Examensarbete i omvårdnad, 15 hp, Grundnivå (G2E)
Sjuksköterskeprogrammet 180 hp
Examinerat och godkänt: 2025-11-03

Vårdresan med hiv

En litteraturstudie om hälso- och sjukvårdsupplevelse hos vuxna personer som lever med hiv

The Healthcare Journey with HIV

A literature Study of healthcare experience among adults living with HIV

Författare: Omid Defaei
Sara Tesema Mulatu

Handledare: Janson Murphy

Examinator: Dr. Stephanie Paillard-Borg, docent

SAMMANFATTNING

Bakgrund: Trots stora medicinska framsteg kvarstår stigma som en betydande barriär i vården av personer som lever med hiv (PLHIV). Stigmatisering kan ta sig uttryck både i direkta handlingar och i strukturella hinder som påverkar patienters rätt till jämlik och respektfull vård.

Syfte: Syftet med studien var att belysa upplevelser av stigma i omvårdnaden hos vuxna PLHIV inom hälso- och sjukvården.

Metod: Studien genomfördes som en allmän litteraturstudie baserad på nio kvalitativa vetenskapliga artiklar hämtade från databaserna CINAHL och PubMed. Materialet analyserades genom tematisk analys enligt Braun och Clarke (2006), med en induktiv ansats.

Resultat: Tre övergripande teman och sju subteman identifierades: Utagerat och dömande stigma i vårdmötet, Strukturella och systemiska hinder samt Motstånd, hantering och återupprättelse. Resultatet visar att stigma ofta yttrar sig i diskriminerande bemötande, bristande sekretess och ojämlika vårdstrukturer, men även i patienters motstånd och strategier för att återfå kontroll och värdighet.

Slutsats: Hiv-relaterat stigma i vården kvarstår som en global och etisk utmaning. Ökad kunskap, reflektion och utbildning inom personcentrerad vård kan bidra till att minska stigmatisering och främja jämlik vård för personer som lever med hiv.

Nyckelord: HIV, stigma, diskriminering, omvårdnad, upplevelser, personcentrerad vård

ABSTRACT

Background: Despite major medical advances, stigma remains a significant barrier in the healthcare of people living with HIV (PLHIV). Stigmatization occurs both through individual actions and structural barriers that affect patients' right to equitable and respectful care.

Aim: The aim of this study was to explore experiences of stigma in nursing care among PLHIV within healthcare settings.

Method: The study was conducted as a general literature review based on nine qualitative research articles retrieved from CINAHL and PubMed. The data were analyzed using thematic analysis according to Braun and Clarke (2006), applying an inductive approach.

Results: Three main themes and seven subthemes were identified: Enacted and judgmental stigma in healthcare encounters, Structural and systemic barriers, and Resistance, coping, and restoration. The findings revealed that stigma manifests through discriminatory attitudes, breaches of confidentiality, and unequal healthcare structures, while patients actively develop coping strategies to regain dignity and autonomy.

Conclusion: HIV-related stigma within healthcare remains a global and ethical concern. Enhancing knowledge, reflection, and education in person-centred care can help reduce stigma and promote equitable and compassionate nursing care for people living with HIV.

Keywords: HIV, stigma, discrimination, nursing care, experiences, person-centred care

Innehållsförteckning

Innehållsförteckning **4**
INTRODUKTION **6**
BAKGRUND **7**
Hiv som global och nationell folkhälsoutmaning 7
Rätten till hälsa, jämlik vård och etiskt ansvar i omvårdnaden 7
Omvårdnadsansvar 8
Psykosocialt ansvar och strukturella utmaningar i omvårdnaden 8
Stigmatisering och diskriminering 9
Bärande begrepp **10**
Hälsa 10
Peroncentrerad vård 10
Problemformulering **11**
SYFTE **12**
METOD **13**
Design 13
Urval 14
Datainsamling 14
Dataanalys 15
Etiska aspekter 17
RESULTAT **18**
Tema 1: Utagerat stigma i vårdmötet 19
1.1 Aktiv vårdvägran 19
1.2 Överdriven smittskyddsrutin 19
1.3 Dömande språk och etikettering 19
Tema 2: Strukturella och systemiska hinder 20
2.1 Kunskapsbrist och fragmenterad vård 20
2.2 Sekretessbrott 20
Tema 3: Motstånd mot stigma och respektfull omvårdnad 20
3.1 Patient Strategier för autonomi och integritet 21
3.2 Personcentrerad omvårdnad 21
DISKUSSION **22**
Metoddiskussion 22
Resultatdiskussion 23

SLUTSATSER **26**
REFERENSER **27**
BILAGOR **31**
Bilaga I. Sökmatris CINAHL 31
Bilaga II. Sökmatris PubMed 32
Bilaga III. Artikelmatris 33
Bilaga IV:1 Kvalitativgranskning mall 38
Bilaga IV:2 39
Bilaga IV:3 40

INTRODUKTION

Vi arbetar båda inom hälso- och sjukvården och möter dagligen människor med olika bakgrunder och som ofta är multisjuka. HIV är en av de diagnoser som särskilt har fångat vårt intresse. Genom möten med hiv-positiva personer har en av oss fått inblick i deras vardag och upplevelse av hälso- och sjukvården, vilket har väckt en nyfikenhet och en önskan att förstå mer om deras situation. Dessa möten har väckt viktiga frågor om hur människor som lever med HIV upplever hälso- och sjukvården – både i Sverige och internationellt. I denna uppsats vill vi därför belysa hiv-positiva personers upplevelser av vården. Genom att fördjupa oss i ämnet olika aspekter strävar vi efter att få en bredare förståelse för de behov och hinder som kan finnas i vården av personer som lever med hiv (PLHIV). Denna kunskap är viktig för oss som blivande sjuksköterskor, eftersom den bidrar till att vi kan utveckla ett mer empatiskt, professionellt och etiskt medvetet förhållningssätt i mötet med alla patienter – oavsett diagnos eller bakgrund. På så sätt kan vi också bidra till en mer jämlik och inkluderande hälso- och sjukvård.

BAKGRUND

Hiv som global och nationell folkhälsoutmaning

Enligt Folkhälsomyndigheten (2024) är HIV (humant immunbristvirus) ett virus som angriper kroppens immunsystem. Efter smittotillfället kan vissa individer uppleva en primärinfektion med symtom såsom feber, halsont, svullna lymfkörtlar och utslag, medan andra inte upplever några symtom alls. Utan behandling kan HIV leda till AIDS (Acquired Immune Deficiency Syndrome), ett tillstånd där immunförsvaret är kraftigt försvagat och individen blir mottaglig för opportunistiska infektioner och vissa cancerformer (Folkhälsomyndigheten, 2024; World Health Organization, 2024a). I Sverige lever cirka 8 100 personer med känd HIV-infektion, och omkring 450 nya fall diagnostiseras årligen. Majoriteten har smittats genom heterosexuella kontakter utomlands (Folkhälsomyndigheten, 2023). Det finns idag effektiva antiretrovirala behandlingar (ART) som kraftigt minskar mängden cirkulerande virus i kroppen och förhindrar sjukdomsutveckling om behandlingen påbörjas i tid. Personer med välinställd HIV behandling kan leva ett lika långt liv som andra och påverkas i liten utsträckning i det dagliga livet. Det är även fastställt att individer med välinställd behandling inte riskerar att överföra HIV-infektion till andra vid vaginala, anala eller orala samlag (WHO, 2024a). I Sverige är HIV en anmälningspliktig och smittspårningspliktig sjukdom enligt smittskyddslagen. Det innebär att laboratorier och behandlande läkare är skyldiga att rapportera nya fall till smittskyddsläkaren i regionen och till Folkhälsomyndigheten. Rapporteringen sker anonymt med en så kallad rikskod (Folkhälsomyndigheten, 2024).

Enligt Världshälsoorganisationen (WHO) fortsätter HIV att vara en global folkhälsoutmaning. I slutet av 2024 levde omkring 40,8 miljoner människor med HIV, och över 630 000 personer avled under samma år i HIV-relaterade sjukdomar. WHO:s globala HIV-strategi är nära kopplad till Agenda 2030 och målet att stoppa HIV-epidemin till år 2030. Detta innefattar, enligt *The Joint United Nations Programme on HIV and AIDS* (UNAIDS), målet att 95 % av alla som lever med HIV ska vara diagnostiserade, 95 % av dessa ska få behandling och 95 % av dem ska ha en undertryckt virusnivå. I detta avseende hade från och med december 24 några länder som bland annat; Botswana, Eswatini, Lesotho, Namibia, Rwanda, Zambia och Zimbabwe uppnått målet. Dessa siffror visar på vikten av ett globalt och nationellt engagemang för att bekämpa HIV, vilket också speglas i internationella mål och initiativ (WHO, 2024b; UANAIDS, 2025).

Rätten till hälsa, jämlik vård och etiskt ansvar i omvårdnaden

Enligt Förenta nationerna (UN, 2015) syftar Mål 3 i Agenda 2030 till att säkerställa hälsosamma liv och främja välbefinnande för alla, i alla åldrar. Delmål 3.8 betonar allmän tillgång till god och ekonomiskt överkomlig hälso- och sjukvård. Även Mål 10 lyfter vikten av jämlikhet och rättvis fördelning av resurser, där faktorer som kön, etnicitet och socioekonomisk status påverkar människors livsvillkor och tillgång till vård (UN, 2015). Denna globala inriktning på jämlik hälsa återspeglas också i det svenska folkhälsoarbetet. Enligt Folkhälsomyndigheten (2022) är rätten till hälsa en grundläggande mänsklig rättighet som innefattar sexuell och reproduktiv hälsa samt tillgång till förebyggande insatser och behandling av HIV. Denna rättighet är tydligt formulerad i FN:s deklarationer och konventioner och ska gälla alla utan diskriminering. För att uppfylla detta krävs att vården är tillgänglig, godtagbar, av god kvalitet och utformad med hänsyn till individens behov och livsvillkor. Marginaliserade grupper drabbas ofta av strukturella hinder i tillgången till vård, vilket ökar risken för stigmatisering och ohälsa. FN:s deklaration om HIV och aids betonar att full respekt för mänskliga rättigheter är avgörande i det globala arbetet mot HIV (Folkhälsomyndigheten, 2022, avsnittet Rätten till hälsa som en del av de mänskliga rättigheterna). Enligt International Council of Nurses (ICN) etiska kod ska sjuksköterskan visa respekt för mänskliga rättigheter, särskilt rätten till liv, värdighet och att få vård utan diskriminering

(ICN, 2021, s. 18). Svensk sjuksköterskeförenings (SSF) värdegrund för omvårdnad framhåller att vården ska vila på respekt, integritet, öppenhet och ett etiskt förhållningssätt (SSF, 2024, s. 3).

Omvårdnadsansvar

Enligt Bedert et al. (2024) har hiv-sjuksköterskans ansvarsområde utvecklats till att bli alltmer komplext och mångfacetterat. Denna förändring har skett i takt med att hiv, sedan införandet av ART i mitten av 1990-talet, gått från att vara en dödlig sjukdom till ett kroniskt tillstånd. Majoriteten av PLHIV uppnår idag oupptäckbara virusnivåer, vilket förbättrar deras hälsa och förhindrar virusöverföring. Deltagarna i studien beskriver en tydlig förskjutning från ett tidigare fokus på palliativ vård till en mer omfattande, helhetsinriktad vårdmodell. (Bedert et al., 2024).

I en studie av Rouleau et al. (2019) framkom att sjuksköterskors praktik i hiv-vården kännetecknas av vikten av att etablera en terapeutisk och tillitsfull relation med patienten. Denna relation, som bygger på öppenhet, respekt och icke-dömande kommunikation, är grundläggande för att patienten ska känna trygghet i att uttrycka sina behov och erfarenheter. Även Bedert et al. (2025) visar att stödjande relationer är centrala i sjuksköterskornas arbete, eftersom de bidrar till att minska upplevelser av stigma och isolering samt stärker patientens egenmakt. Sjuksköterskorna betonar vikten av att anpassa vården efter individens unika förutsättningar och behov (Bedert et al., 2025). Studiens resultat lyfter fram flera centrala omvårdnadsaktiviteter som främjar ART-följsamhet. Sjuksköterskor genomför omfattande bedömningar av både medicinska och psykosociala faktorer – till exempel följsamhet, biverkningar, socialt stöd, ekonomi och patientens förståelse för behandlingen. Även yttre faktorer som boendesituation och tillgång till mat beaktas, då dessa påverkar behandlingsutfallet (Rouleau et al., 2019). Undervisning och kunskapsförmedling är också centrala delar i sjuksköterskans arbete. I en studie från Ghana visar att vårdpersonalens stöd är avgörande för följsamheten till ART. Sjuksköterskor och annan vårdpersonal spelar en nyckelroll i att utbilda och stödja familjevårdare till barn som lever med hiv. Genom rådgivning, psykosocialt stöd och praktisk hjälp bidrar de till att minska stressen hos vårdnadshavarna, vilket i sin tur förbättrar barnens följsamhet till behandlingen (Yiryuo et al., 2024). Det har visats att vårdgivare hjälper mödrar som lever med hiv och vårdar barn som lever med hiv att utveckla copingstrategier för att hantera vårdnadshavarbördan (Fauk et al., 2023; Yiryuo et al., 2024) Vårdpersonalens stöd ger även vårdnadshavarna hopp och en stärkt tilltro till framtiden, vilket ytterligare förstärker behandlingsresultatet (Yiryuo et al., 2024).

Rouleau et al. (2019) framhåller att sjuksköterskor förklarar behandlingen, dess effekt och betydelse, samt ger konkreta råd för att underlätta patientens följsamhet i vardagen. Informationen anpassas efter patientens förkunskaper och läskunnighet. Vidare fungerar sjuksköterskor som samordnare av vårdinsatser och sociala resurser. De vägleder patienter genom vårdsystemet och ser till att de får tillgång till nödvändiga tjänster och stöd. Dessutom innebär arbetet ofta att hantera vårdpolicyer och administrativa hinder som påverkar tillgången till behandling (Rouleau et al., 2019). Bedert et al. (2025) betonar också detta och beskriver hur sjuksköterskor upplever ett ansvar för att knyta patienter till rätt resurser, samtidigt som de stödjer patientens känsla av delaktighet i behandlingen. Rouleau et al. (2019) identifierade även utmaningar i sin studie. En återkommande svårighet är att balansera mellan det biomedicinska och det psykosociala ansvaret – särskilt i situationer där patientens följsamhet brister, vilket kan väcka frustration och maktlöshet hos sjuksköterskor.

Psykosocialt ansvar och strukturella utmaningar i omvårdnaden

Vårdgivarnas yrkesroll sträcker sig bortom enbart medicinska insatser och innefattar ett helhetsansvar för PLHIV:s psykosociala utmaningar (Kyrou et al., 2021). Vårdgivarna upplever att de behöver hantera de sociala och psykologiska svårigheter som PLHIV möter, och en central del av rollen är att skapa en terapeutisk relation baserad på tillit, validering, acceptans och öppenhet (Kyrou et al.,

2021). Detta personliga engagemang är avgörande för att engagera och behålla patienter i vården (Kyrou et al., 2021; Sobie et al., 2025).

Utöver patientrelaterade svårigheter möter personalen även omfattande organisatoriska och strukturella hinder (Sobie et al., 2025). I Grekland observerades att hinder såsom brist på psykologiskt stöd, personalbrist och administrativa problem lade en extra börda på vårdpersonalen (Kyrou et al., 2021). Vårdgivare i Kanada upplevde betydande hinder inom flera nivåer av det socio-ekologiska systemet, inklusive brister i folkhälso- och sociala stödsystem, geografiska utmaningar och begränsningar i befintliga policyer. Institutionella faktorer, såsom bristande tillgång till primärvård för PLHIV och otillräckliga vårdmodeller, lyftes också fram (Sobie et al., 2025). De yrkesverksamma betonade att patienters möjligheter till vård i hög grad påverkas av om deras grundläggande behov – som boende och mat – är tillgodosedda. Därtill uttryckte vårdgivarna frustration över dagliga stressfaktorer och moralisk stress, vilket bidrar till utbrändhet (Sobie et al., 2025). Denna situation tvingar vårdgivare att ofta använda sina personliga resurser för att samordna vården på grund av avsaknaden av formella modeller (Kyrou et al., 2021). Diskriminering och rasism identifierades som ytterligare barriärer som underminerar förtroendet för vårdsystemet (Sobie et al., 2025).

Trots de strukturella och organisatoriska utmaningarna lyckas vårdgivarna ofta ge en vård som uppfattas som privilegierad för personer som lever med hiv (PLHIV) jämfört med andra patientgrupper (Kyrou et al., 2021). Detta sker just genom att vårdgivarna kompenserar för systemets brister och går "utöver det förväntade", vilket innebär att de arbetar utanför sitt definierade mandat (Kyrou et al., 2021; Sobie et al., 2025).

Vårdgivarnas upplevelser av yrkesrollen präglas av en kombination av tillfredsställelse och frustration (Kyrou et al., 2021; Sobie et al., 2025). Tillfredsställelsen grundar sig i att kunna bidra till PLHIV:s fysiska hälsa och sociala funktion. Frustrationen uppstår när vårdgivarna inte förmår tillgodose patienternas akuta behov, vilka ofta ligger utanför den rena medicinska behandlingen. Dessa behov omfattar i stor utsträckning psykologiskt stöd vid frågor som rör seropositivitet, psykisk ohälsa, stigma och diskriminering (Kyrou et al., 2021). Dessutom bidrar oförmågan att åtgärda strukturella problem – som underfinansiering av sociala stödsystem – till dagliga stressfaktorer och moralisk stress, vilket i sin tur leder till utbrändhet bland vårdpersonalen (Sobie et al., 2025).

Stigmatisering och diskriminering

Diskriminering är nära kopplat till stigma och kan förstås som de handlingar och strukturer som begränsar individers rättigheter och möjligheter i samhället. Enligt Diskrimineringslagen (SFS 2008:567, 4 §) omfattar diskriminering flera former. Direkt diskriminering innebär att en person behandlas sämre än andra i en jämförbar situation på grund av exempelvis kön, etnisk tillhörighet, sexuell läggning eller funktionsnedsättning. Indirekt diskriminering uppstår när till synes neutrala regler eller rutiner i praktiken särskilt missgynnar en viss grupp. Lagen lyfter även bristande tillgänglighet som en form av diskriminering, där personer med funktionsnedsättning inte ges skäliga förutsättningar för att delta på lika villkor. Därutöver innefattas trakasserier och sexuella trakasserier, det vill säga kränkande handlingar som kränker individens värdighet, samt instruktioner att diskriminera, där någon uppmanas eller beordras att agera diskriminerande (Diskrimineringslagen., SFS 2008:567, 4 §). Enligt *The Health Stigma and Discrimination Framework* (Stangl et al., 2019) uppstår stigma när individer eller grupper särskiljs och etiketteras på ett sätt som möjliggör diskriminering. Stigmat kan också internaliseras, vilket innebär att individen tar till sig samhällets negativa attityder och börjar nedvärdera sig själv. Inom vården yttrar det sig i diskriminerande beteenden, bristande respekt och särbehandling, samt i patienters förväntan om dåligt bemötande. Detta kan leda till försämrad tillit och påverka hälsan på flera nivåer. När stigma kopplas till hälsotillstånd får det allvarliga folkhälsokonsekvenser – medicinska, psykologiska och sociala – såsom stress, psykisk ohälsa, depression, ångest, låg självkänsla,

försvagade sociala nätverk och svårigheter att behålla arbete och bostad. Det kan även försvåra vårdsökande, behandlingsengagemang och följsamhet (Kay et al., 2018; Stangl et al., 2019). För personer som lever med hiv är detta särskilt påtagligt, eftersom negativa attityder från vårdpersonal kan förstärka känslan av utanförskap och leda till undvikande av vård. Stigma framträder därmed både som ett individuellt och samhälleligt problem som påverkar personer som lever med hivs livssituation och hälsa (Stangl et al., 2019).

Bärande begrepp

Hälsa

Hälsa är ett komplext och mångdimensionellt begrepp som omfattar fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande, snarare än enbart frånvaro av sjukdom (World Health Organization, 1948). I omvårdnad är det därför centralt att se människan i sin helhet och inte reducera hälsa till biologiska värden (Nobre, Pereira, Roine, Sutinen & Sintonen, 2018). För PLHIV är detta särskilt tydligt. Trots stora medicinska framsteg, där hiv numera betraktas som ett hanterbart, kroniskt tillstånd med nästan normal livslängd, kvarstår omfattande psykosociala utmaningar som påverkar hälsan. Patienter beskriver bland annat stigma, ensamhet, svårigheter att acceptera sin diagnos samt en högre risk för psykisk ohälsa som depression och social isolering (Bedert et al., 2024; Nobre et al., 2018).

Sjuksköterskor vittnar om att dessa aspekter ofta har större påverkan på patienternas livskvalitet än själva viruset, och att tilliten i vårdrelationen därför är avgörande. Den tillit som byggs genom empati, flexibilitet och kontinuitet skapar förutsättningar för att patienter ska våga tala om känsliga ämnen som sexualitet och svårigheten med att avslöja sin status (Bedert et al., 2024; SSF, 2024). Detta belyser hur hälsa inte bara formas av biologiska faktorer, utan också av patientens sociala sammanhang och upplevelser av att bli bemött med respekt eller stigma.

Utifrån ett salutogent perspektiv kan sjuksköterskan stödja hälsan genom att stärka individens resurser och känsla av sammanhang (Murdagh et al., 2021, s. 45). I mötet med PLHIV innebär det bland annat att anpassa vården efter individuella behov, erbjuda extra tid för att hantera svåra frågor och skapa långvariga relationer som bygger på förtroende (Bedert et al., 2024). Detta understryker behovet av att sjuksköterskan inte enbart fokuserar på medicinska parametrar utan även tar hänsyn till patienternas psykosociala hälsa, vilket är centralt för att uppnå en jämlik och personcentrerad vård för personer som lever med hiv (Rouleau et al., 2019).

Peroncentrerad vård

Personcentrerad vård (PCC) utgår från att varje patient ses som en unik individ med egna erfarenheter, resurser och behov (Ekman et al., 2011; Santana et al., 2018). Vårdfilosofin står i kontrast till ett reduktionistiskt synsätt genom att inte reducera personen till enbart sina symptom eller diagnoser. Istället betonas patientens subjektivitet, autonomi och rättigheter, vilket kräver ett helhetsperspektiv där individens kontext, preferenser och övertygelser integreras (Ekman et al., 2011; Santana et al., 2018).

Ett centralt inslag i PCC är partnerskapet mellan patient och vårdpersonal. Patientens livsvärld och erfarenheter utgör en kunskapskälla som kompletterar vårdpersonalens professionella kompetens. Detta samspel kan inledas genom att patienten ges utrymme att berätta sin sjukdomsnarrativ, vilket signalerar att hens upplevelser och känslor värdesätts (Ekman et al., 2011). PCC bygger på respekt, delaktighet och ömsesidig förståelse. Genom gemensamt beslutsfattande får patienten möjlighet att vara aktiv i sin vård, samtidigt som vårdaren visar lyhördhet för emotionella och psykosociala behov. Empati och respekt stärker tilliten och bidrar till en vård som främjar värdighet, jämlikhet och antidiskriminering, där mångfald och individuella värderingar beaktas (Ekman et al., 2011; Santana et

al., 2018). Dokumentation av patientens preferenser och övertygelser är avgörande för att partnerskapet ska upprätthållas och vården vara kontinuerlig (Ekman et al., 2011).

För personer som lever med hiv är det särskilt viktigt att ses som hela individer och inte reduceras till sin diagnos. Ett personcentrerat synsätt erkänner deras kapacitet att fatta beslut om sitt liv och sin vård, då PCC utgör motsatsen till reduktionism och ser patienten som en aktiv part i beslutsprocessen (Ekman et al., 2011). En kvalitativ studie visar att bemötande och respekt från vårdpersonal är avgörande för att patienter ska känna sig sedda som personer snarare än som bärare av en infektion (Rouleau et al., 2019). Personbegreppet fungerar därmed som en motvikt mot stigma och bidrar till en mer jämlik och etiskt grundad vård (Rouleau et al., 2019; Ekman et al., 2011).

Problemformulering

Trots stora medicinska framsteg, som gjort att hiv idag betraktas som en kronisk och behandlingsbar infektion, kvarstår hiv-relaterat stigma som en global folkhälsoutmaning och en betydande barriär inom hälso- och sjukvården. Stigmatiseringen visar sig både i vårdpersonals bemötande och i organisatoriska strukturer, vilket leder till att PLHIV riskerar att inte få en jämlik, trygg och respektfull vård. Detta står i strid med sjuksköterskans professionella ansvar att främja en etisk, jämlik och personcentrerad omvårdnad. Att stigma fortfarande existerar inom vården, trots den medicinska utvecklingen, visar på ett behov av att hälso- och sjukvården anpassar sina arbetssätt till hiv som ett kroniskt tillstånd. För att kunna utveckla ett empatiskt, professionellt och etiskt medvetet förhållningssätt i enlighet med omvårdnadens värdegrund krävs därför fördjupad kunskap om hur vuxna PLHIV upplever stigma i mötet med vården.

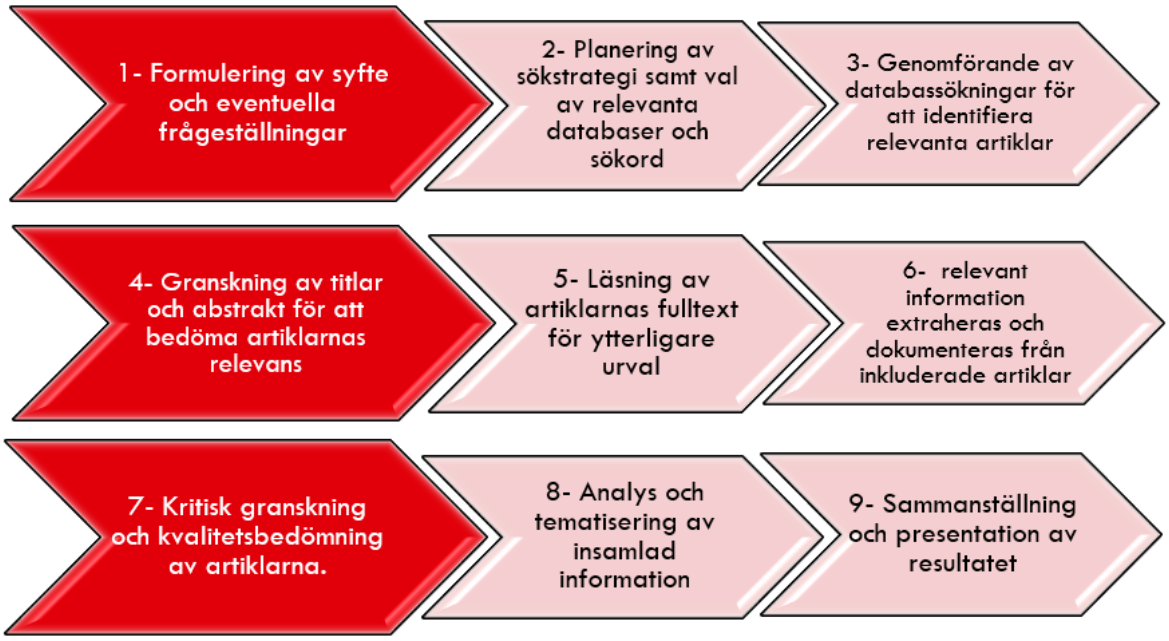
SYFTE

Syftet med studien var att belysa upplevelser av stigma i omvårdnad hos vuxna PLHIV inom hälso- och sjukvården ur patientens perspektiv.

METOD

Design

En allmän litteraturstudie valdes som design, eftersom en litteraturöversikt ger en bred och systematisk överblick över befintlig kunskap genom att sammanställa och analysera flera studier, vilket i sin tur skapar en tillförlitlig grund för evidensbaserat arbete (Cowell, 2015). Polit och Beck (2021) beskriver också att en allmän litteraturstudie ger forskare värdefull information som vägleder genomförandet av en studie med hög kvalitet. Detta sker genom att identifiera, granska och sammanfatta relevant forskning inom det valda ämnesområdet. Studien följer de nio metodologiska steg (se figur 1) som Polit och Beck (2021) har beskrivit, med fokus på att integrera och kritiskt värdera tidigare forskning för att belysa kunskapsläget samt identifiera forskningsluckor. Vilket ger forskare värdefull information som vägleder genomförandet av en studie med hög kvalitet (Polit och Beck, 2021).



Figur 1. Nio-stegsmodell enligt Polit och Beck (2021), fritt översatt och anpassad av författarna till föreliggande studie.

Urval

I steg 2 (se figur 1) i Polit och Becks niostegsmodell bestäms urvalskriterierna, där inklusions- och exklusionskriterier formuleras (Polit & Beck, 2021, s. 85–87). Enligt Polit och Beck bör en högkvalitativ litteraturöversikt vara systematisk, med tydliga beslutskriterier och explicita kriterier för att inkludera eller exkludera studier. En tredje viktig egenskap hos en god översikt är reproducerbarhet, vilket innebär att en annan noggrann granskare ska kunna tillämpa samma beslutskriterier och komma fram till liknande slutsatser utifrån evidensen.

Inklusionskriterier för artiklarna var att de skulle ha fokus på personer som lever med hiv och deras upplevelser av stigma inom omvårdnad, utifrån patientens perspektiv i en sjukhusmiljö. Endast vetenskapligt granskade och peer-reviewed artiklar inkluderades. Artiklarna skulle vara skrivna på engelska och publicerade under de senaste tio åren. Deltagarna i de inkluderade studierna skulle vara 18 år eller äldre. Både kvalitativa och mixed-metodstudier inkluderades, men i de senare beaktades enbart den kvalitativa delen. Vidare skulle artiklarna vara godkända av en etisk kommitté. Inga geografiska begränsningar tillämpades, vilket möjliggjorde en bredare och mer global översikt.

Inklusionskriterierna omfattade kvantitativa studier samt artiklar som inte överensstämde med studiens syfte, såsom studier med fokus på vårdpersonal, anhöriga, barn eller nyanlända migranter. Studier som undersökte hiv i kombination med andra sjukdomar (komorbiditet), exempelvis hiv/aids, exkluderades också. Vidare uteslöts artiklar som saknade ett tydligt etiskt godkännande.

Datainsamling

PubMed

(Steg 2-5)

I enlighet med **steg 2** (se figur 1) valdes databasen Public Medline (PubMed). Enligt Karolinska Institutet (u.å.) är PubMed den största medicinska databasen och innehåller referenser till tidskriftsartiklar inom medicin och omvårdnad från 1940-talet och framåt. Databasen omfattar även biomedicin, livsvetenskaper, beteendevetenskap, kemi och bioteknik. Polit och Beck (2021, s. 93) beskriver att PubMed har en grundläggande sökfunktion som söker efter nyckelord i posternas textfält. Databasen använder en kontrollerad vokabulär, MeSH (Medical Subject Headings), för att indexera artiklar. Indexerare tilldelar flera MeSH-termer efter behov för att täcka artikelns innehåll och egenskaper, vanligtvis mellan 5 och 15 koder. PubMed använder även booleska operatorer såsom AND, OR och NOT (Polit & Beck, 2021, s. 89).

I enlighet med **steg 3** i Polit och Becks (2021, s. 85) nio-stegsmodell genomfördes databassökningen för att identifiera relevanta artiklar. Sökningen genomfördes med kombinationen: "HIV positive" OR "People living with HIV" AND "Experience" OR "Perception" AND "Nursing care" AND "Stigma" AND "Healthcare". Sökningen resulterade i 130 träffar efter att begränsningar tillämpats gällande språk (engelska), tillgång till abstrakt samt publiceringsår (de senaste 10 åren). Den booleska operatorn NOT användes inte, för att undvika att relevanta artiklar uteslöts (Polit & Beck, 2021, s. 89).

I **steg 4**, granskning av abstrakt för relevans (se figur 1; Polit & Beck, 2021, s. 85), granskades abstrakten till 53 artiklar av de 130 träffarna. Av dessa exkluderades 24 artiklar eftersom de inte ansågs relevanta för studiens syfte. I **steg 5** lästes 29 artiklar i fulltext, och efter ytterligare granskning exkluderades 22 artiklar. Exkluderingen motiverades av att artiklarna var kvantitativa eller att fokus låg på sjuksköterskans upplevelse, alternativt på patientens upplevelse ur både vårdpersonalens och patientens perspektiv. Totalt inkluderades 7 artiklar i artikelmatrisen (se bilaga III). Samtliga sökningar redovisas i sökmatrisen (se bilaga II).

CINAHL

(Steg 2-5)

I steg 2(se figur 1) planerades sökstrategin och relevanta databaser samt sökord identifierades. Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL) valdes som en central bibliografisk databas, då den innehåller referenser till i princip alla engelskspråkiga tidskrifter inom omvårdnad och närliggande vårdområden. Databasen inkluderar även böcker, avhandlingar samt utvalda konferensbidrag inom omvårdnad och hälso- och sjukvårdsrelaterade ämnen (Polit & Beck, 2021, s. 90).

Sökningen genomfördes den 5 maj 2025. I **steg 3**(se figur 1) utformades en noggrant planerad sökstrategi med hjälp av både fria sökord (*keywords*) och kontrollerade ämnesord (CINAHL Headings), vilka kombinerades och strukturerades i olika sökblock i enlighet med Polit och Beck (2021, s. 85). De identifierade sökorden, baserade på studiens syfte, kombinerades med de booleska operatorerna AND och OR, och därefter kombinerades respektive sökblock med varandra. Enligt Polit och Beck (2021, s. 89) används operatorn AND för att avgränsa en sökning, OR för att utöka den, medan NOT begränsar genom att utesluta termer. För att undvika risken att relevanta artiklar uteslöts användes inte operatorn NOT i denna sökning.

Som exempel gav den första sökningen “Hiv positive persons” AND “Nursing care” OR “Nursing interaction” AND “Experience” AND “Stigma” tio träffar efter avgränsningarna till tillgängligt abstrakt, engelskt språk och publikationer från de senaste tio åren. Efter granskning av titlar, abstrakt och fulltexter valdes inga artiklar ut. Den andra sökningen, “Hiv positive persons” AND “Experience” AND “Stigma” AND “Healthcare”, resulterade i 46 träffar. Av dessa bedömdes 26 artiklar som irrelevanta utifrån titel, och 8 artiklar granskades i abstraktform. Därefter inkluderades två artiklar (#1 och #2).

I **steg 4**, granskades titlar och abstrakt noggrant för att bedöma relevans i förhållande till studiens syfte (se figur 1). Efter tillämpade begränsningar erhölls totalt 56 träffar, varav 33 titlar och 9 abstrakt exkluderades eftersom de utgick från sjuksköterskans perspektiv, inte fokuserade på hiv eller var kvantitativa studier. I enlighet med den nio-stegsmodell som beskrivs av Polit och Beck (2021, s. 85) lästes i **steg 5** nio abstrakt vidare, fem artiklar granskades i fulltext och två artiklar inkluderades eftersom de motsvarade studiens syfte.

Enligt **steg 6**, i samma modell (Polit & Beck, 2021, s. 85) extraherades och dokumenterades relevant information från de inkluderade artiklarna i både CINAHL och PubMed (se sökmatris, bilaga I & II). I **steg 7**, genomfördes kritisk granskning och kvalitetsbedömning av artiklarna. Totalt valdes nio artiklar ut – två från CINAHL och sju från PubMed – vilka samtliga uppfyllde inklusionskriterierna. Dessa bestod av åtta kvalitativa studier och en studie med mixed methods, där endast den kvalitativa delen inkluderades i analysen. Kvalitetsgranskningen utfördes med stöd av SBU:s granskningsmall (bilaga IV:1–3), som bedömer studiers kvalitet utifrån centrala aspekter såsom syfte, urval, datainsamling, analys, reflexivitet och etiska överväganden (SBU, 2024). Varje artikel bedömdes systematiskt enligt svarsalternativen *ja*, *nej* eller *oklart*, för att ange i vilken grad studien uppfyllde respektive kriterium (SBU, 2024). Studier med övervägande *ja*-svar bedömdes ha hög kvalitet, de med mer balanserad fördelning medelhög kvalitet, medan studier med flera *nej*- eller *oklart*-svar klassificerades som låg kvalitet och exkluderades. Bedömningen visade att samtliga inkluderade artiklar höll medel eller hög kvalitet, och de identifierade bristerna bedömdes som mindre omfattande eller obetydliga.

Dataanalys

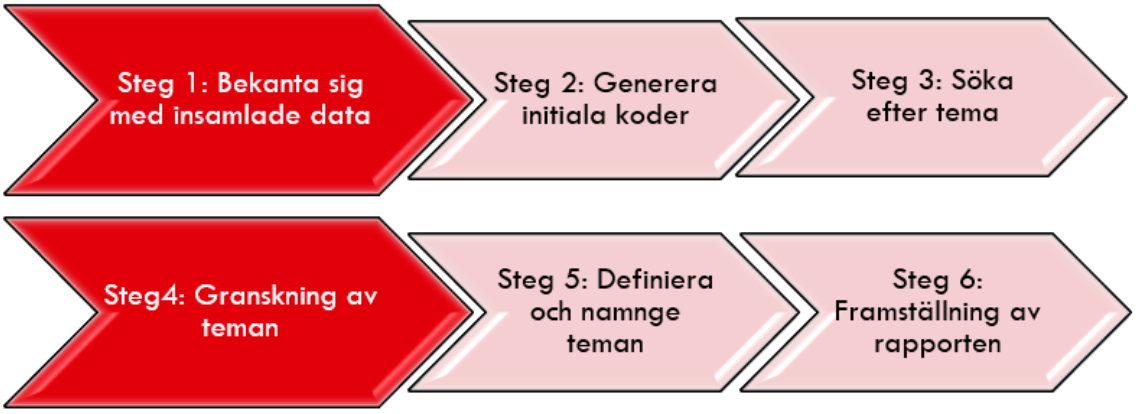
I steg 8 av Polit och Becks nio-stegsmodell (2021, s. 85) sammanställdes de nio inkluderade artiklarna och analyserades genom tematisk analys enligt Braun och Clarkes sexstegsmodell (2006). Studien utgick från en induktiv ansats, där koder och teman utvecklades direkt ur datamaterialet utan påverkan av förutbestämda teoretiska ramar (Braun & Clarke, 2006, s. 16–24). Analysen betraktades som en iterativ snarare än linjär process, vilket innebar att tidigare steg återbesöktes kontinuerligt i takt med att förståelsen fördjupades.

Inledningsvis bekantade vi oss med datamaterialet genom att läsa samtliga nio artiklar upprepade gånger för att skapa en djup förståelse för deltagarnas upplevelser av hiv-relaterat stigma i vården. Under detta steg fördes gemensamma reflektioner och anteckningar kring återkommande mönster, känslouttryck och centrala händelser som kunde relateras till studiens syfte. **I steg 2** identifierade vi delar av text som svarade på studiens syfte i de inkluderade artiklarnas resultatdelar. Dessa textutdrag markerades med färg och kommenterades i marginalen i Word. För varje textdel formulerades korta, beskrivande kodetiketter som fångade innehållet och innebörden i respektive utdrag. Kodningen genomfördes induktivt och datadrivet, vilket innebar att kodetiketterna växte fram direkt ur materialet utan teoretiska förhandsantaganden. Arbetet utfördes gemensamt, och kodernas formuleringar diskuterades tills konsensus uppnåddes kring deras innebörd och relevans.

I steg 3 sammanfördes koder med liknande innehåll i en separat tabell för att identifiera preliminära teman och subteman. Genom flera gemensamma genomgångar diskuterades hur koderna relaterade till varandra och till studiens syfte. De preliminära temana granskades **i steg 4** och förfinades sedan genom jämförelse med hela datamaterialet för att säkerställa att de återspeglade den övergripande

meningen och var tydligt avgränsade från varandra. För att bekräfta empiriskt stöd återvände vi kontinuerligt till originaltexterna och förde diskussioner tills en gemensam förståelse uppnåddes.

De slutgiltiga temana och subtemana definierades och namngavs **i steg 5** för att tydligt spegla datamaterialets centrala innebörd. Tre huvudteman med sju subteman identifierades: *Utagerat och dömande stigma i vårdmötet*, *Strukturella och systemiska hinder* samt *Patientens motstånd och betydelsen av respektfull omvårdnad*. Slutligen presenterades analysen i narrativ form, där temana illustrerades med exempel från de inkluderade artiklarnas resultatdelar. För att säkerställa transparens och spårbarhet dokumenterades analysprocessen fortlöpande genom kodningsanteckningar, temautveckling och gemensamma reflektioner (Polit & Beck, 2021, s. 579 Arbetet fortsatte därefter med **steg 9** i Polit och Becks (2021) modell, vilket innebar en systematisk sammanställning och presentation av resultatet. Kategorier och subkategorier organiserades i en resultatmatris och presenterades även i löpande text för att ge en tydlig och överskådlig bild av fynden från de inkluderade artiklarna (bilaga 3).



Figur 2. Tematisk analys enligt Braun och Clarke (2006). Texten i figuren har översatts till svenska av författarna.

I tabell 2 visas utdrag ur resultatdelarna i de inkluderade artiklarna. För att undvika förväxling med innehållsanalys kallar vi dessa utdrag för ”Del av text som svarar på syftet”. I kolumnen ”Kodetikett” finns korta beskrivningar som fungerar som markörer för att sortera materialet under de preliminära teman och subteman.

Tabell 2. Exempel på dataanalys enligt Braun och Clarke (2006).

Del av text som svarar på syftet	Kodetikett	Subtema	Tema
Vissa lämnades orörda på kirurgiska avdelningar eller isolerades inom förlossningsvården eftersom personalen inte ville röra dem (ART 1)	Undvikande av fysisk beröring	Överdriven smittskyddsrutin	Utagerat stigma i vårdmötet
De stämplar mig som en ’falsk patient.’ Som någon som bara är där för att få droger. Som en ”drug seeker” (ART 6)	Stereotypisering som "drug seeker"	Dömande språk och etikettering	Utagerat stigma i vårdmötet
Jag överför medicinen från dess kartong till min flaska för medicin mot högt blodtryck (ART 4)	Manipulera medicinförpackning	Strategier för autonomi och integritet	Motstånd mot stigma och respektfull omvårdnad

Etiska aspekter

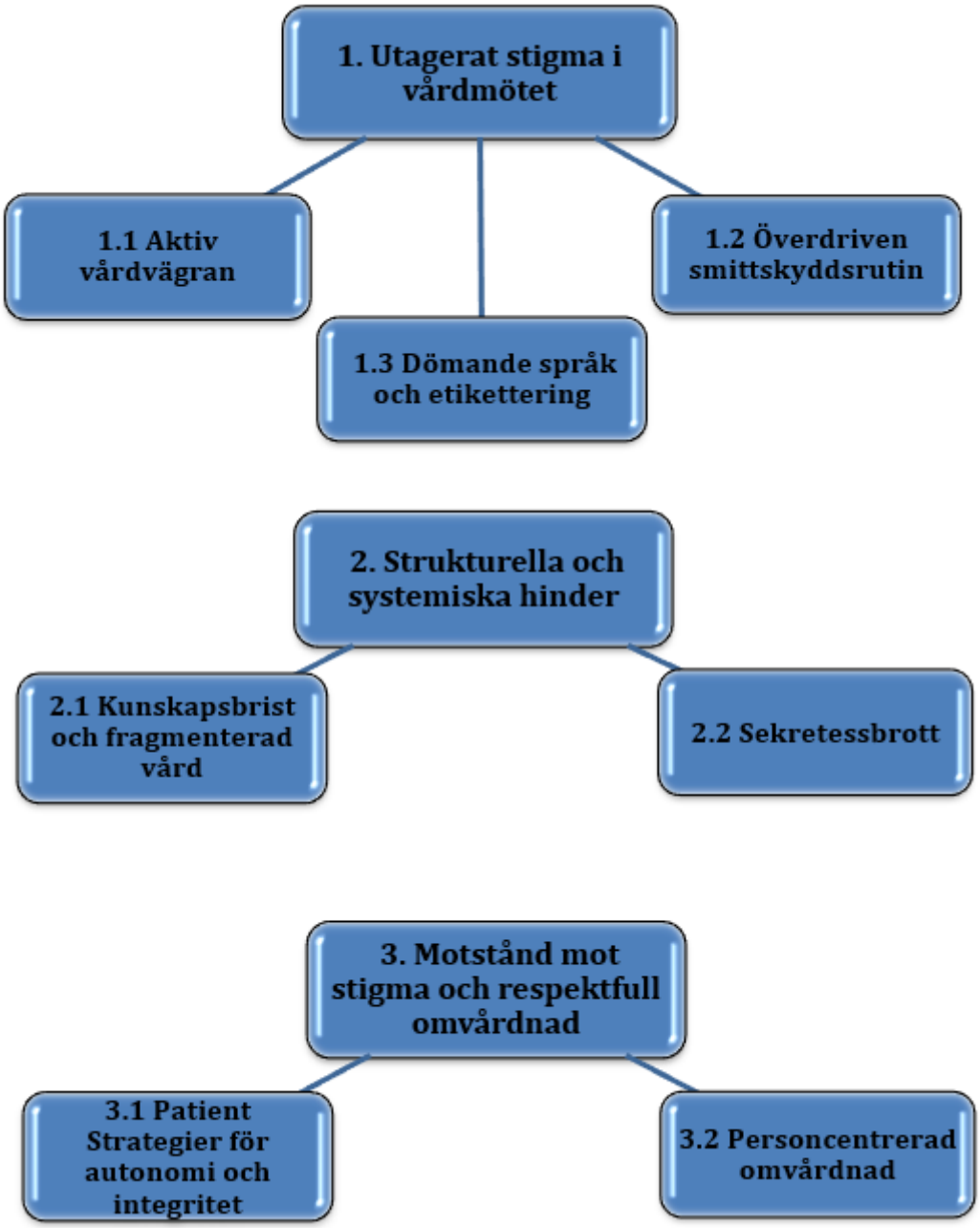
Enligt Polit och Beck (2021) ska alla vetenskapliga studier som inkluderas i en litteraturstudie vara etiskt granskade. För att säkerställa detta granskades metodavsnitten i de utvalda artiklarna med fokus på etikgodkännande, informerat samtycke och konfidentialitet. Ett etikgodkännande innebär att deltagarna informerats om studiens syfte, risker och rätt att avbryta sitt deltagande samt lämnat samtycke (Polit & Beck, 2021, s. 134–142). Polit och Beck (2021) beskriver tre grundläggande forskningsetiska principer enligt Belmont-rapporten: gynnsamhet, respekt för människovärdet och rättvisa. Gynnsamhet syftar till att maximera nytta och minimera risker, respekt för människovärdet betonar självbestämmande och fullständig information, medan rättvisa handlar om likvärdig behandling och skydd av integritet. Även Helsingforsdeklarationen (World Medical Association, 2024) utgör ett centralt etiskt ramverk som framhåller informerat samtycke, respekt för individen och skydd av deltagarnas välbefinnande. Vetenskapsrådet (2024) betonar därtill vikten av konfidentiell hantering av personuppgifter genom pseudonymisering, säker lagring och begränsad åtkomst.

I litteraturstudien inkluderades åtta kvalitativa studier och en med mixed methods, där endast den kvalitativa delen analyserades. Då studien bygger på redan publicerad forskning har ingen egen datainsamling genomförts, och de etiska övervägandena har fokuserat på att säkerställa att de inkluderade artiklarna uppfyllde krav på etikgodkännande, samtycke och konfidentialitet. Endast studier med tydliga etiska redovisningar och hög metodologisk kvalitet inkluderades. Forskarna har eftersträvat ett etiskt förhållningssätt genom att förhålla sig neutrala och reflektera över sin

förförståelse som sjuksköterskestudenter. För att stärka den språkliga precisionen användes Synonymer.se vid textbearbetningen, och arbetet genomfördes med noggrannhet för att bevara originalstudiernas innebörd och undvika förvrängning av resultaten.

RESULTAT

Syftet med denna studie är att belysa upplevelser av stigma i omvårdnaden hos vuxna PLHIV inom hälso- och sjukvården. För att besvara syftet har studiens resultat analyserats genom en tematisk analys, vilken genererade tre teman och sju subteman som illustreras i figur 3. De inkluderade studierna är genomförda i Egypten, Iran, Irland, Indonesien, Kanada, Kina, Peru, Sverige och USA.



Figur 3. Slutliga Teman och subteman

Tema 1: Utagerat stigma i vårdmötet

Detta tema beskriver de direkta, utagerade och symboliska uttryck för stigma som patienter upplever i interaktionen med vårdpersonal.

1.1 Aktiv vårdvägran

Studier visar att diskrimineringen tog sig uttryck i direkta handlingar, såsom vägran, fördröjning av nödvändig omvårdnad och suboptimal behandling, ofta motiverad av personalens rädsla, okunskap och diskriminerande attityder (Abedinia et al., 2019; Mahamboro et al., 2020; Rice et al., 2019). Patienter beskrev hur personalens rädsla för smitta ledde till att akuta ingrepp fördröjdes, vilket förvärrade både det fysiska och psykiska lidandet. Kvinnor inom förlossnings- och kvinnokliniker behandlades som brottslingar och fick vänta i timmar eller nekades omvårdnad helt (Abedinia et al., 2019; Valencia-Garcia et al., 2017). Andra nekades endoskopi eller tandvård med hänvisning till smittorisk (Gagnon, 2015; Vaughan et al., 2020), medan män vittnade om att de lämnades obehandlade i upp till tio dagar trots livshotande symtom (Mahamboro et al., 2020). Smärta och kirurgiska behov betraktades som slöseri med resurser (Abedinia et al., 2019; Rice et al., 2019). Patienter ifrågasattes när de uttryckte behov av smärtlindring (Gagnon, 2015; Vaughan et al., 2020; Abedinia et al., 2019). Kränkande bemötanden väckte skam, nedstämdhet och känslor av värdelöshet, och vissa utvecklade självmordstankar eller undvek vård helt (Rice et al., 2019; Hao et al., 2025).

1.2 Överdriven smittskyddsrutin

Patienterna upplevde att stigma uttrycktes genom överdrivna försiktighetsåtgärder och fysiskt avståndstagande, vilket fick dem att känna sig definierade av sin diagnos (Vaughan et al., 2020; Lund et al., 2024; 185). Vårdpersonal använde ibland dubbla handskar, masker eller heltäckande skydd – åtgärder som gick långt utöver gällande rutiner och snarare speglade rädsla än medicinsk nödvändighet (Elsharkawy et al., 2022; Mahamboro et al., 2020; Gagnon, 2015). Sådana beteenden, även vid administrativa moment, fungerade som symboliska markeringar av avstånd (Abedinia et al., 2019; Gagnon, 2015). Patienter beskrev hur personal undvek fysisk kontakt och visade motvilja efter att hiv-status avslöjats (Rice et al., 2019; Gagnon, 2015). Vissa lämnades orörda på kirurgiska avdelningar eller isolerades inom förlossningsvården eftersom personalen inte ville röra dem (Abedinia et al., 2019; Valencia-Garcia et al., 2017). Rädslan tog sig även uttryck i upprepade handtvättar med alkohol efter kontakt, vilket förstärkte känslan av att vara oren och ovärdig (Mahamboro et al., 2020; Vaughan et al., 2020).

1.3 Dömande språk och etikettering

Stigma i vårdmötet manifesterades ofta genom etikettering, moraliska omdömen och brist på respekt, vilket gjorde att patienterna uppfattades enbart utifrån sin diagnos (Gagnon, 2015; Rice et al., 2019; Abedinia et al., 2019; Mahamboro et al., 2020). Vårdpersonal antog ofta att patienter var drogmissbrukare eller sexarbetare och ställde kränkande frågor (Gagnon, 2015; Rice et al., 2019; Hao et al., 2025; Abedinia et al., 2019). Dessa dömande antaganden påverkades av tron att patienten var "skyldig" till sin smitta, och stereotypiseringen förstärktes vid sammansatt marginalisering, där patienter betraktades som ”andra klassens medborgare” (Gagnon, 2015; Rice et al., 2019; Vaughan et al., 2020). Därtill utsattes patienter för direkt förnedring, såsom offentliga tillrättavisningar eller att bli utslängda från mottagningsrum inför andra (Abedinia et al., 2019; Valencia-Garcia et al., 2017). Journaler markerade hiv-status på ett sätt som gjorde att patienter kände sig ”märkt” (Valencia-Garcia et al., 2017). Brist på medkänsla och respektfull kommunikation, i form av moraliska kommentarer och ifrågasättande av livsstilsval, förstärkte upplevelsen av att vara reducerad till ”ett nummer” snarare än en individ (Rice et al., 2019; Vaughan et al., 2020).

Tema 2: Strukturella och systemiska hinder

Detta tema belyser de djupt rotade organisatoriska och samhälleliga faktorer som utgör strukturellt stigma. Systemets rutiner, kunskapsbrister och policyer bidrog till att PLHIV placerades i kategorin ”riskpatienter”.

2.1 Kunskapsbrist och fragmenterad vård

Resultaten visar en tydlig kontrast mellan tryggheten i det specialiserade ”hiv-nätverket” (Gagnon, 2015) och den utbredda okunskapen utanför detta. Okunskapen framträdde som en central källa till stigma. Vårdpersonal utanför specialiserade kliniker upplevdes som oförberedda, oprofessionella och ibland rentav ovilliga att vårda dem (Gagnon, 2015; Mahamboro et al., 2020; Abedinia et al., 2019; Rice et al., 2019; Valencia-Garcia et al., 2017). Denna brist på kunskap skapade en fragmentiserad vård där patienter upplevde systematiska hinder för att få icke-hiv-relaterad vård (Hao et al., 2025; Valencia-Garcia et al., 2017). Patienter vittnade om att vissa kliniker hänvisade dem vidare med motiveringen att de saknade specialistkunskap, vilket visar på organisatoriska brister (Vaughan et al., 2020; Gagnon, 2015; Abedinia et al., 2019).

Policy-drivna särbehandlingar utgjorde också strukturella hinder. Många patienter vittnade om systematisk särbehandling baserad på rutiner, såsom rutinmässig placering i isoleringsrum eller särbehandling vid tidsbokningar med hänvisning till längre steriliseringsrutiner av instrument (Gagnon, 2015; Valencia-Garcia et al., 2017). Avslag på vård kunde ske direkt på policygrund (Abedinia et al., 2019; Gagnon, 2015; Rice et al., 2019). Ett tydligt exempel var privata fertilitetskliniker som vägrade erbjuda tjänster till hiv-positiva kvinnor, vilket kränkte kvinnors reproduktiva rättigheter (Gagnon, 2015; Valencia-Garcia et al., 2017; Rice et al., 2019). Patienter efterlyste därför kontinuerlig utbildning för all vårdpersonal för att minska fördomar och skapa tryggare vårdmöten (Elsharkawy et al., 2022; Vaughan et al., 2020; Valencia-Garcia et al., 2017).

2.2 Sekretessbrott

Bristande sekretess är ett allvarligt uttryck för strukturellt stigma, vilket underminerar patienters integritet och skapar misstro mot vården, ofta med vårdundvikande som följd (Mahamboro et al., 2020; Rice et al., 2019; Lund et al., 2024; 191). Sekretessbrotten kopplas till organisatoriska strukturer där hiv-status hanteras som ett riskhanteringsinstrument snarare än känsliga hälsodata, vilket reproducerar stigma (Gagnon, 2015; Mahamboro et al., 2020; Valencia-Garcia et al., 2017). Patienter upplevde att hiv-status röjdes i offentliga miljöer, exempelvis i väntrum, korridorer eller via högljudda varningar från personal (Valencia-Garcia et al., 2017; Gagnon, 2015; Mahamboro et al., 2020). Förväntan att själva avslöja sin status vid varje vårdkontakt förstärkte upplevelsen av stigma, även när informationen redan fanns i journalen (Gagnon, 2015; Lund et al., 2024; Valencia-Garcia et al., 2017; Rice et al., 2019).

Rädslan för framtida diskriminering, kallad förväntad stigma, ledde till att många patienter undvek vård eller medicinering (Rice et al., 2019; Lund et al., 2024; Vaughan et al., 2020; Hao et al., 2025). Vissa valde att avstå från behandling även för sina barn eller medicinuttag på apotek för att undvika exponering (Rice et al., 2019; Hao et al., 2025). Denna förlorade tillit till vården förstärks av andra strukturella uttryck för stigma, där policyer och rutiner bidrar till fortsatt ojämlikhet (Gagnon, 2015; Rice et al., 2019; Valencia-Garcia et al., 2017).

Tema 3: Motstånd mot stigma och respektfull omvårdnad

Detta tema belyser patienternas aktiva strategier för att hantera stigmatisering och återta kontroll, samt de positiva omvårdnadsupplevelser som utgjorde en motvikt till diskriminering.

3.1 Patient Strategier för autonomi och integritet

En central strategi var att markera gränser och kräva respekt (Gagnon, 2015; Rice et al., 2019; 194). Flera patienter konfronterade vårdpersonal som behandlade dem nedsättande (Gagnon, 2015; Rice et al., 2019; Valencia-Garcia et al., 2017). I vissa fall ledde sådana handlingar till formella klagomål, vilket gav patienterna en känsla av upprättelse (Rice et al., 2019; Valencia-Garcia et al., 2017). Andra hanterade situationen genom att aktivt byta vårdgivare eller flytta sina vårdkontakter för att undvika igenkänning (Mahamboro et al., 2020; Vaughan, 2020; Hao et al., 2025; Rice et al., 2019) För många blev även olika former av döljande strategier en del av vardagen – som att manipulera medicinförpackningar eller bära solglasögon och masker vid klinikbesök av rädsla för exponering (Hao et al., 2025; Rice et al., 2019). Dessa döljande strategier drevs av förväntat stigma, då patienter agerade för att undvika de negativa konsekvenser de förväntade sig vid avslöjande i vården (Rice et al., 2019; Hao et al., 2025).

3.2 Personcentrerad omvårdnad

Positiva vårdmöten framhölls som en vändpunkt i hanteringen av stigma (Lund et al., 2024; Rice et al., 2019). När vårdpersonal bemötte diagnosen med respekt, utan att särskilja patienten, upplevdes en stark känsla av trygghet och värdighet. Empatiska vårdare, kallade ibland för ”cheerleader”, agerade som stödjande figurer som normaliserade hiv och uppmuntrade patienterna (Rice et al., 2019). Att känna sig aktivt involverad i sin behandling ledde till en enorm lättnad och främjade förtroende för vården (Lund et al., 2024). Respekt för patientens värdighet, subjektivitet och delaktighet, vilket är kärnan i Personcentrerad Vård (PCC), utgör den mest effektiva strategin för att motverka stigma (Rice et al., 2019; Lund et al., 2024; Valencia-Garcia et al., 2017).

DISKUSSION

Metoddiskussion

I början av arbetet var syftet att undersöka upplevelser av omvårdnad hos vuxna personer som lever med hiv, men eftersom detta genererade ett alltför stort antal irrelevanta träffar omformulerades syftet till att specifikt belysa upplevelser av stigma i omvårdnad inom hälso- och sjukvården ur vuxna patienters perspektiv. Denna avgränsning kan dock leda svagheter i studien, då upplevelser relaterade till stigma, men inte explicit beskrivna, riskerar att förbises.

För att säkerställa studiens kvalitet tillämpades Lincoln och Gubas (1985, refererad i Polit & Beck, 2021, s. 569–570) fyra kriterier: trovärdighet, pålitlighet, giltighet och överförbarhet.

Lincoln och Guba (1985) beskriver **trovärdighet** som graden av tillit till resultatet och forskarens korrekta tolkning av data. För att uppnå trovärdighet säkerställdes att resultaten speglade deltagarnas upplevelser och den kontext där studierna genomförts (Polit & Beck, 2021, s. 569). Datasökningen genomfördes systematiskt i databaserna PubMed och CINAHL, vilka utgör centrala källor inom omvårdnad och medicin (Polit & Beck, 2021, s. 90; Karolinska Institutet, u.å.). Trovärdigheten stärktes genom kontinuerlig återkoppling från opponenter och handledare under arbetets gång. Genom reflektion, gemensamma diskussioner och upprepade granskningar av datamaterialet försökte författarna förhålla sig reflexivt och minimera risken för förutfattade tolkningar.

Pålitlighet avser stabiliteten eller tillförlitligheten i data över tid och under olika förhållanden (Lincoln & Guba, 1985, refererad i Polit & Beck, 2021, s. 569). Den stärktes genom noggrann dokumentation av hela forskningsprocessen, inklusive sökstrategier, urvalskriterier, sökmatris (bilagor I–II), artikelmatris (bilaga III) samt analysförfarande. Detta möjliggör för andra att följa arbetsgången och förstå hur slutsatserna har dragits. Urvalet baserades på studiens syfte – att belysa upplevelser av stigma i omvårdnaden hos vuxna personer som lever med hiv inom hälso- och sjukvården ur patientens perspektiv. Enligt Polit och Beck (2021, s. 85–91) är tydligt definierade urvalskriterier avgörande för att säkerställa att det insamlade materialet är relevant och att studien blir tillförlitlig. Därför inkluderades endast studier med kvalitativ design, eftersom denna metod är mest lämpad för att fördjupa förståelsen av individers subjektiva upplevelser (Polit & Beck, 2021, s. 55). Mixed metods-studier inkluderades endast till den del som behandlade kvalitativa data, medan kvantitativa studier exkluderades då deras fokus på samband och frekvenser inte överensstämde med studiens explorativa syfte (Polit & Beck, 2021, s. 46).

Giltighet handlar om objektivitet, det vill säga i vilken utsträckning resultaten är fria från forskarens egna förutfattade meningar (Lincoln & Guba, 1985, refererad i Polit & Beck, 2021, s. 570). Författarna säkerställde detta genom att låta resultaten spegla deltagarnas röst snarare än forskarnas tolkningar. Arbetet inleddes med att varje författare läste artiklarna upprepade gånger för att skapa en djup förståelse av ämnet. Centrala observationer dokumenterades och användes som grund för kodning och identifiering av återkommande teman. Dessa observationer diskuterades gemensamt, vilket resulterade i en kodningsstruktur som reflekterade de mest framträdande mönstren i materialet. Enligt Lincoln och Guba (1985) stärks giltighet genom triangulering, vilket tillämpades genom gemensam granskning av materialet för att minska risken för bias.

Överförbarhet säkerställdes genom att tillhandahålla tillräckligt med beskrivande data för att möjliggöra för läsaren att bedöma resultatens relevans i andra sammanhang (Lincoln & Guba, 1985, refererad i Polit & Beck, 2021, s. 570). En allmän litteraturstudie valdes som design, vilket möjliggjorde

en bred översikt av befintlig kunskap och utgjorde grund för evidensbaserad omvårdnad (Cowell, 2015). Litteraturöversikten gav även ett globalt perspektiv på studiens syfte – att belysa upplevelsen av stigma i omvårdnad hos personer som lever med hiv (PLHIV) ur patientens perspektiv. Inga geografiska begränsningar tillämpades i inklusionskriterierna, vilket ökade möjligheten att inkludera studier från olika länder och därigenom stärka överförbarheten. Litteraturöversikten bidrog dessutom till att identifiera forskningsluckor och framtida behov av studier (Polit & Beck, 2021, s. 82).

Kvalitetsgranskningen genomfördes med stöd av SBU:s (2024) granskningsmall (bilaga IV:1–3) för att systematiskt och objektivt bedöma studiernas trovärdighet och risk för bias. Av 43 granskade studier uppfyllde nio kvalitetskriterierna och inkluderades i analysen. Studier exkluderades om de inte överensstämde med syftet, till exempel om de behandlade hiv i kombination med andra sjukdomar (t.ex. aids), använde kvantitativ metod eller fokuserade på vårdpersonalens perspektiv (Eaton & Kalichman, 2013). Denna avgränsning skapade ett mer homogent och jämförbart urval, vilket stärker den interna validiteten och möjliggör en mer fokuserad analys av stigma inom omvårdnad (Polit & Beck, 2021, s. 154).

Etiska överväganden hanterades genom granskning av de inkluderade studiernas metodavsnitt för att säkerställa att etiskt godkännande fanns samt att principer om informerat samtycke och konfidentialitet följts. Endast etiskt granskade studier inkluderades i enlighet med Polit och Beck (2021). Bedömningen baserades på de tre etiska principerna i *Belmont-rapporten* – välgörenhet, respekt för människovärde och rättvisa – samt *Helsingforsdeklarationen* (World Medical Association, 2024). Vidare tillämpades Vetenskapsrådets (2024) riktlinjer gällande hantering av personuppgifter, med särskild hänsyn till pseudonymisering och säker lagring. Översättningar gjordes med hjälp av Google Translate och Synonymer.se, varefter texten bearbetades manuellt för att säkerställa korrekt innebörd och undvika förvanskning. Referenserna utformades enligt APA:s riktlinjer (American Psychological Association, 2020) för att uppnå konsekvent och vetenskapligt korrekt källhantering, vilket stärker studiens transparens och akademiska trovärdighet.

Resultatdiskussion

Syftet med denna litteraturstudie var att belysa upplevelsen av stigma i omvårdnad hos vuxna PLHIV inom hälso- och sjukvården. Studiens resultat visar att hiv-relaterat stigma är ett genomgripande och komplext fenomen som manifesteras både i det direkta vårdmötet (Tema 1: Utagerat stigma i vårdmötet) och genom strukturella och systemiska hinder (Tema 2). Denna stigmatisering skapar en systemisk förtroendekris och utgör en betydande barriär mot jämlik vård. Samtidigt belyser studien patienternas aktiva strategier och den avgörande rollen som respektfull, personcentrerad omvårdnad spelar som motpol till diskriminering (Tema 3).

Problematisering i relation till etiska principer och bärande begrepp

Studiens resultat synliggör en tydlig diskrepans mellan vårdens etiska ideal och den verklighet som patienter upplever i mötet med vårdpersonal. Det utagerade stigmat (Tema 1), i form av vårdvägran, dömande kommunikation och fysisk distansering, står i direkt konflikt med de etiska principer som förpliktigar sjuksköterskan att visa respekt för mänskliga rättigheter, värdighet och att erbjuda vård utan diskriminering. Dessa principer är centrala i både ICN:s etiska kod (ICN, 2021) och Svensk Sjuksköterskeförenings värdegrund (SSF, 2024). I Tema 1 framkommer hur patienter reduceras till sin diagnos genom etikettering och moraliserande attityder. Denna reduktionistiska syn utgör enligt Ekman et al. (2011) och Santana et al. (2018) en tydlig motsats till det bärande begreppet personcentrerad vård, som förutsätter att varje individ betraktas som unik, med rätt till autonomi, subjektivitet och

respekt. PCC ska etableras genom ett partnerskap där patientens livsvärld utgör en kunskapskälla (Ekman et al., 2011; Santana et al., 2018). När vårdpersonal kränker reproduktiva rättigheter eller diskriminerar utifrån moraliska antaganden åsidosätts patientens autonomi och värdighet – vilket utgör en etisk brist i vårdpraktiken och underminerar grunden för personcentrering (ICN, 2021; SSF, 2024).

Vårdpersonalens stigmatiserande handlingar (Tema 1) kan vidare förstås som uttryck för bristande kunskap och djupt rotade moraliska föreställningar (Alzahrani et al., 2024; Fauk et al., 2021). I kontexter som Saudiarabien (Alzahrani et al., 2024) och Rwanda (Ingabire et al., 2023) är stigmat kulturellt förankrat i religiösa och moraliska värderingar som associerar hiv med skam och straff, vilket påverkar bemötandet i vården. Resultaten i denna studie bekräftar att okunskap och rädsla är centrala drivkrafter bakom överdriven smittskyddsrutin (Tema 1.2). Fauk et al. (2021) visade att sjuksköterskor i Indonesien uttryckte oro för smittrisk på grund av bristande utbildning, vilket ledde till överdriven försiktighet och diskriminerande beteende. Även i Kenya (Wanjala et al., 2023) manifesterades stigma genom undvikande och social utestängning, grundad i rädsla och missuppfattningar. Dessa studier, i linje med Tema 1, understryker att kunskapsbrist direkt påverkar vårdpersonalens förmåga att agera professionellt och personcentrerat, vilket ytterligare betonar behovet av etisk reflektion och utbildning inom hiv-vården.

Strukturellt stigma som hinder för jämlik vård och behandlingsföljsamhet

Resultatet visar att hiv-relaterat stigma utgör en betydande folkhälsobarriär och ett strukturellt hinder för jämlik vård (Tema 2). Kay et al. (2018) och Stangl et al. (2019) beskriver stigma som en psykosocial stressor som direkt påverkar hälsa och välbefinnande, vilket bekräftas i denna studie där patienters rädsla för förväntat stigma (*anticipated stigma*) och bristande sekretess (Tema 2.2) ledde till undvikande av livsnödvändig vård och medicinering. Detta vårdundvikande undergräver både hälsa och behandlingsföljsamhet och står i strid med Agenda 2030:s mål om jämlik tillgång till hälso- och sjukvård (UN, 2015). Problematiken var särskilt tydlig inom den allmänna vården (Tema 2.1), där hiv inte ingår i den kliniska vardagen. Sobie et al. (2025) och Kyrou et al. (2021) beskriver hur vårdgivare ofta upplever ett utvidgat psykosocialt ansvar men hindras av organisatorisk stress, begränsade resurser och brist på sociala stödsystem. Diskriminering och rasism kan dessutom bidra till frustration och moralisk stress (Sobie et al., 2025), vilket ibland yttrar sig i subtila ”reningsritualer” som symboliskt markerar distans gentemot patienten. Sådana beteenden speglar hur stigma inte bara uppstår på individnivå utan reproduceras genom organisatoriska och strukturella brister (Stangl et al., 2019). Vidare framkom att strukturella hinder, såsom bristande sekretess och kränkningar av reproduktiva rättigheter (Tema 2.2), speglar den form av intersektionellt stigma som Stangl et al. (2019) beskriver. Ziersch et al. (2021) visade att hiv-relaterat stigma är särskilt påtagligt bland invandrade och etniskt mångfaldiga grupper (CALD) i Australien, där faktorer som kön, religion och migrationsstatus förstärker utsattheten. Sekretessbrott var vanligt, exempelvis oro för att tolkar skulle avslöja hiv-status i små lokalsamhällen, vilket hindrade patienter från att söka vård. Även rädslan för utvisning till följd av hiv-status, kopplat till tillfälliga visum, ledde till icke-avslöjande av diagnosen. Sådana systemfel går enligt FN (UN, 2015) emot Agenda 2030:s Mål 10 om minskad ojämlikhet och visar hur juridiska och kulturella strukturer förstärker diskriminering. Förväntat stigma påverkade även behandlingsföljsamheten: Ingabire et al. (2023) fann att ökad synlighet av hiv-status i Rwanda, till följd av policyn ”Treat All”, gjorde att vissa patienter undvek vårdmöten eller avbröt ART för att skydda sin anonymitet, medan Fauk et al. (2021) visade att negativa vårderfarenheter gjorde patienter ovilliga att återvända till samma vårdenheter. Sammantaget visar resultaten att både strukturella och förväntade former av stigma underminerar vårdens mål om hälsa, jämlikhet och delaktighet (Stangl et al., 2019; Kay et al., 2018).

Omvårdnadens motpol: Respekt, tillit och teoretisk förankring

Resultatets kontrast mellan den allmänna vårdens brister (Tema 1 och 2) och specialistvårdens styrkor (Tema 3) tydliggör sjuksköterskans roll som en motkraft mot stigma. När vårdpersonal ges organisatoriskt stöd, utbildning och tid för reflektion möjliggörs en mer empatisk, etiskt medveten och personcentrerad praktik (Bedert et al., 2024; Rouleau et al., 2019). Patienternas aktiva motstånd, såsom att byta vårdgivare eller konfrontera diskriminering (Tema 3.1: Strategier för autonomi och integritet), kan förstås som en form av resiliens. Kay et al. (2018) och Stangl et al. (2019) beskriver detta motstånd som en överlevnadsstrategi i ett vårdsystem som ofta misslyckas med att möta patienters behov. Denna handlingskraft visar hur patienter försöker återta kontroll och värdighet när vården brister i sitt etiska ansvar. Däremot framstår Personcentrerad omvårdnad (Tema 3.2) som den mest verkningsfulla strategin för att motverka stigma. Rouleau et al. (2019) visade att sjuksköterskans roll som relationsbyggare är avgörande för att skapa trygghet och följsamhet. Ett icke-dömande och respektfullt bemötande kan bidra till att ”avdramatisera” hiv, vilket stärker både patientens självbild och tillit till vården. Bedert et al. (2024, 2025) påvisar att respekt och kontinuitet i vårdrelationen förbättrar ART-följsamheten och främjar egenmakt, medan Ingabire et al. (2023) understryker vikten av psykosocialt stöd för att underlätta diagnosacceptans och långsiktigt engagemang i vården. Ur ett teoretiskt perspektiv kan personcentrerad vård förstås genom Goffmans (1963) begrepp *stigma management*, där ömsesidig erkänsla och normalisering i interaktionen skapar en ny social balans. Detta överensstämmer med det salutogena perspektivet enligt Murdagh et al. (2021), där personcentrerad vård bidrar till att stärka individens känsla av sammanhang (KASAM) och därigenom främjar återhämtning i fysisk, psykisk och social bemärkelse.

SLUTSATSER

Denna litteraturstudie visar att hiv-relaterat stigma fortfarande utgör en betydande etisk och strukturell utmaning inom hälso- och sjukvården globalt. Stigmatisering, driven av moraliserande normer, kunskapsbrist och bristande sekretesskydd, skapar psykosociala barriärer som leder till vårdundvikande och bristande behandlingsföljsamhet, vilket underminerar patientens rätt till hälsa och motverkar uppfyllandet av Agenda 2030:s folkhälsomål. Resultaten tydliggör att personcentrerad vård (PCC) måste ses som mer än en vårdfilosofi – den utgör en nödvändig och aktiv strategi för att motverka stigma. Genom att etablera tillitsfulla, respektfulla och icke-dömande vårdrelationer kan sjuksköterskor främja patientens egenmakt, återställa förtroendet för vården och stärka hälsan ur både fysisk och psykosocial synvinkel. På organisatorisk nivå krävs kontinuerlig utbildning om hiv, etik och intersektionellt bemötande, särskilt inom allmänvården, liksom tydliga policyer som säkerställer sekretess och motverkar diskriminering för att minska strukturella hinder och ojämlikhet. Framtida forskning bör fokusera på att utvärdera effekten av PCC-baserade interventionsprogram i icke-specialiserade vårdmiljöer samt belysa hur strukturella faktorer, såsom tolk- och visumhantering, påverkar vårdupplevelsen bland etniskt mångfaldiga grupper. En sådan kunskapsutveckling är avgörande för att skapa en jämlik, etisk och hälsofrämjande vård där varje individ bemöts med respekt och värdighet oavsett hiv-status.

REFERENSER

#1, Abedinia, N., Rasoolinajad, M., Noorbala, A., & Badie, B. M. (2019). I am HIV-positive, but I am a human being: Qualitative study on experiences of stigma in health care centres in the Islamic Republic of Iran. *Eastern Mediterranean Health Journal, 25*(10), 669–676. https://doi.org/10.26719/emhj.19.012

Alzahrani, N. S., & Almarwani, A. M. (2024). The effect of HIV on patients' lives: A phenomenological qualitative study. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being, 19*(1), 2315634. https://doi.org/10.1080/17482631.2024.2315634

Bedert, C., Vermeir, P., De Wolf, H., Luyten, S., Van Hecke, A., & Beeckman, D. (2024). Between delivering chronic care and answering patients' burdens: Understanding HIV specialist nurses' experiences in the age of treatment. *Journal of Advanced Nursing, 80*(4), 1097–1108. https://doi.org/10.1111/jan.15941

Bedert, M., Moody, K., Nieuwkerk, P., van Holten, N., de Wit, J., & van der Valk, M. (2025). Perceptions and experiences of HIV nurses on peer support for people living with HIV in the Netherlands: A qualitative study. *Journal of the International Association of Providers of AIDS Care, 24*, 23259582251372442. https://doi.org/10.1177/23259582251372442

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology, 3*(2), 77–101. https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa

Cowell, J. M. (2012). Literature reviews as a research strategy. *The Journal of School Nursing, 28*(5), 326–327. https://doi.org/10.1177/1059840512458666

Eaton, L. A., & Kalichman, S. C. (2009). Changes in transmission risk behaviors across stages of HIV disease among people living with HIV. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care, 20*(1), 39–49. https://doi.org/10.1016/j.jana.2008.10.005

Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E., Carlsson, J., Dahlin-Ivanoff, S., Johansson, I. L., Kjellgren, K., Lidén, E., Öhlén, J., Olsson, L. E., Rosén, H., Rydmark, M., & Sunnerhagen, K. S. (2011). Person-centered care — Ready for prime time. *European Journal of Cardiovascular Nursing, 10*(4), 248–251. https://doi.org/10.1016/j.ejcnurse.2011.06.008

#3, Elsharkawy, A., Salem, M. R., Asem, N., Ibrahim, W. K., Ramadan, E. G., Abdelaziz, M. A., Hashish, A., Elsayed, H., & Hassany, M. (2022). Perceived stigma and healthcare services in healthcare settings among people living with HIV in Egypt: A qualitative study. *Transactions of the Royal Society of Tropical Medicine and Hygiene, 116*(9), 868–873. https://doi.org/10.1093/trstmh/trac028

Fauk, N. K., Hawke, K., Mwanri, L., & Ward, P. R. (2021). Stigma and discrimination towards people living with HIV in the context of families, communities, and healthcare settings: A qualitative study in Indonesia. *International Journal of Environmental Research and Public Health, 18*(10), 5424. https://doi.org/10.3390/ijerph18105424

Folkhälsomyndigheten. (2022). *Konsekvenser på hivprevention och hälsa orsakade av rasism, homofobi och hivstigma – En kartläggande litteraturöversikt om intersektionellt stigma bland icke-vita hbtqi-personer*. https://www.folkhalsomyndigheten.se/pubreader/pdfview/117860?browserprint=1

Folkhälsomyndigheten. (2023). *Om hiv*. Hämtad 17 maj 2025, från https://www.folkhalsomyndigheten.se/hividag/om-hiv/

Folkhälsomyndigheten. (2024). *Sjukdomsinformation om hiv*. Hämtad 17 maj 2025, från https://www.folkhalsomyndigheten.se/smittskydd-beredskap/smittsamma-sjukdomar/hiv/

#6, Gagnon, M. (2015). Re-thinking HIV-related stigma in health care settings: A qualitative study. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care, 26*(6), 703–719. https://doi.org/10.1016/j.jana.2015.07.005

#4, Hao, J., Feng, L., Zhang, D., & Chen, J. (2025). "I'm so passive, every visit is a challenge": Stigma experienced by older people living with HIV during follow-up health care visits in Wuxi, China – A qualitative study. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*. Advance online publication. https://doi.org/10.1097/JNC.0000000000000557

Ingabire, C., Watnick, D., & Gasana, J. (2023). Experiences of stigma and HIV care engagement in the context of Treat All in Rwanda: A qualitative study. *BMC Public Health, 23*, 1817. https://doi.org/10.1186/s12889-023-16752-y

International Council of Nurses. (2021). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor* (Svensk sjuksköterskeförening, Övers.; Rev. utg.). Svensk sjuksköterskeförening. https://swenurse.se/download/18.7104a0bd1817fce0092f0132/1656659417909/A4%20ICN%20Etiska%20kod%20enkelsidor.pdf

Karolinska Institutets universitetsbibliotek. (u. å.). *PubMed*. https://kib.ki.se/databaser/pubmed

Kay, E. S., Rice, W. S., Crockett, K. B., Atkins, G. C., Batey, D. S., & Turan, B. (2018). Experienced HIV-related stigma in health care and community settings: Mediated associations with psychosocial and health outcomes. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes, 77*(3), 257–263. https://doi.org/10.1097/QAI.0000000000001590

Kyrou, D., Vrontaras, N., & Karamanidou, C. (2021). Going above and beyond: A qualitative study on the experiences and perspectives of HIV healthcare providers in Greece. *BMC Health Services Research, 21*, 1358. https://doi.org/10.1186/s12913-021-07380-6

Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). But is it rigorous? Trustworthiness and authenticity in naturalistic evaluation. *New Directions for Program Evaluation, 30*, 73–84. https://doi.org/10.1002/ev.1427

#2, Lund, M., Sundler, A. J., & Carlsson Lalloo, E. (2024). Healthcare experiences and needs of older adults living with HIV: A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing, 33*(12), 4819–4829. https://doi.org/10.1111/jocn.17538

#9, Mahamboro, D. B., Fauk, N. K., Ward, P. R., Merry, M. S., Siri, T. A., & Mwanri, L. (2020). HIV stigma and moral judgement: Qualitative exploration of the experiences of HIV stigma and discrimination among married men living with HIV in Yogyakarta. *International Journal of Environmental Research and Public Health, 17*(2), 636. https://doi.org/10.3390/ijerph17020636

Nobre, N., Pereira, M., Roine, R. P., Sutinen, J., & Sintonen, H. (2018). HIV-related self-stigma and health-related quality of life of people living with HIV in Finland. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care, 29*(2), 254–265. https://doi.org/10.1016/j.jana.2017.08.006

Polit, D. F., & Beck, C. T. (2021). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice* (11th ed.). Wolters Kluwer.

Polit, D. F., & Beck, C. T. (2021, De var inte Lincohn & Guba, 1985). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice* (11th ed.). Wolters Kluwer.

#8, Rice, W. S., Turan, B., Fletcher, F. E., Nápoles, T. M., Walcott, M., Batchelder, A., Kempf, M. C., Konkle-Parker, D. J., Wilson, T. E., Tien, P. C., Wingood, G. M., Neilands, T. B., Johnson, M. O., Weiser, S. D., & Turan, J. M. (2019). A mixed methods study of anticipated and experienced stigma in health care settings among women living with HIV in the United States. *AIDS Patient Care and STDs, 33*(4), 184–195. https://doi.org/10.1089/apc.2018.0282

Riksdagen. (u.å.). *Diskrimineringslag (2008:567)*. Svensk författningssamling. Hämtad 6 september 2025, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/diskrimineringslag-2008567_sfs-2008-567/

Rouleau, G., Richard, L., Côté, J., Gagnon, M.-P., & Pelletier, J. (2019). Nursing practice to support people living with HIV with antiretroviral therapy adherence: A qualitative study. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care, 30*(4), e20–e37. https://doi.org/10.1097/JNC.0000000000000103

Santana, M. J., Manalili, K., Jolley, R. J., Zelinsky, S., Quan, H., & Lu, M. (2018). How to practice person-centred care: A conceptual framework. *Health Expectations, 21*(2), 429–440. https://doi.org/10.1111/hex.12640

Sobie, C., Maier, K., Haworth-Brockman, M., Villacis-Alvarez, E., Keynan, Y., & Rueda, Z. V. (2025). "We really need to surround people with care": A qualitative examination of service providers' perspectives on barriers to HIV care in Manitoba, Canada. *BMC Health Services Research, 25*(1), 436. https://doi.org/10.1186/s12913-025-12514-1

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (2025, oktober 2). *Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik*. SBU. https://www.sbu.se/globalassets/ebm/bedomning_studier_kvalitativ_metodik.pdf

Stangl, A. L., Earnshaw, V. A., Logie, C. H., van Brakel, W., Simbayi, L. C., Barre, I., & Dovidio, J. F. (2019). The health stigma and discrimination framework: A global, crosscutting framework to inform research, intervention development, and policy on health-related stigmas. *BMC Medicine, 17*(1), 31. https://doi.org/10.1186/s12916-019-1271-3

Svensk sjuksköterskeförening. (2024). *Värdegrund för omvårdnad*. https://swenurse.se/download/18.2f2788b8191974f2f813ffbd/1725460671134/Va%CC%88rdegrund%20fo%CC%88r%20omva%CC%8Ardnad.pdf

UNAIDS. (2025). *Countries must urgently step up to transform their HIV responses amid an international funding crisis that risks millions of lives* [Press release]. Hämtad från https://www.unaids.org/en/resources/presscentre/pressreleaseandstatementarchive/2025/july/20250710_global-aids-update

#7, Valencia-Garcia, D., Rao, D., Strick, L., & Simoni, J. M. (2017). Women's experiences with HIV-related stigma from health care providers in Lima, Peru: "I would rather die than go back for care." *Health Care for Women International, 38*(2), 144–158. https://doi.org/10.1080/07399332.2016.1217863

#5, Vaughan, E., Power, M., & Sixsmith, J. (2020). Experiences of stigma in healthcare settings by people living with HIV in Ireland: A qualitative study. *AIDS Care, 32*(9), 1162–1167. https://doi.org/10.1080/09540121.2020.1781761

Vetenskapsrådet. (2024). *God forskningssed*. https://www.vr.se/analys/rapporter/vara-rapporter/2024-10-02-god-forskningssed-2024.html

Wanjala, S. W., Nyongesa, M. K., Mapenzi, R., Luchters, S., & Abubakar, A. (2023). A qualitative inquiry of experiences of HIV-related stigma and its effects among people living with HIV on treatment in rural Kilifi, Kenya. *Frontiers in Public Health, 11*, 1188446. https://doi.org/10.3389/fpubh.2023.1188446

World Health Organization. (1948). *Constitution of the World Health Organization*. https://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/EN/constitution-en.pdf

World Health Organization. (2024a). HIV and AIDS. https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/hiv-aids

World Health Organization. (2024b). *HIV overview and data*. https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/hiv-aids

World Medical Association. (2024). *Declaration of Helsinki – Medical research involving human participants*. Hämtad 4 oktober 2024, från https://www.wma.net/what-we-do/medical-ethics/declaration-of-helsinki/

Yiryuo, L., Kpekura, S., Osman, W., & Dery, A. (2024). Challenges and support experienced by family caregivers seeking antiretroviral therapy services for children living with HIV/AIDS: A phenomenological study in Ghana. *BMJ Open, 14*(5), e081036. https://doi.org/10.1136/bmjopen-2023-081036

Ziersch, A., Walsh, M., & Baak, M. (2021). "It is not an acceptable disease": A qualitative study of HIV-related stigma and discrimination and impacts on health and wellbeing for people from ethnically diverse backgrounds in Australia. *BMC Public Health, 21*, 779. https://doi.org/10.1186/s12889-021-10679-y

BILAGOR

Bilaga I. Sökmatris CINAHL

Databas, Datum Sökning	**Sökord**	**Begränsningar**	**Antal träffar**	**Antal lästa titlar**	**Antal lästa abstrakt**	**Antal lästa artiklar**	**Antal valda artiklar**	**Artikel #**
CINAHL 2025-05-10 S1	Hiv positive persons	Inga	20,362	0	0	0	0	-
CINAHL 2025-05-10 S2	Nursing care OR nursing interaction	Inga	77,451	0	0	0	0	-
CINAHL 2025-05-10 S3	Experience	Inga	503,500	0	0	0	0	-
CINAHL 2025-05-10 S4	Stigma	Inga	37,010	0	0	0	0	-
CINAHL 2025-05-10 S5	Healthcare	Inga	833,856	0	0	0	0	-
CINAHL 2025-05- 10 S6	S1 AND S2 AND S3 AND S4	-Tillgänglig abstrakt - Skrivna på engelska -Publicerad De senaste 5 år	10	10	3	2	#0	0
CINAHL 2025-05-10 S7	S1 AND S3 AND S4 AND S5	-Tillgängligt -abstrakt Skrivna - på engelska -Peer reviewed -Publicerade 2015–2025 -Alla vuxna	46	*46	**20	***12	#2	#1 #2

"#" Tilldelat artikelnummer "S" sökningsnummer

* 26 artiklar var inte lämpliga för vår studie i titeln

** 8 artiklar var inte lämplig för vår studie i abstrakten

*** 10 artiklar exkluderas eftersom de inte överensstämde med studiens syfte

Bilaga II. Sökmatris PubMed

Databas Datum Sökning	Sökning	Begränsingar	Antal träffar	Antal lästa tittlar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Antal valda artiklar	Artikel #
PubMed **2025-05-10** **S1**	HIV-positive OR people living with hiv	Inga	53,454	0	0	0	0	-
PubMed **2025-05-22** **S2**	Experience OR Perception	Inga	1,889,360	0	0	0	0	-
PubMed 2025-05-22 S4	Nursing care	Inga	972,360	0	0	0	0	-
PubMed 2025-05-10 S5	Stigma	Inga	49,637	0	0	0	0	-
PubMed 2025-09-06 S6	Health care	Inga	2,952,462	0	0	0	0	-
PubMed **2025-09-06** **S7**	S1 AND S2 AND S3 AND S4 AND S5	- Engelska språk -Tillgänglig abstrakt -Publicerad de senaste 10 år	130	*130	**53	***29	#7	#1 #2 #3 #4 #5 #6 #7

"#" = Tilldelat artikelnummer

"S" = sökningsnummer

* 77 artiklar var inte lämplig till vårt syfte i titeln

** 24 artiklar var inte lämplig till vårt syfte i abstrakten

*** 22 artiklar lästes fulltexten men exkluderades pga de inte uppfyllde kriterier, såsom de var kvantitativa studie, fokus var sjuksköterskans upplevelse, patientens upplevelse men utifrån både vårdgivarens och patientens perspektiv

Bilaga III. Artikelmatris

Författare, årtal, tidskrift, land	**Titel**	**Syfte**	**Metod (Design, urval, datainsamling, analys)**	**Resultat**	**Kvalitet**
#1, Abedinia et al. Eastern Mediterranean health journal 2019 Iran	I am HIV-positive, but I am a human being: qualitative study on experiences of stigma in health care centres in the Islamic Republic of Iran	Studien syftade till att undersöka de problem som personer som lever med hiv möter när de söker vård i Islamiska republiken Iran.	**Design:** Kvalitativ studie **Urval:** 10 deltagare: personer som lever med hiv och får vård vid Imam Khomeini-sjukhuset i Teheran. **Datainsamling:** Focus gruppintervju **Analys**: Induktiv innehållsanalys	Studien visade att personer som lever med hiv i Iran upplever omfattande stigma inom hälso- och sjukvården, vilket yttrar sig genom diskriminerande attityder, undvikande beteenden och bristande respekt från vårdpersonal. Deltagarna beskrev känslor av skam, isolering och rädsla för att söka vård. Samtidigt framkom strategier för att hantera stigmat, såsom att dölja sin diagnos eller söka stöd från andra hiv-positiva. Resultaten belyser behovet av utbildning och medvetandegörande bland vårdpersonal för att minska stigma och stärka patienternas värdighet.	**Hög**
#2, Lund et al.	Experiences and Needs of older Adults Living	Att utforska hälso- och sjukvårdsupplevelse och behov	**Design:** Fenomen kvalitativ studie	Studien visade att äldre personer som lever med	**Hög**

Journal of Clinical Nursing 2024 Sverige	With HIV: A Qualitative Study	hos äldre vuxna som lever med hiv i Sverige.	**Urval:** 22 deltagare: Vuxna som lever med hiv i Sverige, 65 år eller äldre. **Datainsamling:** Semistrukturerade kvalitativa intervjuer **Analys:** Tematisk analys	hiv upplever en kvarstående oro för stigma och diskriminering inom vården. Deltagarna betonade vikten av respektfullt bemötande, kontinuerligt stöd och en personcentrerad vårdmiljö som främjar trygghet, delaktighet och värdighet	
#3, Elsharkawy et al. Transactions of The Royal Society of Tropical Medicine and Hygiene 2022 Egypten	Perceived stigma and healthcare services in healthcare settings among people living with HIV in Egypt: a qualitative study	Syftet är att utforska perspektiven hos personer som lever med hiv (PLHIV) på hiv relaterad diskriminering och tillhandahållandet av hälso- och sjukvårdstjänster inom vårdmiljöer	**Design:** Kvalitativ studie **Urval:** 46 deltagare med hjälp av en målinriktad urvalsteknik.: (1) 18 år eller äldre; (2) båda könen; (3) ha ett bekräftat hiv-positivt testresultat; (4) vara inskrivna i eller få ART vid ett av de utvalda centren; (5) och (6) att samtycka till att delta och ge informerat samtycke **Datainsamling:** Kvalitativa intervjuer **Analys:** Tematik analys	Studien visade att personer som lever med hiv i Egypten upplever utbrett stigma inom hälso- och sjukvården, vilket yttrar sig genom diskriminerande attityder, bristande respekt och undvikande beteenden från vårdpersonal. Detta ledde till minskat förtroende för vården, känslor av skam och isolering samt att många undvek eller fördröjde att söka vård	**Medelhög**

#4, Hao et al. Journal of the Association of Nurses in ADS Care 2025 China	"I'm So Passive, Every Visit Is a Challenge": Stigma Experienced by Older People Living with HIV During Follow-up Health Visits in Wuxi, China—A Qualitative Study	Syftet med studien är beskriva hur äldre personer som lever med hiv i Wuxi, Kina, upplever stigma i samband med vårdbesök	**Design:** Kvalitativ deskriptive studie **Urval:** 12 deltagare: äldre personer som lever med hiv från en infektionsklinikmottagning i Wuxi-området i Kina **Datainsamling:** Semistrukturerade intervjuer **Analys:** Braun & Clarkes tematiska analys	Studien visade att äldre personer som lever med hiv i Wuxi, Kina, upplever stigma under uppföljande vårdbesök, vilket yttrar sig som känslor av osäkerhet, rädsla och passivitet i mötet med vårdpersonal. Deltagarna beskrev att stigmat ledde till undvikande beteenden, minskat förtroende för vården och en upplevelse av bristande respekt och förståelse från vårdpersonal	**Hög**
#5, Vaughan et al. AIDS CARE, 2020 Irland	Experiences of stigma in healthcare settings by people living with HIV in Ireland: a qualitative study	Studien är att undersöka erfarenheter av stigma i vårdmiljöer bland personer som lever med hiv (PLHIV) i Irland	**Design**: Kvalitativ studie **Urval:**14 deltagarna: de måste vara över 18 år, ha goda kunskaper i engelska och ha levt med hiv i minst 5 år **Datainsamling**: Semistrukturerade intervjuer **Analys**: Innehållsanalys	Studien visade att personer som lever med hiv i Irland upplever stigma inom hälso- och sjukvården, vilket yttrar sig som diskriminerande attityder, bristande respekt och social isolering. Deltagarna rapporterade att stigmat påverkade deras vilja att söka vård och skapade känslor av osäkerhet och oro i möten med vårdpersonal	**Hög**

#6, Gagnon Association of Nurses in AIDS Care 2015 Canada	Re-thinking HIV-Related Stigma in Health Care Settings: A Qualitative Study	Syftet med studien är att beskriva stigmatiserande och diskriminerande praktiker i vårdmiljöer samt att utforska både symboliskt och strukturellt stigma ur perspektivet hos personer som lever med hiv	**Design**: Kvalitative studie **Urval:** 21 deltagare, kan tala engelska eller franska, över 18 år, har upplevt minst en stigmatisering i vården **Datainsamling**: Semistrukturerade intervjuer **Analys:** Tematik analys	Studien visade att personer som lever med hiv upplever strukturellt stigma inom vården, såsom brist på empati, stigmatiserande språk och organisatoriska hinder. Deltagarna rapporterade att detta ledde till undvikande av vårdkontakter, försämrat förtroende för vården och behov av strategier för att skydda sin integritet	**Medelhög**
#7, Valencia-Garcia et al. Health Care for Women International 2017 Peru	Women's experiences with HIV-related stigma from healthcare providers in Lima, Peru: "I would rather die than go back for care"	Att undersöka hiv-relaterat stigma bland kvinnor som lever med hiv i Lima, Peru, med fokus på deras upplevelser av stigma från vårdpersonal i vårdmiljöer.	**Design:** Kvalitative studie **Urval:**14 kvinnor, hiv positive, 18 år eller äldre, kvinnor som inte var gravid under studiens gång, olika socioekonomiska nivåer och demografi samt older **Datainsamling:** Intervjuer med direktkontakt **Analys:** Tematik analys	Kvinnor som lever med hiv upplevde omfattande stigma från vårdpersonal, vilket yttrade sig genom diskriminerande attityder, dömande frågor och bristande respekt. Detta ledde till rädsla för att söka vård, social isolering och behov av strategier för att hantera stigmat	**Medelhög**
#8, Rice et al. AIDS PATIENT CARE and STDs 2019 United State	A Mixed Methods Study of Anticipated and Experienced Stigma in Health Care Settings Among Women Living with HIV in the United States.	Syftet med studien är att undersöka hur kvinnor som lever med HIV upplever och förväntar sig HIV-relaterad stigmatisering i vårdmiljöer, och hur denna stigmatisering påverkar deras följsamhet till	**Design:** Mixed studie **Urval:** Kvinnor, genomsnitt 48 år gammal, Deltagarna använde ART i genomsnitt i 9 år, som kan engelska, alla har get skriven	Kvinnor som lever med hiv i USA upplevde både förväntat och faktiskt stigma i vårdmöten, vilket yttrade sig genom diskriminerande attityder, dömande kommentarer	**Hög**

		antiretroviral behandling (ART).	**Datainsamling:** Kvalitativa intervjuer **Analys:** Deskriptiv analys	och bristande empati från vårdpersonal. Detta påverkade deras förtroende för vården, skapade oro och ledde till strategier för att hantera eller undvika stigmat, såsom att undvika vissa vårdkontakter eller dölja sin hiv-status	
#9, Mahamboro et al. International Journal of Environmental Research and Public Health 2020 Indonesien	HIV Stigma and Moral Judgement: Qualitative Exploration of the Experiences of HIV Stigma and Discrimination among Married Men Living with HIV in Yogyakarta	Att undersöka faktorer som bidrar till stigma och diskriminering mot Hiv-positiva män som är gifta med kvinnor i Yogyakarta, Indonesien.	**Design:** Kvalitative studie **Urval:** 20 deltagare, 18 år eller äldre, gift och hiv positiv **Datainsamling:** Individuell intervjuer **Analys:** Ramverksanalys	Gifta män som lever med hiv i Yogyakarta upplevde omfattande stigma och moraliserande bedömningar från både vårdpersonal och samhälle, vilket ledde till känslor av skam, social isolering och undvikande av vårdkontakter. Deltagarna utvecklade strategier för att hantera stigmat, inklusive att dölja sin hiv-status och selektivt söka vård	**Hög**

Bilaga IV:1 Kvalitativgranskning mall

Bedömning av studier med kvalitativ metodik

UPPDATERAD 2022-05-11

Författare: _____ År: _____

Granskare: _____

Sammanvägd bedömning av metodologiska brister:
Obetydliga eller mindre ❑ Måttliga ❑
Stora brister, studien ingår inte i syntesen ❑
Kommentarer:

Bilaga IV:2

1. Överensstämmelse mellan filosofisk hållning/teori och urval och metodik i studien[1]

Vilken teori eller filosofisk hållning utgick författarna från?

	Ja	Nej	Oklart
Hänger syfte och fråga ihop med teori/filosofisk hållning?	❑	❑	❑

Kommentarer:

2. Deltagare

Hur gjordes urvalet?

Stödfrågor för bedömning av brister i urvalsförfarandet:	Ja	Nej	Oklart
Är urvalet lämpligt för att besvara frågan?	❑	❑	❑
Är rekryteringsmetoden lämpligt vald och genomförd?	❑	❑	❑
Finns det allvarliga brister som kan påverka tillförlitligheten?	❑	❑	❑

Kommentarer:

3. Datainsamling

Vilka metoder användes för datainsamling?

	Ja	Nej	Oklart
Finns det allvarliga brister i datainsamlingen som kan påverka tillförlitligheten?	❑	❑	❑

Kommentarer:

Bilaga IV:3

4. Analys

Vilka metoder användes för analys?

Stödfrågor för bedömning av brister i analyssteget:	Ja	Nej	Oklart
Är vald analysmetod lämplig och genomförd på ett lämpligt sätt?	❑	❑	❑
Var forskarna reflexiva vid tolkning av data?	❑	❑	❑
Validerades tolkningarna?	❑	❑	❑
Finns det allvarliga brister i analysen som kan påverka tillförlitligheten?	❑	❑	❑

Kommentarer:

5. Forskaren

Vilken bakgrund och kompetens hade forskarna?

Stödfrågor för bedömning av brister:	Ja	Nej	Oklart
Har forskarna någon relation till studiedeltagarna som kan påverka datainsamlingen?	❑	❑	❑
Har forskarna hanterat sin förförståelse på ett acceptabelt sätt?	❑	❑	❑
Var forskarna oberoende av finansiella eller andra förutsättningar som kunde påverka analysen?	❑	❑	❑
Finns det allvarliga brister som kan påverka tillförlitligheten?	❑	❑	❑

Kommentarer:

Gör en total bedömning av risken för att metodproblem påverkar resultaten.
För in det på sidan 1.

Box 1059 | 141 21 Huddinge
Besöksadress Hälsovägen 11
Telefon 08 587 516 00 | www.rkh.se