



Kandidatarbete i vårdvetenskap, 15 hp

# Upplevelse av stigmatisering hos personer med HIV/AIDS i Sub-Sahara

Linus Berglöf

Robin Ottosson

Handledare: Hanna Tuve

Sjuksköterskeprogrammet, kurs: VO1409

Blekinge Tekniska Högskola, Sektionen för hälsa

Karlskrona Maj 2013

Blekinge Tekniska Högskola, Sektionen för hälsa,  
Sjuksköterskeprogrammet, kandidatarbete i vårdvetenskap  
Maj 2013

# Upplevelse av stigmatisering hos personer med HIV/AIDS i Sub-Sahara

Linus Berglöf

Robin Ottosson

## Sammanfattning

**Bakgrund:** 23,5 miljoner människor levde med HIV/AIDS i Sub-Sahara 2011. Människor som lever med sjukdomen utsätts för stigmatisering som gör att de blir utfrysta från samhället och lämnade av familj och vänner. Stigmatiseringen gör också att en självstigmatisering uppstår som leder till att individer med HIV/AIDS inte vågar gå ut på grund av rädslan av hur människor i samhället ska reagera.

**Syfte:** Syftet med studien var att belysa upplevelsen av stigmatisering hos personer med HIV/AIDS i Sub-Sahara.

**Metod:** Litteraturstudie med åtta kvalitativa artiklar som granskades med ett granskningsprotokoll framtaget av Willman, Stoltz och Bahtsevani. Innehållsanalysen som användes var en manifest innehållsanalys med kvalitativ ansats som den beskrivs av Graneheim och Lundman.

**Resultat:** Analyseringen av de åtta artiklarna gav fyra kategorier och fem underkategorier där personer med HIV/AIDS berättar om sina upplevelser av stigmatisering. De fyra kategorier som framkom var levande begravd, omvärldens inverkan, rädsla och okunskap och verbala trakasserier.

**Slutsats:** Personer med HIV/AIDS påverkas negativt av stigmatisering. Mer kunskap behöver förmedlas för att denna stigmatisering ska minska.

**Nyckelord:** Diskriminering, HIV, stigma, upplevelser

# Innehållsförteckning

Inledning	4
Bakgrund	4
HIV/AIDS	4
Stigmatisering i samband med HIV/AIDS	5
Teoretisk referensram	6
Konsekvenser av stigmatisering relaterad till HIV/AIDS	7
Syfte	7
Metod	7
Urval	8
Datainsamling	8
Kvalitetsbedömning	8
Analys	9
Resultat	9
Levande begravd	10
Övergiven	10
Isolerad	11
Omvärldens inverkan	11
Religion och kultur	12
Bemötande på sjukhus	12
Skola och arbete	13
Rädsla och okunskap	13
Verbala trakasserier	14
Diskussion	15
Metoddiskussion	15
Resultatdiskussion	16
Slutsats	19
Självständighet	19
Referenser	20
Bilaga 1 Databassökningar	24
Bilaga 2 Granskningsprotokoll	25
Bilaga 3 Artikelöversikt	27
Bilaga 4 Exempel på innehållsanalys	29

## Inledning

Enligt en studie gjord av United Nations Programme on HIV/AIDS [UNAIDS] (2012a) levde 23,5 miljoner människor med human immunodeficiency virus/ acquired immunodeficiency syndrome [HIV/AIDS] i Sub- Sahara 2011. Detta utgör 69 % av all världens population som lever med HIV (UNAIDS, 2012a). Dagligen upplever människor med HIV/AIDS någon form av stigmatisering och blir behandlade annorlunda eller dåligt på grund av sin sjukdom (Zukoski & Thorburn, 2008). Zukoski och Thorburn (2008) menar att stigmatiseringen leder till att människor som lever med HIV/AIDS blir ofrivilligt socialt tillbakadragna då familj eller vänner inte vill vara i närheten av dem. Denna stigmatisering gör ofta att vänner slutar prata med individen som lever med HIV/AIDS. Rädslan över att själva bli smittade leder till att personer utan HIV/AIDS vägrar att vidröra personen som lever med HIV/AIDS eller förbjuder HIV/AIDS personer att röra barnen till de personerna utan HIV/AIDS (ibid). Även då många människor nästan dagligen har kontakt med HIV/AIDS på något sätt så anses det fortfarande inte fullt acceptabelt att vara smittad med HIV (UNHCR, 2010). Då HIV/AIDS är ett så stort problem i speciellt Sub-Sahara är det viktigt att förstå hur människor med HIV/AIDS blir bemötta av samhället och hur de upplever stigmatisering. Kunskap kring detta skulle kunna bidra till förståelse för hur stigmatisering påverkar individen samt förståelse hur det kan påverka människor med misstänkt HIV/AIDS att testa sig för HIV eller att söka vård.

## Bakgrund

### HIV/AIDS

Sub-Sahara är den södra delen av Afrika som avgränsas mot norr av Saharaöknen (UNAIDS, 2012b). I föreliggande studie kommer begreppet Sub- Sahara att användas som ett samlingsnamn för länderna Sydafrika, Zimbabwe och Uganda som ingår i denna studie. UNAIDS (2012b) rapporterar hur HIV/AIDS är ett omfattande problem i Sub-Sahara. Enligt UNAIDS (2012a) beräknades 1,2 miljoner människor ha avlidit i Sub-Sahara år 2011 på grund utav AIDS- relaterade orsaker. Under 2011 gjordes en uppskattning till 2,4 miljoner nya HIV fall i Sub-Sahara (ibid), medan det i Sverige rapporterade 441 nya fall av HIV år 2012 (Smittskyddsinstitutet, 2013). Sydafrika beräknas vara det mest drabbade landet i världen med 5,6 miljoner människor som är HIV- positiva år 2011 (UNAIDS, 2012a). World

Health Organization [WHO] (2012) skriver att HIV påverkar kroppen på ett sätt där immunförsvarets övervaknings och försvars celler förstörs. Samtidigt som infektionen fortskrider blir personen med infektion alltmer receptiv för infektioner och vissa typer av cancer som en frisk person normalt kan bekämpa. Enligt WHO (2012) kan det sista avancerade stadiet (AIDS) ta mellan 2 och 15 år att utveckla beroende på personen. HIV/AIDS definieras genom att kolla på utvecklingen av cancerformer eller infektioner. Symtomen på HIV är olika beroende på vilket stadium i sjukdomen individen är i (WHO, 2012). I de första veckorna efter infektionstillfället kan personen uppleva inga symtom alls eller en influensaliknande infektion med feber, huvudvärk eller halsont. WHO (2012) skriver att då infektionen försämrar immunförsvaret är det vanligt att personen med HIV får andra symtom såsom svullna lymfkörtlar, viktminskning, feber, diarré och hosta. Om HIV/AIDS infektionen får gå lång tid utan behandling kan den även utveckla mer allvarliga sjukdomar såsom tuberkulos eller cancerformer lymfom och kaposis sarkom. Enligt WHO (2012) sprids HIV viruset genom oskyddat samlag, transfusion av infekterat blod, genom smittade nålar samt mellan en mor och dess spädbarn. För att diagnostisera HIV så tas ett blodprov som visar närvaro eller frånvaro av antikroppar mot HIV i blodet (WHO, 2012). Behandling av HIV/AIDS görs genom en antiretroviral terapi (ARV) som är en bromsmedicin vilket kontrollerar virusreplikationen och låter personen stärka sitt immunförsvaret och återfå förmåga att bekämpa infektioner (WHO, 2012). En person som går och får ARV sänker sin förmåga att smitta sjukdomen vidare med 96 %. WHO anser att personer som har HIV/AIDS som får ARV kan leva ett hälsosamt och produktivt liv (WHO, 2012).

## Stigmatisering i samband med HIV/AIDS

Goffman (1963) beskriver stigmatisering som något nedsättande och dåligt eller annorlunda hos en person. Goffman (1963) identifierar tre typer av stigma: kroppslig stigma, karaktärstigma och gruppstigma. Den kroppsliga stigmatiseringen handlar om personer med ett fysiskt handikapp eller en fysisk missbildning av kroppen. Karaktärsstigma handlar om missbruk eller en psykisk störning. Den sista typen av gruppstigmatisering berör människors religion, etnicitet eller kön (ibid.). UNAIDS (2005) definierar stigmatisering som en process där värdet av individer som lever eller är associerade med HIV/AIDS sänks. Stigmatisering relaterat till HIV/AIDS handlar om negativa föreställningar, känslor eller attityder riktat mot personer som lever med HIV/AIDS. UNAIDS (2005) beskriver att HIV- relaterad stigmatisering även kan påverka de personer som är misstänkta att vara infekterade med HIV. Exempel på detta är personer som lever i samma familj med någon som har HIV/AIDS eller

personer som är i risk till att få HIV. Exempel på sådana personer är individer med drogmissbruk, prostituerade, homosexuella och transsexuella. Stigmatisering yttrar sig genom olika beteenden så som övergivande, undvika vardagliga kontakter, fysiskt våld, verbal diskriminering och skvaller. UNAIDS (2005) anser att stigma ofta ligger som bakgrund till handlingar av diskriminerande form. Stigmatisering kan även påverka individen på ett sätt att de upplever olika former av skam, självanklagelser eller värdelöshet. Personer som lever med HIV/AIDS lever ofta med tron att de förtjänar sin sjukdom som ett resultat av att ha gjort någonting fel (ibid). Earnshaw och Chaudoir (2009) beskriver att personer som är fria från HIV/AIDS skapar fördomar och stereotyper mot människor som lever med HIV/AIDS som resulterar i stigmatisering. Författarna anser att stigmatisering av HIV/AIDS också fungerar så att personer kan bli associerad med andra typer av stigmatisering som ofta knyts till sjukdomen. Exempel på detta kan vara homosexualitet eller en droganvändning (ibid.).

### Teoretisk referensram

Eriksson (1991) skriver att människan ska få vara patient och bli vårdad utan att känna skam eller skuld känslor. Eriksson (1991) förespråkar humanismen som beskriver hur vördnad ska kännas för människan i de mest förnedrade situationer. Människas upplevelser är hennes egen och kan inte förstås eller tolkas av någon annan. Eriksson (1991) menar att upplevelse är ett begrepp som kännetecknar känslor och erfarenheter hos människan. Människan ska ses som en helhet som består av kropp, själ och ande (Eriksson, 1991). Eriksson (1991) beskriver lidandet i tre delar. Sjukdomslidande som är det lidande som upplevs vid sjukdom eller vid behandling. Detta lidande kan både vara fysiskt och psykiskt. Vårdlidande är det lidande som upplevs i vårdsituationen. Livslidandet innefattar allt som berör livet, det personen upplevt tidigare i livet som hon tar med sig i framtiden (ibid). Eriksson (1994a) anser att bekräftelsen av människans värdighet är viktig för att undvika lidande. Med det menar hon att ingen kränkning av patienten får existera, att inte fördöma eller utöva makt, respekt skall visas, att använda vänliga ord, att stödja och uppmuntra. Författaren skriver att det viktigaste med lidandet i vården är att våga möta det. En vård som är etiskt och strävar mot att minska lidande har sin grund i kärlek och ansvar för den andre. En sjuksköterska kan i en nära relation med patienten känna medlidande, dock kan medlidandet gå över till lidande hos sjuksköterskan som kan leda till en oförmåga att hjälpa patienten (Eriksson, 1994a). I denna studie används begreppet upplevelse efter Erikssons (1991) beskrivning.

## Konsekvenser av stigmatisering relaterad till HIV/AIDS

Stigmatisering av människor som lever med HIV/AIDS leder till att personer håller sin status hemlig och då får svårt med den hjälp som behövs (UNAIDS, 2005). Holzemer och Uys (2004) anser att stigmatisering är den största limitativa faktorn i samband med vård av människor som lever med HIV/AIDS. En person som blir utsatt för stigmatisering påverkar dennes vilja att testa sig, söka rådgivning eller genomföra behandling. Effekterna som stigmatisering ger, ökar inte bara lidandet för personen, utan förkortar också livet (ibid.). Health Resources and Services Administration [HRSA] (2003) skriver att ur ett folkhälsoperspektiv påverkar stigmatisering människor på ett sätt som kan avskräcka dem från att testa sig, vilket gör dem omedvetna om risken för infektion samt en rädsla att själva bli utpekade som HIV-positiva och då behöva ta upp en diskussion med sexuella partners eller andra som kan beröras (HRSA, 2003). På grund av rädslan för att bli bemött med stigmatisering förhindras också chansen att kunna få ARV behandling som behövs för att bromsa sjukdomsförloppet (Mahajan, Sayles, Patel, Remien, Sawires, Ortiz, Szekeres & Coates, 2008).

## Syfte

Syftet med studien var att belysa upplevelser av stigmatisering hos personer med HIV/AIDS i Sub-Sahara.

## Metod

Denna studie har gjorts som en kvalitativ induktiv litteraturstudie där innehållsanalysen gjordes efter den manifesta innehållsanalys med kvalitativ ansats som beskrivs av Graneheim och Lundman (2004). Enligt Polit och Beck (2008) handlar den kvalitativa induktiva metoden om att observera mönster, trender och associationer i textmaterial där olika resultat kan ha gemensamma nämnare som gör att ett nytt resultat kan finnas (Polit & Beck, 2008). En litteraturstudie görs genom att först söka och kritiskt granska empiriska studier som tidigare gjorts inom det aktuella området (Forsberg & Wengström, 2008). Denna litteraturstudie har sammanställts utifrån vetenskapliga artiklar med kvalitativ ansats.

## Urval

Inklussionskriterier var att de artiklar som användes skulle vara med kvalitativa metoder, peer reviewed samt engelskspråkiga då detta språk behärskades. Artiklarna skulle inte vara över tio år gamla, svara till syftet och innehålla intervjuer med människor som levde med HIV/AIDS från Sub- Sahara som förklarade hur de upplevde stigmatisering av sin sjukdom.

## Datansamling

Studien genomfördes genom litteratursökning där databaser var till hjälp för att få fram passande artiklar. De databaser som användes var CINAHL och PubMed som enligt Forsberg och Wengström (2004) är breda databaser inom omvårdnadsvetenskapliga ämnen. I båda databaserna har den booleska sökmetoden använts. Denna metod utgår ifrån att kombinera olika söktermer med varandra genom att använda sökoperatorerna AND, OR eller NOT (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2011). Den sökoperatör som användes i denna studie var AND då denna operatör kombinerar alla sökorden och fokuserar sökningen till ett mer begränsat område (ibid). De sökord som användes var *HIV, AIDS, Sub Sahara, South Africa, qualitative studies, stigma, stigmatisation, discrimination, interviews, Zimbabwe* samt *experience*. Sökningarna som gjordes resulterade i totalt 1926 artiklar, av dessa lästes 55 abstracts och 27 artiklar lästes i fulltext. Av dessa 27 exkluderades 19 artiklar då dessa inte svarade till syftet. Kvarstående åtta artiklar gick vidare till kvalitetsgranskning. För detaljerade sökresultat se bilaga 1.

## Kvalitetsbedömning

De åtta artiklar som valdes ut granskades enligt det granskningsprotokoll som återfinns hos Willman, Stolz och Bahtsevani (2011). Granskningsprotokollet modifierades genom att ta bort frågor som teoretisk referensram och genereras teori då det ansågs att dessa frågor inte var relevanta för studien. För att kunna se om en artikel var av god kvalitet uppsattes ett poängsystem där Ja gav en poäng, Nej noll poäng och Vet ej noll poäng. Därefter upprättades en kvalitetsgrad i tre steg, bra, medel och dålig kvalitet. De gränser som användes i kvalitetsgraden är de Willman et al. (2011) föreslår. Låg kvalitet var mellan 60-69 %, medel 70-79 % och bra över 80 %. Se bilaga 2 för att se hur granskningsprotokollet var utfört. Av de åtta artiklar som kvalitetsgranskades uppnådde alla åtta bra kvalitet och behölls för analys. Se bilaga 3 för artikelöversikt.



## Analys

Artiklarna som använts i arbetet har analyserats med hjälp av den manifesta innehållsanalys som Graneheim och Lundman (2004) beskriver, där den information som används delas upp i fem steg. Plocka ut en meningsenhet, göra en kondensering, plocka ut kodord samt sätta kodorden i kategorier och underkategorier (Graneheim & Lundman, 2004). Innan analysen påbörjades lästes de åtta artiklarna igenom grundligt för att kunna få en helhetsbild över innehållet. Efter att artiklarna lästs igenom grundligt valdes meningsenheter ut, meningsenheterna som valdes bestod av ett stycke text eller en mening som innehöll relevant information som motsvarade syftet. Därefter gjordes kondensering där meningarna kortades ner och enbart den mest relevanta informationen togs ut för att bilda kortare meningar samt översattes till svenska. Ur den kondenserade och översatta meningsenheten togs sedan kodord ut som ligger till underlag för de kategorier som sedan skapades. De kategorier och underkategorier som bildades band ihop textmaterialet till gemensamma nämnare som var passande till syftet. Exempel på genomförd analysering se bilaga 4.

## Resultat

Efter analysen framkom fyra kategorier med fem underkategorier som tillsammans med citat utgör resultatet. Se figur 1 för en översikt.



Figur 1. Översikt av Kategorier och underkategorier

## Levande begravd

I analysen framkom hur personer som lever med HIV/AIDS upplever en stark stigmatisering inte bara av sina vänner och familj utan också utav sig själv. Den stigmatisering som uppstod blev oftast ett avståndstagande ifrån individen. Ibland gick det så långt att individen redan ansågs som bortgången av vänner och familj vilket resulterade i att begravningar planerades innan den riktiga bortgången hade ägt rum. Detta avståndstagande från människor i sin närhet resulterade också i att den sjuka individen upplevde ett mindre värde samt upplevelsen att inte längre finnas till.

## *Övergiven*

Denna underkategori belyser upplevelsen av att bli övergiven av familj och vänner som en form av stigmatisering. Rädslan över att bli smittad med HIV/AIDS bidrog till att flertalet människor höll avståndstagande till de individer som levde med HIV/AIDS. En studie beskrev incidenter där personer med HIV/AIDS blivit utslängda från sitt hem då familjen fått information om sjukdomstillståndet hos den enskilde. Oftast drabbade det kvinnor, men enligt några fall visade det sig även handla om att fadern hade blivit utkastad. (Dlamini, Kohi, Uys, Phetlhu, Chirwa, Naidoo, Holzemer, Greef & Makoe, 2007). Ytterligare ett exempel på denna form av övergivenhet utspelade sig hos en kvinna som var HIV positiv. Kvinnan hade varit sjuk en längre period då hennes vänner bestämde sig för att besöka henne, för att se hur hon mådde. Kvinnan berättade för dem om sin sjukdom, vilket resulterade i att vännerna vände och gick där ifrån (Abraham & Jewkes, 2012). Att bli övergiven av vänner och familj var ett återkommande problem hos människor som lever med HIV/AIDS. Oftast skedde detta när de berättade om sitt sjukdomstillstånd med resultat att vännerna tog avstånd främst beroende på rädsla för att själva bli smittade (Greeff & Cur, 2007). Den upplevda stigmatiseringen innebar också att personer med HIV/AIDS kände att familjemedlemmarna betraktade dem som om de redan var döda. Att se någon som redan död var ett stigmatiserat problem, där familjen undvek den drabbade familjemedlemmen. Vänner och familj såg redan individen som bortgången, individen blev fråntagen sina barn och begravningen planerades i förtid (O'Brien & Broom, 2012). Ett annat exempel var när en person som levte med HIV gick bort och den närmsta familjen vägrade att ta hand om kroppen, varpå människor i byn samlade in pengar för att kunna anordna en begravning (Abraham & Jewkes, 2012).

### *Isolerad*

Familj och vänners rädsla för att själva bli utsatta för en smittorisk medförde en isolering av individen med HIV/AIDS. Rädslan bidrog till att den enskildes familjer vägrade vidröra den drabbade familjemedlemmen (Greeff & Cur, 2007). Exempelvis kunde en familj sluta att hjälpa den sjuke till sjukhuset när de kommit i insikt i att den anhöriga var HIV positiv. Största anledningen var att den enskilde var HIV positiv och familjen ansåg det vara onödigt att försöka få den enskilde frisk.

*”All this time you troubled us taking you to the hospital while you knew you had this disease. No matter how you sick you will get, do not expect us to take you to the hospital”* (Dlamini, Kohi, Uys, Phetlhu, Chirwa, Naidoo, Holzemer, Greeff & Makoae, 2007, s.396).

Denna form av utstötning ledde till att personer som levde med HIV/AIDS fann sig isolerade på grund av rädsla för omvärlden (Greeff & Cur, 2007).

I en studie av kvinnor, som efter att fått en HIV positiv diagnos, påvisades en känsla av förlust. Denna förlust ledde till känslor av rädsla och skam som bidrog till en självvald isolering där kvinnorna tog avstånd från omvärlden och höll sitt sjukdomstillstånd hemligt. Rädslan och skammen kvinnorna kände bidrog till djupare former av självstigmatisering som medförde att de tog avstånd från eventuellt stöd. Även om ART behandling var aktuellt försvann inte kvinnornas upplevda rädsla utan stigmatisering kunde leda till att de undvek bl.a. stödgrupper som fanns att tillgå på sjukhusen samt även den ART- behandling som kvinnorna brukade besöka (Lekganyane & Plessis, 2012). Denna självkränkning bidrog också till en känsla av meningslöshet. Det kändes inte längre viktigt att beblanda sig med andra människor då de personer som levde med HIV/AIDS oftast blev illa behandlade tillbaka. Det har hänt att denna självisolering lett till flera suicidala tankar hos personer som lever med HIV/AIDS (Greeff & Cur, 2007; Gilbert & Walker, 2010).

### Omvärldens inverkan

Under analysförfarandet framkom det hur stigmatiseringen gentemot individer som var HIV/AIDS positiva kommer från flera håll i samhället. Kyrkan kan ibland ta avstånd från drabbade och driva dem ut från församlingen. Beroende på kultur framgick det att HIV/AIDS-frågan togs upp olika och ibland inte alls. Sjukhus och arbete var också en plats

där stigmatisering gjordes påmind genom ett dåligt bemötande och ibland även avsked på grund av HIV/AIDS.

### *Religion och kultur*

Flera personer såg kyrkan som en källa till stöd och omsorg, detta gällde inte minst individer som levde med HIV/AIDS (Dlamini et al., 2007; Lekganyane & du Plessis, 2012). En person som var HIV positiv upplevde att präster kunde uttala sig negativt angående människor som levde med HIV/AIDS. Vissa kyrkor hade till och med nekat inträde till individer med HIV/AIDS, *"I do not want any HIV positive persons in my church"* (Dlamini et al., s.395). Uttalanden som detta från religiösa ledare begränsade livet för de personer som levde med HIV/AIDS då folket såg upp till dem (Dlamini et al. 2007). Inte bara kyrkans inflytande påverkade människor utan också den äldre kulturen som fanns i samhället hade en stor inverkan. Beroende på kultur fanns olika acceptans för HIV/AIDS, lokala traditioner hade en stor betydelse för hur personer som levde med HIV/AIDS bemöttes av samhället (O'Brien & Broom, 2012). Något som också berörde bemötandet var hur olika kulturers genusperspektiv såg ut. Oftast var det så att kvinnor blev mer utsatta då många kulturer ansåg det manliga värdet var högre än det kvinnliga. Kvinnor som levde med HIV/AIDS bemöttes på så vis av mer förakt än männen. Ett annat problem som uppstod var en kulturell tystnad där det enligt tradition inte pratades högt om HIV/AIDS (ibid).

### *Bemötande på sjukhus*

Även om många individer med HIV/AIDS som sökte sig till sjukhuset för vård ansåg sig nöjda fanns det många som upplevde det motsatta (Okoror, Belue, Zungu, & Airhihenbuwa, 2013). De sjuka som ej ansåg sig nöjda i samband med sina vårdtillfällen berättade hur sjuksköterskor behandlat dem illa genom att de inte visat någon omtanke eller intresse om hur de mårde vid vårdtillfället (Okoror et al. 2013). Det fanns också patienter som blev nekade vård, sjuksköterskan kunde till exempel uttrycka sig att de inte ville slösa resurser på någon som snart skulle gå bort (Dlamini et al., 2007). Flera sjukhus använde separata väntrum för patienter som levde med HIV/AIDS. Frågan om dessa väntrum var bra eller dåliga hade länge debatterats. Idén var att det separata rummet skulle vara ett skyddat rum för de patienter som levde med HIV/AIDS, där de kunde träffas för att diskutera frågor av samma intresse. Rummet hade nu istället förvandlats till ett stigmatiserat utrymme för alla som kom att använda det, oavsett sjukdomstillstånd (Okoror, Belue, Zungu, & Airhihenbuwa, 2013).

### *Skola och arbete*

Många människor som levde med HIV/AIDS rapporterade en negativ inställning som upplevdes på jobbet då kollegor eller arbetsgivare fick reda på deras sjukdomstillstånd (Dlamini, et al., 2007; O'brien & Broom, 2013). Flera berättelser finns om hur de blev illa behandlade av arbetskollegor i form av verbala trakasserier. Ett exempel på denna form av stigmatisering av personer som lever med HIV/AIDS var att när de visade arbetsgivaren det sjukhusintyg som ges efter genomförd sjukhusvistelse, resulterade det i att de enbart fick halva lönen utbetald på grund av att de var HIV/AIDS positiva (Dlamini, et al., 2007). Flera fall beskrevs där människor som levde med HIV/AIDS blev bortjagade, inlåsta i sina hem eller att arbetsgivare till och med avskedade dem på grund av deras sjukdom (Greeff & Cur, 2007). Dock är det inte bara på arbetet som personer med HIV/AIDS blivit utsatta för stigmatisering, det har också rapporterats incidenter där samhället nekat tillträde till vissa tjänster samt hur en tonåring blev avstängd från sin skola på grund utav sin positiva diagnos (Dlamini, et al., 2007).

### Rädsla och okunskap

Under analysen framgick det hur okunskap om HIV/AIDS ledde till en stigmatisering som skapade rädsla för sjukdomen. Rädslan av att bli smittad gjorde att de individer som var HIV/AIDS positiva blev behandlade illa och utstötta av vänner och familj (Greeff & Cur, 2007). Det fanns en tro att genom att använda föremål gemensamt med en person med HIV/AIDS ökade smittorisken för resterande familjemedlemmar (ibid). På grund av okunskap om hur HIV smittar så orsakades smärta hos de personer som lever med HIV/AIDS (Dlamini et al.). Exempelvis så trodde en kvinna att hennes dotter kunde bli smittad av HIV då en syster till kvinnan lekte med barnet samtidigt som hon hade sår i munnen. Kvinnan trodde att enbart för att syster hade sår i munnen så skulle detta smitta hennes barn med HIV *"You do not realize that you have sores and lacerations in your mouth, are you intending to infect my child"* (Dlamini et al., s.394.) En annan incident berättar om hur ett barn blev slaget då barnet urinerade i klassen. Dålig information ledde till att läraren trodde att urinen skulle smitta resterande klassen med HIV (Dlamini et al., 2007). Det kunde även gå så långt att personer i familjen vägrade att använda samma vardagsföremål som familjemedlemmen som levde med HIV använde. Föremålen som resterande familjen vägrade använda var oftast köksredskap, sängkläder, handdukar samt att använda samma toalett i tron att de själva skulle bli smittade med HIV (Greeff & Cur, 2007); Gilbert & Walker, 2010). Det framkom att det fanns en stark tro om att smittan kunde spridas enbart genom att ha en konversation med en

person som levde med HIV/AIDS. Rädslan medförde att verbala övergrepp skedde i försök att hålla de människor som levde med HIV/AIDS på avstånd (Dlamini et al., 2007).

## Verbala trakasserier

Den verbala formen av trakasserier, som framkom i analysen, visade sig väldigt vanlig. Individer som var HIV/AIDS positiva fick till sig verbala trakasserier både hemma av den egna familjen men också ute i samhället. Detta kunde ses särskilt väl i samband med bråk, då verbala mothugg gavs antingen direkt till individen eller indirekt när det togs upp i familjen. Förutom vid bråk eller livliga diskussioner så framkom trakasserier genom egenkomponerade låtar som sjöngs i närheten av individen som var HIV/AIDS positiv. Dessa låtar hade oftast ett tema om död och begravning (Abraham & Jewkes, 2012; Dlamini, et al., 2007; Greeff, & Cur, 2007; Makoae, Greeff, Phetlhu, Uys, Naidoo, Kohi, Dlamini, Chirwa & Holzemer, 2008).

Det framkom att den mest dominanta negativa erfarenheten som upplevdes av människor som levde med HIV/AIDS var förolämpningar i samband med konflikter (Abraham & Jewkes, 2012). Flera personer med HIV/AIDS berättade om hur familjen verbalt undertryckte dem i samband med bråk eller gräl. Ett exempel var hur en styvfar som, när han hade ett gräl med modern, alltid använde styvdotterns sjukdomstillstånd till att göra resten av familjen illa. Detta skedde oftast så högljutt att grannarna kunde höra samt bidrog till att dotterns diagnos kom ut i samhället (Dlamini, et al., 2007). I en annan familj trakasserade de övriga kvinnorna en dotter genom att kalla henne för gatflicka och prostituerad (Dlamini, et al., 2007). Människor med HIV/AIDS berättade om hur människor i byn tog för givet att den enskilde var smittad i samband med viktnedgång eller vid ett allmänt sjukligt utseende. Skvaller spreds och okända människor talade bakom ryggen (Greeff, & Cur, 2007). Vid utseendemässiga förändringar på grund av HIV/AIDS bildades lätt öknamn, till exempel ”mufushwa” som betyder torkade grönsaker (Makoae, et al., 2008). Ett annat exempel på öknamn var ordet ”Transformator” som avsåg att den sjuke hade förvandlats till något annat (Dlamini, et al., 2007). De verbala trakasserier begränsades inte enbart genom rop och gräl utan också en indirekt väg genom egenkomponerade begravningssånger och sånger om döden som sjöngs av befolkningen i närheten av en individ som levde med HIV/AIDS. Genom att sjunga dessa sånger blev individen förlöjligad och nedvärderad, *”they ridiculed me singing funeral songs, saying let us contribute money cause I was no more”* (Greeff & Cur, 2007, s.394). Ett annat exempel på hur verbalt nedtryckande kunde se ut var hur svärföräldrarna till

en person som levde med HIV/AIDS petade på denne och samtidigt ropade ”*you are an AIDS patient and you are going to die.*” (Dlamini et al., 2007, s. 395).

## Diskussion

### Metoddiskussion

Studien valdes att göras som en kvalitativ litteraturstudie då kvalitativa undersökningar enligt Willman, Stoltz och Bahtsevani (2011) avser att studera fenomen, tolka meningar, upplevelser och erfarenheter vilket var avsikten med syftet. Genom den valda metoden har forskningsfrågan kunnat besvaras genom att analysera intervjuer med människor som levde med HIV/AIDS och på så sätt fått fram ett trovärdigt resultat.

De inklusionskriterier som valdes var att artiklarna skulle vara ifrån Sub-Sahara, detta för att UNAIDS (2012a) skrev att det är den del av världen som hade störst utbredning av HIV/AIDS och därför ansågs det att artiklar därifrån skulle svara på syftet bäst. Det ursprungliga syftet var begränsat till Sydafrika då detta land var det mest drabbade i HIV/AIDS frågan (UNAIDS, 2012a). Dock fanns inte tillräckligt med studier från Sydafrika för att få tillräckligt med faktamättnad, därav utökningen till Sub-Sahara. En artikel var dock från Australien men eftersom den var utförd i Zimbabwe beslutades att artikeln likväl skulle inkluderas. Hade sökningen utökats med fler världsdelar eller hela världen hade resultatet eventuellt blivit annorlunda då utbredningen av HIV/AIDS i Sub-Sahara är så pass stor att det kan tänkas att de har mer värdefull kunskap om hur stigmatisering upplevs jämfört med västvärlden. Ytterligare inklusionskriterier var att artiklarna till studien inte fick vara mer än tio år gamla. Genom att begränsa studien till tio år blev den således mer aktuell. Hade begränsningen ökat till 15-20 år hade resultatet förmodligen blivit annorlunda då behandling och acceptans för HIV/AIDS har haft en stor förändring (ibid). Förutom ovanstående inklusionskriterier skulle artiklarna också vara engelskspråkiga då detta språk behärskades. Resultatet i artiklarna översattes av båda skribenterna för att få ett så korrekt resultat möjligt. Detta gjordes eftersom det fanns en risk för tolkningsfel då engelska inte var skribenternas modersmål.

De använda sökmotorerna var Cinahl och PubMed som Willman, et al. (2011) beskriver som två breda databaser inom omvårdnadsfrågor. Dessa databaser gav ett bra underlag av artiklar

men det kan inte uteslutas att fler artiklar kunde ha hittats om sökningar gjorts i fler databaser. Flertalet av de artiklar som hittades i PubMed fanns även i Cinahl vilket tyder på en bra datamättnad. Vid sökning användes enbart sökblocket AND då detta ansågs täcka den sökning som behövdes. Hade andra sökblock används hade eventuellt fler artiklar funnits men förmodligen inget som ändrat resultatet. De sökorden som användes täckte ett stort område och gav en tillräcklig mängd artiklar som kunde användas i resultatet.

Kvalitetsgranskningen gjordes av båda författarna som diskuterade och gick igenom de punkter som ingick i formuläret för att se vilka artiklar som blev bra eller dåliga. Hade kvalitetsgranskningen gjorts var för sig och sedan sammanställts hade procentuppdelningen artiklarna fått kunnat variera, men inte tillräckligt för att någon artikel inte skulle få ingå. Några artiklar var skrivna av samma författare men då resultatet i studierna beskrev olika vinklar av upplevelsen från människor som lever med HIV, ansågs det viktigt att inkludera dem i resultatet.

Analysmetoden som användes var Graneheim och Lundmans (2004) beskrivning av den manifesta kvalitativa analysmetod som bestod av fem steg. Denna valdes då den uppfattades som tydlig och utan behov för en djupare tolkning. Detta för att det var författarnas första gång att genomföra en analysmetod och risken för misstolkning minskade vid en tydligt beskriven analysmetod. Analysarbetet och översättning av artiklarnas resultat gjordes först enskilt och diskuterades sedan gemensamt för att uppnå enighet och trovärdighet, detta för att få ett så korrekt resultat möjligt.

## Resultatdiskussion

I föreliggande studies resultat framkom det att stigmatisering har en stor inverkan på de personer som lever med HIV/AIDS i Sub- Sahara. Stigmatiseringen resulterade i utfrysning från både samhället, familj och vänner. Det framkom i den föreliggande studien att när en person som lever med HIV/AIDS berättade för sin familj och vänner om sitt sjukdomstillstånd resulterade detta ofta i isolering eller total övergivenhet. Upplevelsen av isoleringen gjorde att individen upplevde skam samt rädsla över att berätta om sin sjukdom. Petersen, Bhana, Myeza, Alicea, John, Holst, McKay och Mellins (2010) rapporterar motsatta resultat där personer som berättat att de har HIV för sin familj, fått hjälp och stöd i hemmet. Detta förstärker Eriksson (1991) där hon talar om hur skam och skuld känslor inte



ska vara ett problem för en patient utan att hon ska ha rätt till att få vara patient utan att känna någotdera.

Den föreliggande studiens resultat visar att den självstigmatisering individen upplever ger en känsla av att det inte finns någon mening i att umgås med andra människor då hon blir behandlad illa av dem. Detta kan leda till att individen inte vågar komma till sjukhuset för medicinering eller att de regelbundna besöken uteblir. Detta förstärks av Skinner och Mfecane (2004) som skriver att människor som lever med HIV/AIDS känner sig isolerade, skyldiga, smutsiga och fulla av skam. Detta har lett till att deltagandet i dagliga vardagsaktiviteter blir begränsade på grund av stigmatiseringen (Ibid). Skinner och Mfecane (2004) skriver även att diskriminering och stigmatisering gör att individens behandling blir försenad då det inte finns någon motivation för att gå och testa sig eller att ta medicinen. Då de anser att diagnosen HIV är detsamma som döden (Skinner & Mfecane, 2004). Eriksson (1994b) beskriver hur människor vill känna sig välkomna till en gemenskap. Att inte vara välkommen orsakar ett lidande och en kränkning (Eriksson, (1994b). I en studie av Uebel, Guise, Georgeu, Colvin och Lewis (2013) framkommer det att många patienter med HIV/AIDS kände sig tryggare med en sjuksköterska de kände och som kände till dem och deras behov. Detta gjorde vården till en bättre upplevelse för patienten (ibid). Detta framkommer inte i föreliggande studiens resultat men det kan tänka sig vara viktigt att bygga upp en relation mellan patient och sjuksköterska för att öka chansen att personen med HIV/AIDS vågar komma till sjukhuset.

I föreliggande studies resultat framkom det att bemötandet på sjukhuset upplevdes som något negativt. Patienter blev nekade vård av sjuksköterskor på grund av att de fann det onödigt att slösa resurser på någon som var döende. Upplevelsen om dåligt bemötande på sjukhus stärks av Zukoski och Thorburn (2008) som skrev att många sjuksköterskor inte ville undersöka eller ta hand om patienter med HIV/AIDS då sjuksköterskorna visade en tydlig rädsla över att bli smittade och visade att de inte ville vidröra patienten. Detta motsägs av Eriksson (1991) som menar att patienten ska ha rätt till vård utan skam. Eriksson (1994a) skriver om vårdlidande där hon menar den form av lidande som uppfattas av patienten i samband med vård. Ingen kränkning av människan får förekomma och individen ska mötas med värdighet för att undvika lidande. Vården ska vara etisk och sträva för minskning av lidande genom kärlek och ansvar för den andre (ibid).

Föreliggande studies resultat visade att individer som levde med HIV/AIDS upplevde dåligt bemötande av kyrkan och präster då de uttryckt att de inte ville ha några HIV/AIDS-positiva i deras kyrka, vilket ledde till begränsningar i individens liv då de sett upp till präster och kyrka. Detta stärks av Campbell, et al. (2005) som i en rapport skriver hur kyrkan inte tillät informationsmöte om HIV. Kyrkan hade också hotat med att de människor som gick på informationsmötet skulle bli degraderade i församlingen. Genom denna akt motsäger de Eriksson (1991) som anser att människan består av kropp, själ, ande och att människan ska behandlas med vördnad i de mest förnedrande situationer. Kyrkan borde således stödja de som är utsatta istället för att driva bort dem som framkom i resultatet.

Det framkom i föreliggande studie hur okunskap ofta ledde till stigmatisering. Kunskapen om hur HIV/AIDS sprids var i flera fall dålig då personer utan HIV/AIDS trodde att sjukdomen skulle smitta genom att använda samma vardagsföremål som den drabbade individen. Detta motsägs av Visser, Makin, Vandormael, Sikkema och Forsyth (2009) som hävdar att okunskap om hur HIV sprids inte fanns hos den yngre och mer välutbildade generationen. De som hade en mindre kunskap om spridning var de äldre utbildade samt de som trodde på den äldre kulturen där tron på att sjukdomen var förhäxad fanns (ibid). Denna form av okunskap ledde till ett lidande och att lida tär på människans värdighet enligt Eriksson (1991). En lidande människa måste få bekräftelse på sin värdighet som människa (Eriksson 1991).

Det framkom i föreliggande studie att upplevelsen av verbala trakasserier var stor. Ofta användes det verbala trakasserier i samband med konflikter för att på så sätt trycka ner personen med HIV/AIDS. Detta stärks av Nattabi, Li, Thompson, Orach och Earnest (2011) som skriver att verbala trakasserier är den största formen av stigmatisering som påverkar självuppfattningen negativt hos personer som lever med HIV/AIDS. Det stärks även av Campbell, Foulis, Maimane, Sibiya (2005) som skriver om hur mammor genom skvaller berättar om hur deras barn fått HIV/AIDS. Campbell et al. (2005) rapporterar att detta gör att barn inte vågar berätta för sina föräldrar om sin diagnos. Eriksson (1994b) säger att det största lidandet orsakas från andra människor. Människan är fri och har därigenom ett ansvar att inte åstadkomma lidande för någon annan. Eriksson (1994b) skriver också att genom åstadkomma lidande för någon annan är att kränka sin egen värdighet .

## Slutsats

Slutsatsen i föreliggande studie påvisar att den stigmatisering som upplevs av människor som lever med HIV/AIDS leder till ett onödigt lidande. Stigmatiseringen som upplevs kommer från olika håll i samhället och grundar sig i rädsla och okunskap om HIV/AIDS. Genom att öka kunskapen om HIV/AIDS och hur det sprids kan också stigmatiseringen minska. Stigmatiseringen av personer som lever med HIV/AIDS leder även till att en rädsla för att berätta om sitt sjukdomstillstånd uppkommer. Detta leder i sin tur till att personer med HIV/AIDS inte söker sjukvård.

Det forskas mycket inom området HIV/AIDS men inte tillräckligt mycket kvalitativ forskning om hur personer med HIV/AIDS upplever stigmatisering. Vidare forskning om hur stigmatisering kan minska borde göras då detta skulle minska lidandet för många människor.

## Självständighet

Största delen av arbetet har författarna gjort tillsammans. Författaren Berglöf har varit främst ansvarig för inledning och bakgrund medan författare Ottosson har varit främst ansvarig för Metod. Resultat och diskussion var gemensamt skrivet med Ottosson som textredigerare.

## Referenser

- Abraham, N., & Jewkes, R. (2012). Managing and resisting stigma: a qualitative study among people living with HIV in South Africa. *Journal of the International AIDS Society, 15*, 17330
- Cadogan, J., Baldwin, D., Carpenter, S., Davey, J., Harris, H., Purser, K., & Wicks, G. (2011). Identification, Diagnosis and treatment of wound infection. *Nursing Standard, 26*, 44-48.
- Campbell, C., Foulis, C. A., Maimane, S., & Sibiya, Z. (2005). "I have an evil child at my house": stigma and HIV/AIDS management in a South African community. *American Journal of Public Health, 95*, 808- 815.
- Dlamini, P. S., Kohi, T. W., Uys, L. R., Phetlhu, R. D., Chirwa, M. L., Naidoo, J. R., Holzemer, W. L., Greeff, M., & Makoae, L. N. (2007). Verbal and Physical Abuse and Neglect as Manifestations of HIV/AIDS Stigma in Five African Countries. *Public Health Nursing, 24*, 389–399.
- Earnshaw, V. A., & Chaudoir, Æ. S. R. (2009). From Conceptualizing to Measuring HIV Stigma: A Review of HIV Stigma Mechanism Measures. *Springer Science+Business Media, 13*, 1160–1177.
- Eriksson, K. (1991). *Pausen- en beskrivning av vårdvetenskapens kunskapsobjekt*. Stockholm: Almqvist & Wiksell.
- Eriksson, K. (1994a). *Möten med lidanden*. Åbo: Åbo akademi.
- Eriksson, K. (1994b). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber.
- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today, 24*, 105-112.
- Gilber, L., & Walker, L. (2010). My biggest fear was that people would reject me once they knew my status, stigma as experienced by patients in an HIV/AIDS clinic in Johannesburg, South Africa. *Health and Social Care in the Community, 18*, 139–146.
- Goffman, I. (1963). *Stigma: Notes on the Management of Spoilt Identity*. London: Penguin Books.
- Greeff, M., & Cur, C. (2007). The meaning and effect of HIV/AIDS stigma for people living with AIDS and nurses involved in their care in the North West Province, South Africa. *Curationis 30*, 12-23.

HRSA, Health Resources and Services Administration. (2003). *A Review of the Literature. Health Resources and Services Administration*. U.S. Department of Health and Human Services,

Tillgänglig:

<http://hab.hrsa.gov/publications/stigma/summary.htm>.

[2012-04-21]

Holzemer, W. L., & Uys, L. (2004). Managing AIDS Stigma. *Journal of Social Aspects of HIV/AIDS, 1*, 165-174.

Lekganyane, R., & du Plessis, G. (2012). Dealing With HIV-Related Stigma: A Qualitative Study of Women Outpatients From the Chris Hani Baragwanath Hospital. *Journal of the Association of Nurses in Aids Care, 23*, 155-162.

Mahajan, A. P., Sayles, J. N., Patel, V. A., Remien, R. H., Sawires, S. R., Ortiz, D. J., Szekeres, G., & Coates, T. J. (2008). Stigma in the HIV/AIDS epidemic: a review of the literature and recommendations for the way forward. *AIDS, 22*, 67–79.

Makoae, L. N., Greeff, M., Phetlhu, R. D., Uys, L. R., Naidoo, J. R., Kohi, T. W., Dlamini, P. S., Chirwa, M. L., & Holzemer, W. L. (2008). Coping With HIV-Related Stigma in Five African Countries. *Journal of the Association of Nurses in Aids Care, 19*, 138-146.

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

O'brien, S., & Broom, A. (2012). Gender, culture and changing attitudes: experiences of HIV in Zimbabwe. *Curationis, 30*, 12-23.

Okoror, A. T., Belue, R., Zungu, N., Adam, A. M., & Airhihenbuwa, O. C. (2013). HIV Positive Women's Perceptions of Stigma in Health Care Settings in Western Cape, South Africa. *Health Care for Women International, 00*, 1–23.

Parker, R., & Aggleton, P. 2003. HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action. *Social Science & Medicine, 57*, 13–24.

Polit, D., & Beck, C. T. (2008). *Nursing research, generating and assessing evidence for Nursing Practice*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Petersen, I., Bhana, A., Myeza, N., Alicea, S., John, S., Holst, H., McKay, M., & Mellins, C. (2010). Psychosocial challenges and protective influences for socio-emotional coping of HIV+ adolescents in South Africa. A qualitative investigation. *AIDS Care, 22*, 970–978.

Skinner, D., & Mfecane, S. (2004). Stigma, discrimination and the implications for people living with HIV/AIDS in South Africa. *Journal of Social Aspects of HIV/AIDS, 1*, 157-163.

Smittskyddsinstitutet. (2013). Statistik för Hivinfektion. [elektronisk] Rapport.

Tillgänglig:

<http://www.smittskyddsinstitutet.se/statistik/hivinfektion/>

[2013-05-28]

Uebel, K., Guise, A., Georgeu, D., Colvin, C., & Lewis, S. (2013). Integrating HIV care into nurse-led primary health care services in South Africa: a synthesis of three linked qualitative studies. *BMC Health Service Research*, 13, 171.

UNAIDS, United Nations Programme on HIV/AIDS. (2005). *HIV- Related Stigma, discrimination and Human Rights Violation: Case studies of successful programmes*.

[elektronisk] Rapport.

Tillgänglig:

[http://data.unaids.org/publications/irc-pub06/jc999-humrightsviol\\_en.pdf](http://data.unaids.org/publications/irc-pub06/jc999-humrightsviol_en.pdf)

[2013-05-28]

UNAIDS, United Nations Programme on HIV/AIDS. (2012a). *Regional Fact Sheet 2012*.

[elektronisk] Rapport.

Tillgänglig:

[https://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/epidemiology/2012/gr2012/2012\\_FS\\_regional\\_ssa\\_en.pdf](https://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/epidemiology/2012/gr2012/2012_FS_regional_ssa_en.pdf)

[2013-04-20]

UNAIDS, United Nations Programme on HIV/AIDS. (2012b). *Global report UNAIDS report on the global aids epidemic*, 2012. [Elektronisk] Rapport.

Tillgänglig:

[http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/epidemiology/2012/gr2012/20121120\\_UNAIDS\\_Global\\_Report\\_2012\\_en.pdf](http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/epidemiology/2012/gr2012/20121120_UNAIDS_Global_Report_2012_en.pdf)

[2013-04-20]

UNHCR, United Nations High Commissioner for Refugees, (2010). *UNAIDS Report on the Global AIDS Epidemic: 2010*. [elektronisk] Rapport.

Tillgänglig:

<http://www.unhcr.org/refworld/docid/4cfca9c62.html>

[2012-03-21]

Visser, M. J., Makin, J. D., Vandormael, A., Sikkema, K. J., & Forsyth, B. W. C. (2009). HIV/AIDS stigma in a South African community. *AIDS Care*, 21, 197- 206.

WHO, World Health Organization. (2004) *Gender Dimensions of HIV Status Disclosure to Sexual Partners: Rates, Barriers and Outcomes*. A Review Paper. Department of Gender and Women's Health. Family and Community Health. WHO Library Cataloguing-in-Publication Data, Geneva.

WHO, World Health Organization. (2012). *HIV/AIDS Fact sheet N°360 November 2012*.

[elektronisk] Rapport

Tillgänglig:

<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs360/en/index.html>

[2013-05-10]

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

Zukoski, A. P., & Thorburn, S. (2008). 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, 267- 276.

## Bilaga 1 Databassökningar

### Sökningar i Pubmed

Sökordskombinationer	Antal träffar	Sökdatum	Lästa abstrakt	Lästa artiklar	Antal valda artiklar
HIV AND experience AND stigma AND South Africa	36	15/4	5	1	1
HIV AND Stigma AND South Africa	162	4/4	9	3	1
HIV AND experience AND stigma AND South Africa	36	15/4	5	1	1
HIV AND discrimination	61	15/4	5	2	1
Stigmatization AND HIV AND experience AND South Africa	17	15/4	3	1	0
Experiences AND HIV AND Zimbabwe	39	5/4	4	2	1
HIV AND stigma AND Sub Sahara	38	15/4	3	1	0
HIV AND experience AND stigma AND Sub Sahara	1	15/4	1	-	0
Qualitative AND stigma AND Sub Sahara	1	20/4	0	-	0
Qualitative AND Stigma AND South Africa	58	20/4	2	-	0
	449		37	11	5

### Sökningar i Cinahl

Sökordskombinationer	Antal träffar	Sökdatum	Lästa abstrakt	Lästa artiklar	Antal valda artiklar
HIV AND experience AND South Africa	101	16/4	9	3	1
HIV AND Stigma AND Sub Sahara	2	16/4	0	0	0
Stigma, AND HIV AND Africa	246	17/4	5	2	1
HIV AND Discrimination	1119	17/4	0	0	0
Qualitative AND HIV Stigma AND Sub Sahara	2	17/4	1	1	0
HIV AND stigmatization AND South Africa	7	17/4	3	2	1
	1477		18	8	3
Totalt från PubMed & Cinahl	1926		55	19	8



## Bilaga 2 Granskningsprotokoll

Modifierad version av Willman et al. (2011) protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod.

<b>Frågor:</b>	<b>Ja</b>	<b>Nej</b>	<b>Vet ej:</b>
Tydlig avgränsning/problemformulering	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Patientkaraktäristika	Antal.....		
	Ålder.....		
	Man/Kvinna.....		
Är kontexten presenterad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Etiskt resonemang	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Urval			
Relevant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Strategiskt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Metod för:			
Urvalsförfarande tydligt beskrivet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Datainsamling tydlig beskriven	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Analys tydligt beskriven	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Giltighet			
Är resultatet logiskt, begripligt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Redovisas resultatet klart och tydlig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kommunicerbarhet			
Redovisas resultatet klart och tydligt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Redovisas resultatet i förhållande till

ett huvudfynd?

Vilket/vilken fenomen/upplevelse/mening beskrivs? Är beskrivning/analys adekvat?

.....  
.....  
.....  
.....

Sammanfattande bedömning av kvalitet [ ] Bra [ ] Medel [ ] Dålig

Kommentar.....  
.....  
.....

Granskare:.....

## Bilaga 3 Artikelöversikt

Författare/år/land	Titel	Metod	Urval	Kvalitet
Abraham & Jewkes, 2012, Sydafrika.	Managing and resisting stigma: a qualitative study among people living with HIV in South Africa.	Kvalitativa intervjuer	71 HIV-positiva män och kvinnor från Kapstaden och Mthatha.	Bra
Gilber, L. & Walker, L., 2010. Sydafrika.	My biggest fear was that people would reject me once they knew my status...': stigma as experienced by patients in an HIV/AIDS clinic in Johannesburg, South Africa	Kvalitativa, slumpmässiga intervjuer	44 slumpmässigt utvalda patienter som går till HIV/AIDS klinik.	Bra
Makoe, L. N., Greeff, M., Phetlhu, R. D., Uys, L. R., Naidoo, J. R., Kohi, T. W., Dlamini, P. S., Chirwa, M. L., & Holzemer, W. L. 2008. Lesotho, Malawi, Sydafrika, Swaziland, and Tanzania	Coping With HIV-Related Stigma in Five African Countries	Kvalitativa Intervjuer	111 HIV-positiva män och kvinnor, 114 sjuksköterskor som arbetar med HIV-patienter och 26 volontärer. Totalt 251 intervjuade.	Bra

Lekganyane, R. & du Plessis, G. 2012. Sydafrika.	Dealing With HIV-Related Stigma: A Qualitative Study of Women Outpatients From the Chris Hani Baragwanath Hospital	Kvalitativa intervjuer	6 stycken kvinnor som alla hade minst ett års erfarenhet av att vara HIV positiv och får ART behandling.	Bra
Greeff, M. & Cur, C., 2007. Sydafrika.	The meaning and effect of HIV/AIDS stigma for people living with AIDS and nurses involved in their care in the North West Province, South Africa	Kvalitativa intervjuer	18 HIV-positiva män och kvinnor, 16 sjuksköterskor som arbetar med HIV-positiva patienter samt 6 volontärer. Totalt 40 intervjuade.	Bra
O'brien, S. & Broom, A. 2012. Australien	Gender, culture and changing attitudes: experiences of HIV in Zimbabwe	Kvalitativa intervjuer	60 Hiv-positiva, 25 män och 35 kvinnor.	Bra
Okoror, A. T., Belue, R., Zungu, N., Adam. A., M. & Airhihenbuwa. O., C. 2013 Sydafrika	HIV Positive Women's Perceptions of Stigma in Health Care Settings in Western Cape, South Africa	Kvalitativa intervjuer	51 Hiv- positiva kvinnor åldern 18- 47	Bra
Dlamini, P. S., Kohi, T. W., Uys, L. R., Phetlhu R. D., Chirwa, M. L., Naidoo, J. R., Holzemer, W. L, Greef, M. & Makoae, L. N. 2007 Lesotho, Malawi, Sydafrika, Swaziland, and Tanzania	Verbal and Physical Abuse and Neglect as Manifestations of HIV/AIDS Stigma in Five African Countries.	Kvalitativa intervjuer	111 Hiv Positiva, 52 män och 59 kvinnor	

## Bilaga 4 Exempel på innehållsanalys

Meningsenhet	Kondensering	Kod	Underkategori	Kategori
Verbal abuse also included singing “songs of death” about PLWA. One PLWA said, “They ridiculed me singing funeral songs, saying let us contribute money because I was no more.”	Verbal trakassering inkluderade låtar om döden. Förlöjligande genom begravningssånger om hur insamlande av pengar då jag ej fanns mer.	Verbalt hån genom sång	-	Verbala trakasserier
"So I told myself that it is useless to go to many places, and exposing myself among people."	Meningslöshet att gå till olika ställen och träffa folk.	Meningslöst att träffa folk, bli isolerad.	Isolerad	Levande begravd
Fear of contagion also resulted in physical abuse of PLWA, including HIV-positive children, as in this case reported by a nurse: “She was beaten for urinating in class, because they thought the urine will cause transmission of AIDS.”	Rädsla för smitta resulterar i våld. Ett HIV- positivt barn blev slaget för att hon urinerat i klassen.	Våld pga okunskap	-	Rädsla och okunskap

<p>In most African countries, the church is an important source of support and care for those in need. However, one PLWA in this study reported a priest saying, "I do not want any HIV positive person in my church." Such statements from religious leaders severely limit the options available to PLWA.</p>	<p>Kyrkan är viktigt stöd i många länder. Präster har sagt att de inte vill ha HIV-positiva i kyrkan. Uttalanden som dessa begränsar livet för HIV-positiva.</p>	<p>Präster uttalat sig negativt om personer som lever med HIV/AIDS.</p>	<p>Religion och kultur</p>	<p>Omvärldens påverkan</p>
---	--	---	----------------------------	----------------------------