



ATT LEVA MED HIV SOM KRONISK SJUKDOM

LIVING WITH HIV AS A CHRONIC DISEASE

Sjuksköterskeprogrammet 180 högskolepoäng

Kurs: K39

Självständigt arbete, 15 högskolepoäng

Författare: Mira Ahlberg
Carolin Dahlin

Handledare: Susanne Lundell Rudberg
Examinator: Susanne Georgsson Öhman

SAMMANFATTNING

Bakgrund

Humant immunbristvirus, HIV, är ett retrovirus, vilket innebär att viruset lagras i kroppens arvsmassa som leder till att personen med HIV aldrig blir av med viruset. HIV påverkar immunsystemet genom att förstöra eller skada celler nödvändiga för immunförsvaret. Då immunförsvaret har blivit så förstört att kroppen inte kan bekämpa andra sjukdomar eller tumörsjukdomar har HIV utvecklats till Acquired Immunodeficiency Syndrome, AIDS. På grund av inträdandet av antiretrovirala läkemedel år 1996 har HIV gått från att vara en sjukdom som förkortade livet till en kronisk sjukdom. Detta har medfört nya utmaningar för personer med HIV. Sjukdomen har en mångfacetterad påverkan på individen. Sjukdomen går framför allt ut över den upplevda hälsorelaterade livskvaliteten. Social, psykisk och fysisk hälsa är centrala delar för hur en individ hanterar att leva med kronisk sjukdom. Känsla av Sammanhang, KASAM, är en viktig beståndsdel för att hantera stressorer, som HIV, i livet. Ett lägre KASAM är ofta förknippat med negativ påverkan på hälsa. Omvårdnad av personer med HIV har förändrats från omvårdnad av sjukdom med ett snabbt förlopp till omvårdnad av kronisk sjukdom.

Syfte

Syftet var att undersöka hur vuxna personer med HIV upplever sin hälsorelaterade livskvalitet och hur de hanterar att leva med HIV som kronisk sjukdom med avseende på fysisk, psykisk och social hälsa.

Metod

Metod som valdes var en litteraturbaserad studie. För att hitta kunskapsbrister i ämnet samlades, granskades, sorterades och sammanställdes den aktuella forskningen. Krav som ställdes på artiklarna är att de var av hög kvalitet, etiskt granskade och innehöll en tydlig och klar frågeställning. Artikelsökningar gjordes via PubMed och Cinahl med relevanta Medical Subject Headings, Mesh-termer. Health-related quality of life fanns inte som MeSH-term men användes ändå i sökningar. Även manuella sökningar gjordes. 16 artiklar granskades i resultatet. Urvalskriterier för artiklarna var; publicerade efter år 2000, skrivna på svenska eller engelska samt att urvalsgruppen i studierna var vuxna. De inkluderade artiklarna presenterades i en matris där de klassificerades och värderades.

Resultat

I resultatet har det framkommit att KASAM, socialt stöd, graden av fysiska biverkningar av Highly Active Antiretroviral Therapy, HAART, sjukdomssymtom samt närvaro av depression påverkade hälsorelaterad livskvalitet hos personer med HIV. Strategier som användes för att hantera situationen var rationalisering, finna mening med livet, socialt stöd, terapi, styrning av negativa tankar, dela med sig av sin diagnos och hjälpa andra.

Slutsats

Socialt stöd, utbildning, information och etablerade copingstrategier kan påverka hälsorelaterad livskvalitet positivt och minska stigmat för personer med HIV. Omvårdnad för personer med HIV bör förbättras och utvecklas, med hjälp av utökad kunskap om sjukdomens påverkan på hälsans alla dimensioner.

Nyckelord: HIV, hälsorelaterad livskvalitet, hantering, HAART, KASAM

INNEHÅLLSFÖRTECKNING	
BAKGRUND	1
Humant immunbristvirus	1
Att leva med HIV	2
Fysisk, psykisk och social hälsa	4
Hälsorelaterad livskvalitet	4
Att mäta hälsorelaterad livskvalitet	5
Mätinstrument	6
Att hantera kronisk sjukdom	7
Omvårdnad vid kronisk sjukdom/HIV	7
Problemformulering	9
SYFTE	9
METOD	9
Val av metod	9
Databassökning	9
Urvalskriterier	10
Datainsamling	11
Dataanalys	11
Forskningsetiska överväganden	11
RESULTAT	12
Hälsorelaterad livskvalitet hos vuxna med HIV med fokus på fysisk hälsa	12
Hälsorelaterad livskvalitet hos vuxna med HIV med fokus på psykisk hälsa	13
Hälsorelaterad livskvalitet hos vuxna med HIV med fokus på social hälsa	14
Strategier för att hantera HIV	15
DISKUSSION	17
Metoddiskussion	17
Resultatdiskussion	19
Slutsats	21
Fortsatta studier	22
REFERENSER	23
BILAGA I	

BAKGRUND

Humant immunbristvirus

HIV är ett komplext retrovirus som ger upphov till immunbristsjukdomar. Ericson och Ericson (2009) skriver att HIV karakteriseras av ett långsamt, latent sjukdomsförlopp. Vid smitta tränger HIV in i en cell och infekterar den med hjälp av ett enzym. Kort efter smittotillfället har HIV blivit en del av värdcellens arvs massa. HIV attackerar framförallt T-lymfocyter som är en viktig del i immunförsvarets antikroppsproduktion. Immunförsvaret försvagas gradvis i samband med att antalet T-lymfocyter minskar. Då antalet T-lymfocyter minskat avsevärt utvecklas HIV-infektionens slutstadium AIDS. AIDS är ett gemensamt begrepp för de infektioner och cancerformer som kan drabba personer med HIV (Ericson & Ericson, 2009).

Andreassen, Fjellet, Hægeland, Wilhemsen och Stubberud (2011) skriver att HIV-infektionens utveckling kan delas in i tre stadier; A, B och C. Under kliniskt stadium A uppvisar ungefär 30 procent av smittade individer symtom på en influensaliknande infektion två till fyra veckor efter smitta. Symtomen som uppvisas då är feber, faryngit, munsår, muskelsmärter samt svullna lymfkörtlar och i vissa fall även hudutslag. I kliniskt stadium B drabbas individen av immunbrist, oförklarlig viktnedgång, oral eller vaginal candidos, herpes zoster, oral hårig leukoplaki, perifer neuropati och cervix dysplasi. Vid kliniskt stadium C är immunbristen stor, individen kan insjukna i encefalopati och encefalit med nedsatt minnesfunktion och kognitiv förmåga med koncentrationssvårigheter som följd. Individen kan också drabbas av ett flertal olika infektioner och även opportunistisk cancer (Andreassen et al., 2011).

Det finns ännu inte läkemedel som botar HIV. Behandling inriktas på att bromsa sjukdomens förlopp, lindra symtomen, få sekundärinfektioner under kontroll samt förlänga överlevnadstiden (Ericson & Ericson, 2009). Antiretroviral behandling, HAART, har utvecklats avsevärt under de senaste 15 åren. Detta betyder att en HIV-diagnos inte längre innebär ett akut sjukdomstillstånd med snabbt förlopp utan en kronisk sjukdom med en potentiellt lång livstid för individen (Uphold & Mkanta, 2005).

HAART står för Highly Active Antiretroviral Therapy, och översätts till antiretroviral behandling. Ett exempel på detta är Retrovir med verksamt substans Zidovudin. Retrovir är ett läkemedel som kallas nukleosidanaloger, NRTI. De verkar inne i celler som är infekterade med hiv. NRTI liknar de naturliga byggstenarna, nukleosiderna, i virusets arvs massa. Genom att först binda till ett enzym hos viruset, byggs NRTI in som "falska byggstenar" i arvs massan. På det sättet stoppas bildningen av nya hiv-partiklar då ett fel byggs in i arvs massan. NRTI förbättrar tillståndet och förlänger överlevnad men så länge cellen lever finns dock virusets genetiska material kvar och vid celledelning överförs detta. NRTI var de första läkemedlen mot HIV (Lunell, 2001).

HIV kan överföras vid samlag. Viruset kan också smitta via blod eller annan vävnad från en person med smitta, till exempel vid användning av kanyl eller spruta efter en annan person samt vid mottagande av blodtransfusion eller andra vävnader. HIV kan överföras från mor till barn under graviditeten, i samband med förlossning eller amning. Symtomfri HIV-infektion leder sällan till någon begränsning i arbetslivet för individen med HIV (Smittskyddsinsitutet, 2012b).

Idag lever ungefär 6000 människor med HIV i Sverige (Smittskyddsinstitutet, 2012a). Enligt World Health Organization, WHO (2013a), lever cirka 34 miljoner personer med HIV i världen. Statistik från WHO och UNAIDS (2012) visar att subsahariska Afrika är det mest HIV drabbade området i världen. En av 20 vuxna (4,9 procent) lever med HIV och utgör 69 procent av den totala mängden smittade i världen. Förekomsten av HIV är nästan 25 procent högre i subsahariska Afrika i jämförelse med Asien, trots att det finns fem miljoner personer med HIV i Asien. Överlag, i hela världen, har antalet nya smittoöverföringar minskat under år 2011 med 20 procent i jämförelse med år 2001. Dock innebär det fortfarande en oproportionell ökning i vissa delar av världen. Nya fall av HIV har ökat i Mellanöstern och Nordafrika med 35 procent sedan 2001. I subsahariska Afrika utgör kvinnor 58 procent av personerna med HIV (WHO & UNAIDS, 2012). HIV blev anmälningspliktigt i Sverige enligt smittskyddslagen år 1985 (SFS 2004:168, kap.1, 3§). Jämförande och samlad statistik från Smittskyddsinstitutet (2012) för åren 1990-2008 för Sverige visar att en övervägande majoritet av smittoöverföring via heterosexuella kontakter skett utrikes. Smitta mellan män har i majoriteten av fallen skett i Sverige. Detta gäller även för de som fått smittan via intravenöst missbruk. HIV-spridningen i Sverige har hållit sig på en relativt jämn nivå mellan åren 1990-2008. Invandring från områden i världen där HIV är mer allmänt förekommande står för en betydande del av de rapporterade fallen årligen i Sverige (Smittskyddsinstitutet, 2012a).

Att leva med HIV

Intervjustudien av Stenman och Nilsson (2007) lyfter fram hur det är att leva med HIV i dagens Sverige. Individerna som intervjuas är kvinnor och män i olika åldrar.

”Men vi lever i den lyckliga situationen att det finns tillgång till dessa brosmsmediciner och att vi kan säga att det är en kronisk sjukdom, kronisk allvarlig livshotande sjukdom som diabetes eller hjärtsjukdomar eller cancer. Men de kan man tala öppet om, men det kan man inte om HIV”
(Stenman & Nilsson, 2007, sida 26).

Citatet ovan lyfter fram behovet hos deltagarna att få prata om frågor kring framtiden och döden som uppstår vid beskedet om livshotande sjukdom. Problemet är att HIV är ett tabubelagt ämne som innefattar sjukdom, sexualitet och död, teman många anhöriga vill undvika att prata om (Stenman & Nilsson, 2007).

Studien visar att det finns ett behov att fortsätta informationsspridningen om HIV i samhället, med syftet att bearbeta fördomar och minska stigmat kring HIV. Det effektivaste och bästa sättet kan vara genom att berörda personer talar ut om hur det är att leva med HIV samt att få mer synlighet i media kring HIV. Tyvärr påverkar existerande fördomar och det är därför bara ett fåtal som väljer att öppet gå ut med sitt HIV-status och därmed bidra med kunskap (Stenman & Nilsson, 2007).

Studien konstaterar att i början då sjukdomsbeskedet kom uppstod det ett tillstånd av total förvirring hos många av de berörda. Under 1980-talet skrevs det ut lugnande läkemedel och sömntabletter efter sjukdomsbeskedet, vilket medförde att många har minnesluckor från tiden efter. Medicinerna orsakade beroende vilket ledde till att individerna även var tvungna att bearbeta ett beroendeproblem. Deltagarna uppger att detta förfarande har ändrats, på 2000-talet ligger fokus på terapi och psykiskt stöd vid sjukdomsbeskedet. En ny omställning och utmaning har varit introduktionen av HAART. De intervjuade berättar hur

biverkningar och strikta tider för medicinerna begränsar deras sociala liv (Stenman & Nilsson, 2007).

”Det är ju inte bara det att det är ett fysiskt lidande när man har den här sjukdomen utan det är ju så mycket mer som tillkommer, dom som har den kan ju få en känsla av skam, man skäms över att man har sjukdomen och man är rädd för omgivningens attityder och beteende. Man är rädd för att bli bortstött och så är det så väldigt mycket mer förutom den fysiska biten” (Stenman & Nilsson, 2007, sida 36).

Deltagarna vittnar om omställningar i parrelationen som sjukdomsbeskedet orsakat. För flera kom beskedet som en överraskning och rädsla för att föra HIV vidare är en vanlig orsak till att parrelationer avslutas. Det upplevs lättare att leva och bevara relationer till vänner i större städer i Sverige efter sjukdomsbeskedet jämfört med personer som bor i mindre städer. Studien visar att storstädernas anonymitet medför minskad ryktesspridning och bättre välmående. Ett ämne som förekommer genomgående hos alla deltagare är skamkänslor över både förvärvad smitta och risken att de smittat någon annan innan beskedet (Stenman & Nilsson, 2007).

Deltagarna i studien upplever bristfällig kunskap om HIV hos en del sjuksköterskor vilket leder till att de inte känner sig trygga med den givna vården. Flera uppger att de endast besöker speciella kliniker som kan arbeta med HIV. Många talar om avsaknad av trygghet som svårt att leva med. Speciellt efter sjukdomsbeskedet var trygghet något som saknades. Deltagarna som fick sjukdomsbeskedet innan HAARTs frammarsch upplever att de förlorat sin trygghet två gånger; en gång vid beskedet som innebar ett relativt snabbt sjukdomsförlopp och ytterligare en gång då HAART kom och möjligheten att kunna leva ett förhållandevis långt liv, med kronisk sjukdom, uppstod (Stenman & Nilsson, 2007).

”Men det jag såg tidigare var att man inte alls såg någon framtid. Men så kom bromsmedicinerna, så först hade man ställt in sig på att dö, och sen plötsligt ska man ställa in sig på att leva. Det är en mental kullerbytta.” (Stenman & Nilsson, 2007, sida 35).

Det som framträder i studien är att propagandan med tillhörande skräckscenarier om samhällsfara och extremt smittsam sjukdom från 1980-talets Sverige fortfarande har sin påverkan på fördomar och stigmatisering av individer med HIV. *”Jag tror att kunskapen om HIV finns men problemet är att omsätta den teoretiska kunskapen i praktiken”* (Stenman & Nilsson, 2007, sida 43).

Lekas, Siegel och Leider (2011) lyfter fram stigmatisering på flera plan hos deltagarna i sin studie. Vissa individer tillhör grupper som redan är marginaliserade i samhället, som till exempel missbrukare, sexuella minoriteter, individer med låg socioekonomisk status, etniska minoriteter samt prostituerade. Deltagarna i studien är boende i New York, HIV-positiva, hepatit C-positiva, intravenöst missbrukande samt av latinamerikanskt eller afroamerikanskt ursprung. Resultatet i studien påvisar att HIV är mer stigmatiserande än hepatit C. Studien finner dock att då det kommer till drogmissbrukare och prostituerade finns det en ursprunglig dimension av stigmatisering i att dessa personer upplevs av samhället som moraliskt oönskade och skyldiga till sitt eget öde. Denna stigmatisering och attityd leder till att deltagarna också i vissa fall antar dessa värderingar och därför betraktar

sig själv med stor skam och skuld redan innan sjukdomsbeskedet. Följaktligen belastar sjukdomsbeskedet dessa individer ytterligare med HIV-relaterat stigma från samhället. De intervjuade upplever dock inte lika stark stigmatisering av hepatit C, vilket de härleder till att HIV är dödligt medan hepatit C endast är smittsamt. Trots en mindre grad av stigmatisering för hepatit C upplever deltagarna att både hepatit C och HIV associeras till missbrukare, vilket medför omedelbar stigmatisering (Lekas et al., 2011).

Fysisk, psykisk och social hälsa

Fysisk, psykisk och social hälsa är komplext sammansatta begrepp som ständigt påverkas av miljön kring individen samt av individens inneboende egenskaper (WHO, 2005). Den sociala delen av hälsa innefattar födelseort, arbete, ålder och vårdsystem. Dessa faktorer påverkas i sin tur av fördelningen av pengar i samhället, makt samt tillgång till resurser (WHO, 2013b). En studie av Eisenberger och Cole (2012) beskriver detta i mer detalj. Studien visar att samhället påverkar individens sociala hälsa, vilket i sin tur påverkar den fysiska hälsan. Socialt stöd från andra människor är vitalt för överlevnad, både psykiskt och fysiskt. Det är inte alltid möjligt för en individ att ta hand om sig själv och se efter sina behov vilket innebär ett ökat behov av hjälp från omgivningen (Eisenberger & Cole, 2012).

Svedberg (2011) skriver att psykisk hälsa är ett svårdefinierbart begrepp vilket ofta syftar på ett mer komplext innehåll än enbart frihet från psykisk sjukdom. WHO (2005) definierar psykisk hälsa som relaterat till uppbyggandet och upprätthållandet av välmående samt förebyggande av psykisk ohälsa som till exempel depression. Psykisk hälsa påverkas kontinuerligt i samverkan med omgivningen i olika situationer i livet och är ett tillstånd som bygger på olika förutsättningar. Några av dessa förutsättningar är; att kunna bibehålla sin egen integritet, att kunna upprätta och hålla kvar sociala relationer, att ha förtroende till sina egna resurser samt att ha en känsla av kontroll och möjlighet att påverka sin egen livssituation. Att hantera stress i det dagliga livet, ha förmåga att jobba och bidra till samhället anser WHO (2005) vara viktiga hörnstenar för psykisk hälsa. Även Svedberg (2011) lyfter fram att stress har en stor negativ betydelse för psykisk hälsa, dock med reservation för avsaknad av enhetlig definition av begreppet stress.

Kristoffersen, Nortvedt och Skaug (2005) definierar fysisk hälsa som att kroppen fungerar normalt, med hänsyn till kroppslig struktur och organens funktion. Detta kan mätas med normalvärden och definierade avvikelser i fysiologisk funktion. Enligt Ejlertsson och Andersson (2009) är dessa fysiska förutsättningar viktiga för att en individ ska kunna förverkliga sina mål i livet. Att leva med kronisk sjukdom innebär en konstant närvaro av fysiska och psykiska symtom vilket inkräktar på den fysiska hälsan (Ejlertsson & Andersson, 2009). Även om det går att förlänga personens liv finns sjukdomen kvar och kan leda till andra problem som smärta, obehag och biverkningar av behandling (Royer, 1998). Biverkningar kan inträffa vid doseringar avsedda som profylax, för diagnos eller behandling (Bondesson, 2010).

Hälsorelaterad livskvalitet

World Health Organization Quality of Life Group, WHOQOL, definierar begreppet livskvalitet som ” individuals' perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns” (WHOQOL, 1997). Detta begrepp är flerdimensionellt och komplicerat att använda i omvårdnadsforskning, eftersom begreppet inte innehåller en tydlig dimension av hälsa. Kristoffersen et al. (2005) beskriver begreppet hälsorelaterad

livskvalitet som ett mer användbart begrepp. Hälsorelaterad livskvalitet begränsas till den påverkan sjukdom och/eller behandlingar har på den subjektivt skattade livskvaliteten. Hälsorelaterad livskvalitet innefattar tre delar: psykiskt, fysiskt och socialt välbefinnande (Kristoffersen et al., 2005). Begreppet är baserat på WHO:s definition av hälsa, formulerad 1948 som "Ett tillstånd av fullkomligt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande, inte endast frånvaro av sjukdom eller handikapp" [kursivering tillfogad] (WHO, 1948). Carr, Gibson och Robinson (2001) påpekar dock att begreppet hälsorelaterad livskvalitet saknar en gemensam vedertagen definition. De är kritiska mot att hälsorelaterad livskvalitet ofta uppfattas inom forskningen som oföränderligt hos en individ genom livet.

Rustøen (1993) menar att en individ som har fysiska besvär, som till exempel smärta, inte nödvändigtvis upplever låg hälsorelaterad livskvalitet. Hälsorelaterad livskvalitet kan vara oberoende av hur individen hanterar fysiska besvär och handla mer om individens subjektiva uppfattning om sig själv samt den situation hon befinner sig i. Rustøen (1993) skriver om sjuksköterskans betydelsefulla uppgift i att erbjuda stöd och hjälpa individen hantera de olika situationer som kan uppstå. Liknande tankar kan påträffas i Colver (2009) som framställer hälsorelaterad livskvalitet som individens subjektiva uppfattning om den påverkan på livet sjukdom samt behandling har. Colver (2009) menar också att hälsorelaterad livskvalitet är något sjuksköterskan kan påverka. Sambandet mellan kronisk sjukdom och en sänkning av hälsorelaterad livskvalitet har studerats på flera håll.

KASAM

Aron Antonovsky (1991) undersöker varför en del individer mår bra även då det kunde förväntas att de skulle må dåligt. Han kommer fram till att dessa individer har KASAM. KASAM består av tre delar; *begriplighet*, upplevelse av att det som händer i och utanför individen är strukturerat, förutsägbart och att individen själv kan upprätta gränser. *Hanterbarhet*, att de resurser som behövs för detta finns tillgängliga, samt *meningsfullhet*, att utmaningarna i livet är värda att investera i (Antonovsky, 1991).

Antonovsky (1991) anser att en individ aldrig är helt frisk eller helt sjuk utan att individen hela tiden rör sig mellan de två polerna frisk och sjuk. Mängden KASAM är avgörande för hur individen hanterar livsstress. Mängden KASAM en har indirekt påverkan på alla dimensioner av hälsa. Att vara delaktig i sociala sammanhang, vara bekräftad och ha ett högt KASAM samt tillhöra en gemenskap i vardagen är viktigt för den sociala hälsan (WHO, 2013b). Antonovsky anser att KASAM är relativt utvecklat hos en individ vid 30-års ålder och ändras endast då stora stressfulla livshändelser sker. Psykiska och fysiska funktioner har ett samband och detta är en förutsättning för att individen kan uppnå ett högt KASAM. Psykiska funktioner kan vara till exempel socialt stöd medan fysiska funktioner kan innebära smärtfrihet och aktivitet (Antonovsky, 1991).

Att mäta hälsorelaterad livskvalitet

Upplevd hälsorelaterad livskvalitet vid olika behandlingar och sjukdomstillstånd hos personer som vårdas är av intresse för sjuksköterskor. För att få en inblick i frågan om hur en person som vårdas upplever sin hälsorelaterade livskvalitet påverkad bör hälsorelaterad livskvalitet kunna mätas (Statens beredning för medicinsk utvärdering, 2012). En uppsjö olika mätinstrument har tagits fram under åren, mätinstrumenten kan vara utformade generellt så att de kan användas vid olika diagnoser, eller vara sjukdomsspecifika (Garratt, Schmidt, Mackintosh & Fitzpatrick, 2002). Det som är övervägande positivt med generella mätinstrument är att de tillåter jämförelse mellan olika befolknings- och patientgrupper.

Det negativa med dessa mätinstrument är att de kan generera väldigt omfattande resultat (Shahriar, Delate, Hays & Coons, 2003). Carr et al. (2001) beskriver en av de största utmaningarna vid mätning av hälsorelaterad livskvalitet som att individer har olika förväntningar. En individ med tidigare erfarenhet av sjukdom har låga förväntningar på behandling och bedömer därför inte att deras hälsorelaterade livskvalitet påverkats medan en individ, som i vanliga fall är frisk, kan bedöma att deras hälsorelaterade livskvalitet påverkats negativt av en till synes liten åkomma som en kraftig förkyllning. Carr et al. (2001) är kritiska till att patienters förväntningar inte inkluderas i de flesta mätinstrument. Ytterligare en utmaning vid mätning av hälsorelaterad livskvalitet är hur de förändringar som kan noteras ska utvärderas. Utgångspunkten för förändring kan vara okänd men betydelsefull för fullvärdig tolkning av resultatet (Carr et al., 2001).

Mätinstrument

Rowen, Brazier och Roberts (2009) beskriver EQ-5D som ett av de mest använda generella mätinstrumenten. EQ-5D består av två delar. Den första delen innefattar ett fem-dimensionellt klassifikationssystem; ”rörlighet”, ”hygien”, ”huvudsakliga aktiviteter”, ”smärtor/besvär” och ”rädsla/nedstämdhet” där den som svarar väljer ett av tre olika påståenden som i den nuvarande stunden bäst överensstämmer med individens hälsotillstånd. Den andra delen är en Visuell Analog Skala, VAS-skala, där den som svarar skattar sin hälsa med att markera på linjen nuvarande hälsotillstånd. EQ-5D resulterar följaktligen i två indexvärden, ett relaterat till livskvalitet och ett annat till självskattning av hälsan (Rowen et al., 2009).

Enligt Wu, Revicki, Jacobson och Malitz (1997) är Medical Outcomes Study HIV Survey, MOS-HIV, ett annat mätinstrument som används ofta i kliniska studier av personer med HIV. MOS-HIV är ett mätinstrument som mäter hälsorelaterad livskvalitet med fokus på elva områden: ”generell hälsouppfattning”, ”fysisk funktion”, ”rollfunktion”, ”smärta”, ”social funktion”, ”mental hälsa”, ”vitalitet/trötthet”, ”hälso-oro”, ”kognitiv funktion”, ”livskvalitet” samt ”hälsoförändring”. Dessa områden kan sammanfattas som fysisk hälsa och emotionell hälsa (Wu et al., 1997). Kritiken som riktas mot detta instrument handlar om att det inte täcker alla områden som är betydelsefulla för personer med HIV, som till exempel sömn, ätande och sexuell funktion (Robinson, 2004).

Brorsson, Ifver och Hays (1993) beskriver Swedish Health-Related Quality (SWED-QUAL), som har utvecklats med MOS-HIV som utgångspunkt, och likheter mellan mätinstrumenten kan urskiljas. Detta instrument mäter livskvalitet och består av 63 frågor indelade i följande områden; ”fysisk funktion”, ”rörlighet”, ”tillfredsställelse med fysisk förmåga”, ”begränsningar på grund av fysisk respektive emotionell hälsa”, ”smärta”, ”positiva känslor”, ”negativa känslor”, ”sömnproblem”, ”tillfredsställelse med familjeliv”, ”relation till partner”, ”sexuell funktion” och ”generell hälsa”. En fördel med SWED-QUAL är att den tar i hänsyn fler områden än MOS-HIV, medräknat sexuell funktion (Brorsson et al., 1993).

Health Index är ett mätinstrument som mäter en individs hälsostatus genom tio frågor (Nordström, Nyman & Theorell, 1992). Dessa tio frågor resulterar i ett generellt hälsoindex och i två underkategorier för fysiskt och emotionellt välbefinnande (Nordström et al., 1992)

Sense of coherence scale, mätinstrument för KASAM, omfattar ett frågeformulär på 29 frågor som mäter en individs förmåga att hantera stressfyllda förhållanden (Antonovsky, 1993). Resultatet bygger på tre kategorier: ”begriplighet”, ”hanterbarhet” och ”meningsfullhet” (Antonovsky, 1991).

Att hantera kronisk sjukdom

I en studie av Watkin-Hayes, Pittman-Gay och Beaman (2012) skrivs det om kvinnors respons på sjukdomsbesked om HIV och att de reagerar starkt då sjukdomen är associerad med känslomässig, fysisk och social död. Detta var innan 1996, då HAART introducerades och HIV blev en kronisk sjukdom. Majoriteten av deltagarna ser sjukdomen som en kronisk sjukdom som behöver hanteras och inte en dödsdom (Watkin-Hayes et al., 2012).

Enligt WHO (2013c) är kroniska sjukdomar långvariga och ofta långsamt framskridande. Brattberg (2008) beskriver copingförmåga som hur en person klarar av och hanterar händelser. Coping som begrepp innefattar alla krafter eller ansträngningar en person använder sig av för att klara av eller tolerera psykisk stress. Coping delas in i två delar, yttre och inre stress. Yttre stress hanteras genom att påverka, förändra eller bemästra omgivningen. Inre stress hanteras genom att tolka och reagera på händelser (Brattberg, 2008).

Brattberg (2008) skriver också att copingförmåga är något en individ utvecklar under sin barndom. Denna förmåga förändras inte utan att medvetet utveckla den. En person med god copingförmåga kan hantera situationer som personen aldrig tidigare upplevt: Personen kan anpassa sig till den nya situationen för att sedan prioritera om och uppskatta livet mer. De som inte har dessa verktyg blir helt ställda och situationen blir en negativ erfarenhet. En person med låg copingförmåga har ofta låg självkänsla medan någon med god copingförmåga ser sig själv som värdefull trots motgångar (Brattberg, 2008).

Strickland och Dilorio (2003) beskriver ett mätinstrument för coping; Jalowiec coping scale. Mätinstrumentet är gjort för att mäta coping i många olika situationer; fysiska, psykiska och sociala stressorer, stora livshändelser och sjukdom. De som fyller i blanketten får svara på 60 olika påståenden om coping med en Likert-skala på 0-4. Påståendena delas in i åtta kategorier; ”optimism”, ”undvikande”, ”fatalistisk”, ”känslomässig”, ”konfrontativ”, ”lindrane”, ”ta hand om det själv” och ”stöd”. Resultatet visar vilka coping-strategier som är vanliga inom gruppen som undersöks (Strickland & Dilorio, 2003). Kristofferzon, Lindqvist och Nilsson (2011) skriver att copingresurser är vitalt för att någon med kronisk sjukdom ska kunna hantera livet. Det har en direkt inverkan på personens livskvalitet och KASAM.

Omvårdnad vid HIV som kronisk sjukdom

I och med att HIV ändrat skepnad från en akut sjukdom till kronisk sjukdom, har utmaningarna i omvårdnadsarbetet också tagit en ny form. Att leva med kronisk sjukdom skiftar fokus från enbart medicinsk överlevnad till faktorer som hälsorelaterad livskvalitet och copingförmåga hos personer med HIV (Cunningham, Crystal, Bozzette & Hays, 2005). Townsend, Wyke och Hunt (2006) resonerar kring hur personer med olika kroniska sjukdomar upplever flera gemensamma nämnare i krav och önskemål kring omvårdnad. För att kunna ge fullgod omvårdnad och stöd behöver sjuksköterskan kunskap och förståelse om symtomen, hanteringsstrategier och om individens dagliga liv och rutiner. Att leva med kronisk sjukdom är en ständig balansgång för den berörda individen.

Tvärtemot förväntningar i studien visar det sig att den huvudsakliga prioriteringen ur individens perspektiv inte alltid är symptomkontroll. Det är minst lika viktigt att upprätthålla sin identitet, sin sociala roll och sina relationer. Kronisk sjukdom kan väcka oro även hos individens närstående. Samtal med en sjuksköterska, där personcentrerade råd och stöd ges är en värdefull resurs och av stor betydelse för individens och de närståendes fortsatta hantering av sjukdomen (Townsend et al., 2006).

Shaw (2007) skriver om hur vårdpersonalens bemötande av individer med kronisk sjukdom kan ha negativ påföljd för omvårdnaden. I studien framkommer att individerna upplever att de anses okunniga om sin egen kropp och sjukdom, vilket tolkas som ett misstroende och avsaknad av respekt från vårdpersonalens sida. I själva verket är många med kronisk sjukdom något av experter på sitt egna tillstånd. Sambandet mellan de tillfällen då individer känner sig respekterade och upplevd god omvårdnad är starkt. Studien finner att individerna med kronisk sjukdom utvärderar kvaliteten på given omvårdnad till stor del baserat på egenskaper hos vårdgivare som bemötande och attityd snarare än faktisk kompetens och kunskap (Shaw, 2007).

I studien av Gracia Jones, Messmer, Charron och Parns (2002) framkommer att flera deltagare upplever att de erhåller bättre omvårdnad, med mindre stresspåverkan på avdelningar som är specialiserade på HIV. Deltagarna tror att detta beror på att dessa avdelningar har större kunskap om sjukdomen och om omvårdnad vid HIV. Kunskapen hos sjuksköterskorna skapar mindre rädsla och ett bättre bemötande. Deltagarna upplever att då de vårdas på avdelningar utan specialkompetens får de negativ uppmärksamhet av både sjuksköterskor och andra vårdtagare, vilket ökar känslan av stigmatisering och stress. De uppmärksammar också att sjuksköterskorna på dessa avdelningar är mindre kunniga angående den förhållandevis komplicerade medicineringen med HAART, med tillhörande noggranna tidsscheman och rutiner. På avdelningar som är specialiserade på HIV är det utmärkande att omvårdnaden är av hög kvalitet och bemötandet mer omtänksamt. En god hantering av besvärliga fysiska biverkningar, som till exempel diarré, är framträdande. Sammansatt leder detta till ökat förtroende i vårdrelationen mellan personen med HIV och sjuksköterskan enligt Gracia Jones et al. (2002).

Zukoski och Thorburn (2009) skriver om hur flera deltagare i deras intervjustudie upplever att vårdpersonalen på olika sätt diskriminerar individerna med HIV genom att undvika kroppslig kontakt eller till och med genom att vägra ge vård. Vårdpersonalen tar överdrivna säkerhetsåtgärder vid vissa grundläggande omvårdnadsmoment (Zukoski & Thorburn, 2009).

"... and the lady just said, oh, I see you've got this, I'd better put on my other pair of gloves, I don't think these are quite heavy enough...and she took my blood pressure and everything and it just felt like she wanted to stand back, not lean over you, like she might pick something up..."

[kursivering tillfogad] (Zukoski & Thorburn, 2009, sida 271) .

Wolosin (2005) lyfter också fram att personen med HIV som vårdas lägger märke till om vårdpersonalen är nervösa då det gäller åtgärder som kräver att de berör individerna. Speciellt uppmärksammat är förfarandet och professionalismen kring venprovtagning och insättning av perifer venkateter. I dessa omvårdnadsmoment, där kontakt med blod är närvarande är det svårt för vårdpersonalen att dölja möjlig underliggande rädsla och

okunskap (Wolosin, 2005). Rintamäki, Scott, Koskenko och Jensen (2007) skriver om hur personer med HIV är extra känsliga för omgivningens reaktioner och stigmatiserande beteende kring sjukdomen. Känslighet för vårdpersonalens kroppsspråk, ögonkontakt, på vilket sätt de hälsar och vilket tonläge de har är utmärkande. Deltagarna i studien beskriver situationer då vårdpersonalen konsekvent gör allt de kan för att öka det fysiska avståndet och dessutom undviker ögonkontakt. Rintamäki et al. (2007) menar att avståndet som vårdpersonalen aktivt väljer att ta till personer med HIV som de vårdar tyder på bristande omvårdnad.

Problemformulering

Efter HAARTs introduktion förändrades livssituationen för personer med HIV; de personer som fick diagnosen innan fick en andra chans till livet och de personer som fick diagnosen efter blev inte utsatta för att leva med döden närvarande (Watkin-Hayes et al., 2012). Livet blev en balansgång, och god omvårdnad och gott stöd blev relevanta för att upprätthålla sina livsstilsvanor (Townsend et al., 2006). Det går anta att personens livskvalitet blir påverkad av sjukdomen och det är av intresse hur detta påverkar den mätbara livskvaliteten och hur personen hanterar sin kroniska sjukdom.

SYFTE

Syftet var att undersöka hur vuxna personer med HIV upplever sin hälsorelaterade livskvalitet och hur de hanterar att leva med HIV som kronisk sjukdom med avseende på fysisk, psykisk och social hälsa.

METOD

Val av metod

Metoden som valdes var en litteraturbaserad studie. Metoden ansågs passande då den enligt Forsberg och Wengström (2008) syftar till att samla, granska, sortera och sammanställa den forskning som redan är gjord inom valt problemområde. Genom att göra detta kan eventuella brister i kunskap upptäckas. En litteraturbaserad studie kan även framföra kunskap och kompetens i ämnet. Metoden bygger på vetenskapliga tidskriftsartiklar eller andra vetenskapliga rapporter vilket möjliggör trovärdig forskning. Krav som ställs på metoden innebär att studierna som artiklarna belyser är av hög kvalitet, är etiskt granskade och innehåller en tydlig och klar frågeställning samt redovisning av de centrala delarna i studien (Forsberg & Wengström, 2008).

Databassökning

Efter initial sökning av relevanta artiklar ansåg författarna att det finns tillräckligt med utförda studier för att lyckas besvara studiens syfte och frågeställning. Databassökning gjordes i PubMed och Cinahl. Forsberg och Wengström (2008) beskriver PubMed som en bred databas som inriktar sig på medicin och omvårdnad. Som kompletterande verktyg användes Cinahl. Cinahl innehåller till viss del artiklar som inte finns med i PubMed men har samma ämnesområde som PubMed (Forsberg & Wengström, 2008). Sökningar gjordes under tidsperioden 14.01 2013 – 05.03 2013. För att få fram korrekta sökord användes svenska Medical Subject Headings, MeSH, i PubMed för de begrepp som hade motsvarande MeSH termer. Enligt Moberg och Knutssøn (2012) är MeSH en medicinsk ordlista som med sitt kontrollerade vokabulär underlättar sökningsprocessen i PubMed. Hälsorelaterad livskvalitet, health related quality of life, fanns inte som MeSH-term, i detta fall användes både termerna health related quality of life och quality of life vid sökningar i

databaser. I tabell 1 presenteras databaser, sökord, avgränsningar, utfall av sökningar och antal artiklar som inkluderades i resultatet.

Urvalskriterier

Artiklar som publicerats år 2000 eller senare var en inklusionskriterie. Författarna valde år 2000 eftersom en del initiala studier efter inträdet av HAART kunde finnas från detta år. Andra inklusionskriterier var att artiklarna skulle vara skrivna på engelska eller svenska och att urvalsgruppen skulle bestå av vuxna individer. I urvalsprocessen exkluderades artiklar som inte uppfyllde inklusionskriterierna. I enlighet med Forsberg och Wengström (2008) var alla de artiklar som inkluderades etiskt granskade. Författarna valde att inte begränsa sig till ett specifikt geografiskt område.

Tabell 1 Databassökning

Databas	Begränsningar/ Limits	Sökord	Antal träffar	Lästa Abstract	Granskade Artiklar	Valda Artiklar
Pubmed	2000.01.01- Adults English Swedish	Chronic Disease AND HIV AND Coping	43	43	16	2
PubMed	2000.01.01- Adults English Swedish	Health related quality of life AND HIV	235	40	20	4
PubMed	2000.01.01- Adults English Swedish	Quality of life AND HIV	1218	20	10	2
PubMed	2000.01.01- Adults English Swedish	Quality of life AND Depression AND HIV	196	20	10	2
Cinahl	2000.01.01- Adults English Swedish	Health-related quality of life AND HIV	76	10	8	1
PubMed	2000.01.01- Adults English Swedish	HIV AND Copingstrategies	115	8	6	1
PubMed	2000.01.01- Adults English Swedish	HIV AND Coping AND Patient	58	11	5	1

Totalt			1941	152	75	13
--------	--	--	------	-----	----	----

13 artiklar hittades genom databassökning. I enlighet med Forsberg och Wengström (2008) gjordes manuella sökningar för att utvidga artikelsökningen på referenser som hittades i de lästa artiklarna. Tre artiklar inkluderades via denna metod. Totalt inkluderades 16 artiklar.

Datainsamling

Studien inleddes med en provsökning för att se hur mycket och detaljerad forskning det fanns inom det valda området. Efter detta gjordes flera mer riktade sökningar, som började med tillämpandet av MeSH för att hitta de korrekta termerna på engelska. Olika kombinationer av sökord användes för att hitta relevanta artiklar. Inklusionskriterierna togs även i hänsyn inför den systematiska sökningen. Forsberg och Wengström (2008) beskriver Boolesk, en söklogik som används både i PubMed och i Cinahl. Boolesk betyder att operatörer som AND, OR eller NOT kan användas för att precisera sökorden (Forsberg & Wengström, 2008). Operatören AND användes för att kombinera sökorden och reducera antalet sökträffar. I enlighet med Forsberg och Wengström (2008) användes också fritextsökning, det vill säga sökningar med ord som inte är MeSH-termer, för att ytterligare precisera och reducera antalet träffar. Ett antal artiklar lästes inte eftersom deras titel eller abstrakt inte sammanföll med studiens syfte.

Dataanalys

Samtliga inkluderade artiklar lästes i helhet av båda författarna. De valda artiklarnas resultat granskades i flera steg samt bearbetades för att därefter sammanställas till ett gemensamt resultat i litteraturstudien. Båda författarna har analyserat resultaten och sedan gemensamt kommit fram till underrubriker för att skapa struktur i resultatdelen och som var relevanta för studiens syfte och frågeställning. Artiklarnas syfte, metod, antal deltagare, bortfall, resultat, klassificering och värdering har under forskningsprocessen förts in i en matris (bilaga I). I denna matris har författarna till tillföreliggande studie använt sig av Willman, Stoltz, och Bahtsevani (2006) sortering, granskning och kvalitetsbedömning (bilaga I). De granskade studierna har enligt följande delats in i fem olika klasser: randomiserad kontrollerad studie (RCT), klinisk kontrollerad studie (CCT), icke - kontrollerad studie (P), retrospektiv studie (R) och kvalitativ studie (K). Kvaliteten på artiklarna har bedömts på en tre- gradig skala där I = hög kvalitet, II = medel kvalitet och där III = låg kvalitet.

Reliabilitet och validitet

Enligt Forsberg och Wengström (2008) bör en artikel ha en vetenskaplig struktur för att ses som tillförlitlig. Detta innefattar att artikeln är konstruerad av en inledning, en tydligt beskriven bakgrund, ett syfte, en metodbeskrivning, ett genomarbetat resultat och en diskussion som behandlar relevanta ämnen. I enlighet med Forsberg och Wengström (2008) användes endast primärkällor samt originalartiklar för ökad trovärdighet i resultatet.

Forskningsetiska överväganden

Henricson (2012) definierar forskningsetik som etiska överväganden som görs innan och under genomförandet av arbetet. Detta kräver en förmåga att reflektera över egna värderingar och en förmåga att tillämpa etiska principer i oförutsägbara situationer. Ett examensarbete kräver att etiska överväganden görs genomgående under arbetets gång, från val av ämne till rapportering (Henricson, 2012). Enligt Forsberg och Wengström (2008) är

det ett krav att artiklarna som väljs ut vid en litteraturbaserad studie är etiskt granskade eller genomgått etiska överväganden. I enlighet med Forsberg och Wengström (2008) har samtliga inkluderade studier fått tillstånd från en etisk kommitté. I två av de valda artiklarna redovisades inte etiska överväganden, men etiska godkännanden har ändå säkerställts genom kontakt med författarna till artiklarna. I enlighet med Forsberg och Wengström (2008) har alla de valda artiklarna som ingår i den litteraturbaserade studien redovisats och kommer att arkiveras i tio år. Författarna har eftersträvat att denna litteraturbaserade studie skall ha gjorts utan att tillämpa egna tolkningar och värderingar.

RESULTAT

Resultatet som framkommit i föreliggande studie presenteras under fyra huvudrubriker: hälsorelaterad livskvalitet hos vuxna med HIV med fokus på fysisk hälsa, psykisk hälsa och social hälsa samt strategier för att hantera HIV. De två underrubriker är social hälsa och känsla av sammanhang samt socialt stöd.

Hälsorelaterad livskvalitet hos vuxna med HIV med fokus på fysisk hälsa

När Langius-Eklöf et al. (2009) analyserade svaren i studien från alla tre tillfällena visade det sig att de 104 individer som besvarade frågeformulären hade ökat T-lymfocyt antal över tidsperioden, tack vare behandlingseffekter av HAART. Trots denna förbättring i det medicinska tillståndet gick det inte att urskönja en koppling till en förbättrad hälsorelaterad livskvalitet eller KASAM. Deltagarna som skattade sitt KASAM som lågt hade låg hälsorelaterad livskvalitet och de som skattade KASAM som högt hade en högre hälsorelaterad livskvalitet. Dessa skillnader var konsekventa och tydliga under hela studiens tidsperiod (Langius-Eklöf et al., 2009). Cederfjäll et al. (2002) utredde också kopplingen mellan följsamhet vid HIV medicinering och KASAM vid månad 12 och månad 24 i studien. Av de 104 individer som var med vid dessa tillfällen var det 99 individer som tog HAART. 80 procent av deltagarna var följsamma vid månad 24 av studien. Dessa följsamma individer hade ett starkare KASAM och lägre virusnivåer än de individer som inte var följsamma med medicineringen. Här visade studien att även följsamhet hade en koppling till KASAM då de individer som hade ett starkare KASAM missade färre doser både vid 12 och 24 månaders kontroller. Detta kunde bero på att HAART utgjorde ytterligare en stressor i vardagen. Detta medförde att individer som hade ett lågt KASAM hade svårt att hantera följsamhet medan individer med ett starkt KASAM insåg vikten av strikt följsamhet av HAART samt fann detta meningsfullt (Cederfjäll et al., 2002).

Personer med HIV är inte en homogen grupp. Sjukdomen får därav olika uttryck hos olika individer. En del deltagare i studierna hade fysiska symtom medan andra befann sig i ett tidigare stadium av sjukdomen. Ett antal studier har kommit fram till att närvaron och upplevelsen av fysiska symtom hade en negativ effekt på hälsorelaterad livskvalitet hos personer med HIV (Eriksson et al., 2000; Tangkawanich et al., 2008). Eriksson et al. (2000) jämförde hälsorelaterad livskvalitet i en urvalsgrupp där de kom fram till att den fysiska dimensionen av hälsorelaterad livskvalitet var framträdande. De individer i gruppen som hade symtom av HIV rapporterade en sämre hälsorelaterad livskvalitet än de andra i gruppen. Den emotionella dimensionen av hälsorelaterad livskvalitet var den som försämrades mest hos individen, oberoende närvaron eller frånvaro av fysiska symtom. Dessa resultat jämfördes med andra studier som gjorts med samma mätinstrument på

grupper av individer med olika kroniska sjukdomar. Individer i dessa grupper var mer fysiskt och mindre emotionellt påverkade av respektive sjukdomar än personer med HIV (Eriksson et al. 2000).

Två studier som utförts i Sverige tydde på att HAART hade negativ effekt på hälsorelaterad livskvalitet hos personer med HIV (Eriksson, Bratt, Sandström & Nordström, 2005; Eriksson et al., 2000). Eriksson et al. (2005) granskade hälsorelaterad livskvalitet hos en urvalsgrupp innan påbörjad HAART och utförde sedan en uppföljning efter två års behandling. Resultatet påvisade att den emotionella dimensionen av hälsorelaterad livskvalitet hade påverkats negativt under tiden med HAART. Upplevda negativa effekter av behandlingen var det som hade bidragit till försämrandet. Resultatet visade ytterligare att den fysiska dimensionen hos urvalsgruppen inte hade försämrats eller förbättrats under tiden mellan mättillfällena. Eriksson et al. (2005) kom med andra ord fram till att den fysiska dimensionen av sjukdomen fortsatte vara stabil med HAART medan den emotionella dimensionen försämrades. Campsmith, Nakashima och Davidson (2003) fann i sin studie att behandling med HAART inte var sammankopplat med upplevd negativ hälsorelaterad livskvalitet, oberoende aktuella virusnivåer i blodet. Till skillnad från dessa resultat visade en studie gjord av Tangkawanich et al. (2008) på att HAART innebar högre hälsorelaterad livskvalitet. Studien av Liu et al. (2006) kom med resultat som visade på att HAART initialt förbättrade flera dimensioner av hälsorelaterad livskvalitet för att sedan med tiden stabilisera hälsorelaterad livskvalitet hos urvalsgruppen. Uppföljningar visade att intag av HAART under längre tid inte fortsatte förbättra hälsorelaterad livskvalitet hos urvalsgruppen. Liu et al. (2006) tolkar detta som en kombinerad effekt av reducerade symtom och tillkomna symtom i form av biverkningar av HAART, vilket resulterade i en stabil balansgång för hälsorelaterad livskvalitet.

Hälsorelaterad livskvalitet hos vuxna med HIV med fokus på psykisk hälsa

Briongos Figuero et al. (2011) fann depression vara en av de faktorer som hade högst påverkan på den hälsorelaterade livskvaliteten hos en person med HIV. Bekele et al. (2012) påvisade med deras studie att depression påverkade samtliga olika dimensioner av hälsorelaterad livskvalitet. Rabkin, Ferrando, Lin, Sewell och McElhiney (2000) utvärderade i sin studie effekten av HAART på den psykiska dimensionen av hälsorelaterad livskvalitet. Studien påvisade att HAART hade en initial positiv effekt i och med att ångestnivåerna hos urvalsgruppen reducerades något. Klinisk depression minskade också hos urvalsgruppen. Studien kunde inte finna ett samband mellan förbättrad medicinskt status och förekomst av minskad klinisk depression. Däremot kunde de finna ett samband mellan upplevda fysiska symtom och ångest. De i urvalsgruppen som upplevde HIV-symtom skattade sig som kliniskt deprimerade. Resultaten analyserades och en möjlig analys erbjöds till varför förbättrat medicinskt tillstånd inte minskade depression hos personer med HIV. Denna analys lyfte fram den livsomställning som en ”andra chans” i livet orsakade för deltagarna. Företeelser i vardagen som var irrelevanta vid sjukdomsbeskedet kom fram igen. Förvärvsarbete och strävan efter ekonomisk trygghet i livet innebar nya bekymmer för urvalsgruppen och därmed medförde den medicinska förbättringen inte en direkt förbättring i det psykiska välbefinnande (Rabkin et al., 2000). Campos, Guimarães och Remien (2010) undersökte hur upplevd depression och ångest hos urvalsgruppen påverkade följsamhet av HAART. Studiens resultat visade att depression inte kunde härledas till sämre följsamhet medan upplevd ångest visade på ett starkt samband med försämrad följsamhet av HAART (Campos et al., 2010).

Hälsorelaterad livskvalitet hos vuxna med HIV med fokus på social hälsa

Social hälsa och Känsla av Sammanhang

Cederfjäll, Langius-Eklöf, Lidman och Wredling (2001; 2002) och Langius-Eklöf, Lidman och Wredling (2009) fann KASAM vara starkt relaterat till hälsorelaterad livskvalitet, hos deltagarna av båda könen i studien. Resultatet visade att KASAM inte fungerade som ett skydd mot upplevd stress i samband med HIV, men kan begränsa den påverkan upplevda problem och stress har på individens välmående och meningsfullhet i livet. Dessutom menar Cederfjäll et al. (2001) att deltagarna i studien med ett högre KASAM hade en bättre förståelse för sin aktuella situation samt kunde hantera stressorer genom att utnyttja resurser i form av socialt stöd och effektiv användning av copingstrategier. Studien påvisade att dessa individer upplevde livet mer meningsfullt och betydelsefullt trots HIV-infektion. Resultatet i studien av Cederfjäll et al. (2001) påvisade att överlag hade både män och kvinnor med HIV i hela inklusionsgruppen lägre KASAM och Health Index jämfört med en befolkningsgrupp med motsvarande könsfördelning ur normalpopulationen. Studien påvisade med detta resultat att HIV hade en exceptionellt stark påverkan på en individs KASAM, något som inte bevisats då det kommer till andra kroniska sjukdomar. HIV innebar ett flertal olika oföränderliga stressorer, psykiska, emotionella samt sociala, och individen blev konstant påmind om att de bar på en smittsam sjukdom. Studieresultatet bekräftade antagandet om att KASAM är en relativt stabil egenskap som endast påverkades av starka stressorer (Cederfjäll, 2001).

Socialt stöd

Cederfjäll et al. (2001) noterade att de som skattade sin KASAM som hög hade en bättre hälsorelaterad livskvalitet. I själva studiens inklusionsgrupp var kvinnorna yngre och mindre medicinskt påverkade av HIV än männen. Kvinnorna hade trots detta ett lägre KASAM, socialt stöd och välbefinnande. Studien reflekterade kring detta resultat och kom med några möjliga förklaringar. En förklaring kunde vara att män var mer framträdande som grupp då HIV började spridas i den industrialiserade världen och därmed fick en politiskt och socialt synlig roll och följaktligen erhöll ett större socialt stöd. En annan förklaring var att kvinnor i studiens inklusionsgrupp kände stor egen skuld över sin situation samt skämdes över att ha blivit smittade. Kvinnor i studien som valde att inte berätta om sin sjukdom för någon hade ett bättre välbefinnande. Däremot hade män som åtnjöt socialt stöd i form av vänner och stödjande omgivning en starkare hälsorelaterad livskvalitet än män utan socialt stöd. Kvinnor i studiens inklusionsgrupp upplevde inte detta samband mellan socialt stöd och hälsorelaterad livskvalitet (Cederfjäll et al., 2001). En studie av Oppong Asante (2012) visade att socialt stöd hade inverkan på den psykiska hälsan hos deltagare i studien. Ålder och kön påverkade även deras hälsa men socialt stöd hade starkast påverkan på den psykiska hälsan. Kvinnor hade högre prevalens av stress, depression och ångest än männen i studien, vilket gick att koppla till att kvinnorna hade mindre socialt stöd. Detta överensstämmer med fyndet Cederfjäll et al. (2001) gjorde; att vuxna kvinnor med HIV hade lägre socialt stöd än vuxna män med HIV. Oppong Asante (2012) relaterade det minskade sociala stödet till kvinnorna i studien med deras låga självkänsla då den ledde till att kvinnorna isolerade sig till större grad.

Eriksson, Nordström, Berglund och Sandström (2000) fann inget stöd för att hälsorelaterad livskvalitet förbättrades hos de personer med HIV som hade en partner. Briongos Figuero, Bachiller Luque, Palacios Martin, Gonzalez Sagrado och Eiros Bouza (2011) bekräftade detta med sin studie. Resultatet i studien påvisade att de personer som levde och bodde

själv och inte hade barn skattade sin upplevda hälsorelaterade livskvalitet som högre än de som var i en relation, var sammanboende och hade barn (Briongos Figuero et al., 2011).

Tangkawanich, Yunibhand, Thanasilp och Magilvy (2008) fann att socialt stöd ökade den hälsorelaterade livskvaliteten hos personer med HIV. Studien utfördes på en thailändsk urvalsgrupp. De flesta av deltagarna i studien bodde tillsammans med deras ursprungsfamilj. Det är enligt Tangkawanich et al. (2008) vanligt att familjen tar hand om den sjuke individen i thailändsk kultur. Bekele et al. (2012) påvisade i sin studie vikten av socialt stöd för flera dimensioner av hälsorelaterad livskvalitet. Deltagarnas uppfattning om socialt stöd hade direkt positiv effekt på både fysiskt och psykiskt välbefinnande bland annat genom minskad mängd upplevda depressiva symtom. Studien fann ett starkt samband mellan avsaknad av socialt stöd och depression. Ju starkare personen med HIV upplevde sitt sociala stöd desto högre skattade de sin hälsorelaterade livskvalitet. Studien fann också att socialt stöd var relaterat till förvärvsarbete, inkomst och boendesituation hos deltagarna. Studien pekade också på att socialt stöd hade inverkan på följsamhet av HAART samt bidrog som ett skydd mot upplevda stressorer i deltagarnas liv som potentiellt kunde ha en negativ effekt på hälsorelaterad livskvalitet (Bekele et al., 2012).

Slomka, Lim, Gripshover och Dalys (2012) lyfte fram att socialt stöd från närstående och personer involverade i den terapeutiska behandlingen var viktigt för acceptans av sjukdomen och underlättade att leva med stigmat. Empati och fokus på överlevnad från vårdpersonal hjälpte flera deltagare i studien. Även husdjur kunde utgöra ett väl fungerande socialt stöd, särskilt för deltagarna utan närstående. Studien bekräftade fynden hos Tangkawanich et al. (2008) och Oppong Asante (2012) samt utökade begreppet socialt stöd med vårdpersonal och husdjurs roll (Slomka et al., 2012).

Strategier för att hantera HIV

Makaoe et al. (2008) fann att personer med HIV använde sig av en mängd olika hanteringsstrategier och valde att dela upp dessa i två kategorier; hantering med fokus på känslor och hantering med fokus på problemlösning.

Kategorin hantering med fokus på problemlösning innefattade stödgrupper, terapi, socialisering, hjälpa andra, utbilda andra, ändra livsstil, distrahering, utbilda sig själv och lära från andra. Intervjupersoner i studien fick stöd från personer som levt med diagnosen längre än de själva (Makaoe et al., 2008).

Kategorin hantering med fokus på känslor innefattar parametrarna rationalisering, se sig själv som normal, passivt accepterande, spiritualitet, hopp och humor. En person som blivit intervjuad i studien uppgav följande; *"So I just told myself this illness is just like TB, ulcer, and so on. It didn't really hurt me that much."* (Makaoe et al., 2008, sida 4). Artikelns författare använde sig av detta citat för att beskriva rationalisering som hanteringsstrategi. Rationalisering var den mest använda hanteringsstrategier i studien (Makaoe et al., 2008).

För att hantera den känslomässiga aspekten av att leva med HIV som kronisk sjukdom valde Slomka et al. (2012) att fokusera på; motståndskraft för sjukdomen och de negativa aspekterna av att leva med en stigmatiserad, kronisk sjukdom, reglera negativa känslor och även spirituellt stöd. För att ta itu med de negativa känslorna försökte deltagarna omvärdera situationen till mer positiv och komma vidare från problemet. En stor del av deltagarna i studien såg sin spiritualitet som starkt bidragande till deras goda hälsa och

förmåga att hantera svårigheterna som uppstod. Några deltagare i studien uppgav att de fick stöd från religiösa grupper, utan att de behövde dela med sig av detaljer om sin sjukdom. Det fanns även tröst att finna hos närstående till individer som avlidit till följd av HIV (Slomka et al., 2012). Dessa fynd bekräftar Tangkawanich et al. (2008) studie som påvisade att socialt stöd hade en positiv inverkan på hälsorelaterad livskvalitet.

Studien av Slomka et al. (2012) beskriver vikten av att finna en mening med livet för att personer med sjukdomen ska kunna hantera det vardagliga livet, klara av att berätta om sin sjukdom för närstående och även kunna hjälpa andra. En del av de intervjuade i studien uppgav att det som gav dem en mening med livet var att avsluta sina studier, få barn och barnbarn samt se dessa växa upp. För deltagarna med barnbarn var dessa en höjdpunkt i livet. Även make/maka partner, nära vänner, meningsfullt arbete och husdjur kunde ge personer med HIV en mening med livet, och en vilja att leva (Slomka et al., 2012). Dessa resultat skiljer sig från fyndet i studien av Briongos Figuero et al. (2011) som påvisade en högre hälsorelaterad livskvalitet hos ensamboende och barnlösa personer med HIV. En del deltagare i intervjustudien av Slomka et al. (2012) ville inte berätta för andra om sin sjukdomsdiagnos medan andra gärna berättade för sin omgivning. Majoriteten valde att berätta om sin sjukdom för en del närstående, men inte för alla. De som blev delgivna information om sjukdomen var de som de intervjuade ansåg behövde veta. En deltagare beskrev detta:

“I didn’t feel that I really needed to tell (family). Not that I don’t think they wouldn’t have loved me or hated me, you know, either way, but I just didn’t feel like it was anything I needed to put on them. Again, the same with my friends, so I was just a healthy, to me I was a healthy individual leading a normal life but with HIV. So I didn’t feel that they needed to know, but when it hit me that ‘This is real,’ I thought ‘Well somebody should know,’ you know, so I had told (a family member) so somebody in the family knew, would know if something ever happened to me.” [kursivering tillfogad] (Slomka et al., 2012, sida 6).

Studien av Slomka et al. (2012) vittnade om dilemmat med att berätta eller inte berätta om sjukdomsdiagnosen, och för vem personen med HIV kunde berätta. Detta fick stöd från studien av Cederfjäll et al. (2001) där resultat visade att de kvinnor i studien som valde att inte berätta om sin sjukdom för omgivningen upplevde en högre hälsorelaterad livskvalitet. Reaktionerna på sjukdomsbeskedet var varierande. Deltagarna blev ibland avvisade av sina närstående medan andra stöttade. Det fanns även de närstående som efter att initialt ha avvisat personen ändrat sig och valt att stötta. Deltagarna som valde att hjälpa andra för att kunna hantera sin vardag delade med sig om sin kunskap om hur en person kan bli smittad av HIV, hur det är möjligt att undvika det och de berättade även om hur de hanterar sin sjukdom (Slomka, et al., 2012).

I en studie av Fife, Scott, Fineberg och Zwicky (2008) undersöktes effekten av att ge personen med HIV och dennes partner parterapi med fokus på att öka copingförmåga, välmående och socialt stöd. Resultatet visade att andelen copingstrategier ökade och hade en god effekt på välmåendet, men att det sociala stödet var oförändrat. Det ökade välmåendet förklarades delvis av att partners beteende hade förändrats, och till följd kunde personen med sjukdomen hantera sin situation bättre. Studien jämförde effekterna av att undervisa paret tillsammans och att endast ge personen med HIV

telefonundervisning. Resultatet påvisade att det mest effektiva var att stötta paret tillsammans och att ökning av copingförmåga hos personen med HIV hade positiv effekt på välmående. Bortfallet i studien var dock stort, från 84 par till 26 par. Detta förklarades med att en del par avslutade sin relation, några deltagare avled till följd av infektionssjukdomar, andra hade besvär av sin sjukdom till den grad att de inte kunde fortsätta och ytterligare några valde att avsluta sitt deltagande tidigt i studien (Fife, et al., 2008).

Slomka et al. (2012) delade in problemen personen med HIV hade i samband med hantering av sjukdomen och medicinering i tre grupper; följsamhet av medicinering, ha en bra relation till sin behandlare och ta kommandot över sin egen hälsa. Studiens resultat visade att ett problem i samband med medicineringen var stigmat associerat med sjukdomen. En del av de intervjuade i studien hade inte berättat för sina närstående eller arbetskollegor om sitt sjukdomstillstånd. Detta orsakade svårigheter då deltagarna i studien inte kunde inta sina läkemedel i avskildhet (Slomka, 2012). Studien av Makaoe et al. (2008) bekräftade dessa resultat genom fynden att de minst använda hanteringsstrategierna utgjorde berättandet om sjukdomsdiagnosen för närstående. Deltagarna i studien var rädda för att bli dömda och avvisade av närstående och samhället (Makaoe et al., 2008).

Personerna i studien av Slomka et al. (2012) utvecklade strategier för att hålla sjukdomen och läkemedlen hemliga vilket ledde till andra problem, som att läkemedlen inte alltid förvarades på korrekt sätt; medicin som skulle förvaras i kylskåp förvarades i rumstemperatur. Det var viktigt för en person med HIV att förstå hur medicinerna påverkade sjukdomsprocessen och vilken effekt medicinerna hade i kroppen. En deltagare i studien fick sitt sjukdomstillstånd under god kontroll med läkemedel, och slutade då vara följsam. Detta ledde till att sjukdomen kraftigt förvärrades vilket studiens resultat lyfte fram med hopp om att personen i fråga skulle förstå vikten av följsamhet. Resultatet i studien påvisade även vikten av personkemin mellan personen med HIV och den behandlande läkaren då det kom till att identifiera rätt läkemedel och behandling. En god relation till den behandlande läkaren leder till bättre följsamhet, mindre biverkningar och bättre sjukdomskontroll. En god relation underlättade också aktivt deltagande av personen i sin behandling (Slomka et al., 2012). Dessa fynd utgör ytterligare en dimension av faktorer som påverkade följsamhet och HAART. Studien av Cederfjäll et al. (2002) fann KASAM avgörande för följsamhet medan Slomka et al. (2012) lyfte fram personkemi som en viktig faktor. Studien av Makaoe et al. (2008) bekräftade resultaten av Slomka et al. (2012) angående vikten av stöd från behandlande personal. Studien lyfte fram sjuksköterskors roll i att hjälpa personer med sjukdomen och deras familjer genom att utbilda och stötta både före och efter diagnos fastställts. Studien påvisade att de självlärda hanteringsstrategierna inte var lika effektiva som de copingstrategier sjuksköterskor lärde ut (Makaoe et al., 2008).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Inför examensarbetets början valdes ämnesområdet HIV och upplevd livskvalitet. Dessa ämnen upplevdes som intressanta att studera. Ämnesvalet blev inspirerat av ”Torka aldrig tårar utan handskar” som gick på Sveriges Television under hösten 2012. Författarna funderade hur det såg ut för personer som fick diagnosen efter inträdandet av HAART och hur de upplevde livskvalitet. Därefter upprättades ett syfte som ämnade beskriva hur det är att leva med HIV. Efter de första sökningarna utförts i databaserna ändrades syftet då

författarna inte kände att problemområdet var tydligt nog för att hitta relevanta artiklar. Under sökningen fann författarna hälsorelaterad livskvalitet och sjukdomshantering som relevanta och väletablerade teman inom den vetenskapligt bedrivna forskningen. Slutligen valdes att undersöka hur vuxna personer med HIV upplevde sin hälsorelaterade livskvalitet och hur de hanterade att leva med kronisk sjukdom.

Initialt fanns tanken att skriva om hur det är att leva som vuxen med HIV i Sverige. Dessvärre kunde författarna inte finna tillräckligt många vetenskapliga artiklar med fokus på Sverige vilket ledde till utökning av inklusionskriterierna till västvärlden/länder med liknande ekonomi och levnadsvillkor. Vid detta tillfälle inkluderades geografiska områden som Europa, Japan, Australien och Nordamerika men trots breddning var antalet användbara artiklar begränsat. Beslutet fattades om att inkludera hela världen med kunskapen om att detta kunde medföra att kulturella skillnader blev synliga i artiklarnas resultat och kunde således försvaga resultatens generaliserbarhet. Författarna strävade dock att hålla detta i åtanke under arbetets gång. En kvalitativ intervjustudie av personer med HIV i Sverige hade eventuellt kunnat vara en bra metod att använda för att få relevant ny kunskap inom problemområdet ur ett svenskt perspektiv. Även enkätundersökning hade kunnat vara intressant, men då författarna ville få övergripande kunskap om det valda problemområdet ansågs en litteraturbaserad studie vara lämpligare.

Författarna fann konceptet ”mäta livskvalitet” utmanande. Svårigheten som blev uppenbar var den vida bredd och mängd mätinstrument som användes i artiklarna. Det gjordes ett försök att kontrollera typen av mätinstrument för livskvalitet i de inkluderade artiklarna för att öka jämförbarheten mellan resultaten. Detta visade sig vara svårt och hade försvagat resultatet avsevärt. Författarna valde följaktligen att inkludera artiklar med olika mätinstrument då detta ökade kvaliteten på resultatet. Författarna är väl medvetna om att detta förfarande inte var fördelaktigt för arbetets jämförande dimension. Enligt Skevington, Norweg och Standage (2009) har mätinstrumenten för livskvalitet som används i vetenskapliga sammanhang kritiserats på flera håll. Skevington et al. (2009) menar att instrumenten har visat sig svåra att anpassa till andra kulturella förhållanden då de är framtagna och utvecklade i den industrialiserade världen.

Författarna ägnade en avsevärd tid till att försöka förstå vad begreppen social, fysisk och psykisk hälsa innebar, som grund för hela arbetet. Det förvånande var avsaknaden av gemensamma, vedertagna definitioner på dessa centrala begrepp. WHO:s definition dök däremot upp i alla sökningar och i litteraturgenomgång.

I enlighet med Forsberg och Wengström (2008) ämnade författarna använda sig av MeSH-termer i sökningarna. Begreppet hälsorelaterad livskvalitet fanns inte som MeSH-term, däremot existerade livskvalitet som MeSH-term och följaktligen valdes det att utföra sökningar med både livskvalitet samt hälsorelaterad livskvalitet, i kombination med de andra sökorden. Sökningarna ledde till kompletterande resultat vilket innebar ett större underlag användbara artiklar än om endast det ena sökordet använts. Författarna såg att sökningar med sökordet livskvalitet ofta resulterade i artiklar om hälsorelaterad livskvalitet. Författarna reflekterade över värdet i att mäta livskvalitet då det finns en uppsjö av mätinstrument och att det i princip gick att konstruera ett nytt mätinstrument för varje studie. Trovärdigheten i studiernas resultat kunde ifrågasättas. Det ansågs trots detta att det är bättre att försöka mäta ett så viktigt begrepp som livskvalitet, än att inte mäta överhuvudtaget. Begreppet hälsorelaterad livskvalitet och dess mätning innebar

uteslutande kvalitativa metoder, följaktligen var alla de granskade artiklarna kvalitativa studier. (Forsberg & Wengström, 2008)

En tänkbar brist hos detta examensarbete är att ingen etablerad analysmetod använts vid analys av granskade artiklar och deras resultat. Ämnesgruppering av studiernas resultat gjordes, men inte enligt någon standardiserad modell. Alla de inkluderade artiklarna var skrivna på engelska vilket medförde en viss risk för feltolkning av innehållet från författarnas sida.

Resultatdiskussion

Syftet med föreliggande studie var att undersöka hur vuxna personer med HIV upplever sin hälsorelaterade livskvalitet och hur de hanterar att leva med HIV som kronisk sjukdom med avseende på fysisk, psykisk och social hälsa. Dessa kategorier gick till viss del in i varandra, vilket författarna är medvetna om. I resultatet har det framkommit att KASAM, socialt stöd, graden av fysiska biverkningar av HAART, sjukdomssymtom samt närvaro av depression påverkade hälsorelaterad livskvalitet hos personer med HIV. Strategier som användes för att hantera situationen var rationalisering, finna mening med livet, socialt stöd, terapi, reglera negativa tankar, dela med sig sin diagnos och hjälpa andra.

WHO:s definition av hälsa har kritiserats för att vara utopistisk och opraktisk framför allt vad gäller kravet på ”Fullständigt välbefinnande”. Det intressanta med definitionen är dock den stimulans till utveckling av begreppet hälsa som definitionen har lett till (Pellmer, Wramner & Wramner, 2012). Begreppet KASAM har fått kritik från flera håll sedan Antonovsky (1991) myntade begreppet. Kritiken har främst riktat sig mot den självklarhet med vilket Antonovsky hävdade att begreppet har en världsomfattande giltighet (Smith & Williams, 1992). Detta innebär, enligt Antonovsky (1991), att KASAM är oberoende av kulturella, sociala och religiösa förhållanden. Författarna till föreliggande studie tror dock att KASAM är starkt beroende av det sociala och kulturella sammanhang individen befinner sig i, då dessa sammanhang på olika sätt premierar individens självständighet och sociala villkor som medföljer. Dessutom har begreppet ifrågasatts av flera forskare för att det ligger nära många andra begrepp och därmed inte kan lyftas fram som något unikt i sig. Kritiker hävdar att ett lågt KASAM kan likställas med en individ som har allmän benägenhet till ångest, i detta fall tillför KASAM inget nytt utan innebär bara ytterligare ett begrepp i mängden. Att KASAM, som förmodas vara väletablerat hos en vuxen individ, kan påverkas av starka händelser i livet som ett sjukdomsbesked har även kritiserats (Smith & Williams, 1992). På andra håll har precis denna oföränderlighet ansetts representera Antonovskys pessimistiska syn på KASAM.

Det intressanta i studien av Cederfjäll et al. (2001) var att kvinnorna inte upplevde socialt stöd som bidragande till en bättre hälsorelaterad livskvalitet och tvärtom verkade må bättre utan familj och utan att berätta om sjukdomen för andra. Resultatet var förvånande och gick emot det författarna förväntat sig. Den förklaring som fanns mest trovärdig var att den upplevda skammen och livskrisen vid sjukdomsbeskedet fick kvinnorna att isolera sig. Författarna hoppas att flera kvinnor med HIV vågar stiga fram och berätta om sitt liv, och därmed minska på fördomar och öka det tillgängliga sociala stödet för kvinnor med HIV. Det är också intressant att notera att männen bättre kunde utnyttja ett socialt stöd, då de tillhörde majoriteten av de som blev smittade när HIV bröt ut. Författarna reflekterar över att i studien från Thailand bodde de flesta deltagarna, kvinnor som män, med sin familj och

kunde därför inte isolera sig från socialt stöd (Tangkawanich et al., 2008). Detta och andra resultat förstärker uppfattningen om den positiva inverkan socialt stöd kan ha på såväl fysiskt som psykiskt välmående. Att flera deltagare i andra studier inte upplevde närvaron av partner som förbättrande för den hälsorelaterade livskvaliteten kan tolkas som att personer med HIV som lever i parrelation konstant är medvetna om risken för smittoöverföring till partnern (Eriksson et al., 2000; Briongos Figuro et al., 2011).

Flera artiklar i resultatet fokuserade på de fysiska dimensionerna av hälsa (Langius-Eklöf et al., 2009; Cederfjäll et al., 2002; Eriksson et al., 2000; Tangkawanich et al., 2008; Eriksson et al., 2005; Campsmith et al., 2003; Liu et al., 2006). Det uppfattades även att artiklar med detta fokus dominerade i de gjorda sökningarna. Många artiklar kom fram till att den emotionella dimensionen av hälsorelaterad livskvalitet påverkades negativt av HAART medan den fysiska dimensionen var oförändrad (Eriksson et al., 2000; Langius-Eklöf et al., 2009; Eriksson et al., 2005). Med dessa resultat kunde det fokus på fysiska symtom och fysisk hälsa som uppfattades i underlaget av studier ifrågasättas och större fokus ägnas åt emotionellt välmående och psykisk hälsa. Författarna till föreliggande studie anser att det som behöver tilläggas i all diskussion om HAART och HIV är den tämligen korta erfarenhet av läkemedlet som existerar för tillfället. Många av de inkluderade studierna är utförda relativt kort efter introduktionen av HAART. Författarna reflekterar över hur situationen med HAART, livskvalitet, biverkningar, fysisk hälsa och symtom kommer se ut om tio år. Även långsiktig inverkan av ett så potent läkemedel som HAART utgör, kan inte förutses i skrivande stund. Mätningar av livskvalitet kommer bli intressanta att ta del av då gruppen som blev smittade innan HAART blir en minoritet. HAART är komplicerade och dyra läkemedel. Författarna är väl medvetna att tillgång till HAART är ett privilegium reserverat för de individer som lever med HIV i den industrialiserade världen. Även i många industrialiserade länder är HAART inte kostnadsfritt om individen saknar sjukförsäkring. Då innebär HIV fortfarande en dödsdom och diskussionen kring hälsorelaterad livskvalitet får då en annan fokus. Liknande minde rättvisa omständigheter kommer råda den dagen läkemedel som botar HIV blir aktuella.

Resultatet som påvisade att ett förbättrat medicinskt tillstånd inte medförde en förbättrad psykisk hälsa hos de berörda individerna tolkades i studien som orsakad av den livsomställning som en ”andra chans” i livet innebar (Rabkin et al., 2000). Författarna reflekterar ifall studiens resultat hade sett annorlunda ut om undersökning gjorts enbart på individer som fått HIV efter HAARTs frammarsch. Dessa individer har inte ställts inför den omnämnda livsomställningen, däremot kan biverkningarna av HAART fortfarande inverka negativt på psykiskt välmående. Många personer med HIV tillhör utsatta minoritetsgrupper som redan upplever påverkan på både psykisk, fysisk och social hälsa. Författarna begrundar över om personerna med HIV redan innan sjukdomsbeskedet upplevt depressiva symtom eller om dessa symtom kommit med HIV-beskedet. Det reflekteras även över om sjukdomsbeskedet blir mindre dramatiskt, får mindre påverkan på KASAM och på hälsorelaterad livskvalitet samt om upplevt stigma kommer att minska då personer med HIV idag kan leva ett normallångt liv.

Ett genomgående ämne i flera studier var individens dilemma kring förtäljandet eller döljandet av sjukdomsbeskedet för omgivningen (Slomka et al., 2012; Cederfjäll et al., 2001). Författarna förvånas över det paradoxala fyndet som påvisade att de kvinnor som valde att inte berätta om sin sjukdom upplevde en högre hälsorelaterad livskvalitet. Stigmat associerat till HIV gör sjukdomen till egenartad och ojämförbar med andra kroniska

sjukdomar som till exempel diabetes eller hjärtsvikt. Författarna tänker på hur en liknande undersökning angående hälsorelaterad livskvalitet och diabetes troligtvis hade resulterat i olika fynd. Kvinnor med diabetes hade troligen inte haft skäl att dölja sin sjukdom för någon och följaktligen inte mått sämre av det. För individer med HIV kan berättandet för andra om sjukdomsdiagnosen innebära ett stort beslut på grund av stigmat kopplat till sjukdomen. Det fanns en viss risk att individen blev utstött ur gemenskapen, blev sårbar och blottad. Författarna till denna studie uppfattade det dock som att det fanns en chans att individen blev mottagen med acceptans och medmänsklighet. Då kunde personen få tillgång till värdefullt socialt stöd. Att berätta om sjukdomsbeskedet för till exempel kollegor på arbetet kunde medföra utfrysning och avståndstagande och krävde noggrann övervägning. För att öka chansen att individens delgivning av sin sjukdom blir så bra som möjligt anser författarna till denna studie att det behövs fungerande informationsstrategier kring HIV i samhället. Speciellt inom vården är behovet av korrekt information påtagligt. Öppenhet är inte något som individer med HIV per automatik förväntas anamma, men författarna till denna studie anser att bättre beredskap bör finnas i samhället om en individ vill berätta om sin sjukdom. Det kan aldrig informeras för mycket i samhället om hur smittöverföringen av HIV sker och informationen gynnar alla. Personer med HIV skulle kunna öka sin känsla av meningsfullhet genom att utbilda andra, vilket i sin tur kan medföra minskade fördomar och felaktiga uppfattningar samt minskad smittspridning.

Flera av de granskade studierna undersökte vilka hanteringsstrategier personer med HIV använder sig av (Makaoe et al., 2008; Slomka et al., 2012). Studien av Fife et al. (2008) undersökte vilken effekt information och utbildning där partnern var delaktig hade på hantering av livssituationen. Slomka et al. (2012) lyfte fram att dela med sig av sin sjukdomsdiagnos till närstående visade sig vara en ineffektiv hanteringsstrategi som endera kan hjälpa eller stjälpa personen med HIV i och med att de närståendes reaktion var oförutsägbar. Eftersom behandling med HAART innebar ett strikt schema för intag av medicinen blev det socialt handikappande för en individ att försöka dölja både sjukdomen och medicinerna. Hemlighållande av sjukdomen ledde till försämrad följsamhet av HAART (Slomka et al., 2012). Författarna hoppas att om och när stigmat minskar i samhället kunde följsamheten öka hos de personer som inte tidigare har vågat vara öppna med sin HIV-status.

Författarna till denna studie noterade att strategier för att hantera livet med HIV genomsyras av värderingar och rådande normer i samhället/kulturen/landet. Hantering av sjukdomen ser annorlunda ut i olika världsdelar, något som fungerar för en individ i Ghana kanske inte fungerar lika väl för en individ i Sverige. Vissa teman ter sig dock universella som att finna mening med livet, rationalisering samt behovet av stöd i någon form. De inneboende hanteringsstrategierna är tillgängliga för alla individer, oberoende ekonomiska tillgångar eller samhällets resurser. Författarna till studien noterade även att samhällskonstruktionen kring personen med HIV påverkar tillgången till stöd, läkemedel samt behandling, något som är högst relevant för att hantera sjukdomen. Resurser i samhället ser olika ut världen över, författarna anser trots detta att en grundläggande rättighet till HAART är något som bör strävas efter, oberoende individens nationalitet och sociala status.

Slutsats

Föreliggande studie har visat att mängden KASAM, socialt stöd, uppleva fysiska och psykiska symtom, information och etablerade copingstrategier kan påverka hälsorelaterad

livskvalitet. Författarna till denna studie anser att omvårdnad för personer med HIV bör och kan förbättras och utvecklas, med hjälp av utökad kunskap om sjukdomens påverkan på hälsans alla dimensioner.

Fortsatta studier

Eftersom HAART endast funnits tillgänglig i cirka 16 år har de långsiktiga effekterna inte studerats. Detta är ett ämne som kräver fortsatta studier. Betydelsen av socialt stöd har visat sig vara centralt för välmåendet. Fler studier som fokuserar på närståendes reaktioner på sjukdomsbeskedet och deras inkludering i behandlingen efterfrågas av författarna.

REFERENSER

- Andreassen, G., Fjellet, A., Hægeland, A., Wilhemsen, I-L., & Stubberud, D-G. (2011). Omvårdnad vid infektionssjukdomar. I R Grønseth (Red.), *Klinisk Omvårdnad: Del 1* (ss. 59-104). Stockholm: Liber
- Antonovsky, A. (1991). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Antonovsky, A. (1993). The structure and properties of the sense of coherence scale. *Social Science & Medicine*, 36(6), 725-733. <http://www.journals.elsevier.com/social-science-and-medicine/>
- Bekele, T., Rourke, SB., Tucker, R., Greene, S., Sobota, M., Koornstra, J., ... Guenter, D. (2012). Direct and indirect effects of perceived social support on health-related quality of life in persons living with HIV/AIDS. *AIDS Care*, (1), 1-10. doi: 10.1080/09540121.2012.701716
- Bondesson, Å. (2010). Praktisk läkemedelsanvändning: Läkemedel. I P. Norlén & E. Lindström. *Farmakologi*. (ss. 52-71). Stockholm: Liber.
- Brattberg, G. (2008). *Att hantera det ohanterbara*. Stockholm: Värkstad
- Briongos Figuero, LS., Bachiller Luque, P., Palacios Martin, T., Gonzalez Sagrado, M. & Eiros Bouza, JM. (2011). Assessment of factors influencing health-related quality of life in HIV-infected patients. *HIV Medicine*, 12(1), 22-30. doi: 10.1111/j.1468-1293.2010.00844.x
- Brorsson, B., Ifver, J. & Hays, RD. (1993). The Swedish Health-Related Quality of Life Survey (SWED-QUAL). *Quality of Life Research*, 2(1), 33-45. <http://www.springer.com/medicine/journal/11136>
- Campos, LM., Guimarães, MD. & Remien, RH. (2010). Anxiety and depression symptoms as risk factors for nonadherence to antiretroviral therapy in Brazil. *AIDS Behavior*, 14(2), 289–299. doi: 10.1007/s10461-008-9435-8
- Campsmith, ML., Nakashima, AK. & Davidson, AJ. (2003). Self-reported health-related quality of life in persons with HIV infection: results from a multi-site interview project. *Health and Quality of Life Outcomes*, 1(12). doi: 10.1186/1477-7525-1-12
- Carr, A., Gibson, B. & Robinson, PG. (2001). Is quality of life determined by expectations or experience? *British Medical Journal*, 322(7296), 1240–1243. doi: 10.1136/bmj.322.7296.1240
- Cederfjäll, C., Langius-Eklöf, A., Lidman, K. & Wredling, R. (2001). Gender differences in perceived health-related quality of life among patients with HIV infection. *AIDS Patient Care & STDs*, 15(1), 31-39. doi:10.1089/108729101460083
- Cederfjäll, C., Langius-Eklöf, A., Lidman, K. & Wredling, R. (2002). Self-reported

adherence to antiretroviral treatment and degree of sense of coherence in a group of HIV-infected patients. *AIDS Patient Care & STDs*, 16(12), 609-616. doi:10.1089/108729102761882143

Colver, A. (2009). Quality of Life and Participation. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51(8), 656-659. doi: 10.1111/j.1469-8749.2009.03321.x

Cunningham, W., Crystal, S., Bozzette, S. & Hays, R. (2005). The association of health-related quality of life with survival among persons with HIV infection in the United States. *Journal of General Internal Medicine*, 20(1), 21-27. doi: 10.1089/apc.2008.0168

Eisenberg, N. & Cole, S. (2012). Social neuroscience and health: neurophysiological mechanisms linking social ties with physical health. *Nature Neuroscience*, 15(5). doi: 10.1038/nn.3086

Ejlertsson, G. & Andersson, I. (2009). Folkhälsa - några begreppsdefinitioner. I I Andersson & G Ejlertsson (Red.). *Folkhälsa som tvärvetenskap: möten mellan ämnen* (ss. 17-30). Lund: Studentlitteratur.

Ericson, E. & Ericson, T. (2009). *Klinisk mikrobiologi*. Stockholm: Liber.

Eriksson, LE., Bratt, G., Sandström, E. & Nordström, G. (2005). The two-year impact of first generation protease inhibitor based antiretroviral therapy (PI-ART) on health-related quality of life. *Health and Quality of Life Outcomes*, 3(32). doi:10.1186/1477-7525-3-32

Eriksson, L, Nordström, G., Berglund, T. & Sandström, E. (2000). The health-related quality of life in a Swedish sample of HIV-infected persons. *Journal of Advanced Nursing*, 32(5), 1213-1223. doi: 10.1046/j.1365-2648.2000.01592.x

Fife, B., Scott, L., Fineberg, N. & Zwicki, B. (2008). Promoting Adaptive Coping by Persons With HIV Disease: Evaluation of a Patient/Partner Intervention Model. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 13(1). 75-84. doi: 10.1016/j.jana.2007.11.002

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur och Kultur.

Garratt, A., Schmidt, L., Mackintosh, A. & Fitzpatrick, R. (2002). Quality of life measurement: bibliographic study of patient assessed health outcome measures. *British Medical Journal*, 324(7351), 1417. doi: 10.1136/bmj.324.7351.1417

Gracia Jones, S., Messmer, P., Charron, S. & Parns, M. (2002). HIV-Positive Women and Minority Patients' Satisfaction with Inpatient Hospital Care. *AIDS Patient Care and STDs*, 16(3). 127-133. doi:10.1089/108729102317330472

Henricson, M. (2012). *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

Kristoffersen, N., Nortvedt, F. & Skaug, E-A. (Red.). (2005). *Grundläggande omvårdnad: Del 1*. Stockholm: Liber.

Kristofferzon, M-L., Lindqvist, R. & Nilsson, A. (2011) Relationships between coping, coping resources and quality of life in patients with chronic illness: a pilot study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 25(3), 476-483. doi: 10.1111/j.1471-6712.2010.00851.x

Langius-Eklöf, A., Lidman, K. & Wredling, R. (2009). Health-related quality of life in relation to sense of coherence in a Swedish group of HIV-infected patients over a two-year follow-up. *AIDS Patient Care & STDs*, 23(1), 59-64. doi: 10.1089/apc.2008.0076

Lekas, HM., Siegel, K. & Leider, J. (2011). Felt and enacted stigma among HIV/HCV-coinfected adults: the impact of stigma layering. *Qualitative Health Research*, 21(9), 1205-1219. doi: 10.1177/1049732311405684

Liu, C., Weber, K., Robison, E., Hu, Z., Jacobson, L. & Gange, S. (2006). Assessing the effect of HAART on change in quality of life among HIV-infected women. *AIDS Research and Therapy*, 3(6). doi: 10.1186/1742-6405-3-6

Lunell, E. (2001) Farmakologi. Lund: Studentlitteratur.

Makaoae, L., Greef, M., Phetlhu, R., Uys, L., Naidoo, J., Kohi, T., ... Holzemer W. (2008). Coping with HIV/AIDS Stigma in Five African Countries. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 19(2), 137-146. doi: 10.1016/j.jana.2007.11.004

Moberg, K. & Knutssøn, G. (2012). *Handledning i MeSH-indexering*. Hämtad 5 februari, 2013, från <http://ki.se/ki/jsp/polopoly.jsp?d=4358&a=11716&l=sv>

Nilsson, B., Holmgren, L. & Westman, G. (2000). Sense of coherence in different stages of health and disease in northern Sweden: gender and psychosocial differences. *Scandinavian Journal of Health Care*, 18, 14-20. doi:10.1080/02813430050202497

Nordström, G., Nyman, CR. & Theorell, T. (1992). Psychosocial adjustment and general state of health in patients with ileal conduit urinary diversion. *Scandinavian Journal of Urology and Nephrology*, 26(2), 139-47. <http://informahealthcare.com/loi/sju>

Opong Asante, K. (2012). Social support and the psychological wellbeing of people living with HIV/AIDS in Ghana. *African Journal of Psychiatry*, 15, 340-345. doi: <http://dx.doi.org/10.4314/ajpsy.v15i5.42>

Pellmer, K., Wramner, B. & Wramner, H. (2012). *Grundläggande folkhälsovetenskap*. Stockholm: Liber.

Rabkin, JG., Ferrando, SJ., Lin, S., Sewell, M. & McElhiney, M. (2000). Psychological Effects of HAART: A 2-Year Study. *Psychosomatic Medicine*, 62, 413-422. <http://www.psychosomaticmedicine.org/>

Rintamäki, L., Scott, A., Kosenko, K. & Jensen, R. (2007). Male patient perceptions of HIV stigma in health care contexts, *AIDS Patient Care & STDs*, 21(12), 956-969. doi:10.1089/apc.2006.0154

- Robinson, FP. (2004). Measurement of quality of life in HIV disease. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 15(1), 14-19. doi:10.1177/1055329004269352
- Rowen, D., Brazier, J. & Roberts, J. (2009). Mapping SF-36 onto the EQ-5D index: how reliable is the relationship? *Health and Quality of Life Outcomes*. 7(27). doi: 10.1186/1477-7525-7-27
- Rustøen, T. (1993). *Livskvalitet en utmaning för sjuksköterskan*. Oslo: Almqvist & Wiksell.
- Royer, A. (1998). *Life with Chronic Illness: Social and Psychological Dimensions*. Westport: Praeger Publishers.
- Shahriar, J., Delate, T., Hays, R. & Coons, S. (2003). Commentary on using the SF-36 or MOS-HIV in studies of persons with HIV disease. *Health and Quality of Life Outcomes*, 1(25). doi: 10.1186/1477-7525-1-25
- Shaw, SM. (2007). Responding appropriately to patients with chronic illness. *Nursing Standard*, 21(24) 35-39. <http://www.nursing-standard-journal.co.uk/>
- Skevington, SM., Norweg, S. & Standage, M. (2009). Predicting quality of life for people living with HIV: international evidence from seven cultures. *Aids Care*, 22(5), 614-622. doi: 10.1080/09540120903311466
- Slomka, J., Lim, JW., Gripshober, B. & Daly, B. (2012). How Have Long-Term Survivors Coped With Living With HIV? *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*. doi: 10.1016/j.jana.2012.09.004
- Smith, T. & Williams, P. (1992). Personality and health: advantages and limitations of the five factor model. *Journal of Personality*, 60(2), 395-423. <http://www.apa.org/pubs/journals/psp/index.aspx>
- Smittskyddsinstitutet. (2012a). Statistik för hivinfektion. Hämtad från Smittskyddsinstitutet, <http://www.smittskyddsinstitutet.se/upload/stat/2009/hiv-i-sverige-2009-smi.pdf>
- Smittskyddsinstitutet. (2012b)
- SFS 2004:168. *Smittskyddslag*. Stockholm: Riksdagen.
- Statens beredning för medicinsk utvärdering (2012). Viktigt men svårt mäta livskvalitet. Hämtad 5 februari, 2013, från Statens beredning för medicinsk utvärdering, <http://www.sbu.se/sv/Vetenskap--Praxis/Vetenskap-och-praxis/Viktigt-men-svart-mata-livskvalitet/>
- Stenman, B. & Nilsson, I. (2007). ”En släng av HIV är väl inte så farligt” – Erfarenheter av hiv/aids i dagens Sverige. D-uppsats, Luleå Tekniska Universitet.

- Strickland, O. & Dilorio, C. (2003). *Measurements of Nursing Outcomes*. New York: Springer Publishing Company.
- Svedberg, P. (2011). In what direction should we go to promote health in mental health care? *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 6(2), 15-20. doi: 10.3402/qhw.v6i2.7118
- Tangkawanich, T., Yunibhand, J., Thanasilp, S. & Magilvy, K. (2008). Causal model of health: health-related quality of life in people living with HIV/AIDS in the northern region of Thailand. *Nursing and Health Sciences*, 10, 216–221. doi: 10.1111/j.1442-2018.2008.00400.x
- Townsend, A., Wyke, S., & Hunt, K. (2006). Self-managing and managing self: practical and moral dilemmas in accounts of living with chronic illness. *Chronic Illness*, 2, 185-194. doi: 10.1177/17423953060020031301
- Uphold, C. & Mkanta, W. (2005). Use of health care services among persons living with HIV infection: State of the science and future directions. *AIDS Patient Care and STDs*, 19(8), 473-485. doi:10.1089/apc.2005.19.473.
- Watkin-Hayes, C., Pittman-Gay, L. & Beaman, J. (2012). ‘Dying from’ to ‘living with’: Framing institutions and the coping processes of African American women living with HIV/AIDS, *Social Science & Medicine*, 74, 2028-2036. doi: 10.1016/j.socscimed.2012.02.001
- WHO. (2005). *Promoting Mental Health: CONCEPTS, EMERGING EVIDENCE, PRACTICE*. Schweiz: WHO Library Cataloguing-in-Publication Data. Hämtad från, http://www.who.int/mental_health/evidence/MH_Promotion_Book.pdf
- WHO. (2013a). *Global Summary of the AIDS epidemic*. Hämtat 14 januari, 2013, från WHO, http://www.who.int/hiv/data/2012_epi_core_en.png
- WHO. (2013b). *Social Determinants of Health*. Hämtat 16 februari, 2013, från WHO, http://www.who.int/topics/social_determinants/en/
- WHO. (2013c). *Chronic Diseases*. Hämtat 4 februari, 2013, från WHO, http://www.who.int/topics/chronic_diseases/en/
- WHO. (1948). *WHO definition of health*. Hämtat 5 februari 2013, från WHO, <http://www.who.int/about/definition/en/print.html>
- WHO & UNAIDS. (2012). *Global report: UNAIDS report on the global AIDS epidemic 2012*. Hämtad från UNAIDS, http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/epidemiology/2012/gr2012/20121120_UNAIDS_Global_Report_2012_with_annexes_en.pdf
- WHOQOL. (1997). *Measuring quality of life*. Hämtad från WHO, http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2006). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och klinisk verksamhet* (2:a uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Wolosin, R. (2005). HIV/AIDS patient satisfaction with hospitalization in the era of highly active antiretroviral therapy. *JANAC: Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 16(5), 16-25. doi: 10.1016/j.jana.2005.07.002

Wu, AW., Revicki, DA., Jacobson, D. & Malitz, RE. (1997). Evidence for reliability, validity and usefulness of the Medical Outcomes Study HIV Health Survey (MOS-HIV). *Quality of Life Research*, 6(6), 481-493. <http://www.springer.com/medicine/journal/11136>

Zukoski, A. & Thorburn, S. (2009). Experiences of stigma and discrimination among adults living with HIV in a low HIV-prevalence context: a qualitative analysis, *AIDS Patient Care & STDs*, 23(4), 267-276. doi: 10.1089/apc.2008.0168

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Bekele, T., Rourke, SB., Tucker, R., Greene, S., Sobota, M., Koornstra, J., Monette, L., Rueda, S., Bacon, J., Watson, J., Hwang, SW., Dunn, J. & Guenter, D. 2012 Kanada	Direct and indirect effects of perceived social support on health-related quality of life in persons living with HIV/AIDS.	Att undersöka de direkta och indirekta effekterna av upplevt social stöd på hälsorelaterad livskvalitet.	Kvalitativ ansats. Enkätundersökning med: the Medical Outcomes Study-HIV (MOS-HIV) health survey, the MOS-HIV Social Support Scale (MOS-HIV-SSS), och the Center for Epidemiological Studies Depression-Revised scale.	n=602 (0)	Resultatet visar att socialt stöd hade direkt och indirekt positiv inverkan på hälsorelaterad livskvalitet bland annat genom minskad mängd upplevda depressiva symtom. Sambandet mellan depression och avsaknad av socialt stöd kom även fram i resultatet. Inkomst, förvärvsarbete och boendesituation var av betydelse för socialt stöd. Åtgärder som förstärker det sociala stödet hos personer med HIV kan minska depressiva symtoms negativa inverkan på individens liv.	K II

<p>Briongos Figuro, LS., Bachiller Luque, P., Palacios Martin, T., Gonzalez Sagrado, M. & Eiros Bouza, JM.</p> <p>2011</p> <p>Spanien</p>	<p>Assessment of factors influencing health-related quality of life in HIV-infected patients.</p>	<p>Att fastställa faktorer som är mest betydelsefulla för hälsorelaterad livskvalitet hos personer med HIV.</p>	<p>Frågeformulär som användes var: MOS-HIV och Beck Depression Inventory, Second Edition (BDI-II).</p>	<p>n=150 (9)</p>	<p>Resultatet visade att de personer med HIV som tog HAART hade sämre hälsorelaterad livskvalitet, mätt med MOS-HIV. Kön och föräldraskap var även faktorer som påverkade den fysiska dimensionen av hälsorelaterad livskvalitet negativt. Resultatet påvisade att depression och hepatit C påverkade den psykiska dimensionen av hälsorelaterad livskvalitet hos personer med HIV negativt.</p> <p>Sammanfattningsvis visade resultatet att fysiska symptom och depression var, var för sig, starka indikatorer för en försämrad hälsorelaterad livskvalitet hos personer med HIV.</p>	<p>K II</p>
<p>Campos, LM., Guimarães, MD. & Remien, RH.</p> <p>2010</p> <p>USA</p>	<p>Anxiety and depression symptoms as risk factors for nonadherence to antiretroviral therapy in Brazil.</p>	<p>Att undersöka ångest och depression som riktgivande variable för följsamhet av HAART i Brasilien.</p>	<p>Mätinstrument: Anxiety and Depression Scale (HADS)</p>	<p>n=293 (53)</p>	<p>Resultatet kom fram till att stark ångest visade en betydande koppling till försämrad följsamhet av HAART medan depression inte kunde påvisas orsaka sämre följsamhet.</p>	<p>K II</p>
<p>Campsmith, ML., Nakashima, AK. & Davidson, AJ.</p> <p>2003</p> <p>USA</p>	<p>Self-reported health-related quality of life in persons with HIV infection: results from a multi-site interview project.</p>	<p>Att undersöka demografiska och beteenderelaterade variabler och deras relation till hälsorelaterad livskvalitet hos personer med HIV..</p>	<p>Enkätundersökning. Frågeformulär som användes: MOS-HIV.</p>	<p>n=3778 (0)</p>	<p>Resultatet kom fram till att de faktorer som var associerade med en låg hälsorelaterad livskvalitet var ålder, kvinnligt kön, afro-amerikanskt eller latinamerikanskt ursprung, intravenöst missbruk, låg utbildning, avsaknad av sjukförsäkring och lägre CD4-tal. Resultatet påvisar att lågt CD4-tal oftast var relaterat till låg hälsorelaterad livskvalitet medan medicinering med HAART inte var relaterat till lägre hälsorelaterad livskvalitet, oberoende virusnivåerna i blodet.</p>	<p>K I</p>

Cederfjäll, C., Langius-Eklöf, A., Lidman, K., & Wredling, R. 2001 Sverige.	Gender differences in perceived healthrelated quality of life among patients with HIV infection.	Att undersöka den upplevda hälsorelaterade livskvaliteten hos en grupp personer med HIV i relation till copingresurser och känsla av sammanhang, med speciell fokus på genusskillnader.	Enkätundersökning med 5 frågeformulär: HI, the HIV symptom scale, the well-being scale, the sense of coherence (SOC) scale och the Interview Schedule for Social Interaction. 2-årig studie, 1997-1999. Frågeformulär vid basmätning, vid 12 mån, vid 24 mån. Medicinska journaler användes för att hämta ytterligare information. Deltagarna ställdes frågor om de hade berättat för någon om deras diagnos.	n=230 (41)	Studiens resultat lyfte fram att både män och kvinnor med HIV hade sämre allmän hälsa och svagare KASAM än friska individer i referensgruppen. Kvinnorna upplevde lägre välmående och svagare KASAM trots att männen hade längre gången sjukdom. Studien fann KASAM som den faktor som starkast kunde förutsäga den subjektiva hälsorelaterade livskvaliteten hos båda män och kvinnor.	K I
Cederfjäll, C., Langius-Eklöf, A.,Lidman, K. & Wredling, R. 2002 Sverige	Self-reported adherence to antiretroviral treatment and degree of sense of coherence in a group of HIV-infected patients.	Att undersöka sambandet mellan följsamhet av HAART samt graden av upplevt KASAM hos en grupp personer med HIV.	Sense of Coherence (SOC) Scale	n=99 (33)	Resultatet visade att KASAM fungerade som en vägledande variabel i frågan om följsamhet. Ju lägre KASAM desto fler missade doser av HAART. Resultatet påvisade att demografiska variabler som ålder, kön och utbildningsnivå inte påverkade följsamheten i denna studie.	K I
Eriksson, L. E., Nordström, G., Berglund, T.,	The health-related quality of life in a Swedish sample of HIV-infected persons.	Att värdera hälsorelaterad livskvalitet och subjektivt hälsostatus i en urvalsgrupp av personer med HIV, jämföra resultaten med andra	Enkätundersökning med 2 frågeformulär, SWEDQUAL och HI samt granskning av journaler.	n=72 (14)	Resultatet visade en ökad negativ påverkan på hälsorelaterad livskvalitet och subjektivt hälsostatus hos jämfört med andra folkgrupper bestående av män. Det emotionella välmåendet påverkades starkast. Resultatet uppvisade också att de personer med HIV	K I

& Sandström, E. 2000 Sverige		folkgrupper samt att undersöka sambandet mellan medicinska och demografiska variabler och hälsorelaterad livskvalitet.			som hade symtom av sjukdomen, hade utvecklat AIDS, tog antiretrovirala läkemedel, var sjukskrivna, hade låg inkomst och endast elementär utbildning, hade en lägre upplevd hälsorelaterad livskvalitet och lägre hälsostatus.	
Eriksson, L. E., Bratt, G., Sandström, E., & Nordström, G. 2005 Sverige	The two-year impact of first generation protease inhibitor based antiretroviral therapy (PI-ART) on health-related quality of life.	Att undersöka hälsorelaterad livskvalitet innan och efter en tvåårsperiod vid HAART hos personer med HIV med relativt långt utvecklad HIV. Syftet var ytterligare att undersöka sambandet mellan förändringar i hälsorelaterad livskvalitet virusrespons, egenvärderad följsamhet och upplevelser av negativa bieffekter hos patienter med HAART.	Enkätundersökning baserat på frågeformulär. Använda mätinstrument: SWEDQUAL Medicinska journaler samt befolkningsstatistik användes för att hämta ytterligare information Enkäter besvarades vid två tillfällen; innan påbörjad behandling och efter 2 år.	n= 72 (18)	Studiens resultat visade att den emotionella dimensionen av hälsorelaterad livskvalitet blev sämre under två år av medicinering/behandling. Den fysiska dimensionen av hälsorelaterad livskvalitet var emellertid oförändrad under denna tid. Resultatet i studien påvisade även att upplevda negativa bieffekter av HAART bidrog mest till upplevd försämring av hälsorelaterad livskvalitet.	K I
Fife, B., Scott, L., Fineberg, N. & Zwicki, B. 2008	Promoting Adaptive Coping by Persons With HIV Disease: Evaluation of a Patient/Partner Intervention Model.	Syftet med studien var att utvärdera genomförbarheten och effektivitet med att göra insats, där både personen med HIV och dennes partner var med, för att öka effektiviteten av sjukdoms coping hos	RCT. Läkare och sjuksköterskor rekryterade deltagare till studien. Effekten av att ge personen med HIV och dennes	n=84 (58)	Resultatet tydde på att den använda strukturen var en möjlig modell som visade potential för stresshantering och andra problem för personen med HIV. En manual utvecklades till följd av denna insats.	K II

USA		personen med HIV. Partnern blev en del av insatsen.	partner parterapi med fokus på att öka copingförmåga, välmående och socialt stöd. Studien jämförde effekterna av att undervisa paret tillsammans och att endast ge personen med HIV telefonundervisning.			
Langius-Eklöf, A., Lidman, K. & Wredling, R. 2009 Sverige	Health-Related Quality of Life in Relation to Sense of Coherence in a Swedish Group of HIV-Infected Patients Over a Two-Year Follow-Up	Att beskriva den självskattade hälsorelaterade livskvaliteten hos personer med HIV i relation till KASAM, under en 24-månaders period.	Enkätundersökning vid tre tillfällen under 24 månader. Frågeformulär som användes: HIV-symptom scale, HI, Well-Being Scale och sense of coherence (SOC) scale.	n=104 (85)	Resultatet påvisade att den grupp personer med HIV som hade ett lägre KASAM skattade deras hälsorelaterade livskvalitet som sämre än andra grupper med högre KASAM vid alla 3 mättillfällen. Under denna 24 månaders period ökade CD4-talet märkbart hos personer med HIV i urvalsgruppen. Detta antydde framgångsrik HAART-behandling. Trots denna medicinska förbättring ändrades inte denna grupps hälsorelaterade livskvalitet till det bättre under dessa 24 månader. Däremot förbättrades den hälsorelaterade livskvaliteten under denna 24 månaders period hos den grupp personer med HIV som hade ett högre KASAM.	K I
Liu, C., Weber, K., Robison, E., Hu, Z., Jacobson, L. & Gange, S. 2006 USA	Assessing the effect of HAART on change in quality of life among HIV-infected women.	Att uppskatta effekten av HAART på hälsorelaterad livskvalitet genom att jämföra kvinnor som tog HAART med kvinnor som inte tog HAART.	Enkätundersökning med MOS-HIV som mätinstrument.	n=916 (0)	Resultatet visar att intag av HAART var relaterat till kortsiktig förbättring av hälsorelaterad livskvalitet. Under långsiktig uppföljning, 4 och 6 år, noterades i resultatet att HAART inte fortsatte förbättra hälsorelaterad livskvalitet hos personer med HIV i urvalsgruppen.	K II

<p>Makaoae, L., Greef, M., Phetlhu, R., Uys, L., Naidoo, J., Dlamini, P., Chirwa, M. & Holzemer, W.</p> <p>2008</p> <p>Lesotho Malawi Sydafrika Swaziland Tanzania</p>	<p>Coping with HIV/AIDS Stigma in Five African Countries</p>	<p>Studien undersökte hur personer med HIV hanterar HIV-relaterat stigma i fem länder i Afrika; Lesotho, Malawi, Sydafrika, Swaziland och Tanzania.</p>	<p>Intervjustudie i blandade grupper med personer med HIV, sjuksköterskor och volontärer.</p>	<p>n=251 (0)</p>	<p>Studien fann 17 hanteringsstrategier; rekonstruering, se sig själv som OK, släppa taget, vända sig till Gud, ändra sitt beteende, hålla sig aktiv, använda sig av humor, gå med i en stödgrupp, avslöja sin HIV-status, prata med andra med samma problem, kuratorskontakt, hjälpa andra hantera sjukdomen, utbilda andra, lära sig från andra, införskaffa kunskap och förståelse om sjukdomen samt få hjälp från andra. Hanteringsstrategierna är självlärda och är endast medeleffektiva för att hantera det upplevda stigmat.</p>	<p>K II</p>
<p>Opong Asante, K.</p> <p>2012</p> <p>Ghana</p>	<p>Social support and the psychological wellbeing of people living with HIV/AIDS in Ghana</p>	<p>Studiens avsikt var att undersöka kopplingarna mellan ålder, kön, social stöd och den psykiska hälsa hos personer med HIV och AIDS i Ghana.</p>	<p>Kvalitativ enkätundersökning. Data innehållandes information om demografi, social stöd och psykisk hälsa (stress, depression och ångest) insamlades från 107 män och kvinnor som lever med HIV/AIDS. För att se skillnader i åldersgrupper stratifierades deltagarna med ålder (<39 och 40+ år). Tre anonyma enkäter användes; frågeförmulär om demografisk data, Sources</p>	<p>n=115 (8)</p>	<p>Med analys kunde negativa kopplingar hittas mellan socialt stöd och depression, stress och ångest. Kvinnor skattade högre nivåer av stress, depression och ångest än män. Kvinnligt kön och socialt stöd var betydelsefulla variabler för att förutse depression och stress efter att individuella variabler bortsetts från. Äldre deltagare upplevde högre nivåer av stress än de yngre.</p>	<p>K I</p>

			of Social Support Scale och the Depression Anxiety Stress Scale (DASS- 42).			
Rabkin, JG., Ferrando, SJ., Lin, S., Sewell, M. & McElhiney, M. 2000 USA	Psychological Effects of HAART: A 2-Year Study.	Att utvärdera de psykologiska följderna av HAART med tanke på humör, hopp och livstillfredsställelse hos vuxna män med HIV med fysiska symptom eller individer som lever med AIDS. Syftet var att jämföra de individer i studien som upplevde en förbättring i hälsotillståndet med de individer som inte upplevde denna förbättring.	Enkätundersökning med Beck Depression Inventory, Endicott Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire och Beck Hopelessness Scale som mätinstrument. Mätning var 6e månad under åren 1995 och 1997 (de första åren med tillgång till HAART)	n=173 (0)	Resultatet visar på att HAART hade en positiv effekt initialt under de första två åren av HAART, i och med att ångestnivåerna hos personer med HIV reducerades något. Klinisk depression minskade även något hos urvalsgruppen. Studien kunde dock inte finna ett samband mellan förbättrat medicinsk status och förekomst av minskad depression. Det som studien kunde urskönja var att det fanns ett samband mellan fysiska symptom och ångest. Deltagarna i studien som upplevde fysiska symptom av HIV skattade sig som deprimerade.	K I
Slomka, J., Lim, JW., Gripshober, B. & Daly, B. 2012	How Have Long-Term Survivors Coped With Living With HIV?	Vad har hjälpt överlevare hantera svårigheterna med att leva med HIV?	Semi-strukturerade, djupgående intervjuer.	n=16 (0)	Resultatet var delat i hanteringsstrategier och socialt stöd. Tre teman karakteriserade hanteringsstrategier; sjukdomshantering, praktisk hantering och känslomässig hantering. Socialt stöd innefattade familj, vänner, vårdpersonal, stödgrupper och husdjur. Det som stod ut i studien var effekten av relationen mellan vårdtagare och vårdgivare, och att hitta meningsfullhet via sin spiritualitet enligt många deltagare.	K II
Tangkawanich, T., Yunibhand, J., Thanasilp, S. & Magilvy, K.	Causal model of health: Health-related quality of life in people living with HIV/AIDS in the northern region of Thailand	Att undersöka sambandet mellan ålder, behandling med HAART, socialt stöd, upplevda symptom, egenvårdsstrategier samt hälsorelaterad livskvalitet hos personer med HIV i	Enkätundersökning baserad på 4 frågeformulär: the Personal Resource Questionnaire 85 part 2, Symptom Experience Questionnaire, Self-care Strategies	n= 422 (0)	Resultatet i studien påvisade att då individerna upplevde fysiska symptom hade detta en negativ effekt på deras hälsorelaterade livskvalitet. Däremot hade strategier för egenvård, behandling med HAART och socialt stöd från familj en positiv effekt på individernas hälsorelaterade livskvalitet.	K II

2008		Thailand.	Questionnaire, och HRQOL			
USA			Questionnaire.			

Figur 2. Exempel på del av matris för redovisning av sortering, granskning och kvalitetsbedömning av vetenskapliga studier modifierad utifrån Willman, Stoltz och Bahtsevani (2011, s 94).

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)

I = Hög, II = Medel, III = Låg