

En etisk reflektiv studie över HIV-stigmats inverkan på patienten och vårdaren

En studie baserad på romantrilogin *Torka aldrig tårar utan
handskar* av Jonas Gardell

Anna Halén

EXAMENSARBETE	
Arcada	
Utbildningsprogram:	Vård
Identifikationsnummer:	5046
Författare:	Anna Halén
Arbetets namn:	En etisk reflektiv studie över HIV-stigmats inverkan på patienten och vårdaren
Handledare (Arcada):	Eivor Wallinvirta
Uppdragsgivare:	GROW-projektet
<p>Sammandrag:</p> <p>Denna studie gjordes som ett beställningsarbete för Arcadas GROW (<i>Good ethical decision making – Resilient safety – Ongoing reflection – Wise practice</i>) – projekt. Huvudämnet i studien var HIV-stigma, utifrån vilket syfte formulerades. Studiens syfte var att öka kunskapen och uppmärksamma vårdare över vilken inverkan HIV-stigma kan ha för patienten, och därmed göra vårdarna medvetna om sina egna attityder och tankar om sjukdomen genom simulerings case. Utgående från syftet bestämdes studiens frågor; 1. <i>Vilka är homosexuella HIV-patienters upplevelse av HIV-stigma?</i> och 2. <i>Vilka är vårdpersonalens etiska utmaningar vid möte med homosexuell HIV-patient?</i> Studien är en litteraturstudie med induktiv innehållsanalys som ansats. Materialet som använts är Gardells trilogi <i>Torka aldrig tårar utan handskar</i> (2012-2013) och som referensram användes <i>Det moraliska rummet</i> av Sarvimäki och Stenbock-Hult. Studiens resultat redogör för hur HIV-positiva homosexuella upplevt stigmatisering från både samhällets sida genom medier, myndighetspersoner, omvärlden och vården, samt sina närkretsar med vänner och familj och sina egna tankar. Resultatet visar att stigmat kan orsaka etiska utmaningar för vårdarna vid patientbemötandet. Detta förekom som konflikter mellan vårdarnas yttre och inre moraliska rum samt konflikter mellan olika vårdares moraliska rum. Studien klargjorde för hur viktigt det är att på förhand bearbeta egna attityder och fördomar gentemot ett fenomen för att därmed kunna undvika att de styr det moraliska handlandet.</p>	
Nyckelord:	HIV, stigma, HIV-stigma, upplevelser
Sidantal:	50
Språk:	Svenska
Datum för godkännande:	11.05.2015

DEGREE THESIS	
Arcada	
Degree Programme:	Nursing
Identification number:	5046
Author:	Anna Halén
Title:	An ethical reflective study on the impact of HIV-stigma on the patient and the care giver
Supervisor (Arcada):	Eivor Wallinvirta
Commissioned by:	GROW-project
<p>Abstract:</p> <p>This study was made as a commissioned work for Arcadas GROW (Good ethical decision making - Resilient Safety - Ongoing reflection - Wise practice) - project. The main subject of this study was HIV-stigma, on witch the purpose of the study was based. The study's purpose was to increase knowledge among healthcare professionals about the impact of HIV-stigma on the patient, and thus raise awareness of the healthcare professionals' own attitudes and thoughts about the disease through a simulation case. Based on the purpose of the study the questions for the research were made; <i>1. What are homosexual HIV-patients' experiences of HIV-stigma?</i> and <i>2. What are the health professionals' ethical challenges when meeting with a homosexual HIV-patient?</i> The study was made as a qualitative study with the approach of an inductive content analysis. The material used is Gardell's trilogy <i>Don't ever wipe tears without gloves</i> (2012-2013) and as a frame of reference the theory of <i>the Moral Room</i> by Sarvimäki and Stenbock-Hult was used. The result of the study described how homosexual HIV-positives experienced stigma, both from society through the media, authority persons, the surrounding environment and healthcare as well as from their inner circles with friends and family and the person's own thoughts. The result shows that stigma can cause ethical challenges for nurses during patient treatment. This occurred as conflicts between the carer's outer and inner moral rooms as well as conflicts between different carers' moral rooms. The study made it clear how important it is to pre-process the own attitudes and prejudices against a phenomenon in order to avoid them controlling the morality of acts.</p>	
Keywords:	HIV, stigmatization, HIV-stigma, experiences
Number of pages:	50
Language:	Swedish
Date of acceptance:	11.05.2015

OPINNÄYTE	
Arcada	
Koulutusohjelma:	Sairaanhoitaja
Tunnistenumero:	5046
Tekijä:	Anna Halén
Työn nimi:	Eettinen reflektiivinen tutkimus HIV-stigman vaikutuksesta potilaaseen ja hoitajaan
Työn ohjaaja (Arcada):	Eivor Wallinvirta
Toimeksiantaja:	GROW- hanke
<p>Tiivistelmä:</p> <p>Tämä tutkimus on AMK Arcadan GROW(Good ethical decision making - Resilient Safety - Ongoing reflection - Wise practice)-hankkeen tilaama tilaustyö. Tutkimuksen pääaihe on HIV-stigma, jonka perusteella tutkimuksen tarkoitus on muotoiltu. Tutkimuksen tarkoituksena oli lisätä hoitajien tietoisuutta ja huomiota HIV-stigman vaikutuksesta potilaaseen sekä simulaatiotapauksen kautta saada hoitajia tietoisiksi omista asenteistaan ja ajatuksistaan. Tutkimuksen tarkoituksen mukaan tutkimuksen kysymykset muotoiltiin; 1. <i>Mitkä ovat homoseksuaalisten HIV-potilaiden kokemukset HIV-stigmasta?</i> ja 2. <i>Mitkä ovat hoitohenkilökunnan eettiset haasteet homoseksuaalisen HIV-potilaan kohtaamisessa?</i> Tutkimusmenetelmänä käytettiin kirjallisuustutkimusta missä lähestymistapana oli induktiivinen sisällysanalyysi. Materiaalina toimi Gardellin <i>Älä pyyhi kyyneleitä paljain käsin</i> (2012-2013). Teoreettinen viitekehys perustuu Sarvimäki ja Stenbock-Hultin <i>Moraaliseen tilaan</i>. Tulokset kuvasivat HIV-positiivisten homoseksuaalisten kokemuksia yhteiskunnan aiheuttamasta stigmasta median, virkamiesten, ympäristön ja hoidon kautta sekä heidän lähipiirissä ystävien, perheen ja omien ajatuksien kautta. Tulos osoitti, että stigma voi aiheuttaa potilaan kohtaamisessa eettisiä haasteita sairaanhoitajille, mikä ilmeni ristiriitoina hoitajien sisäisen ja ulkoisen moraalisen tilan välillä sekä ristiriitoina eri hoitajien moraalisten tilojen välillä. Tutkimus osoitti miten tärkeää on käsitellä omia asenteita ja ennakkoluuloja ilmiöitä kohtaan etukäteen, niin etteivät nämä vaikuta moraaliseen käyttäytymiseen.</p>	
Avainsanat:	HIV, stigma, HIV-stigma, kokemuksia
Sivumäärä:	50
Kieli:	Ruotsi
Hyväksymispäivämäärä:	11.05.2015

INNEHÅLL

1	Inledning.....	7
2	Stigma relaterat till HIV.....	8
2.1	Litteratursökning.....	8
2.2	Forskningsöversikt.....	9
2.2.1	<i>HIV-stigma i samhället.....</i>	<i>9</i>
2.2.2	<i>Stigmats effekt.....</i>	<i>10</i>
2.2.3	<i>Upplevelsen av stigma.....</i>	<i>11</i>
2.2.4	<i>HIV-stigma bland vårdpersonal och vårdstuderande.....</i>	<i>13</i>
2.2.5	<i>Finlands HIV-strategi 2013-2016.....</i>	<i>16</i>
2.2.6	<i>Sammanfattning.....</i>	<i>17</i>
3	Syfte och Frågeställningar.....	18
3.1	Syfte.....	18
3.2	Frågeställningar.....	19
4	Teoretisk Bakgrund.....	20
4.1	Centrala begrepp.....	20
4.2	Jämlikhet och mänskliga rättigheter.....	22
4.3	Vårdarnas etiska riktlinjer.....	24
4.4	Teoretisk referensram – Moraliska rummet.....	25
5	Material, Metod och Etik.....	26
6	Resultat.....	28
6.1	Yttre värld.....	30
6.1.1	<i>Medier.....</i>	<i>31</i>
6.1.2	<i>Myndighetspersoner.....</i>	<i>33</i>
6.1.3	<i>Omvärlden.....</i>	<i>34</i>
6.1.4	<i>Vården.....</i>	<i>35</i>
6.2	Inre värld.....	38
6.2.1	<i>Patienternas egna tankar.....</i>	<i>38</i>
6.2.2	<i>Familj.....</i>	<i>41</i>
6.2.3	<i>Vänner.....</i>	<i>43</i>
7	Kritisk granskning.....	44
8	Diskussion.....	45
	Källor.....	47

Bilagor	50
Bilaga 1: Reflektions case	50

Figurer

Figur 1 <i>Visualisering av studiens teman och kategorier.</i>	30
--	----

1 INLEDNING

Under 1980-talet bröt ett virus ut som orsakade skräck i samhället. Viruset var nytt och främmande och man visste inte hur det smittar eller exakt vad det orsakar, men man visste att det kunde leda till döden. Viruset, vars namn är Human Immunodeficiency Virus, eller HIV, orsakade även med sin spridning en konflikt i samhället, då en del mindre folkgrupper fick på sig skulden för virusets spridning. Till en början ansågs viruset endast drabba homosexuella, narkomaner och prostituerade. Smittan var en skam och stämplade därmed den som bar på viruset. Det ledde till att flera personer höll sjukdomen hemlig för sina vänner och familjer och bar då ensam sjukdomens börda. (Gardell 2012-2013)

Historien förknippad med HIV är speciell i och med att viruset inte enbart utsätter den smittade för själva sjukdomsförloppet, utan i flera fall även för utfrysning från samhället och social död. På vilket sätt patienterna väljer att leva med sin sjukdom, ifall de berättat om den för andra eller inte, samt hur detta val har påverkat deras liv, har väckt mitt intresse för ämnet. Alternativet att berätta om sjukdomen kan riskera att patienterna förlorar relationer till släkt och vänner samt blir placerade i en grupp som även resten av samhället har stora fördomar mot. Ifall patienten inte berättar och håller informationen om sjukdomen endast för sig själv och kämpar emot det sjukdomen medför allena, kan det även leda till att patienten lever slutet av sitt liv ensam och dör utan att någon annan fått kännedom om sjukdomen. Vad patienten än väljer är vården och därmed även vårdpersonalens andel oundviklig. Vårdpersonalens beteende kan påverka hur villig patienten är att uppsöka vård och hur patienten förhåller sig till vården (Caiola & Flores 2015). Det är viktigt att vårdpersonal har kunskap om hur HIV-patienter upplever att de blivit bemötta i vården och av samhället.

Mitt eget intresse för ämnet steg då jag började läsa mer om sjukdomen och om epidemins början. Eftersom det är en begränsad andel man lär sig i grundskolan och även under sjukskötarutbildningen, anser jag att informationen om sjukdomen och vad den medför blir väldigt bristfällig på allmän nivå. Personligen har jag märkt hur flera i min omgivning, främst unga vuxna, kan ha väldigt gammalmodiga och förvrängda uppfattningar om sjukdomen och även felaktig kunskap. Intresset för att utföra en studie om

detta ämne steg i och med insikten av hur mycket det finns att förbättra och lära både vårdpersonal och personer utanför vårdbranschen.

Detta är en litteraturstudie där jag som material använder Gardells romantrilogi *Torka aldrig tårar utan handskar*, publicerade år 2012-2013. Trilogin är en fiktiv skildring av sanna händelser som tog plats i 1980-talets Sverige i början av HIV-epidemin.

Arbetet ingår i Arcadas GROW- projekt, där GROW står för *Good ethical decision making – Resilient safety – Ongoing reflection – Wise practice*. Arbetets produkt är ett simulerings case som görs utgående från studiens resultat.

2 STIGMA RELATERAT TILL HIV

Kapitlet beskriver vad tidigare forskning kommit fram till angående HIV-relaterat stigma, samt hur de tidigare forskningarna söktes upp.

2.1 Litteratursökning

För att få en överblick över forskning som gjorts under de senaste fem åren angående HIV och etik användes vid sökning orden *HIV* och *ethics* i databaserna Medic, PubMed, EBSCO samt Science Direct. Eftersom det kom fram ett stort antal artiklar som berörde flera olika ämnen som har med HIV att göra, begränsades sökningarna till artiklar som handlar om stigma i relation till HIV. Sökorden jag använt mig av blev till slut *HIV*, *ethics*, *stigma* och *Finland* i olika kombinationer. Under sökningen fanns det ingen begränsning med tanke på geografiskt område, utan det strävades till att få lite information från varje världsdel för att ge en god överblick över forskningssituationen. De slutliga nio artiklarna valdes från PubMed (1st), EBSCO (1st) och majoriteten från Science Direct (7st). Några av artiklarna som valdes var förslag av Science Direct och hittades inte direkt genom själva sökningen.

Många av artiklarna berörde ämnen om hur HIV-positiva patienter upplevt stigma och vad det kan leda till, dessutom berörde även hälften av artiklarna HIV-stigma i relation

till vårdstuderanden. I forskningsöversikten används även *Suomen HIV-strategia 2013-2016* (THL) som bakgrund, som finns i databasen *Julkari*.

2.2 Forskningsöversikt

Denna teorigrund skall hjälpa läsaren att förstå problematiken som stigmat medför och hur det påverkar patienten både psykiskt och fysiskt. För att ge en överblick och bakgrundsinformation om ämnet är kapitlet indelat i olika delar. För att förstå fenomenet kring HIV-stigmatisering krävs bakgrund om HIV-stigmats början, utveckling och aktuella situation i samhället. I kapitlet beskrivs vad stigmat kan åstadkomma hos patienter med HIV i förhållande till patientens hälsa och patientens egen upplevelse av stigmat. För att kunna påverka förekomsten av stigma bör man veta på vilket sätt detta påverkar patienten och hur man därmed inom vården kan undvika stigmatisering. Den sista delen i kapitlet behandlar *THL:s HIV-strategi 2013-2016*.

2.2.1 HIV-stigma i samhället

I början av HIV-epidemin var stigmat riktat mot de grupper av individer som främst kopplades ihop med sjukdomen. Till dessa grupper hörde bland annat män som har sex med män, intravenösa drogmissbrukare och människor av olika etnicitet. (Caiola & Flores 2015, Vance & Sharon 2008) De som är HIV-positiva samt exempelvis homosexuella eller drogmissbrukare lider ofta även av dubbelstigma på grund av HIV och sin sexuella läggning eller sina vanor (Vance & Sharon 2008).

Det finns ännu i dagens samhälle missuppfattningar, rädsla och knapp kunskap om hur HIV smittas, vilket leder till stigmatisering. (Caiola & Flores 2015, Relf et al. 2009) Rädslan för att bli smittad är ännu i dagens läge stor, även om man idag vet hur viruset sprids (Caiola & Flores 2015). Relf et al:s (2009) studie om etiskt tänkande kring HIV och AIDS hos sjukskötarstuderande i Sydafrika och USA antyder även att rädslan för att bli smittad gör att personer med HIV blir marginaliserade och stigmatiserade. Även de smittades vänner och familj kan bli offer för stigmatiseringen (Vance & Sharon 2008).

Stigmat relaterat till HIV har i viss mån bytt form från sjukdomens början. Lagar och rättigheter som inte fanns tidigare skyddar nu individen bättre från diskriminering, t.ex. genom att individen inte kan förlora sin arbetsplats på grund av en HIV-diagnos. I dagens läge har stigmats tyngdpunkt flyttats mer från själva sjukdomen till att de som är HIV-positiva har sex. (Caiola & Flores 2015) HIV-experten Diallo anser, att för att vi skall kunna eliminera stigman bör vi komma åt det grundläggande stigmat därifrån andra stigman med tiden uppkommer, vilket med tanke på HIV är sex. För att göra det borde sex neutraliseras och humaniseras. (Caiola & Flores 2015) HIV-relaterat stigma är även en av de viktigaste faktorerna som inverkar på hur snabbt vi kan få ett slut på HIV-epidemin (Relf & Rollins 2015).

Mätningar som redogör för sambandet mellan HIV och livskvalitet visar på en tydlig förbindelse mellan en högre grad av stigma och en lägre livskvalitet (Slater et al 2015). HIV-relaterat stigma skiljer sig från andra stigman, gentemot t.ex. cancer eller tuberkulos, i och med att sjukdomen sammanbinds med avvikande beteende, där den sjuka själv beskylls för att ha ådragit sig viruset, samt för att sjukdomen smittar (Relf & Rollins 2015).

Upplevelsen av HIV-stigma är en vanlig upplevelse bland HIV-patienter oberoende av var de bor, vilket kön eller vilken sexuell läggning de har (Relf & Rollins 2015). De patienter som blivit smittade via blodtransfusion upplever ändå lägre stigma än vad exempelvis homosexuella gör (Vance & Sharon 2008). Ett längre liv på grund av den effektiva medicinering som finns i dag utgör även en längre tid för bemötandet av stigmat sjukdomen medför (Vance & Sharon 2008).

2.2.2 Stigmats effekt

HIV-stigmat har bevisats påverka patientens hälsa negativt, både den mentala och fysiska hälsan, och genom att hindra patienter från att söka vård på grund av stigmat (Caiola & Flores 2015, Relf & Rollins 2015). Stigmat medför även att patienter blir ovilliga till att ta emot de tjänster och stöd som erbjuds eftersom de är rädda att någon skall få reda på att de bär på HIV (Caiola & Flores 2015).

Den ensamhet HIV-positiva kan uppleva är även en indikator för starkare symptom på depression (Grodensky et al. 2015). Depression är även den vanligaste psykiatriska diagnosen bland patienter med HIV, men är oftast dåligt diagnostiserad. Depressionen kan hos patienterna bland annat medföra sämre engagemang för antiretroviral terapi och vård, progression av sjukdomen samt ett mer riskfullt beteende som kan leda till att viruset förs vidare. (Relf & Rollins 2015)

Stigmat påverkar också individernas sociala liv. Personer har fått lida för sin HIV-status genom verbal och fysisk misshandel. (Caiola & Flores 2015) Andra har förlorat arbeten, lägenheter och rättigheter på grund av sjukdomen. Stigmat medför även att patienterna blir motvilliga till att berätta om sjukdomen för familj och vänner. (Caiola & Flores 2015, Vance & Sharon 2008) Många patienter slutar vara sexuellt aktiva av egen vilja, för att de blivit övergivna eller då deras partner har dött. Flera patienter är även motvilliga till att ingå nya relationer på grund av rädsla att smitta andra, rädsla att bli avvisade och låg prioritering till samlag på grund av minskad sexlust. (Grodensky et al. 2015)

Flera patienter upplever även en starkt dömande känsla från sin religion, vilket gör att de därmed går miste om en viktig källa till socialt stöd. Många har dock sagt att deras förhållande till Gud har hjälpt dem, då de inte haft någon annan att tala med, och att Gud även hjälpt dem t.ex. genom att hålla deras virusmängd låg och från att få andra sjukdomar samtidigt. (Grodensky et al. 2015)

2.2.3 Upplevelsen av stigma

Studier visar att upplevelsen av HIV-stigma kan påverkas av patientens ålder (Grodensky et al. 2015). Logie och Gadalla (2009) har i sin studie kommit fram till att äldre upplever mindre stigma än yngre vuxna, möjligtvis då de har hunnit utveckla ett bättre sätt att bearbeta stigmat på (Slater et al. 2015). Någon signifikant korrelation mellan ålder och stigma fanns inte i studien gjord av Slater et al (2015). År 2011 publicerade Vance et al. en artikel, där det påvisades att åldersrelaterat stigma kunde ha en negativ effekt på hur aktivt patienten lever sitt liv och därmed vara ett hinder som även påverkar

hur patienten förhåller sig till HIV (Slater et al. 2015). Däremot framkommer det i studien gjord av Grodensky et al. (2015), att HIV-diagnostiserade äldre kvinnor kände sig isolerade och sökte sig på grund av sjukdomen inte till sociala tillfällen. Dessa kvinnor skämdes mer för sjukdomen än sin ålder. Kvinnorna i studien ansåg ändå att det kändes skamligare för dem att bära på HIV på grund av sin ålder jämfört med yngre kvinnor. Tidigare studier visar även att speciellt äldre minoriteter färdigt har mindre sociala kretsar, vilket leder till att de lättare isoleras än yngre, speciellt om de yngre tillhör majoritetsbefolkningen. (Grodensky et al. 2015)

Upplevelsen av stigma har konstaterats mindre ifall patienten är med i någon form av stödgrupp för HIV-positiva, eftersom gruppen utgör en plats för acceptans av sjukdomen. Ifall graden av stigma upplevs för hög av individen är det stor sannolikhet att individen inte över huvud taget går med i en stödgrupp. De som medverkar i stödgrupperna har oftast levt längre med HIV än de som inte söker sig till grupperna. (Slater et al. 2015)

Patienter som upplevt att de fått gott och tillräckligt med stöd uppgav även en lägre känsla av stigma. Både stöd via information samt emotionellt stöd har gett patienterna sympati i form av förståelse, råd och känsloyttringar. (Slater et al. 2015) Grodensky et al:s (2015) studie visar att äldre kvinnor i sydöstra USA hade familjemedlemmar som största sociala stöd, speciellt sina döttrar, medan barnbarn var källor till glädje och kärlek. Vänner, speciellt av kvinnligt kön, var för flera även ett viktigt stöd. Flera av kvinnorna hade dock isolerat sig, eftersom de inte ville att utomstående eller ens familjen skulle veta om att de blivit smittade med HIV. De ville inte att andra skulle vara medvetna om deras sjukdom för att de inte skulle vara rädda att bli smittade genom tillfällig och normal kontakt, eftersom kvinnorna visste hur människor brukade reagera på information om HIV-positiva. En av femton kvinnor berättade att hon måste berätta om sin status för andra för att själv kunna överleva och inte ”explodera”. (Grodensky et al. 2015)

Det som direkt korrelerar med nivån av upplevt stigma är hur mycket mediciner patienten äter; ju mer mediciner som krävs, desto högre grad av stigma upplevs av patienten. Ett högt HIV-stigma är även en faktor som är starkt kombinerad till patientens vilja att

hålla sig till sin medicinering. (Slater et al. 2015) Patienter som även kände behov av vård inom psykiatri, som besökte en terapeut eller åt mediciner för sin mentala hälsa upplevde även högre stigma förknippat med HIV. Dessa patienter led ofta av lägre självförtroende på grund av ångest, hopplöshet och depression. Ifall patienterna även kände att de hade psykiska problem påverkade det ofta deras fysiska liv negativt, t.ex. genom att sänka immunförsvaret och försnabba döden. (Relf & Rollins 2015)

Personer med HIV har ofta även upplevt stigma innan de fått sin diagnos, ifall de redan tidigare upplevt stigma i samband med något annat, som t.ex. sexuell riktning eller genom att höra till en folkgrupp som är i minoritet (Relf & Rollins 2015). De personer som upplevts lida av högsta nivå av stigma var heterosexuella, patienter med allvarliga HIV-symptom, nyligen diagnostiserat HIV-status och de som har familjer som inte vill acceptera sjukdomen (Vance & Sharon 2008).

2.2.4 HIV-stigma bland vårdpersonal och vårdstuderande

I Caiola och Flores (2015) intervju med HIV-expert säger McAllaster att hon tror att HIV-stigmat är lägre i de medicinska kretsarna där man har tillräckligt kunskap och utbildning om hur HIV smittar, men att det överlag i samhället är en stor brist på kunskap om hur och med vilken sannolikhet HIV smittar. Holzemer säger i samma intervju att han antar att man inom den medicinska branschen tror att stigmat sjunkit i och med att patienterna börjat äta medicin, även om det inte betyder att stigmats nivå sjunkit i samhället. (Caiola & Flores 2015) Sjukskötare spelar en viktig roll genom att kunna ge ut korrekt information om sjukdomen och ändra på uppfattningar om smittorisken (Grodensky et al. 2015).

McAllaster poängterar i Caiola och Flores (2015) artikel att sjukskötarna behöver veta att patienterna fortfarande kämpar med HIV-stigma och att det därför är extra viktigt att patienten själv kan välja vem som får veta om sjukdomen, och att allt patienten berättar för sjukskötaren är konfidentiell information. För vårdpersonal är målet att hjälpa patienterna att nå största optimala hälsa, och för att kunna göra detta bör stigmats inverkan tas i beaktande. (Caiola & Flores 2015)

Eftersom HIV-patienterna lever allt längre och man bemöter och kommer att bemöta dem inom allt flera områden inom vården, krävs det att man även beaktar dessa patienters speciella behov (Slater et al 2015, Vance & Sharon 2008). Sjukskötare bör då även vara medvetna om att det stigma äldre personer med HIV upplever kan variera stort från de ungas upplevda stigma, och att upplevelserna även kan variera beroende på vilket geografiskt område patienten kommer från (Vance & Sharon 2008).

Patienter som inte berättat om sin sjukdom för familj eller vänner behöver även ett extra stort stöd från vården (Grodensky et al. 2015). Ifall patienten anser att det går att lita på sjukskötare och hälsovårdssystemet och att ingen dömer dem inom vården, stöder det även patientens vilja att fortsätta med vården och medicineringen (Grodensky et al. 2015, Ahmadi et al. 2013). HIV-positiva patienter har även låtit bli att berätta för vårdpersonal om sin HIV-status i och med att de är rädda för att vårdaren bryter sin tystnadsplikt. Många HIV-patienter är oroliga om respekten för deras autonomi och tystnadsplikten tas på tillräckligt stort allvar inom sjukvården, vilket påverkar deras vilja att söka vård. (Relf et al. 2009)

Det är viktigt att det i internationella läroplaner införs strategier för hur man skall känna igen fördomsfullt tänkande gentemot känsliga och sårbara patientgrupper (Välimäki et al. 2010, Relf et al. 2009, Li et al. 2008, Ahmadi et al. 2013). Det har visat sig att sjukskötares vilja att vårda patienter med HIV varierar och är starkt sammankopplad med vårdarnas attityder gentemot HIV. För att vårdstuderande skall kunna ge bästa möjliga vård behöver de träning i moraliskt omdöme i svåra situationer, stöd för förståelse av omvårdnadsetik samt uppmuntran att ta hand om patienter med olika bakgrund. (Välimäki et al. 2010, Li et al. 2008)

En studie av Välimäki et al. (2010) visar att vårdstuderande i Finland visade högre moraliskt omdöme ifall de behandlat etiska dilemman i praktiska situationer än om de inte hade, och efter att de studerat en längre tid. Även i en studie gjord i Kanada 1991 påvisades det ett samband mellan hur långt studeranden var i sina studier och viljan att ta hand om AIDS-patienter. Viljan påverkades också av graden av kunskap om sjukdomen. Studier visar även att studerande som tidigare vårdat eller känt någon med HIV eller AIDS var villigare att vårda patienter med sjukdomen. (Välimäki et al. 2010) De

som var motvilliga att vårda patienter med HIV eller AIDS var ofta rädda för att bli smittade (Välimäki et al. 2010, Relf et al. 2009, Li et al. 2008). Irrelevanta rädslor och attityder härstammar ofta från kunskapsbrist. (Li et al. 2008, Ahmadi et al. 2013)

I Välimäki med fleras studie (2010) om vård- och barnmorskestuderandes vilja att vårda patienter med HIV eller AIDS i Finland, Estland och Litauen var resultatet överlag positivt. Nästan alla studerande var villiga att ta hand om en HIV-patient genom vårdaktiviteter som inte krävde specialåtgärder eller extra skydd, t.ex. föra en matbricka åt patienten, mäta vitala värden eller byta lakan åt patienten. Över hälften av studerandena i de olika länderna var även villiga att utföra vårdåtgärder som kräver mer kunskap om säkerhetsåtgärder, t.ex. att torka upp avföring eller raka patienten. (Välimäki et al. 2010) I Kina visades samma trend bland studerande; vårdaktiviteter med mindre smittorisk var studerandena villigare att utföra, medan det var flera som inte var villiga att utföra aktiviteter där de måste vara i närmare kontakt med blod, avföring, urin eller att tvätta patienten. De flesta kinesiska studerande ansåg att AIDS-patienter hade rätt till lika god vård och lika gott bemötande som alla andra patienter. Dessutom kände de flesta även stor sympati för dessa patienter och önskade att de kunde göra något som underlättade dessa patienters liv. En del av studerandena stigmatiserade ändå de patienter som blivit smittade via droganvändning, homosex eller ett stort antal sexpartner. (Li et al. 2008)

I studien av Relf et al. (2009) som behandlar vårdstuderandes etiska uppfattning om HIV och AIDS i Sydafrika och USA kommer det fram att studerandenas inställningar och attityder mot HIV och AIDS inte överensstämmer med etiken inom vården. I Sydafrika stödde ca 50 % av studerandena de etiska riktlinjerna inom vården, medan det i USA bara var ca 25 %. Nästan 40 % i bägge länder var villiga att testa patientens HIV-status utan patientens medvetande, i Sydafrika var det dock flera studerande som inte stödde detta än i USA. I Sydafrika var det även ca 25 % som var villiga att meddela om patienters positiva HIV-status till patientens släktingar och sexpartner utan patientens lov, medan det i USA var 51,5% som ansåg att man borde informera patientens sexpartner och 6,6 % som skulle ge informationen åt patientens släktingar. En liten del av studerandena i båda länder tyckte även att man skulle utmärka sängen eller rummet tydligt där den HIV-positiva låg för att informera vårdarbetare om patientens status. Detta visar att även vårdstuderande, så som resten av samhället, stigmatiserar HIV/AIDS-patienter

ifall de inte får övning i utmaningar som vården av HIV och AIDS-patienter kan medföra. (Relf et al. 2009) Quach med flera (2005) har även påvisat att det finns lika mycket missvisande kunskap om HIV bland vårdpersonal som i resten av samhället (Li et al. 2008). Eftersom sjukskötare även är vanliga människor har även de personliga värderingar och attityder som kan inverka negativt på patientens vård. Det är viktigt att vårdpersonal reflekterar över sina fördomar som kan påverka deras professionella förmåga att utföra arbetet. Det är möjligt att vårdpersonalen i annat fall inte är medvetna om sin stigmatisering av HIV-patienter förrän de själva hamnar inför en situation där stigmat påverkar deras handlingsförmåga. Ofta har vårdpersonal begränsade tillfällen att utveckla sin skicklighet inom HIV-området i praktiska situationer. (Vance & Sharon 2008) För att ett differentierat hälsovårdssystem inte skall uppstå varje gång en ny epidemi uppkommer krävs det att det finns förståelse för sambandet mellan professionell yrkesutveckling och negativa attityder mot marginaliserade folkgrupper i samhället (Ahmadi et al. 2013).

2.2.5 Finlands HIV-strategi 2013-2016

HIV-strategins syfte är att lyfta upp problem som sjukdomen medför i Finland och därmed även försöka minska på dem. Till problemen hör att minska antalet nya infektioner, att ge alla som blivit infekterade rätt vård samt att minska stigmat och diskriminering som riktas mot HIV positiva. (THL 2012) I denna del fokuseras det på de delar av strategin som behandlar THL:s information och ställning till HIV-stigma.

I THL:s HIV-strategi nämns att en ökad vetskap om sjukdomen på en allmän nivå hjälper för att minska stigmat gentemot HIV-patienter. HIV är fortfarande förknippat med rädsla och fördomar från samhällets sida, riktat mot människor och grupper vars sociala ställning är svagare än majoritetens. Detta kan leda till diskriminering, ökat risktagande samt uppskjuten HIV-testning. Den som blivit smittad av HIV får inte påverkas socialt eller ekonomiskt av sjukdomen, detta bör elimineras genom ökad information och inverkan på attityder. Det finns fortfarande reseförbud för de som är HIV positiva. THL:s ställning i förhållande till detta är att Finland skall kunna garantera att det inte sätts upp några förbud gentemot resande personer med HIV, dessutom skall Finland försöka upphäva begränsningarna i andra länder. (THL 2012)

De som smittats av HIV är människor av olika ålder, kön, etnicitet, kultur samt socioekonomisk ställning, även om vissa befolkningsgrupper i samhället har en högre förekomst av HIV smittade än andra grupper. För att undgå att stigmat hindrar en potentiellt smittad person att söka sig till testning är HIV-snabbtestning en effektiv åtgärd att nå dessa individer samt för att samtidigt kunna upplysa om sjukdomen. För effektiv prevention av HIV krävs att man känner till både bakgrundsfaktorer samt själva epidemin. (THL 2012)

Vården för de som smittats av HIV har tidigare varit centrerad till infektionsavdelningar, men i och med att patienterna bli äldre blir även andra vårdområdets stöd allt viktigare. Detta innebär att vårdpersonalens kunskap om HIV bör öka. För tillfället är vården av HIV smittade inte likvärdig i Finland, eftersom de som bara vistas tillfälligt i landet inte har tillgång till gratis behandling av sjukdomen. Detta är etiskt ifrågasättbart. Även Finlands läkarförbund menar att ekonomiska skäl inte får vara en orsak till att någon lämnas utan ordentlig och aktuell vård. Detta är inte heller effektivt med tanke på preventionen av sjukdomens spridning. HIV infekterade har hittills även blivit utanför en del vårdformer, som vård vid barnlöshet eller organtransplantationer. Dessa har man inte längre orsak att undanhålla HIV-patienter i och med de goda förutsättningarna för ett långt liv och lyckade erfarenheter av dessa vårdåtgärder utomlands. (THL 2012)

2.2.6 Sammanfattning

I dagens läge finns det alltså fortfarande mycket missuppfattningar om HIV bland både civila och vårdpersonal (Li et al. 2008). Även om det nu finns lagar som gjort de smittades position i samhället bättre än den var i epidemins början präglas HIV-positiva fortfarande av stigmat som sjukdomen medför (Caiola & Flores, 2015). Upplevelsen av stigma är vanlig bland patienter och påverkar patientens livskvalitet (Slater et al. 2015). Stigmat påverkar både patientens fysiska och mentala hälsa, sociala liv samt viljan att söka och upprätthålla kontakten till vården och stödgrupper (Caiola & Flores 2015, Relf & Rollins 2015). Patientens ålder och tillgång till stöd kan även påverka hur kraftigt patienten upplever stigmat (Grodensky et al. 2015, Slater et al. 2015).

Faktumet att stigmatisering fortfarande förekommer är sammankopplat med den stora bristen på kunskap som finns i samhället (THL 2012). Även vårdarna bör bearbeta sina attityder och fördomar gentemot HIV-positiva för att kunna vårda patienten på ett ändamålsenligt sätt. För att attityder och fördomar skall elimineras bland blivande vårdare bör dessa redan inom studietiden reflektera över sina attityder och handlingsätt för att dessa skall överensstämja med de etiska riktlinjerna för vård. (Relf et al. 2009) Strategin för 2013-2016 inkluderar bland annat att öka vetskapen om sjukdomen samt att upphäva begränsningar som finns för de som bär på HIV (THL 2012).

3 SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR

Kapitlet redogör för syftet och frågeställningarna i studien och hur dessa byggts upp.

3.1 Syfte

Det framkommer tydligt i flera av forskningarna i litteraturöversikten, och THL nämner även att en ökad kunskap om HIV och stigma förknippat till sjukdomen minskar vanföreställningarna och diskrimineringen av HIV-patienter. Detta bidrar till att syftet med denna studie är att uppmärksamma vårdare över denna problematik. Studien strävar efter att öka kunskapen inom ämnet och den inverkan HIV-stigma kan ha på patienten, samt göra vårdarna medvetna om sina egna attityder och inställningar. För att kunna påverka och motarbeta ett etiskt problem måste man först bli medveten om problemets existens.

Denna studie lyfter, på två nivåer, fram medvetenhet om ett etiskt dilemma där fördomar förorsakar mycket lidande bland patienter med HIV. Den ena nivån tar upp exempel på subjektiva upplevelser av stigma i början av HIV-epidemin på 1980-talet, för att ge exempel på hurdana situationer patienterna varit tvungna att möta. Studiens material består av Gardells romantrilogi *Torka aldrig tårar utan handskar* (2012-2013), där flera personers upplevelser av HIV skildras. Eftersom materialet beskriver homosexuellas upplevelser av HIV-stigmat formuleras forskningens frågor utgående från detta. I studiens frågor innefattar HIV-stigma även stigma som är riktat gentemot AIDS-patienter eftersom AIDS är ett senare stadium i sjukdomsförloppet orsakat av HI-viruset. Materialet

med upplevelser från tiden i början av epidemin är valt i och med att även om stigmatisering fortfarande förekommer idag var stigmat i förhållande till HIV som påtagligast då och upplevelserna från den tiden är därmed väldigt beskrivande och ger en god insikt i situationens allvar. Den andra nivån är att i samband med GROW-projektet få vårdare att reflektera över den etiska situation som kan uppstå vid bemötande av en HIV patient genom ett simulerat patientfall. Då vårdaren kan bemöta och reflektera över eventuella fördomar och tankar som uppkommer i en trygg miljö kan risken för misstag och fel som orsakar lidande för patienten elimineras i en verklig situation. Slater et al (2015) betonar även att eftersom HIV-patienternas ålder ökar och de lever längre är det viktigt att ta i beaktande dessa patienters speciella behov. Detta medför stor betydelse i att satsa på att vårdare får en extra god grund i bemötandet av denna patientgrupp i och med att det kommer att bli vanligare att möta dessa patienter inom alla områden inom vården. Syftet med denna studie är att medvetandegöra och öka kunskapen om HIV-relaterat stigma bland vårdare. HIV-stigmat bör inte påverka bemötandet av patienten, som skall bemötas med respekt. Caiola och Flores (2015) konstaterar även i sin artikel att stigmas inverkan måste kunna tas i beaktande för att vårdpersonal skall kunna hjälpa patienten uppnå största optimala hälsa.

3.2 Frågeställningar

I dagens läge finns det mycket kunskap inom området hos ämnets experter. För att denna kunskap skall kunna ha en positiv inverkan på minskandet av HIV-stigma behöver den implementeras på ett allmännare plan bland befolkning som inte ingår i dessa expertområden. Då är det skäl att börja med vårdpersonal. Det är viktigt att vårdpersonalen har ett synsätt som avviker från tidigare fördomar för att eliminera diskriminering. I en situation och en tid där stigmat bland med vårdpersonalen minskat är det även lättare att föra korrekt och mer fördomsfri kunskap vidare. Detta gör denna studie inomvetenskapligt intressant i och med att den bidrar till kunskapsväxten inom området genom att via exempel åskådliggöra vad stigmat åstadkommit. Studien är även ämnad för att förbereda vårdaren att ta itu med fenomenet innan de bemöter det i praktiken. Det leder till att studien på lång sikt också är utomvetenskapligt intressant eftersom den medför praktisk nytta i form av minskat HIV-stigma riktat mot patienter i kommande vårdssituationer.

Studiens frågor är:

- 1) Vilka är homosexuella HIV-patienters upplevelser av HIV-stigmat?
- 2) Vilka är vårdpersonalens etiska utmaningar vid möte med homosexuell HIV-patient?

4 TEORETISK BAKGRUND

För att tydliggöra teorin definieras centrala begrepp som är väsentliga för studien. Jämlikhet och rättvisa behandlas som delar av den teoretiska kunskapen i och med att de är centrala i förhållande till stigmatiseringens inverkan på hur samhället förhåller sig till HIV positiva. De etiska riktlinjerna för sjukskötare tas upp i detta kapitel med tanke på yrkesrelevansen och sjukskötarnas etiska handlande. Till slut redogörs även för Sarvimäki och Stenbock-Hults (1996) teori om det moraliska rummet med tanke på det personliga förhållandet och etiska handlandet i relationen mellan vårade och patient. Teorin tillämpas även i studies senare skede då resultatet byggs på grunden som denna teori utgör.

4.1 Centrala begrepp

Ordet *etik* härstammar från det grekiska ordet *ethos*, som betyder vana, sed, tradition och anda. Etiken inverkar på sociala samfund och människors sätt att handla utifrån vanor, seder, traditioner och anda. (Kalkas & Sarvimäki 1996 s. 12)

Etiken är den teoretiska nivån, där teorier utformas och reflektion över moral sker. Etiken innefattar lösningar baserade på värden och principer, dessa lösningar går inte att göra utgående från endast fakta. Kalkas definierar begreppet *etiskt problem* som ett problem som inte kan lösas endast på basen av kunskap. Under bearbetandet av ett etiskt problem går individen ofta igenom faser av värdekonflikter och ovisshet, vilket väcker förvirring hos individen. Denna komplexitet hos problemen gör att de upplevs som väldigt svårlösta. De etiska problemens komplexitet kommer även fram i och med att den lösning man till slut beslutar sig för ändå alltid har djupa långtgående konsekvenser i

förhållande till människans existens, mänskliga relationer samt till individens relation i förhållande till samhället. (Kalkas & Sarvimäki 1996 s. 12-13, 84-85)

Etiken kan anses som ett självständigt ämnesområde i och med att den inte kräver värden eller argument från utomstående områden som exempelvis samhällsvetenskap eller ekonomi. Detta gör att etiska värden och argument inte kan bestämmas av motsvarande från andra områden. Ett moraliskt handlande behöver och kan därmed inte utvärderas av något annat än moralen och etiken. (Kalkas & Sarvimäki 1996 s. 15-16)

Människan skapar etiska principer, eller moralregler, utifrån social praxis. Ordet *moral* kommer från det latinska orden *mores* och *mos*, även moral står för betydelsen av vana, sed, tradition och anda. Genom moralen styr individen sitt eget och andras liv i och med att moralen är en sorts modell för sociala principer. Då etiken räknas som den teoretiska nivån är moralen nivån för det praktiska handlandet. Det moraliska handlandet hos en människa berättar något om personens uppfattningar om vad som är värt att eftersträva i livet och vad personen uppskattar som gott i samhället, omgivningen och i andra människor. Moralreglerna mäter objektivt enskilda handlingars moraliska värde, dessa handlingar är moraliskt korrekta då de inte bryter mot de allmänt godkända handlings principer som råder i samhället. Eftersom olika värden bestäms av människors sätt att tänka och därefter handla förändras värdena även med tiden. (Kalkas & Sarvimäki 1996 s. 12-13, 16, 90)

Etiska och moraliska värden innefattar vad som räknas som gott eller ont, och dessa värden leder till principer för människornas handlande. Pietarinen anser att det finns ett förnuftigt skäl bakom varje medveten handling individen utför och att skälet påverkas av tidigare kunskap och värderingar som berör handlingen eller dess syfte. Etik och moral används ofta missvisande som synonymer fastän de betyder olika saker. (Kalkas & Sarvimäki 1996 s. 12-13, 94)

Inom sjukvården är de etiska reflektionernas uppgift att ta upp och analysera etiska problem och lösningar till dessa. Etiken används även i syfte att dra upp etiska riktlinjer och utveckla moralisk medvetenhet och utveckling. (Kalkas & Sarvimäki 1996 s. 20)

Ett annat begrepp som är centralt för denna studie är begreppet *stigma*. Goffman definierar begreppet stigma som en djupt nedsättande egenskap som påverkar en viss grupp av individer, även om själva egenskapen varken är av positivt eller negativt värde. Samhället delar in individerna i grupper där individerna i gruppen hör ihop genom en gemensam faktor. Då en individ besitter en egenskap som anses som mindre önskad och därmed gör denne olik de andra individerna i gruppen, övergår personen från att vara en vanlig gruppmedlem till en utstött person. Stigmat utgör ett förhållande mellan individgrupper, där de stigmatiserades oönskade egenskap skapar en bekräftelse på gemenskapen i en annan individgrupp där den oönskade egenskapen inte förekommer. Ett stigma utgör även ett speciellt samband mellan mönster och utmärkande egenskap, med andra ord en stereotypi. (Goffman 1972 11-13)

4.2 Jämlikhet och mänskliga rättigheter

En viktig vårdetisk utgångspunkt, som även syns i form av lagar om patientens rättigheter, är enligt Sarvimäki (1996 s.60) respekten för patienternas människovärde och mänskliga rättigheter.

Hedenius har delat in synen på människovärdet i två aspekter. Han anser att samhället inte värdesätter alla individer lika högt, vilket han åskådliggör genom att använda ett exempel där man måste välja att rädda en person av två. Valet av den som räddas motiveras med vem som är mest fördelaktig för samhället. Enskilda individer sätter även högre värde på familj och vänner än på okända, vilket är naturligt eftersom man inte kan älska alla människor lika mycket. Hedenius betonar dock att fastän alla människor inte är lika värdefulla varken från samhällets eller den enskilda individens synvinkel har alla dock samma människovärde. Detta innebär att alla bör ha samma mänskliga rättigheter och rätt för att få dem respekterade. (Kalkas & Sarvimäki 1996 s. 60-61)

Då de mänskliga rättigheterna bör vara lika för alla människor har det gjorts flera rättighetsförklaringar, varav en av de främsta är FN:s förklaring om mänskliga rättigheter från år 1948. I rättighetsförklaringen tas individens rätt till liv upp, där samhället bör garantera det som krävs för att kunna hålla individen vid liv och att skydda individens liv genom att införa lagar om straff för handlingar som hotar en annan människas ex-

istens. Individens har även rätt till frihet som innefattar handlande utan att staten lägger sig i och att staten eller någon annan medlem av samhället inte skall förtrycka individer på grund av deras tankar, vad de tycker, säger eller hur de handlar så länge detta inte påverkar någon annans frihet eller trygghet. Rätten till trygghet och välfärd räknas även till en av de mänskliga rättigheterna. Den innefattar personlig och social trygghet i form av arbete, inkomst och utbildning. Det finns dock många olika möjligheter då det kommer till tillämpandet och tolkandet av rättighetsförklaringen i praktiken. Varje individ har även en individuell syn på vad som räknas till ett gott och människovärdigt liv. (Kalkas & Sarvimäki 1996 s. 62-63, 65-67)

I förhållande till jämlikhet och rättvisa innebär ett rättvist samhälle att alla individer har rätt till ett människovärdigt liv och att få sina mänskliga rättigheter respekterade. Alla medborgare i samhället behöver dock inte behandlas på samma sätt, vilket motiveras inom vården med att alla har rätt till ett individuellt bemötande, eftersom alla människor är olika. (Kalkas & Sarvimäki 1996 s. 72,75)

Då människor har samma rättigheter gör det dem till jämlika individer. Ojämlikhet som förekommer har delats in i två undergrupper av Rousseau (1984), i naturlig och artificiell olikhet. Den naturliga olikheten består av medfödda egenskaper som beror på arv och hurdana vi är som personer, medan den artificiella olikheten beror på olikheter orsakade av samhället och inte naturen. De artificiella olikheterna kan vara exempelvis politisk och moralisk olikhet i form av samhällsklasser och privilegierade individer. Jämlikheten kan även indelas i jämlikhet i tillfällen kontra jämlikhet i resultat. Jämlikhet i tillfälle innebär för alla individer samma utgångsläge för tillgång till välfärd, oberoende av kön, ras eller social grupp, medan jämlikhet i resultat strävar efter att alla individer skall få samma välfärdsnivå. Inom omvårdnaden syftar verksamheten till att främja invånarnas välfärd genom att främja deras hälsa och välbefinnande. (Kalkas & Sarvimäki 1996 s. 69-70, 79, 83)

4.3 Vårdarnas etiska riktlinjer

Sjukskötarens etiska riktlinjer skall ge stöd för sjukskötarna i deras dagliga arbete vad gäller etiska beslut. Som första punkt bland riktlinjerna finns sjukskötarens uppgift, till vilken det hör att främja hälsa, förbättra livskvalitet och lindra lidande hos befolkningen för individer i alla åldrar i olika situationer i livet. I förhållande till patienten skall sjukskötaren se patienten som en värdig individ och beakta dennes värderingar, övertygelser och vanor, samt främja individens individuella välbefinnande. Patienten skall kunna delta i beslut som gäller vården och kunna dela med sig av konfidentiella uppgifter till vårdaren, som skall respektera patientens självbestämmanderätt. Sjukskötaren skall kunna föreställa sig patientens situation och lyssna på patienten samt möta denne som en medmänniska. I vårdförhållandet måste det ingå ett ömsesidigt förtroende. Vårdaren måste vara rättvis gentemot patienterna oberoende av kultur, religion, hälsoproblem, ålder, modersmål, kön, ras hudfärg, politisk ställning eller social position i samhället. (Sairaanhoitajaliitto 1996)

Sjukskötaren har skyldighet att upprätthålla och utveckla sin kunskap samt se till att vårdenheten hon arbetar på förser patienterna med vård av god kvalitet. Sjukskötarna skall stöda varandra och kunna samarbeta med andra yrkesgrupper som deltar i vården av patienten. Vårdaren skyddar även patienten mot oetisk behandling riktad mot denne från andra inom vårdteamet. Yrkesrepresentanterna skall även stöda varandras etiska och moraliska utveckling samt sakkunskapen på det egna området. Den ökade sakkunskapen hos sjukskötarna bör med tiden synas som ökat välbefinnande i samhället bland befolkningen. (Sairaanhoitajaliitto 1996)

De etiska riktlinjerna för även fram sjukskötarens uppgift att främja hälsa på såväl internationell som nationell nivå genom diskussioner och beslut. Dessutom tar sjukskötaren i beaktande patientens anhöriga i förhållande till patientens vård. (Sairaanhoitajaliitto 1996)

4.4 Teoretisk referensram – Moraliska rummet

Det moraliska rummet beskriver centrala värden och principer hos individer och grupper. Detta påverkar hur etiska problem löses, det moraliska handlandet och den egna moralen hos individen. Det är värderingarna hos individen och i samhället som skapar individens moraliska rum och det moraliska rummet kan se olika ut hos olika människor beroende på exempelvis bakgrund och social identifikation. Dessa värderingar yttras via samhällets normer samt genom individens svar på de stora livsfrågorna. (Sarvimäki & Stenbock-Hult 2008 s. 28-29, 183)

Det moraliska rummet består av två dimensioner, det inre rummet och det yttre rummet. Det inre rummet består av individens samvete, fantasi, moraliska medvetenhet samt omdömen, vilka tillsammans påverkar individens handlande. Det yttre rummet består av yttre faktorer som utgörs av samhälle och institutioner, och dessa kan antingen stödja eller hämma den moraliska kulturens utveckling. De yttre ramarna påverkar hur etiska problem behandlas, vilka möjligheter de enskilda individerna har i frågan om att lyfta fram etiskt viktiga frågor samt hur öppen inställning omgivningen har. Genom att föra en etisk dialog kan man öka självmedvetenheten och självförståelsen samt lösa olika etiska problem. Detta gäller för både den enskilda individen och för grupper och organisationer. Den etiska dialogen är kontinuerlig i och med att den aldrig kommer till ett slutligt svar, vilket bidrar till att vi kan påverka tidigare värden genom omtolkning, och på så sätt uppstår det nya värden för nästa generation. (Sarvimäki & Stenbock-Hult 2008 s. 28, 182-183)

Omvårdnadens moraliska rum utgörs i det inre rummet av gruppens och individernas gemensamma värden, normer och insikt medan samhälle och organisation definierar de yttre ramarna. Det kan uppstå konflikter mellan yttre och inre rummet i en personalgrupp då rummen strider mot varandra. Detta kan ske exempelvis då det krävs god omvårdnad från vårdpersonalens sida men det inte finns tillräckligt med resurser för att uppfylla detta. Man kan då se hur stora beslut på samhällsnivå resulterar i vårdsituationerna. Det går även att påverka de moraliska rummen åt andra hållet genom att sjukskötarna via etisk dialog kan föra ut etiken i samhället och på så sätt påverka det yttre

rummet i omvårdnadens moraliska rum. (Sarvimäki & Stenbock-Hult 2008 s. 29-30, 182)

Då personer befinner sig i olika moraliska rum kan konflikter uppstå. För att kunna lösa dessa konflikter krävs en större medvetenhet, förmåga till diskussion samt en öppen kultur där man kan lyssna och sträva till att förstå olika tankesätt. Då vi upplever att vi är medvetna om våra egna företräden kan det moraliska rummet ses som upplyst, medan ett mörkare rum innebär att vi låter oss styras mer av det yttre rummet då det är oklart för oss vad som styr oss i vårt handlande. (Sarvimäki & Stenbock-Hult 2008 s. 29, 183)

5 MATERIAL, METOD OCH ETIK

Denna del av arbetet redogör för vilket sätt materialet har valts på, hur studien utförs och vilken vetenskaplig metod som används. För att uppnå studiens syfte är det viktigt att försöka välja den metod och det tillvägagångssätt som passar studien bäst, som är effektivast och passar ihop med de tillgängliga resurserna (Björklund & Paulsson 2003 s. 44).

En studies praktiska tillvägagångssätt påverkar vilken typ av information man får. Detta i samband med studiens syfte avgör studiens natur, ifall den klassas som en kvalitativ eller kvantitativ studie. Studier som strävar till att fördjupa kunskapen och förståelsen för en specifik händelse, ett fenomen eller ett ämne kallas för kvalitativa studier. (Björklund & Paulsson 2003 s. 63) I och med att denna studie vill fördjupa insikten i HIV-stigmats inverkan på patienter och görs på basen av subjektiva upplevelser beskrivna i litteraturen, fyller den kraven för en kvalitativ studie.

Det praktiska tillvägagångssättet i studien påverkas av informationen som samlas in och används för studien, hurdan inställning skribenten har till materialet samt hur materialet bearbetas (Björklund & Paulsson 2003 s. 77). Denna studies material består av Gardells *Torka aldrig tårar utan handskar* (2012-2013). Materialet har valts ut eftersom det består av subjektiva upplevelser hos personer där flera dött i samband med HIV-epidemin och därmed inte mera kan redogöra för sina upplevelser själva. Även ifall historiens innehavare inte själv mera kan berätta sin egen historia är dessa historier ändå värda att

berättas vidare och personerna förtjänar att bli ihågkomna och hörda. Materialet kommer att grundligt läsas igenom och rapporteras i studien för att slutligen analyseras. Materialets genomgång kommer att efter bästa förmåga ske objektivt utan subjektiv påverkan av urval, värderingar eller tolkningar.

Ett av studiens mål är att samla ihop teori som går att sammanföras till ny information om upplevelsen av stigma hos patienter med HIV. Då en sådan metod används i en studie är det frågan om en induktivt ansats. Induktiv ansats innebär att man utgår från kunskap för att komma fram till ny teori, i stället för att använda sig av en färdig teori som utgör grunden till ny kunskap, vilket sker då studien har en deduktiv ansats. (Björklund & Paulsson 2003 s. 62)

Den här studien är en litteraturstudie på basen av datainsamlingsmetoden. Informationen som sökts upp har varit i form av skrivet material, som därmed gör den aktuella studiens fakta till sekundär data. Eftersom data i en litteraturstudie är sekundär kan detta dock utgöra en nackdel med tanke på att datainsamlingen inte alltid framgår tydligt och kan vara präglad av den första författarens användning av materialet. (Björklund & Paulsson 2003 s. 66-67, 69-70, 77)

För att tolka studiens material används kvalitativ innehållsanalys med induktiv ansats. Kvalitativ innehållsanalys är som metod lämplig vid tolkning av texter. En text kan tolkas på flera sätt beroende på vem som läser den, men alla tolkningar kan vara lika relevanta fastän de skiljer sig från varandra. Innehållsanalysen beskriver materialets likheter och olikheter med hjälp av kategorier, som beskriver det självklara innehållet, och teman, som beskriver det underliggande budskapet. Analysenheten utgör helheten som analyseras, vilken kan delas in i domäner på basen av de delar av texten som behandlar samma ämne. Meningsbärande enheter igår i de olika domänerna, dessa hör ihop via sina innehåll. De meningsbärande enheterna genomgår kondensering och abstrahering medan materialet analyseras. (Lundman & Hällgren Granheim 2012 s. 187-190)

En forskning bör alltid utföras enligt god vetenskaplig praxis. Då en forskning utförs enligt dessa forskningsetiska riktlinjer innebär det att kriterierna för vetenskaplig forskning följs vid insamling av data, i förhållande till bedömnings- och undersökningsme-

toder samt vid presentation. Dessa metoder bör vara etiskt hållbara och forskningen bör vara noggrant och hederligt utförd. Forskaren bör ta hänsyn till tidigare forskning och andra forskares arbeten. Det är i första hand forskaren själv och forskargruppen som är ansvariga för att forskningen utförs enligt god forskningspraxis. (Forskningsetiska delegationen 2012-2014) Yrkeshögskolan Arcada följer Forskningsdelegationens riktlinjer för god vetenskaplig praxis och studerandena är därmed en del av det finska vetenskapssamfundet. Studerandena vid skolan bör i och med detta följa de riktlinjer som gäller för akademiska studier och arbeten i förhållande till god vetenskaplig praxis. (Arcada 2014)

6 RESULTAT

Materialet som studien baseras på, Gardells romantrilogi *Torka aldrig tårar utan handskar* (2012-2013), består av tre böcker; 1. *Kärleken* (2012), 2. *Sjukdomen* (2013) och 3. *Döden* (2013). Böckernas källhänvisningar skrivs i resultatdelen med romerska siffror, där I motsvarar 1. *Kärleken*, II motsvarar 2. *Sjukdomen* och III motsvarar 3. *Döden*. Källhänvisningen kan exempelvis se ut på följande sätt (II s. 23), vilket betyder sida 23 i boken 2. *Sjukdomen*. Detta sätt används för att göra resultatet lättare att läsa.

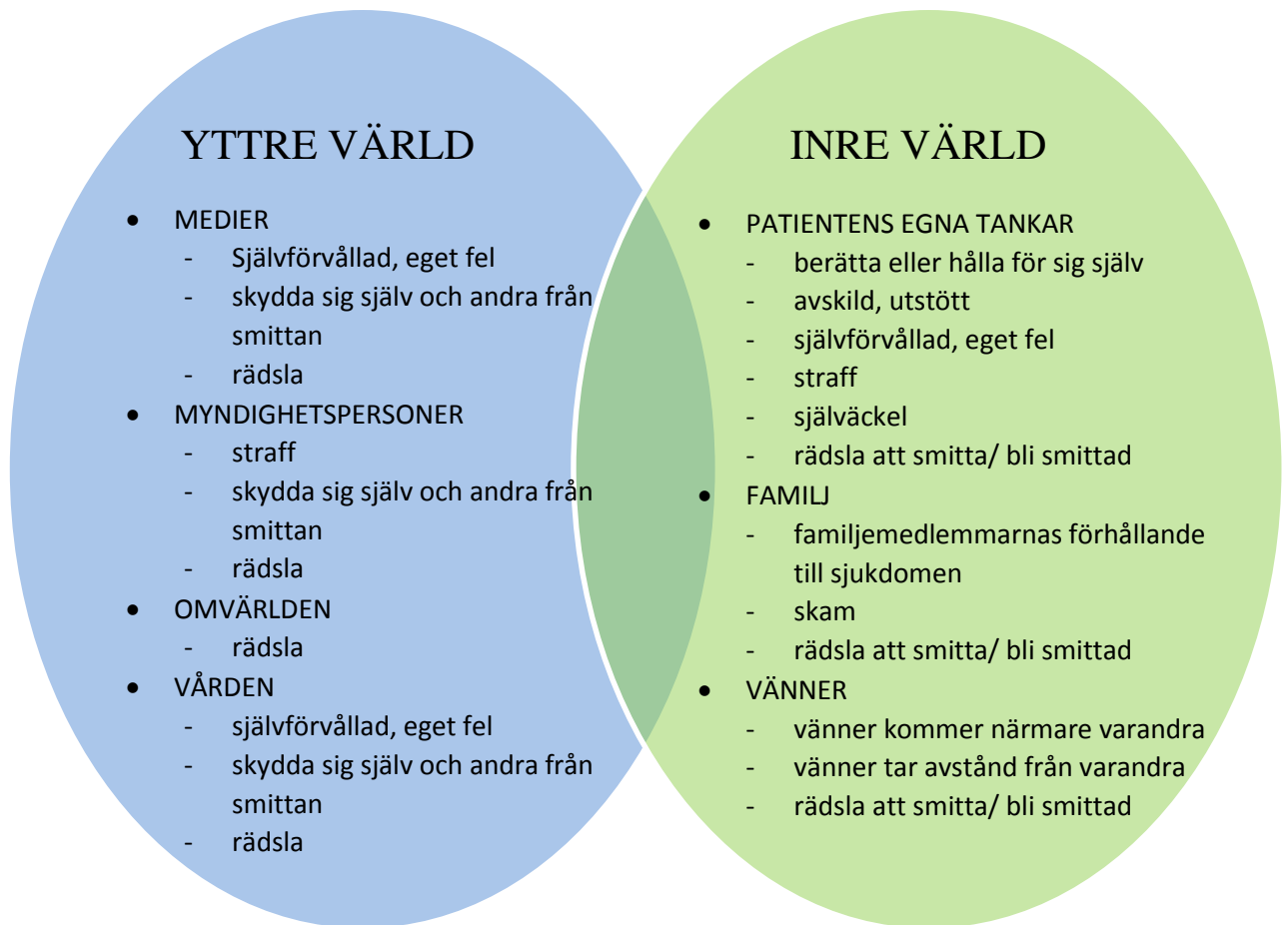
Materialet utgjorde totalt 880 sidor. Materialet lästes först igenom en gång i sin helhet för att ge en övergripande bild av innehållet. Därefter lästes materialet igenom utgående från forskningens första fråga, *Vilka är homosexuella HIV-patienters upplevelser av HIV-stigmat?*, då begränsades sidantalet till 270 sidor. Texten på de utvalda sidorna lästes igenom och innehållet kodades enligt färg beroende på ämne. Till slut bestod materialet för första frågan av 152 sidor i och med att all information inte svarat direkt på frågan.

För fråga två, *Vilka är vårdpersonalens etiska utmaningar vid möte med homosexuell HIV-patient?*, lästes materialet på nytt igenom ur denna frågas synsätt. Då valdes 103 sidor ut, av vilka 64 sidor till slut finns med i resultatet eftersom det vid noggrannare bearbetning framgick att de övriga sidorna inte svarade direkt på forskningsfrågan.

Det analyserade materialet är indeltdelat i två teman:

- Yttre världen, som skildrar homosexuella HIV-positiva patienters upplevelser av sjukdomens stigma från samhällets sida, samt hur samhället påverkar vårdaren och medför etiska utmaningar vid möte med en HIV-patient. Yttre världen är indelad i huvudkategorierna: medier, myndighetspersoner, omvärlden och vården. Huvudkategorierna har följande underkategorier: självförvållad, eget fel; skydda sig själv och andra från smittan; rädsla och straff.
- Inre världen, som beskriver HIV-positiva homosexuellas egna upplevelser och vännernas och familjens attityder och inställningar till sjukdomen, samt hur sjukdomen utmanar vårdaren etiskt vid patientbemötandet. Den inre världen är indelad i huvudkategorierna: patienternas egna upplevelser, familj och vänner. Den inre världens underkategorier är: berätta eller hålla för sig själv; avskild, utstött; självförvållad, eget fel; straff; själväckel; rädsla att smitta/ bli smittad; familjemedlemmarnas förhållande till sjukdomen; skam; vänner kommer närmare varandra och vänner tar avstånd från varandra.

Teman och kategorier tydliggörs i figur 1.



Figur 1. Visualisering av studiens teman och kategorier.

6.1 Yttre värld

Skyddandet av medborgarna har alltid varit samhällets uppgift, samtidigt som samhället försöker skydda sig mot de enskilda individerna. Då viruset först förekom delades befolkningen in i smittade och smittspridare, samt skyldiga och oskyldiga. (II s. 39, 92-94) De smittade betraktades som smittspridare som kunde skylla sig själv för sin egen död (III s. 67). I början av HIV-epidemin ansågs det vara rätt åt de som drabbades, att det var ett straff från högre makter, men senare flyttades tyngdpunkten till att sjukdomen var självförvållad och att den sjuke var ansvarig och skyldig för att ha hamnat i situationen (II s. 57, 91). Det var lugnt så länge man kunde peka ut de mindre populationerna - som prostituerade, narkomaner och homosexuella - i samhället som smittade, men

senare började man inse att även gemene man, utan avvikande beteendemönster, kunde smittas (II s. 89-90).

Människorna ville skydda sig mot smittan och de homosexuella (II s. 96). Föräldrar ville inte att deras barn skulle gå i skola där läraren är homosexuell, homosexuella förlorade bostäder som man ville desinficera efter att de flyttat ut och de förlorade även arbetsplatser (II s. 56-57). I första hand var det inte de sjuka som skulle få hjälp, utan ett större problem var hur man skulle skydda sig från dem, vilket ledde till tvångstestning och registrering för att skydda resten av samhället (II s. 174, III s. 67). År 1985 infördes HIV i Sverige under smittskyddslagen för att spåra upp de som smittats så de kunde isoleras eller får behandling tills de inte längre utgör någon form av smittorisk. De som var emot lagstiftningen menade att de smittade skulle bli ännu skyggare och dra sig undan och smittan skulle möjligtvis spridas ännu snabbare. Det rekommenderades för de homosexuella att inte testa sig utan utgå från att redan vara smittad. (III s. 156-157)

Med tanke på denna grova indelning av smittade och osmittade, skyldiga och oskyldiga som förekom i samhället, samt då det ansågs att den sjuka får skylla sig själv för sin situation, kan man förstå att stigmat fick en god grund att gro och utvecklas från. Denna samhällseliga syn på sjukdomen påverkade säkert även vårdpersonalen och deras moraliska handlande i möte med HIV-positiva patienter.

6.1.1 Medier

HIV och AIDS har i samhället kallats "homosjukan", "den nya pesten", "homosexsjukan", "digerdöden", "bögpesten" och "sjukdomen som inte kan botas"(I s. 199, II s. 55, 236, III s. 62). Kaposi sarkom kallades även "gaycancer"(I s. 211). Bland rubriker som förekom i dagstidningarna under HIV-epidemins början fanns "Homosexuella diskrimineras. HIV-positiva trakasseras" (II s. 15). Under 1980-talets början förekommer även en period då det anses ovärdigt av en man att sörja en annan man som dött, vilket ledde till att Dagens Nyheter vägrade publicera dödsannonser där den döde mannens närmaste sörjande var en annan man (I s. 97).

År 1982 tros det att homosexuella smittas lättare än heterosexuella på grund av att de inte är tillräckligt hygieniska vid sexuella kontakter och därmed har nedsatt immunförsvar (II s. 89). I en artikel år 1983 beskrivs det hur en del människor anser att det är rätt åt dem som blivit sjuka (II s. 56). Tidningen Proletären skriver samma år att sjukdomen gärna kunde förlöpa som den ville ifall det endast gällde homosexuella (III s. 159). Dagen, en kristen dagstidning, publicerade även att alla HIV-smittade personer genom ett syndigt beteende har blivit smittade, förutom ifall smittan skett via barnafödande, blodtransfusion eller från ens äkta maka eller make (II s. 92, III s. 152-153). Dagens Nyheter skriver år 1985 att de homosexuella bör ta sitt ansvar, och senare att alla homosexuella undersöks för att hitta dem som bär på viruset. Samma år publicerades det i Smålandsposten en insändare skriven av "Homo Sapiens", där innehållet beskrev hur naturen försöker begränsa homosexualiteten med hjälp av HIV. (II s. 96-97)

I november år 1985, när man redan vet hur viruset smittar, finns i Göteborgs-Posten en artikel om en polis och en skötare som är rädda, fastän obefogat, för att bli smittade via sina arbeten (II s. 90). År 1986 publicerades en artikel i Dagens Nyheter som beskrev hur en liten grupp smittade med flit sprider smittan vidare på grund av hämnd och hat, källan för artikeln var anonym (II s. 95, 170). Tidningen Reporter skrev år 1987 hur det planerades att byggas ett läger för de tvångsomhändertagna HIV-positiva, och en svensk läkare har enligt Dagens Nyheter löpsedel sagt att man borde tatuera alla HIV-positiva i armhålan (II s. 173-174, 277).

Runt om i världen görs spekuleringar om att HIV är ett sätt av naturen att försöka behålla sin balans (II s. 96, III s. 52). En amerikansk debattör menar att naturen genom HIV tar ut sin hämnd mot de homosexuella (II s. 96, III s. 67). Det fanns teorier om att bara män kunde smittas av viruset eftersom kvinnor har en naturlig förmåga att via vaginalt samlag tåla sperma, men att det i en mans kropp nedsätter immunförsvaret. År 1984 skriver dock tidningen Arbetet att kvinnor kan få HIV via analt samlag med en man som är bisexuell, men inte med heterosexuella eftersom dessa mäns immunförsvar inte är hämmat. (II s. 97)

Dagsartiklarnas rubriker och nyheter angående HIV och homosexuella är väldigt riktigivande i förhållande till åsikt och synsätt, med en negativ klang och varningar om sjuk-

domen. Goffmans (1972, s. 11-13) definition av stigma som en egenskap med nedsättande karaktär, som påverkar en viss grupp av individer där dessa personer utstöts, passar väl in som beskrivning av vad artiklarna kunde bidra till.

I början av epidemin, år 1983, skriver Göteborgs-Posten att sedan AIDS upptäcktes i USA 1981 har ingen av de 1552 smittade patienterna botats, medan 600 av dem har dött ett halvt till två år efter insjuknandet (II s. 55). Detta är en nyhet om en epidemi som säkert skapat stor skräck på många håll i samhället. Okunskapen och rädslan att själv smittas har säkert i samband med denna, samt de ovannämnda artiklarna, påverkat även vårdpersonalens inställning och attityder. Då individens värderingar i samband med samhällets värderingar påverkar individens moraliska rum, kan det yttre rummet med samhällets värderingar påverka hur öppen inställning omgivningen har och därmed även påverka det moraliska handlandet hos individen, i detta fall vårdaren (Sarvimäki & Stenbock- Hlult 2008 s. 28-29, 182-183). Medierna kan därmed via vårdarens attityder medföra etiska utmaningar i patientbemötandet.

6.1.2 Myndighetspersoner

Stigmatiseringen har även påverkats av att personer som politiker, präster och jurister har uttalat sig om sjukdomen. En präst har sagt att det är bra att homosexuella får AIDS ifall det får dem att inse att det är fel att vara homosexuell och att sjukdomen då medfört något gott. Prästen hade även föredragit att hans egen son skulle få AIDS istället för att leva som homosexuell. AIDS ses även som Guds straff gentemot homosexuella av USA:s höger extremister. En polisman uttalade sig även om att de som sprider AIDS är mördare. (II s. 27, 29-30, 56, 94)

Åtgärder som tvångstestning, internering, och registrering ansågs som nödvändiga. Kända jurister som var medvetna om hur mycket detta stred mot den allmänna rättssäkerheten stödde detta. De har kommenterat fenomenet med att man bör ta till de åtgärder som är minst fel och att man måste kringgå skyddet i detta fall för att kunna främja resten av samhället. Kampanjer för hårdare tag mot riskgrupperna drevs även i tidningarna Expressen och Dagens Nyheter. (II s. 93, 95-96) En del testar sig inte på grund av

detta, för ifall svaret var positivt skulle det bara ha lett till negativa saker som dålig vård, om någon vård alls, samt en massa inblandning i det egna privatlivet (III s. 161).

Det finns de myndighetspersoner som inser att man bör sträva efter att få de homosexuellas förtroende istället för att skrämja dem ännu mer, för att konstruktivt kunna diskutera situationen. Riksförbundet För Sexuellt Likaberättigade (RFSL) uttalade sig om hur lite stöd de fått i form av exempelvis stadsbidrag eller av Socialstyrelsen för att informera och förhindra spridningen av AIDS. Även då medicinen AZT börjar användas godkänner inte socialministern behandling med medicinen för alla HIV-positiva och en etisk kommitté skall bestämma huruvida medicinen skall användas. (III s. 159-160, 167)

Stigmat riktat mot de HIV-positiva är tydligt och strider även mot FN:s förklaring om mänskliga rättigheter från år 1948 som tar upp individens rätt till liv och att individen bör kunna handla utan att staten lägger sig i ifall det inte påverkar någon annans frihet eller trygghet (Kalkas & Sarvimäki 1996 s. 62-63, 65-67).

6.1.3 Omvärlden

På allmänna platser kunde främmande människor be de homosexuella att inte diskutera HIV högt eftersom det är obehagligt att måsta dela utrymme med dem. Kränkningen av de homosexuella HIV-patienterna kunde även ses i form av graffiti på husväggar med texter som "Bögar är mördare som sprider AIDS!" och "Döda alla bögar". (II s. 29, 173)

Bland med den allmänna befolkningen fanns det även de personer som skrev på adresser för att en HIV-positiv homosexuell skulle få hålla kvar sin arbetsplats då han hotades att omplaceras. Alla arbetskamrater skrev på adressen men ändå fick han inte stanna kvar. (II s. 171-172)

En sjukdom som var vardag för de homosexuella och som många dog i märkte man nödvändigtvis inte av ifall man inte direkt berördes av den, förutom via de oändliga artiklar som publicerades. De flesta kunde leva vidare som om inget hänt. Senare, runt 1990-talet, då en känd förlagschef och en känd kläddesigner meddelar att de är döende i

AIDS får de sympati och medlidande för sina situationer av allmänheten. (III s. 136, 153, 163)

6.1.4 Vården

I början av *1. Kärleken* (I s. 5-7) skildras hur ett oerfaret vårdbiträde utav medlidande torkar en döende mans tår utan att ha på sig skyddshandskar. Hennes medarbetare, en erfaren sjukskötare, ser inte på det med blida ögon och poängterar hur sjukhusets rutiner i alla situationer skall gå över det mänskliga och att det inte finns något undantag för när man inte skall använda skyddsutrustning. Mannen som ligger i sängen kallas oftast av personalen för ”Tvåan”, efter rumsnumret, fastän han har ett eget namn (II s. 87). Den döende patienten får aldrig besök, han talar inte heller mera men gråter ibland. Patienten har själv valt att inte ta emot besök av vänner och familj för att de inte skall veta om sjukdomen. Han är ensam med undantag av de läkare och vårdare som kommer in i full skyddsmundering för att sköta om honom. (I s. 291, II s. 39, II s. 85) Detta är en situation som kan orsaka stora etiska utmaningar för vårdaren. Den yngre vårdaren som utav medlidande torkar den döende mannens tår utför en handling där de inre och yttre moraliska rummen strider mot varandra. Här syns hur beslut på samhällslig nivå, i det här fallet att sjukhusrutinerna alltid går över det mänskliga, resulterar i vårdsituationen där vårdbiträdet inte kan trösta den gråtande mannen som inte mera kallas vid sitt eget namn eller får besök då ingen vet var han befinner sig.

HIV-stigmat uttrycks även genom att flera överläkare, klinikledare och sköterskor inte ville ta emot homosexuella HIV-patienter på sina mottagningar, möjligtvis av rädsla och fördomar. De önskar att männen inte skall behandlas på den öppna mottagningen och en religiös överläkare säger att han föredrar att ha patienterna på ett helt annat sjukhus än det han själv arbetar på. Det är till slut bara en sköterska som arbetar med läkarna på den öppna mottagningen och därmed sköter alla uppgifter, som exempelvis sköterska och sekreterare, på samma gång. För att göra mottagningen trevligare tar en av läkarna med sig antikmöbler som sedan på överläkarens order plastas in för att kunna desinficeras mellan varje patient som suttit på dem för att hindra smittspridning. (I s. 261-262) Även telefoner som en patient med HIV rört slängs på grund av rädslan för att smittas (III s. 130).

Två läkare ansåg år 1986 att man borde bygga speciella läger för de smittade där de skulle tvångsisoleras från omvärlden. Där kunde de sedan ta hand om varandra och dö tillsammans. En virusläkare föreslog även att man skulle testa alla människor och registrera de HIV-positiva samt märka dem med tatuering. (II s. 94-95) En trio bestående av en läkare, lagman och chefsdomare vid länsrätten i Stockholm började genom att bryta läkarsekretessen ta reda på vilka patienter som var HIV-positiva och vilka av de vårdande läkarna som var homosexuella. (II s. 173) En infektionsläkare ställde även RFSL frågan vad de gör för i förhållande till homosexuella som antagligen bär på HIV och ändå går i allmänna bastun (III s. 159). Dessa attityder och önskan om åtgärder riktades gentemot de HIV-positiva patienterna. Dessa påverkade även patienternas inställning till vården på flera sätt. Patienterna kunde undvika att söka vård då de inte ville avslöja sin sexuella läggning eftersom det kunde leda till dålig vård eller ingen vård alls, dock visste vårdpersonalen i många fall redan om den (I s. 261, II s. 89, III s. 160). Ibland kunde patienterna med flit felbehandlas och vårdpersonalen gömde inte heller föraktet gentemot patienterna. Det för läkarna färdigt dåliga förtroende sjönk ännu mer, vilket ledde till att patienterna undgick att söka vård. (III s. 160-161) Även viljan att testa sig var svag i och med att det inte fanns något bot att få och ett positivt test kunde leda till registrering och tvång. (II s. 163) Denna rädsla kunde utgöra en utmaning vid möte med en patient då det påverkar förtroendet i vårdförhållandet. Sjukskötarens etiska riktlinjer tar upp ett det bör finnas ett ömsesidigt förtroende mellan vårdare och patient och att patienten bör behandlas rättvist oberoende av kultur, religion, hälsoproblem, ålder, kön, hudfärg, politisk ställning eller social position i samhället (Sairaanhoitajaliitto 1996). Här uppstår igen en konflikt mellan det inre och det yttre moraliska rummet då det yttre rummet bestående av organisationer och samhället begränsar den vård som patienterna kan få (Sarvimäki & Stenbock-Hult 2008 s. 29-30, 182).

Tandläkare vägrade att ta emot sina gamla patienter, vårdpersonal rörde inte patienterna på grund av rädsla och läkare kunde ge råd om att sluta vara homosexuell (II s. 171, III s. 132). Det sker även att operationer utförs i ett sjukhus garage istället för i operationssal, och då sker det även som det sista ingreppet på dagen för att allt skall hinna rengöras före nästa dag (III s. 132). I 3. *Döden* (III s. 74-75, 127) beskrivs hur man tar hand

om en homosexuell som dött i AIDS på sjukhuset. Hur sjukhuspersonalen klär sig i skyddsutrustning, fastän det är medvetet att en död kropp inte smittar, förrän de sätter den döda i en svart plastsäck - istället för att klä personen i vitt som i övriga fall - som märks med ordet "smittofara". Då man bygger om en avdelning för de smittade som behöver mer krävande vård och måste ligga inne på sjukhus får avdelningen fina nya matsalar och för avdelningen lämplig personal (III s. 130). De sjukskötare som arbetade på mottagningarna för HIV-positiva patienter var vänliga, glada och skämtsamma (II s. 161, 175-176). Läkarna och resten av personalen på avdelningen är ofta själva homosexuella som vill hjälpa sina vänner eller skötare med stor homosexuell bekantskapskrets, personalen går även ibland på sina patienters begravningar (II s. 176, III s. 133, 279). På sjukhusavdelningen pyntar och fixar de tillsammans, där finns även en egen kock och patienterna har tillgång till stora balkonger med fin utsikt samt Tv:n på rummen (III s. 133). Detta skapar missnöje på andra avdelningar där man anser att det satsas för mycket på de avvikande personer som bär på HIV och borde skylla sig själva för sin sjukdom. Det öppnas även en tandklinik 1988 för HIV-positiva eftersom tandläkare ofta vägrat ta emot dessa patienter. (III s. 130, 132) Eftersom de homosexuella var tveksamma till att testa sig på grund av hotet av registrering och det ändå inte fanns något bot kunde man på ett sjukhus testa sig anonymt med bara en testnummer (II s. 163, III s. 160). Patienterna kunde även välja ifall de kom på plats för att höra resultatet eller om de ville ha det skickat hem på posten (II s.176). De som fick ett positivt resultat fick även direkt tid till läkare och kurator (II s. 264-265, 275-276). Patienterna fick möjlighet att ringa ett journummer ifall det fanns behov för det. En läkare som beskrivs i materialet vill även försäkra sig, när en patient som just fått informationen om att han är HIV-positiv, att patienten har någon som kan ta hand om honom när han kommer hem. (II s. 275-276, III s. 54). Här redogörs hur en del vårdpersonal starkt påverkats av rädslan som sedan lett till ökad grad av stigma gentemot de homosexuella patienterna med HIV, medan andra inte påverkats på samma sätt utan fortfarande vill hjälpa de sjuka. Dessa personer befinner sig i olika moraliska rum, där värderingarna och normerna skiljer sig från varandra. I dessa situationer kan det ofta uppstå konflikter mellan de olika personerna, som i fallet ovan där missnöje uppstår mellan olika sjukhusenheter (Sarvimäki & Stenbock-Hult 2008 s. 29, 183).

För att gå in till patienten kräver sjukhuset att en sträng sjukhusrutin följs i förhållande till skyddsutrustning. Vårdarna klär på sig all skyddsutrustning före de går in till sin patient. År 1987 vet man exakt hur viruset smittar och då kan man slopa all extra skyddsutrustning, och en grundrutin träder i kraft som säger att alla bör behandlas lika. Läkare försöker också informera allmänheten om att det inte finns orsak att oroa sig för att bli smittad via luft, mat eller normala sociala kontakter. (II s. 83, 251) Rädslan hos personalen återstår ändå och man vill inte tro på det vetenskapligt bevisade fakta. Trots den nya kunskapen blir en man ändå vägrad operation på en urologklinik. (III s. 131-132) En utmaning för vården vid bemötandet av en HIV-positiv patient utgörs antagligen av rädslan som sjukdomen medfört då den kom. Ifall man först blivit beordrad att använda skyddsutrustning för att inte själv bli smittad, men plötsligt inte behöver använda den längre skapar det säkert en inre konflikt hos vårdaren då osäkerheten på forskningsresultatens giltighet finns i och med rädslan att själv smittas. Då befinner man sig i ett så kallat mörkt moraliskt rum. I det mörka rummet styrs vi av rummets yttre ramar och är inte helt säkra på vad som styr det egna handlandet. (Sarvimäki & Stenbock-Hult. 2008, s. 183)

För både läkare och vårdare kan det ibland vara en utmaning att hitta ord att vid samtal med patienter eller anhöriga i olika situationer, som vid meddelande av testresultat eller då man ser in till en döende (II s. 274, 295). Då en man dör i AIDS bekräftar en sjukskötare döden tyst genom att ge rum åt de sörjande efter att hon lyssnat efter hjärtljud, men utan att säga ett ord (III s. 116).

6.2 Inre värld

Den inre världen beskrivs som patientens egna tankar om sjukdomen samt näromgivningens tankar. Näromgivningen utgörs i denna studie av familj och vänner.

6.2.1 Patienternas egna tankar

En del väljer att dö ensam medan andra har någon bredvid sin dödsbädd. De som dör ensam kan ha valt det själv, för att ingen skall få veta om viruset de bär på, och har därmed inte berättat för någon om sjukdomen. En del låter även bli att ta emot vänner

som redan vet att de är sjuka. (I s. 215, 286, 291) Valet att inte berätta om sitt sjukdomstillstånd för någon kan vara viktigt för den sjuka, som vill vara säker på att ingen vet var han är, varken vänner eller familj. Att vara tyst om sin sjukdom kunde även tänkas som ett motstånd. Då patienten inte berättat för någon lider han och dör ensam samtidigt som han är mycket rädd. En man ville inte att hans mamma skulle veta att han är sjuk eftersom hon är hans skydd och han inte ville skada detta skydd, han hade inte heller berättat för henne eller familjen att han är homosexuell. Patientens mamma kunde inte förstå hur hennes son dött så ung i en sjukdom som drabbade främst homosexuella och att han som sjuk inte hade meddelat henne om sjukdomen så att hon kunde vara närvarande vid hans död. En del av de smittade gör självmord. En person hänger sig då han fått höra sitt positiva testresultat. Han låter sig inte känna rädsla, annars kan han inte slutföra sitt självmord. (II s. 39, 47, 58, 85-87, 100, 280-282) Flera valde att ta sitt liv direkt då de fått resultaten för att slippa skam, lidande och insjuknande. Även för att kunna hålla sin hemlighet och skona sina föräldrar. (III s. 52-53) Stigmat påverkade alltså en del patienters upplevelse av sjukdomen så mycket, att de helt drog sig tillbaka för att skydda sin hemlighet och därmed tog beslutet att dö ensamma, eller gjorde självmord då de själva kunde bestämma över sitt öde.

Rummen på sjukhuset är vita och kala isoleringsrum som av patienten upplevs som väldigt avlägsna från den omkringliggande världen, där patienter utan hopp om att överleva dör isolerade från allt. På rummen luktar det instängt och kväljande samt desinfektionsmedel. (I s. 102, 286) Sjukhuset ligger även avskilt från omgivningen, livet från staden når inte upp till sjukhuset där patienterna ligger ensamma i skilda rum. Som isolerad är man avskild och utstött. (II s. 33, 38) Senare finns det en avdelning för HIV-positiva med gemensamt uppehållsrum, flerbäddsrum och besökarna får komma och gå, detta för att bryta isoleringen. (III s. 133) I detta fall begränsar även samhällets rammar vården. Vårdaren kan bara med begränsade medel försöka förbättra patientens tillvaro i och med att en större organisation satt ramarna för vården och därmed utgör det yttre moraliska rummet. Då ramarna justeras i och med att graden av isolering minskas blir även konflikten mellan det inre och yttre moraliska rummet mindre då vårdaren friare kan vårda patienterna.

Stigmat påverkar även hur de sjuka ser på sig själva. Sjukdomen kan upplevas som ett straff, att det är rätt åt en ifall man blir smittad. Att sjukdomen är ett straff är kanske den vanligaste tanken. (II s. 39, 48-49, 57, 90) Sjukdomen upplevdes skamlig och den smittade kände sig rädd och anklagade sig själv (II s. 85, 171, III s.111). De som blir sjuka är skyldiga och förtjänar döden, och för det kan de skylla sig själva (III s.71). Det många oroad sig för var att de själva skulle smitta någon annan. Då slutade man ha sex och flera slutade även masturbera för att deras egen sperma äcklade dem. Även andra kroppsvätskor som blod, spott och avföring äcklade och den sjuka äcklades av sig själv. (II s. 170-171) Att bli berörd av någon annan kan även ta emot på grund av rädslan av att smitta den andre personen och av upplevelsen av att känna sig äcklig. Ingen vill heller röra den smittade efter att patienten berättat att denne bär på viruset. De sjuka går och känner efter i kroppen om något känns främmande eller gör ont som de inte tidigare känt av. (III s. 128-129, 150-151)

Rädslan och själväcklet sjukdomen orsakar påverkar även sömn och humör. För att kunna sova måste en del använda sig av sömntabletter för att få ro och under dagarna kunde hysteriska gråtattacker förekomma. (II s. 171) En del konsumerar även mycket alkohol på grund av stressen sjukdomen åstadkommer. (III s.154) Somliga isolerade sig till sina lägenheter för att undvika den diskriminering som de mötte på exempelvis arbetsplatser och av vården. (III s. 154, 232)

De homosexuella upplevde stor rädsla i förhållande till sjukdomen. Då sjukdomen kom upplevdes den som en mardröm som inte gick att undvika. (II s. 55, 57) En känsla av att de alla var besegrade och levde i den sista tiden. Det måste hinnas med en hel del före man blev sjuk, uppleva allt man ville medan hälsan ännu tillät. Många kämpade ändå för att hålla sig vid liv med hoppet om att en medicin skulle komma till undsättning. När medicinerna kom var det svårt för många att programmera om sig och istället acceptera att man skulle överleva. Flera patienter som varit nära att dö kunde klara sig och andra kunde lära sig att leva med sjukdomen innan den hade brutit ut tack vare medicinerna. Många av patienterna hade med besvär till slut accepterat att de skulle dö, och då medicinerna togs i bruk fick de anstränga sig nästan lika mycket för att acceptera att de skulle överleva. (III s. 149, 153-154, 233, 287)

6.2.2 Familj

HIV relaterat stigma förekommer även i relationer mellan patienter och anhöriga. En HIV-positiv patients föräldrar som visste att deras son var smittad var rädda varje gång telefonen ringde att det skulle innebära dåliga nyheter om deras son (II s. 118-119). Då de fick veta att han var sjuk grälade sonen och föräldrarna (III s. 109-114). Dessa föräldrar åkte sedan till sin son efter att de hör att han är döende, även om de inte hade hälsat på honom en enda gång efter att de hört att sonen insjuknat (II s. 122, III s. 84). De upplevde att det kommit något obekant mellan dem och deras son (III s. 90). Då de kommit till sjukhuset kysste och smekte mamman sin son och talade ömt till honom. Mamman hade tidigare varit sjukskötare och vårdade sin son vid dödsbädden. Pappan tog avstånd och vågade inte röra sin son, men han stod bredvid sängen och såg på och tröstade den döendes pojkvän. (II s. 194-199) Pappan hade tänkt på sonen som något han förlorat (III s.94-95). Vid den döendes sida satt hans föräldrar och pojkvän (II s. 195). Då mannen dör låter föräldrarna pojkvänner spendera en stund ensam med den döde. Den dödes far tröstade pojkvänner efteråt, varefter den dödes far tog upp ämnet om begravningen. Pojkvänner svarade att han och hans partner redan pratat och bestämt allt i förhållande till begravningen. Pappan sade att han och hans fru skall ta över begravningen, det skulle inte framgå att deras son var homosexuell. Dödsannonsen tog de även över och pojkvänner namn fick inte stå med där. Då pojkvänner försökte invända att han och den döde diskuterat begravningen tidigare frågade pappan ifall de skrivit ett kontrakt på det. Ingen av vännerna fick veta var han låg begravd för att kunna hälsa på och lägga en blomma på graven. Först efter att föräldrarna dött blev pojkvänner kontaktad av grannen till föräldrarna, då det inte längre fanns något hinder för att pojkvänner till den döde skulle besöka dennes grav. (III s. 118, 138-139, 140-143, 145-146, 225, 229, 284)

Familjerna reagerade på väldigt olika sätt i förhållande till sina familjemedlemmar som var homosexuella eller hade smittats av HIV. Det beskrivs hur en mamma inte öppnar de brev hennes son skickar henne, utan sätter dem alla oöppnade i en skrivbordslåda. Detta för att hon inte skall mista sin plats i den kristna församling hon tillhör i och med att hennes son är homosexuell. Hon skriver ett brev tillbaka till sonen där hon ber honom att inte skriva fler brev och där hon säger att hon låtsas att han inte finns, fastän

hon älskar honom. Då mannens föräldrar fick veta att han var homosexuell kom de hem till honom för att ta farväl, ett farväl som kunde liknas vid hans egen begravning. De sade att de älskade honom och sedan gick de sin väg. (II s. 11, 18-19, 288-289, 293) Efteråt då de såg honom ute på gatan hälsade de inte på honom utan vände sig bort. En annan man som firade sin sista födelsedag nära sitt livs slut hade på sin fest sina vänner från det homosexuella samhället, sina familj med mamma, pappa och bror, barnomsvänner och sin ex-fru. (III s. 210, 281)

På de dödas begravningar nämndes sällan något om deras homosexualitet, deras homosexuella vänner, som ändå var närvarande på begravningen, eller exakt vad personen dött i. På en begravning kallades den döde homosexuella mannens kvinnliga vän även för hans flickvän. Gardell skildrar hur en homosexuell man tror att de homosexuella görs till heterosexuella igen efter döden för att omvärlden då lättare kan sörja den döde. På en annan begravning donerades det en massa pengar i den dödes namn till cancerfonden, fastän den döde var AIDS-aktivist. Den dödes vänner satt i ett avskilt hörn på minnesstunden. På en annan begravning som den döde själv planerat betonade man dock starkt att han var homosexuell och dog i AIDS. Till hans begravning kom massa människor medan det till somligas inte kom någon. (III s. 42-44, 51, 81, 214-215, 275-276, 283 I/III)

Rädslan sjukdomen orsakar bildar även till en kil mellan patienten och dennes familj och släkt. En släkting till en HIV-positiv hade dukat till en gemensam middag med engångsservis. Hon respekterade och accepterade sina gäster men var samtidigt rädd för att smittas. Hennes pojkvän böt ut engångsservisen till riktiga kärl, som hon sedan slängde efter att de ätit. (III s. 76-78) Mamman till en man som dog ensam i AIDS hoppades att någon varit vid hans sida och hållit honom i handen då han dog. En far var rädd för att hans fru skulle bli smittad av sin sjuka sons svettningar. En döende man som har både sina föräldrar och sin partner vid sin dödsbädd, alla som älskar honom och även kommer att förlora honom. De som sitter vid dödsbädden talar inte mycket med varandra för att visa hänsyn till varandra, medan de pysslar om eller står vid sidan av den döende. (II s. 99-100, 194-195, 198)

6.2.3 Vänner

HIV påverkade även relationerna mellan vännerna. En del vänner kunde förhålla sig vardagligt och skämtsamt till sjukdomen utan att låta den påverka relationen, medan andra blev rädda ifall de i misstag delade samma glas som sin smittade kompis. I boken beskrivs situationen då en man blir rädd för att ha delat glas med sin smittade kompis, men hur sedan en tredje vän tar glaset och håller i sig drycken för att demonstrera sin åsikt. De smittade ville även skydda sina vänner från att bli sjuka och vägrar exempelvis dela täcke, fastän det inte utgör en smittorisk. (II s. 167-169, 251-252)

Gardell skriver (III s. 152) att det gemensamma skrattet är ett viktigt hjälpmedel för att orka vidare och överleva. De sjukas närmaste försöker trösta dem när de vakar på natten, även om det tär på deras egen sömn. Vännerna stöder även varandra genom att inte låtsas och reagera på de stora förändringarna sjukdomen orsakar i deras utseende, utan beter sig som om allting är normalt. De firar sista fester ihop där alla kan njuta av varandras sällskap, och även om det tar på de sjukas krafter deltar de. (III s. 126-127, 169, 210) HIV-stigmat för delvis även de smittade och deras vänner närmare varandra. En patient hade vid självdestruktivt tillstånd tagit en överdos av alkohol och mediciner, men dessa hade inte hållits nere. När hans pojkvän förstod vad han hade planerat att göra blev han så arg att patienten lovade att inte försöka ta sitt liv flera gånger. (II s. 172) De HIV-positiva hjälpte även till på varandras begravningar med att bära kistorna. Begravningarna följde i rask takt och de bar både vänner och okända som inte har egna vänner som kunde bära. Okända kunde även sitta som stöd och lyssna till främmandes historier om deras upplevelser av sjukdomen, så att de skulle få tömma sig på sin historia. (III s. 56-57, 232-234)

Somliga HIV-positiva tar avstånd från sina insjuknande vänner. De äcklas av att se hur sjuka andra blir och ser därmed vad som även kommer att hända dem själva. De drar sig undan och låtsas att sjukdomen inte existerar. (III s. 58-59)

7 KRITISK GRANSKNING

Studiens trovärdighet anger graden av tillförlitlighet i studien, ifall man kan få samma svar om man gör om studien. Den kan påverkas av objektiviteten, som anger i vilken grad skribentens egna värderingar påverkar resultatet av studien. Då man använder sig av sekundära källor och refererar till dem kan det speciellt uppstå svårigheter med objektiviteten. För att kunna uppnå högsta möjliga objektivitet bör texten inte innehålla sakfel, förvrängt faktaurval eller värdeladdade ord. Genom studien bör man sträva till så hög trovärdighetsnivå som möjligt. (Björklund & Paulsson 2003 s. 59-60, 62)

Studien svarar på forskningsfrågorna och därmed på det den avsetts svara på. Svaret på andra frågan blev inte lika heltäckande som på den första då materialet inte specifikt beskrev situationer ur vårdares synvinklar. Trovärdigheten kan påverkas av läsaren. Eftersom materialet består av enbart text och ingen numerisk data finns det större möjlighet för olika tolkningar, där alla tolkningar kan vara lika riktiga även om de skiljer från varandra eftersom en text inte behöver ha bara en given mening. Under bearbetningen av materialet har det strävats till att uppnå en så hög nivå av objektivitet som möjligt för att inte påverka resultatet. Redogörelsen för hur resultatet är uppnått finns i början av föregående kapitel.

Sekundär data betyder att den kunskapen tidigare tagits fram för annat ändamål än vad den gör i den aktuella studien, detta kan även medföra att data inte är heltäckande samt att den kan vara präglad av tidigare synsätt och förväntningar. Det som bör tas i beaktande vid användning av sekundär data är hur aktuell informationen är, ifall informationen kommer från sin ursprungskälla, ifall informationen är snedvriden samt ifall samma information finns i olika källor som inte är kopplade till varandra. (Björklund & Paulsson 2003 s. 66-67, 69-70, 77) Materialet i studien baserar sig på information som är cirka 20-30 år gammal, även om själva materialet är utgivet inom de tre senaste åren. Denna tidsskillnad kan möjligen ha en inverkan på materialet eftersom det till en del utgörs av personliga upplevelser och minnen, som kan förändras med tiden. Den delen av materialet som består av information publicerad av medier bör vara korrekt då den kommer från sin ursprungskälla. Materialets andra del som består av personliga upplevelser kan dock vara präglad av materialets författares synsätt och tolkningar.

Materialet behandlar även till största delen bara homosexuella mäns upplevelser av HIV-epidemin. Detta kan ses som en begränsning för studien och därmed vore det bra att även undersöka upplevelsen hos andra patienter. Dock kan det vara möjligt att stigmat i början var mycket starkare mot de manliga homosexuella än mot exempelvis kvinnor, eftersom HIV smittar enklare genom analsex än vaginal- eller oralsex och flera män därför till en början bar på sjukdomen.

8 DISKUSSION

Studiens syfte om att uppmärksamma vårdare över problematiken med stigmat som HIV medför har härletts genom studiens frågor. Den första frågan redogör för homosexuella HIV-patientens upplevelse av stigma och den andra frågan beaktar etiska utmaningar som detta kan medföra då en vårdare bemöter en homosexuell HIV-positiv patient. Frågorna blev besvarade utgående från studiens material även om fråga tvås svar var betydligt knappare än svaret på fråga ett.

Studiens resultat tyder på att okunskapen om ett ämne påverkar inställningen hos både gemene man samt vårdpersonal. Caiolas och Flores (2015) samt Relf et al:s (2009) studier har bevisat att missuppfattningar och rädsla leder till stigmatisering av HIV-patienter. Resultaten i denna studie tyder även på att HIV-stigmat skiljer sig från andra stigmat då det förbinds med den smittades levnadsvanor och kan därmed anses att vara självförvållad, vilket stöds av Relf och Rollins (2015) studie om stigmas inverkan på avbrytandet av vården.

Patienter smittade med HIV via blodtransfusion upplever lägre stigma än exempelvis homosexuella (Vance & Sharon 2008). Detta kommer även fram i denna studies resultat då samhället ansåg dem som oskyldiga smittade medan homosexuella kunde skylla sig själva. Studiens fråga och material är även valda på basen av att stigmas effekter kommer så tydligt fram då stigmat är riktat mot en färdigt utsatt grupp samt på en tid då homosexualitet inte var lika accepterat som i dagens läge.

I kapitlet om tidigare forskning framkommer även i delen om stigmats effekt hur stigmat kan hindra patienterna från att söka vård och påverka patientens sociala liv genom miste av arbetsplatser och rädslan för att smitta andra. Resultaten i de tidigare forskningarna stöder alltså denna forsknings resultat i och med att de kommit till samma slutsats om hur HIV-stigma kan påverka patienten. Denna studie redogör inte för något signifikant samband mellan upplevelsen av stigma i förhållande till patientens ålder.

Denna studie kan ses om relevant i och med att vårdare bör veta att patienter fortfarande kämpar med HIV-stigma samt för att patienterna lever längre och kommer att bemötas inom alla olika vårdområden (Caiola & Flores 2015, Slater et al. 2015; Vance & Shannon 2008). Vårdarnas attityder gentemot HIV och viljan att vårda HIV-positiva patienter har även visats variera men kan genom träning av moraliskt omdöme i svåra situationer leda till bättre vård (Välimäki et al. 2010, Li et al. 2008). Det har även påvisats att det bland vårdpersonal förekommer lika mycket stigma gentemot HIV-patienter som bland resten av befolkningen (Li et al. 2008). Det är med andra ord viktigt att kunna träna på eventuella etiska utmaningar som kan uppstå vid möte av hiv patienter. THL (2012) poängterar även att vårdpersonalens kunskap om HIV bör öka.

Studiens referensram, Sarvimäki och Stenbock-Hults teori om det moraliska rummet passade bra in på studien. Det framgår i studiens resultat hur det yttre rummet som utgör de yttre ramarna, som formas av samhälle eller organisationer, fungerar i samband med den enskilda vårdarens inre moraliska rum. De moraliska rummen hos olika individer kan även skilja från varandra vilket även syntes tydligt i resultatet bland vårdarnas vilja att vårda.

I studiens resultat och i forskningsöversikten förekommer ett tydligt samband av upplevelsen av HIV-stigma. För att kunna minska stigmat sjukdomen medför krävs en ökning av kunskap både inom vården och hos gemene man. Resultatet, för vilka etiska utmaningar en vårdare kan möta vid bemötandet av en homosexuell HIV-positiv patient, åskådliggör hur denna kunskap påverkar bemötandet av patienten samt hur viktig den egna etiska reflektionen är. Fortsatt forskning inom ämnet kunde vara hur man på effektivaste sätt ökar kunskapen om HIV och stigmat sjukdomen medför inom vårdbranschen samt i det övriga samhället. Även forskning som mäter upplevelsen av stigma hos

HIV-positiva i dagens läge samt varifrån detta stigma riktas kunde vara relevanta forskningar.

KÄLLOR

Ahmadi, Keivan; Reidpath, Daniel D., Allotey, Pascale & Hassalli, Mohamed Azim Ahmad. 2013, Professionalisation and social attitudes: a protocol for measuring changes in HIV/AIDS-related stigma among healthcare students, *BJM Open*, No. 3.

Arcada. God vetenskaplig praxis i studier vid Arcada. Tillgänglig: https://start.arcada.fi/sites/default/files/dokument/ovriga%20dokument/god_vetenskaplig_praxis_i_studier_vid_arcada_2014.pdf, hämtad: 16.3.2015.

Björklund, Maria & Paulsson, Ulf. 2003, *Seminarieboken – att skriva, presentera och opponera*, 1:6 uppl., Studentlitteratur, 138 s.

Caiola, Courtney E. & Flores, D. Dennis. 2015, Deconstructing HIV-Related Stigma: A Dialogue With a Multidisciplinary Group of Experts, *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, Vol. 26, No. 1, January/February 2015, s. 4-11.

Forskningsetiska delegationen. 2012-2014, God vetenskaplig praxis. Tillgänglig: <http://www.tenk.fi/sv/god-vetenskaplig-praxis-anvisningar/god-vetenskaplig-praxis>, hämtad: 16.3.2015.

Gardell, Jonas. (I) 2012, *Torka aldrig tårar utan handskar 1. Kärleken*, Stockholm: Nordstedts, 292 s.

Gardell, Jonas. (II) 2013, *Torka aldrig tårar utan handskar 2. Sjukdomen*, Stockholm: Nordstedts, 296 s.

Gardell, Jonas. (III) 2013, *Torka aldrig tårar utan handskar 3. Döden*, Stockholm: Nordstedts, 292 s.

Goffman, Erving. 1972, *Stigma, den avvikandes roll och identitet*, Stockholm: Norstedts akademiska förlag, 168 s.

Grodensky, Catherine A.; Golin, Carol E.; Jones, Chaunetta; Mamo, Meheret; Dennis, Alexis C.; Abernethy, Melinda G. & Patterson, Kristine B. 2015, "I Should Know Better": The Roles of Relationships, Spirituality, Disclosure, Stigma, and Shame for Older Women Living With HIV Seeking Support in the South, *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, Vol. 26, No. 1, January/February 2015, s. 12-23.

Kalkas, Hertta & Sarvimäki, Anneli. 1996, *Omvårdnadsetikens grunder*, 3 uppl., Stockholm: Liber Utbildning AB, 224 s.

Li, Yinglan; Scott, Craig S. & Li, Li. 2008, Chinese nursing students' HIV/AIDS knowledge, attitudes, and practice intentions, *Applied Nursing Research*, No. 21, s. 147-152.

Lundman, Berit & Hällgren Granheim Ulla. 2012, *Kapitel 11 Kvalitativ innehållsanalys*. I: Granskär Monika & Birgitta Höglund-Nielsen. 2012, *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*, 2 uppl., Lund: Studentlitteratur AB, s.187-201.

Relf, Michael V.; Laverriere, Katherine; Devlin, Caitlin & Salerno, Theresa. 2009, Ethical beliefs related to HIV and AIDS among nursing students in South Africa and the United States: A cross-sectional analysis, *International Journal of Nursing Studies*, No. 46, s. 1448-1456.

Relf, Michael V. & Rollins, Kate V. 2015, HIV-related Stigma Among an Urban Sample of Persons Living With HIV at Risk for Dropping Out of HIV-oriented Primary Medical Care, *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, Vol. 26, No. 1, January/February 2015, s. 36-45.

Sairaanhoitajaliitto. 1996, uppdaterad 2014, Etiska riktlinjer för sjukskötare. Tillgänglig: <https://sairaanhoitajat.fi/artikkeli/etiska-riktlinjer-sjukskotare/>, hämtad: 13.2.2015.

Sarvimäki, Anneli & Stenbock-Hult Bettina. 2008, *Omvårdnadens etik. Sjuksköterskan och det moraliska rummet*, 1 uppl., Stockholm: Liber AB, 187 s.

Slater, Larry Z.; Moneyham, Linda; Vance, David E.; Raper, James L.; Mugavero, Michael J. & Childs, Gwendolyn. 2015, The Multiple Stigma Experience and Quality of Life in Older Gay Men With HIV, *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, Vol. 26, No. 1, January/February 2015, s. 2-35.

THL. 2012, Suomen hiv-strategia 2013-2016. Tillgänglig: https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/90918/THL_SUO007_2012Web.pdf?sequence=1, hämtad: 21.1.2015.

Vance, Ronald & Denham, Sharon. 2008, HIV/AIDS related stigma: Delivering appropriate nursing care, *Teaching and Learning in Nursing*, No. 3, s. 59-66.

Välimäki, Maritta; Makkonen, Pekka; Mockiene, Vida; Aro, Ilme; Blek-Vehkaluoto, Mari; Istomina, Natalja; Kisper-Hint, Ima-Riina; Staniuliene Vida; Koponen, Niina; Vänskä, Maj-Lis & Suominen, Tarja. 2010, Nursing and midwife students' willingness to provide care to patients with HIV/AIDS – A comparative study in Finland, Estonia and Lithuania, *Nurse Education Today*, no 30, s. 674-679.

BILAGOR

Bilaga 1: Reflektions case

Som produkt av denna studie gjordes ett case som kan användas vid etisk reflektion i förhållande till HIV och stigmat sjukdomen medför. Caset måste inte nödvändigtvis utföras som en simulering, det viktigaste är att få igång en diskussion och reflektion över det egna moraliska handlandet.

Hur påverkar HIV-stigma ditt tänkande? Du har tre HIV-positiva patienter att vårda samtidigt. Den ena patienten heter Bert och är 51 år. Bert är homosexuell och har blivit smittad för ca 30 år sedan genom en slumpmässig sexuell kontakt. I ett annat rum ligger en kvinna som är beroende av intravenösa droger. Kvinnan heter Maarit och är 25 år gammal. Maarit har sannolikt smittats på sexuell väg via sin pojkvän som också är drogmissbrukare. I det tredje rummet ligger ett barn som är 13 år gammalt och heter Oliver. Oliver smittades via blodtransfusion då han hamnade på sjukhus utomlands.

Hur påverkar patientens bakgrund, sexualitet och levnadsvanor ditt förhållande till patienten och sjukdomen? Är det mera synd om någon av patienterna i jämförelse med någon annan, varför? Påverkar dubbelstigma (två olika stigma, exempelvis sprutnarkoman och HIV) graden av stigmatisering gentemot någon av patienterna?

Vet du hur HIV smittar samt hur det inte smittar? Påverkar rädslan för att smittas ditt handlande? Vad kan rädslan bero på? Är rädslan obefogad eller befogad? Finns det en lägre tröskel att utföra vårdhandlingar som exempelvis mätning av vitala värden jämfört med handlingar där man är i kontakt med blod, svett eller avföring? Skulle du utmärka en HIV-smittad patient på något speciellt sätt (exempelvis vid blodprovstagning eller på en bäddavdelning)?

Hur kan man ändra uppfattningen om HIV:

-hos omvärlden?

-hos vårdaren?