008) uppger att biografiska texter, såsom patografier innehåller grundliga och djupa beskrivningar av författarens erfarenheter.

För att analysera textmaterialet har en manifest ansats med latent inslag valts. Analysen har genomförts med hjälp av Graneheim och Lundmans (2004) tolkning av Krippendorffs modell för innehållsanalys. En manifest ansats beskrivs enligt Graneheim och Lundman (2004) som ett textnära arbete där det synliga och uppenbara i texten framställs. En latent ansats är en tolkning av textens handling och det som författaren till texten lämnar osagt. Vidare menar Graneheim och Lundman (2004) att det alltid föreligger någon form av tolkning i arbetet med en text.

Till föreliggande litteraturöversikt har två böcker lästs och bärande meningsenheter som enligt Graneheim och Lundman (2004) är delar av en text som besvarar syftet har valts ut

individuellt. Därefter kondenserades de bärande meningsenheterna, vilket innebär att varje mening reduceras utan att väsentligt innehåll i texten försvinner. De kondenserade meningarna utgjorde underlag för kodningen. En kod reducerades fram, vilket enligt Graneheim och Lundman (2004) beskrivs vara samlingsnamnet för den mening som kondenserats. Likartade koder grupperades ihop som underlag för kategori, som enligt Graneheim och Lundman (2004) står för en grupp koder med likartat innehåll. Efter att en bok lästs bytte skribenterna böcker och upprepade processen. De kategorier som skapades utgjorde grunden för kategorierna i resultatdelen.

## Resultat

Resultatet presenteras i form av fyra kategorier som handlar om hur HIV-positiva individer upplever kommunikationen med vårdpersonal. Vidare redovisas resultatet som ett samlat resultat från båda böckerna då dessa ingått i samma analysprocess och det görs ingen betydande skillnad gällande vem som säger vad. De kategorier som agerar underrubriker till resultatet är följande: *Hur HIV-positiva individer upplever kommunikationen med vårdpersonal vid sjukdomsbeskedet, betydelsen av icke- verbal kommunikation mellan HIV-positiva individer och vårdpersonal, HIV-positiva individers upplevelser av hur attityder hos vårdpersonal påverkar kommunikationen och hur kommunikationen med vårdpersonal påverkar den HIV-positiva individens sjukdomssyn.* För att tydliggöra innebörden och öka förståelsen hos läsaren presenteras citat i resultatet.

### Hur HIV-positiva individer upplever kommunikationen med vårdpersonal vid sjukdomsbeskedet

De känslor som framgick gällande kommunikationen vid överlämnandet av HIV-beskedet var kopplade till chock och en oförmåga att uppfatta den information som gavs, då kommunikationen från vårdpersonal upplevdes som otydlig. Detta kan exemplifieras genom att vårdpersonal gav information om att "HIV-testet visar sig vara positivt". HIV-positiva individer tolkade "positivt" som något bra.

*Min första tanke var ett desperat och hoppfullt famlande efter en utväg. Positivt måste väl ändå vara något bra? Hur kan positivt vara negativt?*  
(Lundstedt och Blankens, 2013, sid 87).

Vidare upplevdes känslor såsom skam och förvirring vara orsakade av den kommunikation som vårdpersonal använde vid framförandet av HIV-beskedet (Larsson och Haanyama-Ørum, 2007; Lundstedt och Blankens, 2013). Kommunikationen då ett HIV-besked förmedlades beskrevs även ha orsakat känslor som rädsla och hopplöshet inför framtiden. (Larsson och Haanyama-Ørum, 2007; Lundstedt och Blankens, 2013).

*Testet visar tyvärr att du är hivpositiv. Ophelia, som först inte förstår betydelsen av det svenska ordet, måste fråga igen. Det betyder att du kan utveckla en sjukdom som heter aids (Larsson och Haanyama-Ørum, 2007, sid 9).*

Vidare uttrycktes en önskan om att vid HIV-beskedet mötas av ett lugnt och samlat bemötande från vårdpersonal, där kommunikationen gav utrymme för reflektioner och känslor eftersom informationen som gavs upplevdes som svår att ta in. Därav var det inte önskvärt att få besked om HIV per telefon, då HIV-positiva individer upplevde att telefonluren ytterligare försvårade överföringen av information. Vidare framgick en viss önskan om att få möta vårdpersonal med bred kompetens som därmed skulle kunna ge lämplig information om sjukdomen och framföra denna på ett lättförståeligt sätt. Det var önskvärt att samtalets fokus skulle ligga på att beskriva HIV och inte på att beskriva AIDS, då detta förknippades med döden (Larsson och Haanyama-Ørum, 2007; Lundstedt och Blankens, 2013).

*Läkaren Lars Andersson sitter framför henne, lugn och professionell, och verkar vänta på hennes reaktion (Larsson & Haanyama- Ørum 2007 sid 9).*

Det uttrycktes en önskan om att sjukdomsförloppet som beskrevs skulle vara det förlopp som var aktuellt för HIV-positiva individer och att information om hur sjuk en person kan bli om AIDS utvecklas skulle lämnas osagt. Det beskrevs snarare vara mer önskvärt att få information om den framgångsrika behandling som finns och om att det är fullt möjligt att leva ett fullgott liv om denna efterföljs, vilket snarare beskrevs kunna inge en känsla av hopp (Larsson och Haanyama-Ørum, 2007; Lundstedt och Blankens, 2013).

*Först kommer du märka att du får dålig syn. Ganska snabbt blir du allt sämre och inom kort kommer du att vara helt blind.*

*Tandlossning är en annan sak du måste räkna med tillsammans med viktnedgång och Kaposis sarkom, en besvärlig typ av cancer som ger svåra utslag i ansiktet. Ja, och till slut dör du (Lundstedt och Blankens, 2013, sid 95-96).*

## Betydelsen av icke- verbal kommunikation mellan HIV-positiva individer och vårdpersonal

Gällande kommunikationen kunde små detaljer i tal och kroppsspråk upplevas som avgörande för hur kommunikationen tolkades och huruvida denna upplevdes som positiv eller negativ. Den kommunikation som framgick och som i detta fall berörde vårdpersonal inom den svenska sjukvården var en kombination av verbal och icke-verbal kommunikation. Denna kommunikation gav olika upplevelser gällande bemötandet från vårdpersonal, där både ord, suckar, blickar och annat kroppsspråk spelade en betydande roll för om samtalet gav en positiv eller negativ upplevelse (Larsson och Haanyama-Ørum, 2007; Lundstedt och Blankens, 2013).

*Det var märkligt, hummade läkaren och tittade på mig med en blick som jag tolkade som att han förstod att jag ljög (Lundstedt, 2013 sid 169).*

*Läkaren bläddrade i min journal och suckade ofrivilligt (Lundstedt, 2013 sid 87).*

## HIV-positiva individers upplevelser av hur attityder hos vårdpersonal påverkar kommunikationen

Det framgick önskemål om en kommunikation präglad av mer kunskap om HIV och att vårdpersonal skulle visa sympati till HIV-positiva individer. Den förekommande okunskapen ledde till att fel bild av sjukdomen gavs och kommunikationen beskrevs orsaka känslor som rädsla och hopplöshet samt en ovisshet om framtiden (Larsson och Haanyama-Ørum, 2007; Lundstedt och Blankens, 2013).

*Hon förklarade i telefon varför hon ville boka en tid och berättade samtidigt att hon var hivsmittad. Sköterskan tappade bokstavligen luren i skrivbordet... Ophelia undrade sarkastiskt om hon var så rädd för hiv att*

*hon trodde att det smittade genom telefonluren och bad att få prata med en annan sköterska. (Larsson och Haanyama- Ørum, 2007 sid 200).*

Kommunikationen med vårdpersonal beskrevs vara präglad av attityder så som rädsla och okunskap relaterat till HIV-diagnosen. Detta skildrades genom att vårdpersonal reagerade starkt då HIV-diagnosen yttrades genom att tydligt ta avstånd, både verbalt och kroppsligt. Vidare höll vårdpersonal fysiskt stort avstånd samt undvek att tilltala den HIV-positiva individen. Dessa reaktioner kunde leda till att den som var HIV-positiva individer snarare sökte vård inom den specialiserade sjukvården, trots att diverse tillstånd inte alltid krävde detta, då dessa personer ansåg att kompetensen gällande HIV var bredare på enheter som erhöll specialistkompetens inom infektionssjukdomar. HIV-positiva individers upplevde således att de fick ett bättre bemötande på enheter som erhöll specialistkompetens om infektionssjukdomar. En känsla av otrygghet och diskriminering i samband med allmän sjukvård beskrevs som en följd till de förekommande attityderna bland vårdpersonal inom den allmänna sjukvården (Larsson och Haanyama-Ørum, 2007; Lundstedt och Blankens, 2013).

*Det handlar ofta om subtila detaljer som kroppsspråk eller signaler som andra sänder ut som visar att de är rädda eller tar avstånd. (Larsson och Haanyama- Ørum, 2007 sid 202).*

## Hur kommunikationen med vårdpersonal påverkar den HIV-positiva individens sjukdomssyn

Kommunikationen med vårdpersonal upplevdes av HIV-positiva individer som en viktig aspekt gällande HIV-vården. Det framgick att den kommunikation som förmedlades och de känslor som denna väckte var den upplevelse och de känslor som bars med vid hanteringen av sjukdomen. Det framgick att HIV-positiva individer uppskattade diskretion vid kommunikationen med vårdpersonal. Detta ställdes dock i proportion till om vårdpersonalens välvilja till att dölja HIV-diagnosen gav bekräftelse om sjukdomens stigmatisering i samhället och så även att denna var förekommande bland vårdpersonal (Larsson och Haanyama-Ørum, 2007; Lundstedt och Blankens, 2013).



*Kanske att sjukvårdens välvilliga inställning till att hjälpa till att dölja hiv-smittan bekräftar patientens skamkänslor? (Lundstedt och Blankens, 2013 sid 129)*

Kommunikationen från vårdpersonalen spelade en betydande roll, då denna upplevdes vara en bidragande faktor gällande hur HIV-positiva individer valde att leva. En bristande kommunikation orsakade att HIV-positiva individer kände skam och utanförskap samt att dessa personer hade svårt för att acceptera sin sjukdom. Den bristfälliga kommunikation som upplevdes var bland annat att vårdpersonal höll en kort ton, visade bristfällig ögonkontakt, höll fysiskt stort avstånd till individerna och att personal reagerade starkt då upplysning om HIV-diagnosen gavs. Detta kommunikationssätt från vårdpersonal var en betydande faktor beträffande att sjukdomen ansågs svår för vederbörande att acceptera. Avsaknad av acceptans till erhållen HIV-diagnos kunde således resultera i ett riskfyllt leverne. Detta riskfyllda leverne fungerade som ett substitut till det stöd som eftersöktes hos vårdpersonal, då kommunikationen med vårdpersonal ingivit en känsla av att något stöd inte fanns att tillgå (Larsson och Haanyama-Ørum, 2007; Lundstedt och Blankens, 2013).

*Det lilla hopp jag lyckats pressa fram sedan jag fått beskedet två veckor tidigare sopades bort och det var bara att börja försöka bearbeta den här månadens andra dödsdom. Det är möjligt att doktorn bara beskrev ett tänkbart förlopp, men i mina öron lät det som att detta var något oundvikligt (Lundstedt och Blankens, 2013 sid 96).*

## Diskussion

### Metoddiskussion

Denna litteraturöversikt utgick ifrån en kvalitativ ansats, vilken enligt Olsson och Sörensen (2011) är användbar när forskaren vill förstå helhetsperspektivet av ett fenomen, i detta fall hur HIV-positiva individer upplever kommunikationen med vårdpersonal. En passande metod för att få individers egna upplevelser av kommunikationen med vårdpersonal hade varit att göra en empirisk intervjustudie, vilket dock inte var etiskt genomförbart, då det inte var tillåtet att intervjua patienter. Denna metod valdes således bort. Dock kan patografier enligt Dahlberg et al. (2008) ses som ett substitut till intervjustudier där skillnaden metoderna

emellan föreligger i att svaren vid en intervju ges på den direkta frågan och i en patografi finns svaren löpande genom hela boken. Därmed ansåg skribenterna att den valda metoden var passande för att besvara syftet. Fördelen med att välja patografier beskrivs enligt Dahlberg et al. (2008) som att de upplevelser som skildras beskrivs detaljerat och är personligt vinklade. Nackdelar med den valda metoden var att författarna till böckerna inte hade någon primär avsikt att specifikt beskriva kommunikationen med vårdpersonal, utan snarare om upplevelser av att ha HIV. Böckerna innehöll därför en del information som inte var relevant för syftet. Vidare kan en nackdel identifieras i form av att upplevelsen av kommunikationen med vårdpersonal endast skildrats ur två personers perspektiv, vilket innebär att dessa upplevelser endast är exemplen på hur HIV-positiva individer upplever kommunikationen med vårdpersonal.

De böcker som valdes skulle vara skrivna efter år 2000. HIV är enligt Maia, Guilhem och Freitas, (2008) är ett område som kontinuerligt utvecklas. En tidsbegränsning på 15 år ansågs därmed relevant då Forsberg och Wengström (2008) hävdar att forskning ständigt utvecklas och förnyas. Hade gränsen satts vid ett senare årtal, exempelvis år 2010 framkom en konsekvens i form av att det inte hade funnits tillräckligt med material att tillgå för att utföra denna litteraturöversikt med patografier som underlag. Ett inklusionskriterium för böckerna var att de skulle vara skrivna av en person som själv har HIV, och skildra dennes upplevelser av kommunikationen med vårdpersonal. Både män och kvinnor inkluderades då det är en självklarhet att båda könen upplever är av lika vikt. Att författarna till böckerna skulle vara över 18 år var för att studien skulle hållas inom ramen av allmänsjuksköterskans kompetensområde och därmed stämma överens med de indikationer som givits från Blekinge Tekniska Högskola. Att böcker som beskrevs handla om upplevelser av AIDS exkluderades, var för att det inte svarade till syftet. Ytterligare ett kriterium var att böckerna skulle utspelas i Sverige och därmed skildra upplevelser av kommunikationen med vårdpersonal inom den svenska sjukvården. Detta kriterium beror på att det är inom detta geografiska område som skribenterna till föreliggande litteraturöversikt har för avsikt att vara yrkesverksamma.

Urvalet för arbetet bör diskuteras. Då metodvalet föll på innehållsanalys av patografier, med inklusionskriteriet att författaren skulle vara 18 år eller äldre, detta ledde till att resultatet grundades på en 25-årig kvinna samt en 25-årig man. Resultatet speglar därför enbart dessa personers erfarenheter och kan därför endast ge indikationer till upplevelser i denna åldersgrupp, vilket kan ses som en nackdel.

Som analysmetod till föreliggande litteraturöversikt valdes en manifest ansats med latent inslag. Endast en manifest ansats var från början avsedd att användas, men då det enligt Graneheim och Lundman (2004) alltid förekommer någon form av tolkning i arbetet med en text gjordes valet att ha latent inslag. Graneheim och Lundman (2004) menar att vid en manifest ansats framgår det synliga och uppenbara i texten, medan en latent ansats ger utrymme för läsaren att tolka det som författaren till texten lämnar osagt. Analysen utfördes i fyra steg, eftersom det femte steget i analysen upplevdes som överflödigt till denna sorts metod. Graneheim och Lundman (2004) uppger att det femte steget lägger fokus vid tolkningar och då avsikten var att utgå ifrån det manifesta valdes detta steg bort. Hade en empirisk intervjustudie valts som metod, vilket från början var av intresse hade det femte steget av innehållsanalysen upplevts ha en funktionell plats, då det enligt Graneheim och Lundman (2004) vid en intervju är relevant med tolkning av tonfall och kroppsspråk.

Analysen av de två, utvalda patografierna påbörjades med 29 stycken bärande meningsenheter och utfördes med inspiration av Graneheim och Lundmans (2004) tolkning av Krippendorffs modell för innehållsanalys. Enligt Graneheim och Lundman (2004) är bärande meningsenheter de delar av en text som svarar på syftet. Detta steg upplevde skribenterna som det svåra i analysprocessen och problem uppstod då det fanns många intressanta meningsbärande enheter som inte kunde kopplas till syftet. Böckerna lästes således ett flertal gånger och nya meningsbärande enheter framkom och ersatte de som valts ut tidigare. Där efter kondenserades de bärande meningsenheterna, vilket innebär att varje mening reduceras utan att väsentligt innehåll i texten försvinner. Detta steg upplevdes inte lika problematiskt då skribenterna redan hade en mening att arbeta med och direkt kunde se kärnan i texten. De kondenserade meningarna utgav underlag för kodningen. En kod reducerades fram, vilket enligt Graneheim och Lundman (2004) beskrivs vara samlingsnamnet för den mening som kondenserats. Likartade koder grupperades ihop som underlag för kategori, som enligt Graneheim och Lundman (2004) står för en grupp koder med likartat innehåll. Detta steg upplevdes problematiskt då skribenterna fann det svårt att hitta passande "namn" för de olika kategorierna. De kategorier som skapades utgjorde en grund för rubriksättningen i resultatdelen.

Syftet var att belysa hur HIV-positiva individer upplever kommunikationen med vårdpersonal. Anledningen till att vårdpersonal valdes var att om endast sjuksköterskor hade

valts, vilket till en början var avsikten uppdagades det i ett senare skede av analysen att inte tillräckligt med material hade framkommit. Därför gjordes valet att utse vårdpersonal som inriktning. Då avsikten var att lägga vikt vid kommunikationen var det inte av betydelse om denna kom ifrån en sjuksköterska, undersköterska eller läkare, då upplevelser av kommunikationen som sker med individer som är HIV-positiva är av lika vikt gällande alla dessa yrkesgrupper. Därmed gjordes valet att fortsätta analysen och att färdigställa litteraturöversikten med syfte att belysa hur HIV-positiva individer upplever kommunikationen med vårdpersonal. Vidare bör all vårdpersonal yrkesverksamma på samma enhet också arbeta mot samma mål, vilket även innefattar hur kommunikationen med patienter sker. Då böckerna lästes och tolkades samt att meningsbärande enheter valdes individuellt, uppdagades det att liknande text hade utsetts. Enligt Graneheim och Lundman (2004) stärks resultatets tillförlitlighet då mer än en författare analyserat samma text och fått fram likvärdig information. En innehållsanalys inspirerad av Graneheim och Lundman (2004) valdes trots att det fanns andra modeller att analysera en text med. Den valda analysmodellen var mest passande till denna kvalitativa litteraturöversikt, eftersom texten då bearbetades på ett strukturerat sätt, vilket resulterade i att endast det väsentliga innehållet framkom. Enligt Forsberg och Wengström (2013) kan en text tolkas på diverse sätt, då tolkandet beror på läsaren. Därför är det av vikt att tolkningar som gjorts har ett synligt samband i texten och att dessa inte påverkats av läsarens personliga värderingar (ibid.).

## Resultatdiskussion

Den kommunikation som framgick i resultatet skedde för flera år sedan, dock är detta väsentligt då det beskrevs vilka känslor som väcktes genom de olika sätt som vårdpersonal kommunicerade med en individ som är HIV-positiv. Resultatet tolkades genom Travelbees (1971) interaktionsterori, vilken är passande till syftet, eftersom denna teori behandlar kommunikationen och samspelet mellan patient och vårdpersonal.

I föreliggande litteraturöversikt framgick det att kommunikationen vid HIV-beskedet orsakade en känsla av förvirring vilket även framgår i Anderson, Elam, Gerver, Solarin, Fenton och Easterbrook (2010) studie. Vidare framgick det i föreliggande resultat att individerna inte önskade att få HIV-beskedet per telefon, då de ansåg att detta var en olämplig kommunikationsväg i avsikt att förmedla ett sådant besked. Detta kan bekräftas genom Tsarenko och Polonsky (2011) studie där det framgår att flera personer med HIV

upplever självmordstankar i anknytning till HIV-beskedet. Travelbee (1971) menar att individer reagerar olika vid ett besked om en obotlig sjukdom. Vissa människor reagerar genom chock, andra reagerar genom en ovilja att acceptera situationen. Travelbee (1971) menar att en del personer direkt lär sig att acceptera sin sjukdom och är därför mentalt förberedda på livsförändringen som sker i samband med ett HIV-besked.

I föreliggande resultat framgick det att vårdpersonal uppvisade attityder i form av osäkerhet och rädsla gällande att vårda HIV-positiva individer. Dessa attityder framgick genom både verbal och icke-verbal kommunikation genom vårdpersonalens ordval och tonläge, bristande ögonkontakt samt att vårdpersonal höll fysiskt stort avstånd till HIV-positiva individer. Deltagarna i Rintimaki et al. (2007) studie uttrycker samma upplevelser gällande kommunikationen med vårdpersonal då deltagarna framför upplevelser av att denna kommunikation präglas av nervositet, irritation och rädsla till att vårda HIV-positiva individer, vilket skapar skamkänslor hos dessa. Travelbee (1971) anser att personer som lever med en kronisk sjukdom så som HIV är i behov av en individanpassad vård, där kommunikationen inger en känsla av trygghet. Utifrån Travelbees (1971) teori och det första steget i denna kan det tolkas som att vårdpersonal vid första mötet inte förbisåg förväntningar och attityder vid kommunikationen med HIV-positiva individer. Det kan också relaterat till Travelbees (1971) andra steg i interaktionsprocessen tolkas som att vårdpersonal inte erhöll någon förståelse för den HIV-positiva individens livssituation. Vidare kan det enligt Travelbees (1971) teori tolkas som att när HIV-positiva individer undviks av vårdpersonal uppstår det inte ett samspel parterna emellan, då detta beskrivs vara ett ömsesidigt engagemang. Travelbee (1971) anser att det är vårdpersonalens skyldighet att skapa detta samspel för att tillgodose omvårdnadsbehovet.

Travelbee (1971) hävdar att om vårdpersonal inte ser patienter som likaberättigade omöjliggörs både en god kommunikation och möjligheten till en god vård. Vidare menar Travelbee (1971) att om omvårdnaden och bemötandet skall skapa en positiv upplevelse för patienter med en kronisk sjukdom så som HIV, måste all vårdpersonal arbeta mot samma mål med en flexibel och öppen attityd. Denna attityd bör enligt Travelbee (1971) grunda sig i en strävan efter en fördomsfri kommunikation. Rintimaki, et al. (2007) hävdar att personer med HIV själva uppgett upplevelsen av att det tycks finnas ett samband mellan vårdpersonalens attityder till HIV och deras kommunikation vid bemötandet med dessa patienter, vilket bekräftar resultatet i föreliggande litteraturöversikt.

## Slutsatser

Kommunikationen med vårdpersonal upplevdes av HIV-positiva individer som en viktig aspekt gällande HIV-vården. Gällande kommunikationen kunde små detaljer i tal och kroppsspråk upplevas som avgörande för hur kommunikationen tolkades och huruvida denna upplevdes som positiv eller negativ. Kommunikationen med vårdpersonal beskrevs vara präglad av attityder så som rädsla och okunskap relaterat till HIV-diagnosen. De känslor som framgick gällande kommunikationen vid överlämnandet av HIV-beskedet var kopplade till chock och en oförmåga att uppfatta den information som gavs, då kommunikationen från vårdpersonal upplevdes som otydlig. Vidare uttrycktes en önskan om att vid HIV-beskedet mötas av ett lugnt och samlat bemötande från vårdpersonal, där kommunikationen gav utrymme för reflektioner och känslor eftersom informationen som gavs upplevdes som svår att ta in. Det beskrevs snarare vara mer önskvärt att få information om den framgångsrika behandling som finns och om att det är fullt möjligt att leva ett fullgott liv om denna efterföljs. HIV-positiva individer upplevde att de fick ett bättre bemötande på enheter som erhöll specialistkompetens om infektionssjukdomar. En känsla av otrygghet och diskriminering i samband med allmän sjukvård beskrevs som en följd till de förekommande attityderna bland vårdpersonal inom den allmänna sjukvården. En bristande kommunikation orsakade att HIV-positiva individer kände skam och utanförskap samt att dessa personer hade svårt för att acceptera sin sjukdom. Det framgick önskemål om en kommunikation som var mindre påverkad av vårdpersonalens attityder till HIV samt att vårdpersonal skulle visa sympati till HIV-positiva individer.

Då det ännu inte finns något botemedel mot HIV, utan endast bromsmediciner samt att det förekommer negativa attityder till HIV bland vårdpersonal är HIV ett område i behov av vidare forskning. Då HIV-positiva individer i flera fall upplevt att kommunikationen från vårdpersonal påverkas av de förekommande attityderna till HIV är även dessa upplevelser i behov av att undersökas vidare. En ökad medvetenhet och kunskap om hur HIV-positiva individer upplever kommunikationen med vårdpersonal kan således medföra en djupare förståelse för dessa personers tillstånd och kan därmed omvandlas till en resurs i omvårdnadsarbetet.

## Självständighet

Annie och Camilla har tillsammans sökt patografier till resultatet och gemensamt kommit fram till vilka böcker som skulle användas till denna litteraturöversikt. Efter det lästes och analyserades en bok vardera, varpå böckerna bytte läsare och samma process utfördes igen. Bärande meningsenheter valdes ut, kondenserades och kodades individuellt och sedan beslutade Annie och Camilla gemensamt vilka bärande meningsenheter som skulle inkluderas, varpå Annie och Camilla tillsammans utförde sammanställningen. Annie har haft huvudsakligt ansvar för inledningen och första halvan av bakgrunden, i vilken rubrikerna *HIV* och *Upplevelse* ingår. Camilla har haft huvudansvar för resterande av bakgrunden, samt *Självständighet*. Hela arbetet har sedan setts över gemensamt för att det skriftliga språket skulle bli enhetligt och för att arbetet skulle få en röd tråd. *Syfte*, *Metod*, *Resultat*, *Diskussion* och *slutsats* har Annie och Camilla utfört gemensamt, så även titelsida och *Innehållsförteckning*. Annie har haft huvudansvar för utformandet av *Bilaga 1* och Camilla för *Bilaga 2*. Information till bakgrunden har sökts både individuellt och gemensamt. Camilla har ansvarat för referenserna i löpande text och Annie har ansvarat för referenslistan. Annie och Camilla är överens om att arbetet har innefattat ett gott samarbete med jämn arbetsfördelning.

## Referenser

- Anderson, M, Elam, G, Gerver, S, Solarin, I, Fenton, K, & Easterbrook, P (2010). "It took a piece of me": initial responses to a positive HIV diagnosis by Caribbean people in the UK", *AIDS Care*, 12, 1493-1498.
- Andrew, L. (2008). Whatever happened to AIDS? Time to refocus. *Community Practitioner*, 11, 35-38.
- Barton-Laws, M., Gary, S., Bezreh, T., Beach, C., Taubin, T., Kogelman, L., Gethers, M., & Wilson, I (2012) Treatment acceptance and adherence in HIV disease: patient identity and the perceived impact of physician–patient communication, *Dove Press Journal*, 6, 893–903.
- Birhanu, Z., Assefa, T., Woldie, M., & Morankar, S. (2010). Determinants of satisfaction with health care provider interactions at health centers in central Ethiopia: A cross sectional study. *BMC Health Service Research*, 10, 78.
- Brown, M., & Bennett, C. (2010). Motivational interviewing and concordance with antiretroviral therapy. *Nursing Standard*, 13, 51-56.
- Dahlberg, K., Dahlberg, H. & Nyström, M. (2008). *Reflective Lifeworld Research*. Lund: Studentlitteratur
- Da Silva, J., Bunn, K., Bertoni, R., Neves, O., & Traebert, J. (2013). Quality of life of people living with HIV, *AIDS Care*, 1, 71-76.
- Ezra, E. (2010). *Det goda mötet*. Stockholm: Norstedts.
- Fierz, K., Engberg, S., Nicca, D., Moody, K., Battegay, M., & Spirig, R. (2013). Symptom manageability in Swiss HIV-infected patients. *Applied Nursing Research: ANR*, 26, 110.
- Friberg, F. (2012). *Dags för uppsats, vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Studentlitteratur: Lund.
- Graneheim, U.H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concept, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112.
- Hawkins, A.H. (1999). Pathography: Patient narratives of illness. *Western Journal Of Medicine*, 171, 127-129.
- Herlitz, C. (2008). HIV och Aids i Sverige: *Kunskaper, attityder och beteenden hos allmänheten 1987-2007*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Hult, J-R., Maurer, S-A. & Moskowitz, J-T. (2009). "I'm sorry, you're positive": a qualitative study of individual experiences of testing positive for HIV. *AIDS Care*, 2, 185-188.



Jonassaint, C., Haywood, C., Korthuis, P., Cooper, L., Saha, S., Sharp, V., Cohn, J., Moore, R., & Beach, M. (2013). 'The impact of depressive symptoms on patient-provider communication in HIV care', *AIDS Care*, 9, 1185-1192.

Josephsson, F., Albert, J., Flamholz, L., Gisslén, M., Karlström, O., Moberg, L., Navér, L., Svedhem, V., Svennerholm, B., & Sönnernborg, A. (2009). Treatment of HIV infection: Swedish recommendations 2009. *Scandinavian Journal of Infectious Diseases*, 11-12 788-807.

Larsson, A. & Haanyama Ørum, O. (2007). *Ophelias resa*. Stockholm: Atlas.

Leach MJ. (2005) Rapport: a key to treatment success. *Complement Ther Clin Pract*, 4, 262-5.

Lundstedt, A. & Blankens, C. (2013). *Mitt positiva liv*. Stockholm: Norstedt.

Maia C., Guilhem D., & Freitas, D. (2008). Vulnerability to HIV/AIDS in married heterosexual people or people in a common-law marriage. *Saúde Pública*, 4, 242-8.

Moberg, L. (2000). HIV och AIDS. Furulund: Alhambra.

National AIDS Trust. (2011). *HIV: Public knowledge and attitudes*, 2010. Hämtad från: [http://www.nat.org.uk/Media%20library/Files/Communications%20and%20Media/HIV\\_awareness\\_report\\_2011](http://www.nat.org.uk/Media%20library/Files/Communications%20and%20Media/HIV_awareness_report_2011) (2015-06-22)

Nilsson, B. & Waldemarson, A-K. (2007). *Kommunikation-samspel mellan människor*. (3:e uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Olsson, H., & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen: kvalitativa och kvantitativa perspektiv* (3 uppl.). Stockholm: Liber.

Rintimaki, L. S., Scott A. M., Kosenko, K. A., & Jensen R. E. (2007). Male Patient Perception of HIV Stigma in Health Care Contexts. *AIDS Patient Care And STDs*, 12, 956-969.

Rhodes, V.A., & Watson, P.M. (1987). Symptom distress: The concept past and present. *Seminars In Oncology Nursing*, 3, 242-247.

Rydström, L-L, Ygge, B-M, Tingberg, B, Navér, L, & Eriksson, L. E. (2012). Experiences of young adults growing up with innate or early acquired HIV infection, *Journal Of Advanced Nursing*, 69, 1357-1365.

SBU. (2014). *Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården: En handbok*. 2 uppl. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering [SBU].

SFS 2004:168. *Smittskyddslagen*. Stockholm: Riksdagen.

Smittskyddsinstitutet (2013). *Hiv i Sverige*. Hämtad från:  
<http://www.folkhalsomyndigheten.se/pagefiles/12857/hiv-i-sverige.pdf>  
(2015-06-03)

Smittskyddsinstitutet (2014). *Sjukdomsinformation om hivinfektion*. Hämtad från:  
<http://www.folkhalsomyndigheten.se/amnesomraden/smittskydd-och-sjukdomar/smittsamma-sjukdomar/hivinfektion/>  
(2015-04-15)

Solomon, P. & Wilkins, S. (2007). Participation among women living with HIV: A rehabilitation perspective. *AIDS care*, 3, 292-296.

Sowell, R-L. & Phillips, K-D. (2010). Understanding and responding to HIV/AIDS stigma and disclosure: An international challenge for mental health nurses. *Issues in Mental Health Nursing*, 31, 394-402.

Starr, W-M., & Bradley-Springer, L. (2014). Nursing in the Fourth Decade of the HIV Epidemic. *American Journal of Nursing* 114 (3), 38-49

Travelbee, J. (1971). *Interpersonal aspects of nursing*. Philadelphia: Davis Company.

Tsarenko, Y, & Polonsky, M (2011) "You can spend your life dying or you can spend your life living: Identity transition in people who are HIV-positive", *Psychology & Health*, 4, 465-483.

Varas-Díaz, N., Serrano-Garcia, I., & Toro-Alfonso, J. (2005). AIDS-related stigma and social interaction: Puerto Ricans living with HIV/AIDS. *Qualitative Health Research*, 15(2), 169-187.

Wallander, L., Månsson, S., Plantin, L. (2013). *Hiv i Sverige: Kunskaper, attityder och beteenden hos allmänheten*, 1987-2011. Smittskyddsinstitutet.

WHO (2013). *Global summary of the AIDS epidemic 2013*. Hämtad från:  
[http://www.who.int/hiv/data/epi\\_core\\_dec2014.png?ua=1](http://www.who.int/hiv/data/epi_core_dec2014.png?ua=1)  
(2015-05-21)

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad: en bro mellan forskning & klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

## Bilaga 1 Exempel på bärande meningsenheter

Meningsenhet	Kondensering	Kod	Kategori
”– Först kommer du märka att du får dålig syn. Ganska snabbt blir du allt sämre och inom kort kommer du att vara helt blind. Tandlossning är en annan sak du måste räkna med tillsammans med viktnedgång och Kaposis sarkom, en besvärlig typ av cancer som ger svåra utslag i ansiktet. Ja, och till slut dör du” (Lundstedt 2013 sid 95-96).	– Till slut dör du	Verbal kommunikation	Hur HIV-positiva individer upplever kommunikationen med vårdpersonal vid sjukdomsbeskedet
”– Testet visar tyvärr att du är hivpositiv. Ophelia, som först inte förstår betydelsen av det svenska ordet, måste fråga igen. Det betyder att du kan utveckla en sjukdom som heter aids” (Larsson & Haanyama- Ørum 2007 sid 9).	– Testet visar tyvärr att du är hivpositiv	Verbal kommunikation	
”Läkaren bläddrade i min journal och suckade ofrivilligt” (Lundstedt 2013 sid 87).	Suckade ofrivilligt	Icke-verbal kommunikation	Betydelsen av icke- verbal kommunikation mellan HIV-positiva individer och vårdpersonal
”– Det var märkligt, hummade läkaren och tittade på mig med en blick som jag tolkade som att han förstod att jag ljög” (Lundstedt 2013 sid 169).	Läkaren hummade och gav mig en blick	Icke-verbal kommunikation	

Meningsenhet	Kondensering	Kod	Kategori
<p>”Hon förklarade i telefon varför hon ville boka en tid och berättade samtidigt att hon var hivsmittad. Sköterskan tappade bokstavligen luren i skrivbordet... Ophelia undrade sarkastiskt om hon var så rädd för hiv att hon trodde att det smittade genom telefonluren och bad att få prata med en annan sköterska” (Larsson &amp; Haanyama- Ørum, 2007 sid 200).</p>	<p>Sköterskan tappade bokstavligen luren i skrivbordet. Ophelia undrade sarkastiskt om hon var så rädd för hiv att hon trodde att det smittade genom telefonluren.</p>	<p>Resultat av rädsla</p>	<p>HIV-positiva individers upplevelser av hur attityder hos vårdpersonal påverkar kommunikationen</p>
<p>”Det handlar ofta om subtila detaljer som kroppsspråk eller signaler som andra sänder ut som visar att de är rädda eller tar avstånd” (Larsson &amp; Haanyama- Ørum, 2007 sid 9).</p>	<p>Signaler som visar att de är rädda eller tar avstånd</p>	<p>Rädsla eller avståndstagande</p>	
<p>”Kanske att sjukvårdens välvilliga inställning till att hjälpa till att dölja hiv-smittan bekräftar patientens skamkänslor?” (Lundstedt och Blankens, 2013 sid 129).</p>	<p>Sjukvården bekräftar patientens skamkänslor</p>	<p>Skamkänslor</p>	<p>Hur kommunikationen med vårdpersonal påverkar den HIV-positiva individens sjukdomssyn</p>
<p>”Det lilla hopp jag lyckats pressa fram sedan jag fått beskedet två veckor tidigare sopades bort och det var bara att börja försöka bearbeta den här månadens andra dödsdom. Det är möjligt att doktorn bara beskrev ett tänkbart förlopp, men i mina öron lät det som att detta var något oundvikligt” (Lundstedt och Blankens, 2013 sid 96).</p>	<p>Doktorn beskrev ett tänkbart förlopp men fick det att låta som något oundvikligt och det lilla hopp som jag lyckats pressa fram sedan jag fått beskedet sopades bort</p>	<p>Hopplöshet</p>	

## Bilaga 2 Litteratursökning

*Sökning i Libris*

<b>Sökord</b>	<b>Avgränsningar</b>	<b>Träffar totalt</b>	<b>Inklusionskriterier</b>	<b>Träffar per kriterium</b>	<b>Träffar som platsar i alla kriterier</b>	<b>Lästa Titlar</b>	<b>Lästa sammanfattningar</b>	<b>Använda böcker</b>
<i>HIV</i>	<i>bok, biografi genealogi, svenska,</i>	14	Skrivna efter år 2000	5	1	14	1	1
			Patografier som handlar om HIV	1				
			Utspelar sig helt eller delvist i Sverige	1				
			Skildra författarens egna upplevelser	1				
<i>Kommunikation</i>	<i>bok, svenska, biografi- genealogi</i>	15	Skrivna efter år 2000	8	0	8	0	0
			Patografier som handlar om HIV	0				
			Utspelar sig helt eller delvist i Sverige	-				
			Skildra författarens egna upplevelser	-				
<b>Sökord</b>	<b>Avgränsningar</b>	<b>Träffar totalt</b>	<b>Inklusionskriterier</b>	<b>Träffar per kriterium</b>	<b>Träffar som platsar i alla kriterier</b>	<b>Lästa Titlar</b>	<b>Lästa sammanfattningar</b>	<b>Använda böcker</b>
<i>patografi</i>	<i>bok, svenska</i>	0	-	-	-	0	0	0

<i>HIV, Kommuni kation</i>	<i>bok, svenska</i>	5	Skrivna efter år 2000	0	0	5	0	0
			Patografier som handlar om HIV	0				
			Utspelar sig helt eller delvist i Sverige	-				
			Skildra författarens egna upplevelser	-				
<i>Mitt positiva liv</i>	<i>bok, svenska, hembibliotek</i>	1	Skrivna efter år 2000	1	1	1	1	1
			Patografier som handlar om HIV	1				
			Utspelar sig helt eller delvist i Sverige	1				
			Skildra författarens egna upplevelser	1				