



Närståendes upplevelser när en familjemedlem eller någon i närkretsen lever med HIV/AIDS

- En litteraturstudie

Next of kins experiences when a family member or someone in
their proximity is living with HIV/AIDS

- A literature study

Gabriella Allard

Alexander Gustafsson

Fakultetet för hälsa, natur- och teknikvetenskaper.

Omvårdnad/sjuksköterskeprogrammet

Grundnivå/15hp

Handledare: Monica Söderman & Maria Bystedt

Examinerande lärare: Barbro Renck

Datum: Vt-14

Sammanfattning

Titel: Närståendes upplevelser när en familjemedlem eller någon i närkretsen lever med HIV/AIDS - En litteraturstudie

Title: Next of kins experiences when a family member or someone in their proximity is living with HIV/AIDS - A literature study

Fakultet: Fakulteten för hälsa, natur- och teknikvetenskaper

Institution: Institutionen för Hälsovetenskaper

Ämne: Omvårdnad

Kurs: Examensarbete i omvårdnad, 15 hp, grundnivå

Författare: Gabriella Allard och Alexander Gustafsson

Handledare: Maria Bystedt och Monica Söderman

Sidor: 21

Nyckelord: HIV/AIDS, närstående, upplevelser

I världen är det idag 30-35 miljoner människor som lever med HIV/AIDS och i Sverige lever idag 6 500 människor med HIV. Den HIV-drabbade är inte den enda som drabbas, då även de närstående drabbas av sjukdomens påfrestningar. *Syftet* med litteraturstudien var att beskriva närståendes upplevelser när en familjemedlem eller någon i närkretsen lever med HIV/AIDS. *Metoden* var litteraturstudie, som genomfördes med Polit och Becks niostegsmodell. Artikelrsökningen genomfördes på databaserna CINAHL och PubMed. De artiklar som inkluderades i litteraturstudien gick igenom en urvalsprocess med inklusionkriterier och granskningsmallar. Det var 11 artiklar som behölls efter urvalsprocessen med sex kvalitativa, tre kvantitativa och två med blandad metod. *Resultatet* är uppdelat i två huvudkategorier Emotioner samt Psykisk belastning. Underkategorierna var frustration/ilska, rädsla/oro, hopp och hopplöshet, sorg/besvikelse respektive stigmatisering, ansvar/brist på stöd samt stress. *Slutsats:* Dessa olika upplevelser påverkar den närstående negativt på olika sätt och kan medföra ohälsa och försämrad livskvalitet hos de närstående. Ytterligare forskning behövs.

Innehållsförteckning

Introduktion.....	4
HIV/AIDS.....	4
Närstående.....	5
Hälsa.....	5
Känsloupplevelser.....	6
Stigmatisering.....	6
Vård i hemmet.....	7
Problemvavgränsning.....	7
Syfte.....	7
Metod.....	8
Litteratursökning.....	8
Urval.....	9
Databearbetning.....	12
Etiska överväganden.....	12
Resultat.....	13
Emotioner.....	13
Frustration/ Ilska.....	13
Rädsla/ Oro.....	14
Hopp & hopplöshet.....	14
Sorg/besvikelse.....	14
Psykisk belastning.....	15
Stigmatisering.....	15
Ansvar/brist på stöd.....	16
Stress.....	16
Diskussion.....	17
Resultatdiskussion.....	17
Metoddiskussion.....	20
Klinisk betydelse.....	21
Förslag på vidare forskning.....	21
Slutsats.....	21
Referenser.....	22
Bilaga 1: Artikelmatris	

Introduktion

HIV/AIDS

Humant immunbristvirus [HIV] är ett retrovirus. Retrovirus karaktäriseras av att viruset lagras i kroppens arvs massa, vilket betyder att den HIV-drabbade bär på viruset resten av livet. Viruset verkar genom att angripa och skada celler som är viktiga för kroppens immunförsvar. Då en HIV-drabbad patient inte får behandling, leder det till det sista sjukdomsstadiet av infektionen, Aquired Immune Deficiency Syndrome [AIDS] detta är ett dödligt sjukdomsstadie. AIDS är då immunförsvaret är kraftigt förstört och skadat (Folkhälsomyndigheten 2014).

Det finns två typer av HIV, HIV-I och HIV-II. HIV I är det som fått störst spridning i världen (Folkhälsomyndigheten 2014). På grund av att HIV II inte har fått en större spridning, behandlas HIV I i denna litteraturstudie.

Hiv-viruset finns i den HIV-drabbades alla kroppsvätskor. Smittvägar för HIV-viruset är via blod och vid samlag. Med samlag inräknas all sex (anal-, vaginal- och oralsex) dock är det större risk att smittas vid vaginalsex än vid oralsex samt att analsex utgör den största smittorisken. Kvinnor har större risk än män att smittas vid samlag. HIV smittas även via blod och blodprodukter. HIV kan till exempel smitta från modern till barnet i samband med förlossning eller amning, då bröstmjölk är en blodprodukt. Vid infusion av blod eller blodprodukt samt stick eller skärskador av blodkontaminerade föremål kan HIV smittas. Annan kontakt med HIV-smittat blod på skadad hud kan ge HIV-smitta. Även blod som kommer i kontakt med slemhinnor som i mun, näsa eller ögon kan orsaka HIV-smitta (Ericson & Ericson 2009).

Ungefär två veckor efter smittotillfället kan tidiga symtom som feber, frossa, halsont, aptitlöshet, lymfkörtelsvullnad, muskel- och ledvärk samt exantem uppkomma, dessa symtom avtar oftast efter några veckor (Ericson & Ericson 2009). Tiden från smittotillfälle till dess att sjukdomen visar symtom kan variera, genomsnittstiden för denna latensperiod är tio år. Symtom som kan uppträda senare under HIV-infektionen är trötthet, viktminskning, nattsvettningar samt klåda (Ericson & Ericson 2009). Det tar tre månader från smittotillfället innan diagnosen HIV kan ställas. För att göra detta krävs ett blodprov, påvisas det antikroppar i blodet betyder det att smitta finns och då ställs diagnosen HIV-positiv. Några veckor efter smittotillfället och vid AIDS är infektionen som mest smittsam. Idag har över 30 miljoner människor över hela världen avlidit i AIDS. I världen är det idag 30-35 miljoner människor som lever med HIV och i Sverige lever idag 6 500 människor med HIV (Folkhälsomyndigheten 2014).

HIV går under smittskyddslagen, vilket innebär att det både är anmälnings- och spåringspliktigt. Detta innebär att personer som misstänker att de är smittade av HIV måste genomgå ett HIV-test. Vid ett positivt resultat ska det anmälas till en smittskyddsläkare. Det finns även lagar och regler som den HIV-drabbade ska följa för att förhindra vidare smittspridning (Smittskyddslagen SFS 2004:168).

Idag finns ingen botande behandling mot HIV, utan behandlingen riktas mot att bromsa sjukdomsförloppet, lindra symtom, förlänga de symptomfria perioderna, behandla sekundära infektioner och andra följsjukdomar samt att förlänga överlevnadstiden (Ericsson & Ericsson 2009). En effektiv behandling gör att den HIV-drabbade kan leva

ungefär som vanligt. Sexuella kontakter är också fortfarande möjligt vid användning av kondom och att den HIV-drabbade berättar om sin HIV-diagnos (FASS 2013).

Även om det idag finns en god prognos vid HIV, är dock HIV/AIDS ett stort problem i utvecklingsländer. Ett tecken på detta är att 95 % av alla HIV-smittade lever i utvecklingsländer samt 95 % av de som dör av AIDS lever i utvecklingsländer (Andreassen et al. 2011). Den stora spridningen av HIV i dessa länder beror på tabu, dålig kunskap om HIV och dess smittvägar samt kondomers höga pris i vissa regioner. Detta påverkar individer negativt i frågan om att skaffa preventivmedel, en annan faktor som påverkar är religioner där preventivmedel är förbjudet. I utvecklingsländer är det brist på sjukvård samt behandlingsmöjligheter. Många har det svårt att ta sig till vårdinrättningar och gå på regelbundna kontroller då vårdinrättningarna ofta ligger utanför samhällena. Bristen på behandlingsmöjligheter gör att mediciner inte kan sättas in i tid vilket påverkar den HIV-drabbades livskvalitet samt överlevnad (Unicef 2013). Vid en obehandlad AIDS dör 80 % av de drabbade inom två år samt en 100 % dödlighet inom fem år (Andreassen et al. 2011).

Närstående

Med begreppet närstående avses i första hand make och maka, sambo, registrerad partner, barn, föräldrar, syskon, mor- och farföräldrar, bonusbarn, nära vän och god man (Socialstyrelsen 2011).

Hälsa

World Health Organization (WHO 1948) definierade begreppet hälsa första gången 1946, detta reviderades 1948. Hälsa förklarades då som inte enbart frånvaro av sjukdom, utan begreppet hälsa innefattar också ett tillstånd av fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande. Med detta menas att hälsa betyder olika från individ till individ, vad hälsa är för en person behöver inte vara hälsa för en annan. Socialstyrelsen delar upp hälsa i olika komponenter; kroppsfunktioner & kroppsstrukturer, aktivitet & delaktighet, omgivningsfaktorer och personliga faktorer (Socialstyrelsen 2003). Med detta menas att alla olika komponenter påverkar en människas hälsa och välbefinnande, ifall en komponent rubbas kan detta påverka hela hälsotillståndet. Då en person drabbas av en kronisk sjukdom som HIV, påverkar det även människorna omkring hen. Detta leder till att den närståendes hälso-komponenter rubbas vilket i sin tur leder till att även deras hälsa påverkas. Det har blivit allt mer angeläget att se till de närståendes situation och påverkan av en kronisk sjukdom. Den närstående utsätts för påfrestningar som orsakar att de hamnar i riskzonen för att falla i ohälsa. Detta styrks av Karolinska institutet (2013) som i ny forskning påvisar att närstående till patienter med svåra sjukdomar själva riskerar att bli sjuka och drabbas av ohälsa. Detta beror på den psykiska påfrestning som sjukdomen för med sig. Socialstyrelsen (2012) har även i sin studie påvisat att den närstående upplever försämrad hälsa av att ge långvarig omsorg.

Detta gör det angeläget att förstå att en närstående till en HIV-drabbad riskerar att falla i ohälsa på grund av den psykiska påfrestning som sjukdomen för med sig.

Känsloupplevelser

Känsloupplevelser är olika typer av reaktioner som varierar från person till person, alla reagerar olika på olika besked. Vid besked om att någon i familjen eller ens närhet drabbats av en kronisk sjukdom uppstår reaktioner och upplevelser för den närstående. Vid dessa besked brukar upplevelsorna vara omtumlande och komplexa, då det ofta uppstår många känslor samtidigt (Karolinska institutet 2013). HIV är en livslång sjukdom vilket innebär att upplevelser och tankar dyker upp under livets gång, både för den närstående och den HIV-drabbade.

För bara 20 år sedan var det inte ovanligt att närstående drog sig undan och avsåde kontakt med den som fått diagnosen HIV. Det var en sjukdom som ansågs oren och smutsig, den ansågs värre än andra sjukdomar och det berodde mycket på dess stämpling. Förr saknades det kunskap om HIV, det var även brist på hjälp och stöd för den HIV-drabbade och dess närstående (Kide 1990).

Idag har både forskning, samhällsutveckling och sjukvård gått framåt och det har skapat en ny syn på sjukdomen och idag finns medicin, stöd och hjälp för den HIV-drabbade och närstående. Riksförbundet Noaks ark är en organisation som startade år 1986 tillsammans med Röda Korset (Riksförbundet Noaks ark 2012). Riksförbundet Noaks ark är till för att förebygga HIV, stödja smittade men främst för att finnas till för de närstående. Genom denna organisation kan närstående få en trygghet och ett stöd. Detta gör i sin tur att den närstående kan orka med att stötta den HIV-drabbade på bästa möjliga sätt (Riksförbundet Noaks ark 2014). Röda Korset hjälper även HIV-drabbade familjer att avlastas genom hemvård, ser till att kunskap om medicin och biverkningar finns och de arbetar även för att få bort stigmatisering och diskriminering (Röda Korset 2012).

Stigmatisering

Nationalencyklopedin (2014) definierar stigmatisering som en term för social stämpling. I sin bok *Stigma: den avvikandes roll och identitet* (2011) skriver Erving Goffman om stigma som ett ”djupt misskrediterande attribut”. Detta attribut reducerar hela människan till det som själva stigmat symboliserar. Som exempel ses en HIV-drabbad person som smutsig och syndfull då sjukdomen, i många olika kulturer, är starkt förknippad med oskyddat sex och promiskuöst beteende (Gilbert & Walker 2010).

Stigmatisering är ett viktigt begrepp i samband med HIV och AIDS, då det ofta påverkar den HIV-drabbades vardag (Gilbert & Walker 2010). Många HIV-drabbade reser långt till klinikerna då de inte vill gå till de närmaste på grund av risken att bli igenkända (Lee et al. 2013). Det är även ett hinder för HIV-drabbade personer att

berätta om sin sjukdom för sin omgivning då rädslan att bli ”brännmärkt” och utstött är stor (Lee et al. 2013).

Vård i hemmet

Omvårdnaden är sjuksköterskans profession och ingår i yrkesutövningen. Detta gäller likväl på sjukhus som i hemsjukvård. En närstående är en viktig del i hemvården och det är viktigt att de får det stöd som de behöver tidigt, för den HIV-drabbade och den närståendes trygghets och delaktighet (Josefsson 2010). I hemvård innebär även detta att närstående får utbildning och träning i att sköta det medicinska och de infektionsskyddande faktorer (Brust et al. 2012). För många är det en kamp att vårda en närstående i hemmet på grund av den belastning och stigmatisering HIV/AIDS för med sig. Faktorer som brist på kunskap och pengar försvårar även för den närstående att sköta hemvård (Tshililo & Davhana-Maselesele 2009).

I kompetensbeskrivningen för legitimerade sjuksköterskor står det under rubriken främjande av hälsa och förebyggande av ohälsa, att sjuksköterskan ska ha förmåga att undervisa och stödja patienter och närstående, individuellt eller i grupp, i syfte att främja hälsa och att förhindra ohälsa (Socialstyrelsen 2005). I dagens Sverige är omvårdnad en egen vetenskap med egen teoribildning. Den allmänna bilden i Sverige är att omvårdnad är något som utförs av en sjuksköterska eller undersköterska på en vårdinrättning. Det finns många andra länder där man ser annorlunda på omvårdnad, ett exempel på det är i Sydafrika där deras vårdtradition är att vårda sina närstående i hemmet till dess att de dör. Detta är en sed och värdering som är delad med många andra afrikanska samhällen, då det är tabu att låta en person dö i en främmande miljö (Makhele & Mulaudzi 2012).

Problemavgränsning

Det är sjuksköterskans ansvar att inte enbart stå för omvårdnaden kring patienten utan även kunna möta de närstående i deras behov. Sjuksköterskan ska enligt kompetensbeskrivningen tillvara ta närståendes kunskaper och erfarenheter, visa respekt för olika värderingar, kunna kommunicera med närstående, informera och i dialog med närstående möjliggöra optimal vård och delaktighet (Socialstyrelsen 2005). Idag finns det inga direkta riktlinjer eller information om hur detta ska ske. Genom att beskriva de upplevelser som uppstår när en närstående lever med HIV/AIDS, ses denna uppsats som ett första steg för att förbättra omvårdnaden av närstående samt den närståendes situation.

Syftet med litteraturstudien var att beskriva närståendes upplevelser när en familjemedlem eller någon i närkretsen lever med HIV/AIDS.

Metod:

Enligt Forsberg och Wengström (2008) är en litteraturstudie ett undersökningsfält av tidigare dokumenterad kunskap. Här fokuseras det på fördjupning av litteraturen och det är dit frågorna riktas. Det är en skriftlig sammanställning av redan befintlig kunskap inom ett specifikt område.

Författarna valde att utgå ifrån Polit och Beck (2008) i upplägget och genomförandet av litteraturstudien. I Polit och Beck är det skrivet om niostegsmodellen, som följande är fritt översatta till svenska av författarna.

1. Forma syfte och frågeställningar.
 2. Sökstrategi i val av databas och sökord.
 3. Sökning och insamling av artiklar samt dokumentation.
 4. Primärgranska artiklarna, läs abstrakt och titel på artiklarna (urval 1).
 5. Granska källorna och komplettera eventuellt med flera artiklar.
 6. Granska artiklarna mot syftet (urval 2).
 7. Tänk kritiskt och utvärdera studierna efter granskningsmallar (urval 3).
 8. Analysera och sortera informationen, med hjälp av olika teman.
 9. Sammanställa samlad information.
- (Polit & Beck 2008).

Litteratursökning

I steg 1 i Polit och Becks (2008) modell ska ett syfte samt frågeställningar formuleras. Författarna har enligt detta steg enats om ett relevant syfte.

I steg 2 i Polit och Becks (2008) modell ska en sökstrategi utformas, dvs. val av databas, sökord samt inklusions- och exklusionskriterier. CINAHL och PubMed valdes då de är lämpliga för omvårdnadsforskning (Polit och Beck 2008). De sökord som valdes ut var MH-orden (ämnesorden, MH = Major Headings) "HIV- Infected Patients", "Extended Family" och "Family Attitudes". Frisöksorden som valdes var Family experience*, HIV-infected patients, Parental Attitudes och patients. Inklusionskriterierna var att artiklarna skulle vara högst 10 år gamla samt Peer reviewed. Språket i artiklarna skulle vara engelska. Exklusionskriterier var då barn var den HIV-drabbade samt de områden som tillhörde specialistutbildningar. Review-artiklar exkluderades även.

I steg 3 i Polit och Becks (2008) modell ska databassökningen genomföras och dokumenteras. Författarna började databassökningen på databasen CINAHL, med att söka på "MH"(Major Headings)-ord (ämnesord) via cinahl headings. De ord som fastställdes var "HIV Infected Patients", "Extended Family" och "Family Attitudes". Författarna friskökte även på begreppet family experience*. Sökorden "Extended Family" och "Family Attitudes" kombinerades för att sedan kombinera den med "HIV Infected Patients". En sökning gjordes på "HIV Infected Patients" som kombinerades med family experience*, denna sökning kombinerades med sökningen då begreppen "HIV Infected Patients", "Extended Family" och "Family Attitudes" kombinerades. Den sista sökningen resulterade i CINAHL 63 artiklar (se tabell 1). Författarna fortsatte därefter databassökningen genom att söka på PubMed. Sökningen börjades med att söka

på MeSH(Medical Subject Headings)-Terms, där begreppet "HIV Infections" fastställdes, frisöksbegreppen HIV infected patients, family experience*, Family Attitudes och Parental Attitudes, söktes även på. Begreppen "HIV Infections" och HIV infected patients kombinerades, Family Attitudes och Parental Attitudes kombinerades även för att sedan kombineras med family experience*, de två "sök högarna", första med "HIV Infections" och HIV infected patients kombinerades med den andra som bestod av Family Attitudes, Parental Attitudes och family experience*. Den sista sökningen kombinerades även med frisöksbegreppet patients, vilket resulterade i 72 artiklar, var av en var en dubblett från den tidigare sökningen i CINAHL (se tabell 2). Författarna sökte även på begreppet "next of kin" dock gav detta inga resultat vid kombination med begreppet HIV, därför har dessa sökningar exkluderats. En sammanställning av artikelsökningarna samt urvalen finns att se i tabell 3.

Urval

Urval 1, i steg 4 i Polit och Becks (2008) modell ska artiklarna primärgranskas, dvs. läs abstrakt och titel på artiklarna, för att avlägsna artiklar som är inte relevanta. Utifrån detta lästes titel och abstrakt i de artiklarna som hade sökts fram, detta ledde fram till att 36 artiklar valdes ut av 134.

I steg 5 i Polit och Becks (2008) modell skall källorna i artiklarna granskas och därigenom eventuellt kompletteras med flera artiklar. Det gjordes en manuell sökning i artiklarnas referens lista där en till artikel hittades.

Urval 2, i steg 6 i Polit och Becks (2008) modell skall artiklarna granskas mot syftet. Artiklarna granskades mot syftet först individuellt av författarna sedan jämfördes det individuella resultaten, de artiklar som författarna var eniga om gick antingen vidare i processen eller togs bort. I de fall där författarna först var oeniga om artiklarna stämde överens med syftet diskuterades det till författarna var eniga. Av de 36 artiklarna från urval 1, behölls 11 artiklar och 25 artiklar exkluderades då de inte överensstämde med syftet.

Urval 3, i steg 7 i Polit och Becks (2008) modell skall studierna utvärderas efter granskningsmallarna *Guide to an Overall Critique of a Quantitative Research Report* och *Guide to an Overall Critique of a Qualitative Research Report* (Polit & Beck 2008). Även i detta moment behölls 11 artiklar, var av sex kvalitativa, tre kvantitativa och två artiklar som var av blandad kvalitativ och kvantitativ metod.

Tabell 1. Databassökning i CINAHL med urval 1, 2 & 3:

Sökord	Databas	Antal träffar	Urval 1	Urval 2	Urval 3
S1. MH "HIV-Infected Patients"	CINAHL	2 196			
S2. MH "Extended Family"	CINAHL	285			
S3. MH "Family Attitudes"	CINAHL	1 766			
S4. Family experience*	CINAHL	12 933			
S5. S2 OR S3	CINAHL	2 034			
S6. S1 AND S5(S2 OR S3)	CINAHL	13			
S7. S1 AND S4	CINAHL	52			
S8. S6(S1 AND S5(S2 OR S3)) OR S7(S1 AND S4)	CINAHL	63	17		
Totalt:	CINAHL	63	17	5	5

Tabellförklaring: MH (Major Headings)-ord (ämnesord). S = sökning

Tabell 2. Databassökning i PubMed med urval 1, 2 & 3:

Sökord	Databas	Antal träffar	Urval 1	Urval 2	Urval 3
S1. ""HIV Infections""[MeSH Terms]"	PubMed	219 479			
S2. HIV infected patients	PubMed	37 173			
S3. family experience*	PubMed	422			
S4. Family Attitudes	PubMed	63 543			
S5. Parental Attitudes	PubMed	21 519			
S6. S1 OR S2	PubMed	225 425			
S7. S4 OR S5	PubMed	66 415			
S8. S3 OR S7 (S4 OR S5)	PubMed	66 741			
S9. S6 (S1 OR S2) AND S8 (S3 OR S7 (S4 OR S5))	PubMed	543			
S10. S9 (S6 (S1 OR S2) AND S8 (S3 OR S7 (S4 OR S5))) AND patients	PubMed	72 (1)	19		
Total	PubMed	72 (1)	19	5	5

Tabellförklaring: externa dubletter vissas med en parentes (). S= sökning. MeSH = Medical Subject Headings.

Tabell 3. En överblick av artiklarna i databaserna och i de olika urvalsstegen.

Databas	Antal träffar	Urval 1	Urval 2	Urval 3
CINAHL	63	17	5	5
PubMed	72 (1)	19	5	5
Manuell Sökning			1	1
Totalt:	134	36	11	11

Tabellförklaring: dubletter vissas med en parentes ().

Databearbetning

I steg 8 i Polit och Becks (2008) modell skall informationen analyseras och sorteras, med hjälp av olika teman. Artiklarna som laddades ner i PDF-format lästes återigen och upplevelserna i artiklarna markerades med en överstryckningspenna. Meningarna med upplevelserna plockades ut till ett Word dokument, där de översattes. Sedan användes sökfunktionen i PDF-dokumenterna för att kunna söka av dokumenten efter upplevelser, för att inte förbise eventuell data.

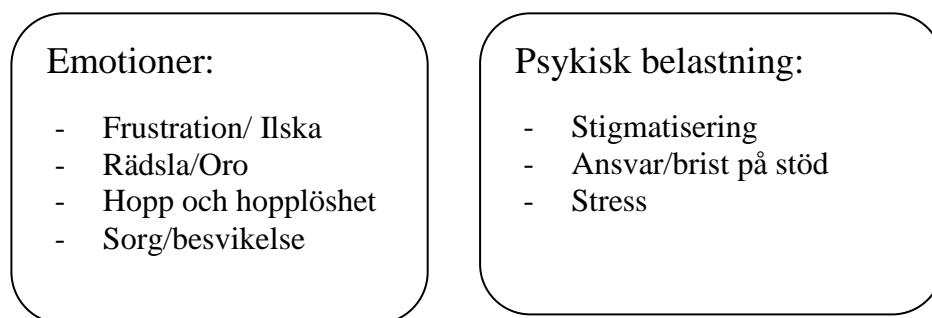
I steg 9 i Polit och Becks (2008) modell skall den samlade informationen sammanställas. De teman som uppkom delades sedan in i två huvudkategorier, vilket presenterades i resultatet.

Etiska överväganden

Forsberg och Wengström (2008) beskriver hur alla artiklar i en litteraturstudie måste få ett tillstånd av en etisk kommitté eller genomgå ett etiskt övervägande, för att kunna ingå i litteraturstudien. I denna litteraturstudie har endast etiskt granskade artiklar används. Det är etiskt korrekt att presentera alla resultat oavsett om det stöder eller inte stöder forskarens åsikt (Forsberg & Wengström 2008). Då författarna inte hade några tidigare kunskaper inom området, fanns det inget förväntat utfall av litteraturstudien. Vetenskapsrådet driver CODEX, vilket betonar vikten av att fusk och ohederlighet inte får förekomma och med detta avses förvrängning av forskningsprocessen, stöld, plagiering eller fabricering av data (CODEX 2014). Då andrahandskällor kan förvränga data har dessa i största mån undvikits. Då engelska inte är författarnas modersmål, finns medvetenhet om att feltolkning av språket kan påverka resultatet. På grund av detta valdes även att alla citat skulle behållas på originalspråk för att vidare undvika feltolkning.

Resultat

Det var 11 artiklar som ingick i resultatet, dessa kan ses i bilaga 1. De vetenskapliga artiklarna är gjorda i Etiopien, Indien, Kina, Thailand, Sydafrika och USA. Resultatet delades in i två huvudkategorier Emotioner och Psykisk belastning. Emotioner hade underkategorierna frustration/ilska, rädsla/oro, hopp och hopplöshet samt sorg/besvikelse. Psykisk belastning hade underkategorierna stigmatisering, ansvar/brist på stöd samt stress.



Figur 1. Översikt över huvudkategorier samt underkategorier.

Emotioner

I de granskade vetenskapliga artiklarna beskrevs de emotioner en närstående upplever. I kategorin emotioner beskrivs upplevelserna frustration/ilska, rädsla/oro, hopp och hopplöshet samt sorg/besvikelse, utifrån de vetenskapliga artiklar som denna litteraturstudie baseras på.

Frustration/ilska

Frustration upplevdes av de närstående (Tshililo & Davhana-Maselesele 2009; Makoe 2011; Makhele & Mulaudzi 2012). D'Cruz (2008) och Tshililo och Davhana-Maselesele (2009) och Makhele och Mulaudzi (2012) beskriver att de närstående upplevde de ilska. Enligt Tshililo och Davhana-Maselesele (2009) upplevdes frustration och emotionell smärta då den HIV-drabbade och dess närstående led av brist på stöd (ekonomiskt och socialt) och när den nödvändiga utrustningen vid vårdandet saknades. Frustration upplevdes även då den närstående och den HIV-drabbade hade en bristande kunskap om smittspridningen av HIV. Emotionell smärta och frustration upplevdes även då den HIV-drabbade inte följde sjukhusets instruktioner och då den HIV-drabbade blev utskriven innan behandlingen var färdig. D'Cruz (2008) beskriver även att de närstående upplevde ilska mot sjukvården på grund av slarv som påverkade den HIV-drabbades hälsa och om den HIV-drabbade smittats av HIV i samband med vård. En brist på grundläggande väsentligheter som vatten, mat, toalettanläggningar, handskar, engångsmaterial och rullstolar orsakade frustration. De närstående upplevde även

frustration och emotionell smärta av att stå inför frågor som de inte kunde besvara (Tshililo & Davhana-Maselesele 2009). Makhele och Mulaudzi (2012) beskriver hur de närstående upplever frustration på grund av konflikter och missförstånd som omgav beslutet att välja hospicevård. Tshililo och Davhana-Maselesele (2009) konstaterar att de närstående upplevde frustration i deras omvårdnadsroll eftersom de saknade medel till mat för den HIV-drabbade. De närstående upplevde frustration och emotionell smärta då den HIV-drabbade inte ville äta, på grund av att mat och ätandet är starkt kopplat till god hälsa (Makoae 2011).

Rädsla/oro

Rädsla upplevdes av de närstående (Tshililo & Davhana-Maselesele 2009; Fredriksen-Goldsen et al. 2011; Makoae 2011; Murphy et al. 2013; Joge et al. 2013). Oro upplevdes av de närstående (Wu et al. 2008; Tshililo & Davhana-Maselesele 2009; Fredriksen-Goldsen et al. 2011; Makoae 2011; Murphy et al. 2013). De närstående upplevde rädsla och oro i samband med diskriminering (Tshililo & Davhana-Maselesele 2009). De närstående upplevde rädsla (Tshililo & Davhana-Maselesele 2009; Joge et al. 2013) och oro (Fredriksen-Goldsen et al. 2011) för framtiden och för att själva drabbas av HIV/AIDS. De närstående uppgav att de upplevde rädsla för att smittas genom att dela bestick eller boyta (Tshililo & Davhana-Maselesele 2009). De närstående upplevde rädsla för att medicinen eller behandlingen inte skulle ha god effekt (Fredriksen-Goldsen et al. 2011). Rädsla och oro upplevdes även för att den HIV-drabbade skulle tappa vikt eller återfalla i dåligt hälsotillstånd (Makoae 2011). Ungdomar med en HIV-drabbad förälder upplevde oro (Wu et al. 2008), även Murphy et al. (2013) påpekar detta då de beskriver att ungdomar upplevde oro inför deras HIV-drabbade moders dödlighet. Två deltagare i studien av Murphy et al. (2013) uttryckte sin rädsla över deras mammas hälsotillstånd: *“Anytime she gets a cold or allergies, I get scared... and want to take her to the ER.”* och *“Every time my mother gets a cold it’s like a stillness runs over the house... she gets sick... we get scared... she’s not like everybody else.”*

Hopp och hopplöshet

Hopp och hopplöshet upplevdes av de närstående (Sacajiu et al. 2009; Tshililo & Davhana-Maselesele 2009; Makoae 2011). De närstående upplevde hopplöshet då de jämförde den HIV-drabbades vardag med andra människor i deras ålder (Tshililo & Davhana-Maselesele 2009). Även om hopplöshet upplevdes, fanns det även hopp om framtiden. Då vårdtagaren åt eller var på gott humör upplevde de närstående hopp om återhämtning (Makoae 2011). De närstående upplevde även hopp då de HIV-drabbades behandling visade god effekt (Sacajiu et al. 2009).

Sorg/besvikelse

Sorg och besvikelse upplevdes av de närstående (Tshililo & Davhana-Maselesele 2009; Murphy et al. 2013). Närstående vårdgivare upplevde sorg på grund av brist på stöd, både socialt och ekonomiskt från andra närstående. De närstående uppgav att de

saknade stöd från släktingar som brukade stå dem nära. Sorg upplevdes även då de närståendes förväntningar på vården i hemmet inte uppnåddes, ett exempel på detta var då de närstående saknade medel för att få mat vilket är viktigt för den HIV-drabbades överlevnad (Tshililo & Davhana-Maselesele 2009). Många ungdomar som hade en HIV-drabbad mamma upplevde besvikelse då de kände att sjukdomen gjort att föräldern varit frånvarande och missat mycket av deras barndom (Murphy et al. 2013). Två ungdomar beskrev sin besvikelse "Playtime . . . she never played with me." och "Shopping . . . the mall . . . my mom wouldn't even take me to the mall." (Murphy et al. 2013, s. 717).

Psykisk belastning

I de granskade vetenskapliga artiklarna beskrevs den psykiska belastningen en närstående upplever. I kategorin psykisk belastning beskrivs upplevelserna stigmatisering, ansvar/brist på stöd och stress, utifrån de vetenskapliga artiklar som denna litteraturstudie baseras på.

Stigmatisering

De närstående upplevde stigmatisering (Aga et al. 2009; Tshililo & Davhana-Maselesele 2009; Makhele & Mulaudzi 2012; Murphy et al. 2013; Joge et al. 2013). Enligt Murphy et al. (2013) är närstående till HIV-drabbade i riskzonen för stigmatisering. Joge et al. (2013) beskriver att även den närstående upplever stigmatiseringen då den HIV-drabbade utsätts för det. HIV/AIDS för med sig stigmatisering, då det är en livshotande sjukdom och då den kulturella uppfattningen är att HIV/AIDS är resultatet av låg moral, avvikande sex eller promiskuöst beteende och att HIV-drabbade därmed förtjänar att straffas (Tshililo och Davhana-Maselesele 2009).

Culturally, we usually take care of them [AIDS patients] at home. They don't get exposed a lot to the outside world, to other people. I think in our culture having AIDS is a bit of a stigma. So when they are HIV positive, all of a sudden people think that the signs are there, that people can see it, even though it is not written on your forehead. There is this thing that people can see, so people hide you in the house, they nurse you in the house and hide you till the end of your life rather than send you to the hospital or hospice. We also know that they look down on us, as we have a person with AIDS in our family. They talk a lot about us, quite a lot. (Makhele & Mulaudzi 2012, s. 107).

Murphy et al. (2013) uppger att 25 procent av de deltagande i deras studie upplevde att stigmatisering var en svårighet. De närstående uppgav att de upplevde en social stigmatisering vilket var associerat med AIDS, en stor anledning till det var sjuktransporten till och från hemmet (Makhele & Mulaudzi 2012). Stigmatisering (Aga et al. 2009) och isolering (Tshililo & Davhana-Maselesele 2009; Lee et al. 2010) upplevdes av de närstående på grund av ekonomiska begränsningar och brist på socialt stöd från andra närstående. Enligt Aga et al. (2009) är utbildning och religion viktiga faktorer för att överkomma stigmatisering.

Ansvar/brist på stöd

Ansvar upplevdes av de närstående (Lee et al. 2010; Murphy et al. 2013). Lee et al. (2010) beskriver att brist på stöd till den HIV-drabbade och till den närstående vårdgivaren, gör att de närstående vårdgivarna känner belastning och ett stort ansvar för de HIV-drabbade. Lee et al. (2010) beskriver även att den närstående vårdgivaren känner ett stort ansvar att fortsätta vara fysiskt och psykiskt stark för att kunna stödja den HIV-drabbade. Ungdomarna i studien av Murphy et al. (2013) beskrev att de upplevde ett ansvar att skydda sin mamma från stress och därför dolde de sina egna uppfattningar av sjukdomen. Deltagarna i studien av Murphy et al. (2013) upplevde ett tidigt vuxenansvar, som de tagit på sig på grund av moderns sjukdom.

“[Normal kids] don’t have to worry about asking their mom... ‘Hey, have you taken your medicine? Have you ate? Are you dizzy? Why do you look pale? Are you cold?’ I felt like I had to be the parent... healthwise.” (Murphy et al. 2013, s.717)

Det var 25 procent av ungdomarna i studien av Murphy et al. (2013) som ansåg att det tidiga vuxenansvaret orsakade belastning. Belastningen upplevdes när den HIV-drabbade familjemedlemmen behövde hjälp på toaletten samt på grund av ett uteblivet stöd från omgivningen (Tshililo & Davhana-Maselesele 2009). Enligt Lee et al. (2010) rapporterade över 66 procent av de närstående deltagarna en ”måttlig till svår” eller ”svår” belastning. Lee et al. har i sin studie även kartlagt sambandet mellan vårdbelastning, depression och livskvalitet. Artikeln visade på det komplicerade förhållandet mellan vårdgivarens belastning, nivå av livskvalitet och nivå av socialt stöd. Dessa tre faktorer hade en komplex relation med depressionsnivå hos den närstående vårdgivaren. Artikeln visade på att depression var starkt kopplat till den närståendes vårdbelastning (Lee et al. 2010). Enligt Tshililo och Davhana-Maselesele (2009) upplever familjemedlemmar till HIV-drabbade depression. Även de ungdomar som levde med en HIV-drabbad förälder upplevde depression (Wu et al. 2008).

Stress

Enligt Wu et al. (2008) och Aga et al. (2009) och Fredriksen-Goldsen et al. (2011) och Makoae (2011) och Murphy et al. (2013) upplevde de närstående stress. Stress upplevdes på grund av ekonomiska påfrestningar och brist på finansiella resurser (Aga et al. 2009; Makoae 2011). Fredriksen-Goldsen et al. (2011) konstaterade i deras studie att de närstående vårdgivarna upplever stress. De ungdomar som hade en HIV-drabbad förälder upplevde stress i samband med föräldrarnas förändrade hälsosymtom. Ungdomarna upplevde även generellt mer stress och familjekonflikter än andra ungdomar utan HIV-drabbade föräldrar (Wu et al. 2008). Ungdomar med en HIV-drabbad mamma upplevde stress då de växte upp för fort på grund av behovet att skydda sin mamma (Murphy et al. 2013). Makoae (2011) beskriver i sin artikel hur de närstående upplevde stress i samband med mat och den HIV-drabbades ätande. De närstående upplevde stress när den HIV-drabbade inte ville äta. Stress upplevdes även då den HIV-drabbade kräktes, hade svårt att andas eller hostade, dessa faktorer var stressande då det påverkade den HIV-drabbades förmåga att äta. Fredriksen-Goldsen et

al. (2011) konstaterar att hög stressbelastning hos den närstående vårdgivaren leder till försämrad fysisk och psykisk hälsa.

Diskussion

Syftet med litteraturstudien var att beskriva närståendes upplevelser när en familjemedlem eller någon i närkretsen lever med HIV/AIDS. Resultatet av studien visade på två huvudkategorier Emotioner och Psykisk belastning. Emotioner hade underkategorierna frustration/ilska, rädsla/oro, hopp och hopplöshet samt sorg/besvikelse. Psykisk belastning hade underkategorierna stigmatisering, ansvar/brist på stöd samt stress.

Resultatdiskussion

Då det i resultatet framkommit en överlappning utav underkategorier, väljer författarna att ta upp detta i resultatdiskussionen. Överlappningen utav kategorier beror på att upplevelser kan gå ihop och påverka varandra och därmed även leda till andra eller nya upplevelser. Upplevelsen av stigmatisering ledde till andra upplevelser vilka påverkade de närstående negativt (Aga et al. 2009; Tshililo & Davhana 2009). Upplevelserna som stigmatisering ledde till var belastning, oro, rädsla (Tshililo & Davhana-Maselesele 2009) och stress (Aga et al. 2009). I kategorin ansvar uppkom begreppen oro samt stress. Då det var 25 procent av ungdomarna i studien av Murphy et al. (2013) som ansåg att det tidiga vuxenansvaret orsakade oro. Makoae (2011) påpekade även att det stora ansvaret för den HIV-drabbade orsakade stress för de närstående.

Vid jämförelse av artiklar var stigmatisering en återkommande upplevelse bland de närstående (Murphy et al. 2013; Tshililo & Davhana 2009). Aga et al. (2009) och Murphy et al. (2013) säger även att ekonomiska svårigheter leder till stigmatisering. Aga et al. (2009) menar att brist på utbildning och kunskap leder till stigmatisering, Van der Sanden et al. (2013) har i sin studie om psykiska sjukdomar och närstående, konstaterat att bristande kunskap leder till stigmatisering vilket påverkar den närstående negativt.

Författarna anser att människor stigmatiserar det som de inte förstår samt att bristen på kunskap är en av de största orsakerna till att människor stigmatiserar och föraktar. Författarna tror att mer kunskap om sjukdomen skulle ge bättre förståelse och ge mindre stigmatisering kring HIV/AIDS.

Enligt D'Cruz (2008), Aga et al. (2009), Tshililo och Davhana-Maselesele (2009), Lee et al. (2010) och Murphy et al. (2013) upplevde de närstående att de hade brist på stöd från omgivningen. Närstående upplevde även ett stort ansvar och belastning på grund av det uteblivna stödet från omgivningen (Lee et al. 2010 & Murphy et al. 2013). Bristen på socialt stöd från andra närstående och instanser, var problematiskt då det även förde

med sig andra negativa upplevelser. De närstående upplevde bland annat isolering då de vårdade den HIV-drabbade utan något stöd samt då vårdandet var krävande och upptog mycket tid (Tshililo & Davhana-Maselesele 2009; Lee et al. 2010). Andra upplevelser som berodde på uteblivet stöd var belastning, ansvar (Lee et al. 2010), sorg och frustration (Tshililo & Davhana-Maselesele 2009). Bennet et al. (1996) stödjer Lee et al. (2010) samt Tshililo och Davhana-Maselesele (2009) angående att den närstående själv kan drabbas illa av att ta hand om en sjuk närstående, omsorgen blir en börda och leder till negativa upplevelser. Bennet et al. (1996) säger vidare att en närstående kan uppleva stress och detta kan leda till att den närstående vill avsäga sig omsorgsansvaret.

Denna belastning på de närstående bör förebyggas. Författarna anser att en lösning på problemet kan vara att de närstående behöver informera vårdspersonal om situationen och att vårdpersonalen ger stöd i hur de ska ta hand om eller stötta den HIV-drabbade. Författarna anser att hälso- och sjukvården bör informera de närstående om Röda korset, då denna organisation arbetar globalt för att hjälpa drabbade samt närstående. Röda Korset (2012) hjälper den närstående genom hemvård, kunskap och att motverka stigmatisering. Författarna anser även att hälso- och sjukvården bör informera de närstående om den hjälp de kan få, då som exempel från Noaks Ark (2014), vilket är en intresseorganisation och en förening som kan bidra med stöd och trygghet för den närstående. Dessa organisationer kan bidra till att belastning och psykisk ohälsa förebyggs hos de närstående.

Stress var ett återkommande begrepp relaterat till andra upplevelser hos den närstående. Att vårda eller ha en HIV-drabbad närstående kunde vara problematiskt och det resulterade i en upplevelse av stress (Murphy et al. 2013; Makoae 2011; Aga et al. 2009; Wu et al. 2008). Enligt Makoae (2011) och Wu et al. (2008) upplevde de närstående stress relaterat till den HIV-drabbades hälsosymtom samt när den HIV-drabbade uppvisade ett försämrat hälsotillstånd som till exempel aptitlöshet. Enligt Murphy et al. (2013) och Wu et al. (2008) upplevde ungdomar stress av att ha en HIV-drabbad förälder. Murphy et al. (2013) konstaterar i sin studie att ungdomar upplevde ett stort ansvar medan Wu et al. (2008) påpekar att det ledde till konflikter. Även Makoae (2011) påvisar att närstående upplevde stress på grund av det ansvar som vårdandet förde med sig. När närstående upplever stress, ansvar och konflikt på grund av sjukdomen kan det påverka familjrelationen negativt. Duffy (2005) säger att det finns ett ömsesidigt beroende mellan den drabbade och närstående då känslor, ansvar, lyhördhet handling och relation är viktiga aspekter att ta hänsyn till. Den närstående ska inte drabbas negativt av att vårda en sjuk närstående och enligt Duffy (2005) upplever den närstående mindre stress om den HIV-drabbade tog emot deras omsorg. Fredriksen-Goldsen et al. (2011) konstaterar att hög stressbelastning hos den vårdgivande närstående leder till försämrad fysisk och psykisk hälsa. Folse och Krawzak (2013) berättar i sin studie om ätstörningar, hur sjukdomar orsakar stress för alla familjemedlemmar. Folse och Krawzak (2013) beskriver även hur viktigt det är att familjen har en bra kommunikation under behandlingen för att förebygga stress. Familjen kan kommunicera bättre och förebygga eventuell psykisk påfrestning och andra negativa aspekter som kan drabba familjen om inte en bra relation och dialog finns. Då kan de närstående få bättre stöd och minskad stressupplevelse i omsorgen.

Författarna anser att hälso- och sjukvården bör avlasta de närstående då de själva annars riskerar att bli sjuka på grund av den höga stressbelastningen. Folse och Krawsak

(2013) berättar att bra kommunikation hjälper till att motverka stress och författarna anser att en bra kommunikation mellan de närstående och hälso- och sjukvården skulle kunna underlätta för att ge rätt omsorg och omvårdnad.

De närstående till en HIV-drabbad upplever psykisk påfrestning under sjukdomstiden, de närstående upplever även emotioner. Emotioner upplever alla individer men upplevs olika beroende på person och situation. Joge et al. (2013) samt Tshililo och Davhana-Maselesele (2009) berättar att de närstående upplevde rädsla inför framtiden, Fredriksen-Goldsen et al. (2011) säger vidare att oro upplevdes inför framtiden. Tshililo och Davhana-Maselesele (2009) berättar att oro upplevdes även på grund av diskriminering och att frustration uppstod hos de närstående då de inte hade utrustning och grundläggande väsentligheter för att kunna ge bra omsorg till den HIV-drabbade. Lee et al. (2010) har i sin studie kartlagt sambandet mellan vårdbelastning, depression och livskvalitet. Studien visade på det komplicerade förhållandet mellan vårdgivarens belastning, nivå av livskvalitet och nivå av socialt stöd. Dessa tre faktorer hade en komplex relation med depressionsnivå hos den närstående vårdgivaren. Socialstyrelsen (2012) stödjer detta i sin studie om närstående som ger omsorg och dess konsekvenser, då det framkommer att närstående upplever försämrad hälsa av att ge långvarig omsorg.

Författarna anser att det är viktigt att förstå att emotioner och psykisk belastning påverkas av varandra. En närstående som är orolig och rädd för framtiden upplever sämre livskvalitet och en närstående som inte har den utrustning och det stöd som hen behöver för att kunna ge en god vård upplever belastning. Detta i sin tur kan leda till depression och är ett sjukdomstillstånd som bör undvikas. Karolinska institutet (2013) påvisar att närstående riskerar att själva bli sjuka och drabbas av ohälsa då någon i familjen lever med en svår sjukdom. Författarna anser därför att det är viktigt för hälso- och sjukvården att ta närståendes upplevelser och situation på allvar då det annars finns en risk att den närstående drabbas av psykisk ohälsa. Författarna anser vidare att det är hälso- och sjukvårdens ansvar att se till att en närstående till någon med en svår sjukdom upplever god livskvalitet och kan leva ett hälsosamt liv och om de vill ha stöd och hjälp.

I ICN:s etiska kod för sjuksköterskor står skrivet att *”Sjuksköterskans fyra grundläggande ansvarsområden är: att främja hälsa, att förebygga sjukdom, att återställa hälsa samt att lindra lidande.”* (Svensk sjuksköterskeförening 2007, s. 3). Hur ska hälso- och sjukvården ställa sig till dessa områden att *främja hälsa* och *lindra lidande*, angående de närstående? Fredriksen-Goldsen et al. (2011) konstaterar att hög stressbelastning hos den närstående vårdgivaren leder till försämrad fysisk och psykisk hälsa.

Författarna anser att hälso- och sjukvården inte får glömma bort den närstående. Det är därför viktigt som sjuksköterska att ta hand om de närstående snabbt och visa att de också är en del av patienten och kan få hjälp. Det kan motverka att den närstående upplever stress och minska risken att falla i ohälsa. Närstående måste upplysa om hjälpbehov och deras situation för att på bästa möjliga sätt få den hjälp de behöver. En

närstående som inte får den hjälp och stöd som behövs av hälso- och sjukvården riskerar att själv utsättas för ohälsa och det är det som hälso- och sjukvården ska jobba emot.

Metoddiskussion

Syftet med litteraturstudien var att beskriva närståendes upplevelser när en familjemedlem eller någon i närkretsen lever med HIV/AIDS. Litteraturstudien genomfördes med Polit och Becks (2008) niostegsmodell. Författarna använde sig av databaserna CINAHL och PubMed för att söka efter vetenskapliga artiklar med hjälp av sökorden, *HIV infected patients*, *Extended family*, *Family experience**, *Family attitudes och parental attitudes*. Begreppet *Parental attitudes* söktes dock enbart på i PubMed. Författarna anser att sökorden *Family experience**, *Family attitudes och parental attitudes*, gjorde att författarna fick ett brett sökfält då de engelska begreppen *experience* och *attitudes* täckte in olika upplevelser då översättningarna av begreppen *experience* och *attitudes* blir erfarenhet, upplevelser och inställning. Författarna anser att sökorden var relevanta för det valda syftet och det gav många träffar i både CINAHL och PubMed.

Författarna valde att ha ett sökutbud på artiklar från 2003, men de artiklar som ej sorterades bort vid urvalen till litteraturstudien var publicerade mellan 2008 och 2013. Det faktum att artiklarna som valdes att användas i studien var publicerade nyligen gör att litteraturstudien ger ett trovärdigt och relevant resultat.

Av de 11 artiklar som användes till resultatet i litteraturstudien var sex kvalitativa, tre kvantitativa och två artiklar var blandad kvalitativ och kvantitativ metod. När kvalitativa och kvantitativa artiklar är jämnt fördelade ger detta en större bredd i en litteraturstudie (Polit & Beck 2008). Då majoriteten av artiklarna i denna litteraturstudie var kvalitativa, har litteraturstudien inte önskvärd bredd, dock gav det ett ökat djup.

Studiens resultat hämtades från artiklar från olika delar av världen. Detta har betydelse för hur resultatet presenteras i Sverige. Studierna var gjorda i Etiopien, Indien, Kina, Thailand, Sydafrika och USA. Då majoriteten av dessa länder är utvecklingsländer har det inverkan på resultatet, då många orsaker till upplevelserna är påverkade samt ibland vållade av levnadsförhållandena i utvecklingsländerna.

Av de vetenskapliga artiklarnas syfte är det några som inte stämmer fullt överrens med denna litteraturstudies syfte. Bristen på vetenskapliga artiklar har begränsat litteraturstudiens resultat. I samband med detta har författarna förstått att det är lite forskat på området.

De vetenskapliga artiklarna var på engelska, då engelska inte är författarnas modersmål kan feltolkning av artiklarna förekommit och som påverkat resultatet. Ordbok användes för att försäkra att det blev en korrekt översättning.

För att undvika feltolkning eller förbiseende av data till litteraturstudiens resultat, lästes först artiklarna noga samt flera gånger och sedan även söka efter de enskilda begreppen, för att försäkra sig om att ingen data i artiklarna gick förlorad.

Klinisk betydelse

Resultatet av studien har en hög klinisk betydelse. Resultatet visar att närstående har stor roll i vårdandet, då en närstående har HIV/AIDS. Detta gör att de närstående får utstå mycket påfrestningar som leder till att deras egen hälsa påverkas negativt. Detta understryker vikten av att närstående behöver resurshjälp och stöttning från hälso- och sjukvården. Det är viktigt för alla som arbetar inom vården att förstå att bredvid varje HIV-drabbad person står en närstående, som kan vara en förälder, ett syskon eller barn och som också drabbas av sjukdomen. Det är därför viktigt att förstå att närstående också behöver omvårdnad och inte får glömmas bort. Den HIV-drabbade upplever rädsla, depression, isolering samt försämrad livskvalitet (Andreassen et al. 2011), detta upplever även den närstående. Detta gör det viktigt för vårdpersonal att förstå att det inte bara är den HIV-drabbade som drabbas negativt av sjukdomen. Vårdpersonal måste uppmärksamma de människor som lever nära den HIV-drabbade. Kompetensbeskrivningen för legitimerade sjuksköterskor (2005) säger att sjuksköterskan ska ge stöd och vägledning åt de närstående för att möjliggöra optimal delaktighet i vård och behandling. Författarna anser därefter att det är lika viktigt att såväl närstående som patienten, får en god omvårdnad,

Förslag till fortsatt forskning

I samband med denna litteraturstudie har författarna sett att det finns relativt lite forskning på det valda området. Det behövs mer relevant forskning på området upplevelser då en närstående lever med HIV/AIDS. Detta gäller både internationellt och nationellt, då det även saknas aktuella svenska studier på området. Då kompetensbeskrivningen för legitimerade sjuksköterskor (Socialstyrelsen 2005) beskriver hur sjuksköterskor även ska beakta den närstående, vore det önskvärt att se relevant forskning på sjuksköterskans roll när det gäller de närstående och HIV/AIDS.

Slutsats

Den närstående till en HIV-drabbad upplever mycket under sjukdomstiden. Författarna kunde i studien avläsa två huvudkategorier av upplevelser, dessa i form av emotioner och psykisk belastning. Emotioner bestod av upplevelserna frustration/ilska, rädsla/oro, hopp och hoppöshet samt sorg/besvikelse. Psykisk belastning bestod av stigmatisering, ansvar/brist på stöd samt stress. Studien visar att de närstående påverkades negativt av de olika upplevelserna. Stigmatiseringen är en viktig orsak till att de närstående upplever negativa aspekter av HIV, då det påverkar deras vardag och livskvalitet. Det gör att den närstående upplever brist på stöd och får ta ett stort ansvar själv i att stötta den HIV-drabbade. Den närstående upplevde även frustration på grund av att de hade ont om resurser för att kunna hjälpa till på bästa möjliga sätt eller bristande kunskap om sjukdomen. Stress blev också ett stort bekymmer för den närstående, då stress på olika sätt försämrar deras livskvalitet och hälsa, framför allt finns det risk att den närstående drabbas av depression av den tunga belastningen som de olika upplevelserna för med sig.

Referenser:

De artiklar som används i resultatet är utmarkerade med *

*Aga, F., Kylmä, J. & Nikkonen, M. (2009). Sociocultural factors influencing HIV/AIDS caregiving in Addis Ababa, Ethiopia. *Nursing & Health Sciences*, 11 (3), 244-251.

Andreassen, G. T., Fjelle, A. L., Haegeland, A., Wilhelmsen, I-L. & Stubberud, D-G. (2011). Omvårdnad vid infektionssjukdomar. Almås, H., Stubberud, D-G. & Grønseth, R. (red.) (2011). *Klinisk omvårdnad. 1. 2.*, [uppdaterade] uppl. Stockholm: Liber. s. 59 – 104.

Bennet, L., Ross, M.W. & Sunderland, R. (1996). The relationship between recognition, rewards and burnout in AIDS caring. *AIDS Care*, 8 (2), 145–153.

Brust, JC., Shah, NS., Scott, M., Chaiyachati, K., Lygizos, M., van der Merwe, TL., Bamber, S., Radebe, Z., Loveday, M., Moll, AP., Margot, B., Lalloo, UG., Friedland, GH. & Gandhi, NR. (2012). Integrated, home-based treatment for MDR-TB and HIV in rural South Africa: an alternate model of care. *The international journal of tuberculosis and lung disease*, 16 (8), 998-1004.

CODEX (2014). *Oredlighet i forskning*. [Elektronisk] Tillgänglig: <http://www.codex.vr.se/etik6.shtml> [2014-03-23].

*D'Cruz, P. (2008). The healthcare system in HIV/AIDS: an inextricable component in the experience of family care. *Critical Public Health*, 18 (2), 189-209.

Duffy, M. (2005). Reproducing labour inequalities: Challenges for feminists conceptualising care at the intersections of gender, race and class. *Gender and Society*, 19 (1), 66–82.

Ericson, E. & Ericson, T. (2009). *Klinisk mikrobiologi – infektioner, immunologi, vårdhygien*. Stockholm: Liber AB.

Fass (2013). *HIV och AIDS – sammanfattning*. [Elektronisk] Tillgänglig: <http://www.fass.se/LIF/medicinebookdocument?3&userType=2&documentId=9ba0d158-58f0-4576-b1d7-eb454f9ba6ca&headlineIllnessType=K%C3%B6nsorgan> [2014-03-03].

*Fredriksen-Goldsen, KI., Shiu, CS., Starks, H., Chen, WT., Simoni, J., Kim, HJ., Pearson, C., Zhao, H. & Zhang, F. (2011). “You must take the medications for you and for me”: family caregivers promoting HIV medication adherence in China. *AIDS Patients Care and DTS*, 25 (12), 735-741.

Folkhälsomyndigheten (2014). *Sjukdomsinformation om hivinfektion*. [Elektronisk] Tillgänglig: <http://www.folkhalsomyndigheten.se/arnesomraden/smittskydd-och-sjukdomar/smittsamma-sjukdomar/hivinfektion/> [2014-01-05].

Folse, V. & Krawzak, K. (2013). Family Experience With Eating Disorders Scale: A Systematic Way to Engage the Family in Treatment. *Perspectives In Psychiatric Care*, 49 (4), 269-277.

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier-värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Natur och Kultur.

Gilbert, L. & Walker, L. (2010). "My biggest fear was that people would reject me once they knew my status...": stigma as experienced by patients in an HIV/AIDS clinic in Johannesburg, South Africa [corrected] [published erratum appears in HEALTH SOC CARE COMMUNITY 2010 May;18(3):335]', *Health & Social Care In The Community*, 18 (2), 139-146.

Goffman, E. (2011). *Stigma: den avvikandes roll och identitet*. 3. uppl. Stockholm: Norstedt.

*Joge, US., Deo, DS., Choudhari, SG., Malkar, VR. & Ughade, HM. (2013). Human Immunodeficiency Virus serostatus disclosure-Rate, reactions, and discrimination: a cross-sectional study at a rural tertiary care hospital. *Indian journal of dermatology Venereology and Leprology*, 79 (1), 135.

Josefsson, K. (2010). *Tio punkter för en god och säker hemsjukvård för äldre personer*. Stockholm: Vårdförbundet.

Karolinska institutet (2013). I den sjukes skugga. [Elektronisk] Tillgänglig: <http://ki.se/ki/jsp/polopoly.jsp?d=45950&l=sy> [2014-02-10].

Kide, P. (1990). *Det finns inga gränser: Upplevelser av och tankar om hiv/aids, sjuka, närstående och personal berättar*. Malmö: Skogs grafiska.

Lee, S., Li, L., Iamsirithaworn, S., & Khumtong, S. (2013). Disclosure challenges among people living with HIV in Thailand. *International Journal Of Nursing Practice*, 19 (4), 374-380.

*Lee, S., Li, L., Jiraphongsa, C., & Rotheram-Borus, M. (2010). Caregiver burden of family members of persons living with HIV in Thailand. *International Journal Of Nursing Practice*, 16 (1), 57-63.

*Makhele, M. F. & Mulaudzi, F. M. (2012). The experience of Batswana families regarding hospice care of AIDS patients in the Bophirima district, North West province, South Africa. *SAHARA-J: Journal of Social Aspects of HIV/AIDS*, 9 (2), 104-112.

*Makoae M. G. (2011). Food meanings in HIV and AIDS caregiving trajectories: Ritual, optimism and anguish among caregivers in Lesotho. *Psychology, Health & Medicine*, 16 (2), 190-202.

*Murphy, D.A., Johnston Roberts, K. & Herbeck, D. M. (2013). Adolescent response to having an HIV-infected mother. *AIDS Care: Psychological and Socio-medical Aspects of AIDS/HIV*, 25 (6), 715-720.

Nationalencyklopedin *Stigmatisering*. [Elektronisk]. Tillgänglig: <http://www.ne.se/stigmatisering/315459> [2014-01-03].

Polit, D. & Beck, C. (2008). *Nursing research, Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Philadelphia: Lippincott, Williams and Wilkins.

Riksförbundet Noaks ark. *Kunskap för livet – för närstående*. [Elektronisk]. Tillgänglig: http://www.noaksark.org/vadkanvi/kunskap_om_hiv_narstaende.asp [2014-01-06].

Riksförbundet Noaks ark (2012). *Verksamhetsberättelse*. Stockholm: Riksförbundet Noaks ark.

Röda Korset (2012). *Faktablad: Hiv och aids*. Stockholm: Röda Korset.

*Sacajiu, G., Raveis V.H. & Selwyn, P. (2009). Patients and family care givers' experiences around highly active antiretroviral therapy (HAART). *AIDS Care: Psychological and Socio-medical Aspects of AIDS/HIV*, 21 (12), 1528-1536.

SFS 2004:168 *Smittskyddslagen* Stockholm: Socialdepartementet.

Socialstyrelsen (2003). *Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa – kortversion. (Svensk version av International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF))* Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen (2011). *Närstående begreppet*. [Elektronisk]. Tillgänglig: <http://www.socialstyrelsen.se/organochvavnadsdonation/donationsansvarig/narstaendebegreppet> [2014-02-26].

Socialstyrelsen (2012) *Anhöriga som ger omsorg till närstående – omfattning och konsekvenser*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Tamm, M. (2002). *Psykosociala teorier vid hälsa och sjukdom*. Lund: Studentlitteratur.

*Tshililo, AR. & Davhana-Maselesele, M. (2009). Family experiences of home caring for patients with HIV/AIDs in rural Limpopo Province, South Africa. *Nursing & health science*, 11 (2), 135-143.

Unicef (2013). *Barn och aids- Varje år smittas hundratals barn av hiv och ännu fler förlorar sina föräldrar i aids*. [Elektronisk]. Tillgänglig: <http://unicef.se/fakta/barn-och-aids> [2014-03-12].

Van der Sanden, R. L. M., Bos, A. E. R., Stutterheim, S. E., Pryor, J. B. & Kok, G. (2013). Experiences of Stigma by Association Among Family Members of People With Mental Illness. *Rehabilitation Psychology*, 58 (1), 73-80.

World Health Organization. (1948). *WHO definition of Health*. [Elektronisk]. Tillgänglig: <http://www.who.int/about/definition/en/print.html> [2014-01-05].

*Wu, N., Slocum, S., Comulada, S., Lester, P., Semaan, A., & Rotheram-Borus, M. (2008). Adjustment of adolescents of parents living with HIV. *Journal Of HIV/AIDS Prevention In Children & Youth*, 9 (1), 34-51.

Bilaga 1. Artikelmatris

Författare	Titel, årtal & land	Syfte	Metod	Huvudresultat
Aga, F., Kylmä, J. & Nikkonen, M.	Sociocultural factors influencing HIV/AIDS caregiving in Addis Ababa, Ethiopia. 2009. Etiopien.	Att utifrån familjevårdgivarens perspektiv presentera kulturella och sociala faktorer som influerar omvårdnaden av människor som lever med HIV/AIDS i Addis Ababa, Etiopien.	Kvalitativ. Semistrukturerade intervjuer och observationer av deltagarna användes. Det var sex nyckeldeltagare och 12 generella deltagare som intervjuades och observerades.	Fyra viktiga sociokulturella faktorer som influerar omvårdnaden identifierades som: religiös tro, ekonomiska frågor, utbildning och stigmatisering och diskriminering.
D'Cruz, P.	The healthcare system in HIV/AIDS: an inextricable component in the experience of family care. 2008. Indien.	Att studera erfarenheter av familjevård och sjukvård hos vårdgivare och vårdtagare.	Kvalitativ. Fenomenologisk studie. Intervjuer gjordes med 17 deltagare varav 7 vårdtagare och 10 vårdgivare.	De deltagande tittade negativt på sjukhus och kände sig besvikna, då HIV- patienterna fick utstå diskriminering och kränkning av sekretess.

Författare	Titel, årtal & land	Syfte	Metod	Huvudresultat
Fredriksen-Goldsen, KI., Shiu, CS., Starks, H., Chen, WT., Simoni, J., Kim, HJ., Pearson, C., Zhao, H. & Zhang, F.	<p>“You must take the medications for you and for me”: family caregivers promoting HIV medication adherence in China.</p> <p>2011.</p> <p>Kina.</p>	Att undersöka påverkan av familjemedlemmarnas roll för att stödja fyra viktiga komponenter hos personer som lever med HIV. De fyra komponenterna var: tillgång, kunskap, motivation och handling.	Kvalitativ & kvantitativ. Innehållsanalys. Semistrukturerad intervju studie med ett strukturerat frågeformulär för att täcka fem ämnen(patientens behandling, nuvarande medicin, kunskap och instruktioner gällande mediciner, barriärer och handledare & hopp och oro gällande mediciner och deras familjemedlemmar) men de användes även av öppna frågor. 140 deltagare från början, 7 fullföljde inte studien.10 deltagare var hiv drabbade, 10 deltagare var familjemedlemmar och 120 deltagare gick på ART.	Familjen har en stor påverkan angående behandling och hjälp i hemmet. De som hade stöd av familjen hade bra uppföljning på behandling. Patienter med HIV som inte hade familjestöd gick behandlingarna sämre för. Bristen av familjestöd kunde bero på att familjen tagit avstånd då känslan av skam och stämpling blev för stor. Studien kom även fram till att de är viktigt för anhöriga ska få stöd, för att motverka stress, oro och känslomässiga påfrestningar som förekommer.

Författare	Titel, årtal & land	Syfte	Metod	Huvudresultat
Joge, US., Deo, DS., Choudhari, SG., Malkar, VR. & Ughade, HM.	"Human immunodeficiency virus serostatus disclosure-Rate, reactions, and discrimination": A cross-sectional study at a rural tertiary care hospital. 2013. Indien.	Att bedöma graden av öppenhet kring sin HIV sjukdom. Undersöka reaktioner av de drabbade och deras närstående vid besked om sjukdomen och även vidare känslor när beskedet har smält in. Kartlägga av diskriminering av HIV-patienter.	Kvantitativ. Tvärsnittsstudie. Enkät till 801 deltagare som var patienter, varav 545 män & 256 kvinnor. Mellan 20-39 år.	Den första reaktionen från de deltagarna som fick reda på sin HIV-diagnos var depressionskänslor och suicidala tankar. De var deltagare som hade partner(fru, flickvän etc.), partners reaktion vid beskedet rädsla, ilska och brottsliga handlingar. HIV-drabbade och anhöriga fick utstå kränkningar av närstående, grannar, på jobbet och av vänner.
Lee, S., Li, L., Jiraphongsa, C. & Rotheram-Borus, M.	Caregiver burden of family members of persons living with HIV in Thailand. 2010. Thailand.	Att undersöka på de komplexa vägar som en vårdgivares hälsa påverkas av och undersöka vårdgivarens vård börda. De undersöker samband mellan mentalhälsa, livskvalitet, socialt stöd och vårdgivarensbörda men även demografiska egenskaper.	Kvantitativ. Studien använde sig av data insamlad från familjer som valdes slumpvis från norra och nordöstra delarna av Thailand. Data samlades in från fyra olika distriktssjukhus.	Depression var signifikant associerat med vårdgivarens börda och att vara Hiv-positiv. Det observerades även associationer mellan depression och livskvalitet & vårdgivarensbörda och livskvalitet. Socialt stöd visade sig hade en positiv verkan på vårdgivarens livskvalitet.

Författare	Titel, årtal & land	Syfte	Metod	Huvudresultat
Makhele, M. F. & Mulaudzi, F. M.	The experiences of Batswana families regarding hospice care of AIDS patients in the Bophirima district, North West province, South Africa. 2012. Sydafrika.	Att undersöka hur Batswanska familjer tyckte sjukhusvården var och hur det var att vårda hemma. Även att undersöka vilket stöd i vården staten gav hemma.	Kvalitativ. Innehållsanalys. Intervju med öppna frågor och inspelat och sedan transkriberat. Deltagare: Batswanska familjer som har någon med sjukdomen HIV och varit under behandling i minst 3 månader.	Majoriteten av de i familjen som vårdade i hemmet hade erfarenhet av social stämpling utifrån. Detta gav många negativa känslor både hos patient och anhöriga. Kvalitet på vården och kunskap var avgörande faktorer i att vårda en med HIV/aids i hemmet.
Makoae, M.G.	Food meanings in HIV and AIDS caregiving trajectories: Ritual, optimism and anguish among caregivers in Lesotho. 2011. Sydafrika.	Att undersöka anhöriga vårdgivares tankar och upplevelser i samband med matens betydelse och påverkan.	Kvalitativ. Fenomenologisk innehållsanalys. Inspelat och transkriberat med 21 deltagare.	Studien har kommit fram till att närstående känner oro är när den som är HIV-drabbad inte vill äta eller inte har aptit. Närstående var rädda att den HIV-drabbades hälsa skulle bli sämre då den inte hade aptit. De kände hopp när den HIV-drabbade åt. Studien har även kommit fram till att den vårdande känner mycket oro och ansvar då mat och ätandet är starkt förknippat med förbättring.

Författare	Titel, årtal & land	Syfte	Metod	Huvudresultat
Murphy, D., Roberts, K. & Herbeck, D.	Adolescent response to having an HIV-infected mother. 2013. USA.	Undersöka hur ungdomar uppfattar att växa upp med förälder som lever med HIV.	Kvalitativ. Longitudinell intervju studie med 40 deltagande ungdomar.	Ungdomarna upplevde för- och nackdelar med att ha en Hiv-positiv förälder. Nackdelarna var besvikelse på grund av förälderns frånvaro vid aktiviteter, oro över förälderns hälsa och den dödliga aspekten av HIV, stigmatisering och ett tidigt vuxenansvar som blev en belastning. Positiva aspekter var närhet till föräldern i barnrelationen och förståelse för motståndskraft, tacksamhet och öppenhet.

Författare	Titel, årtal & land	Syfte	Metod	Huvudresultat
Sacajiu, G., Raveis V.H. & Selwyn, P.	Patients and family care givers' experiences around highly active antiretroviral therapy (HAART). 2009. USA.	Att undersöka patienters och de närstående vårdgivarnas förståelse för, inblick och förväntningar på HAART behandlingen.	Kvalitativ och kvantitativ. Intervjustudie genomförd men öppna intervjuer och korta frågeformulär. Det var 144 personer med HIV och 90 vårdgivare som deltog i studien.	Studien visade att när patient och vårdgivare uppfattade behandlingen lika hade det bra upplevelser i samband med behandlingen. När patient och vårdgivare dock hade delade uppfattningar om behandlingen ledde detta till en negativ upplevelse av behandlingen. Detta stödjer att viktigt att även patientens närstående är med vid information om behandlingen för att senare kunna bidra till patientens behandling och följsamhet.
Tshililo, A. & Davhana-Maselesele, M.	Family experiences of home caring for patients with HIV/AIDs in rural Limpopo Province, South Africa. 2009. Sydafrika.	Att utforska och beskriva familjemedlemmars upplevelse då de vårdar patienter med HIV/AIDS i hemmet	Kvalitativ. Fenomenologisk och deskriptiv design. Intervjuer med 12 familjemedlemmar som vårdar anhöriga med HIV/AIDS.	Familjemedlemmar upplever negativa känslor som sorg, smärta, ilska, depression och frustration, då de vårdar deras närstående i extrem fattigdom. Livskvaliteten var kompromisserad då de grundläggande resurserna saknades.

Författare	Titel, årtal & land	Syfte	Metod	Huvudresultat
Wu, N., Slocum, S., Comulada, S., Lester, P., Semaan, A. & Rotheram-Borus, M.	Adjustment of adolescents of parents living with HIV. 2008. USA.	Att se skillnader mellan Hiv-negativa ungdomar som har Hiv-positiva föräldrar mot Hiv-negativa ungdomar med hiv-negativa föräldrar, i samma områden.	Kvantitativ. Data till studien var tagen från en tidigare studie som gjordes fem år tidigare, det gjordes en till studie i ett liknade område som krossrefererades mot den tidigare studien. Det var 46 föräldrar som var Hiv-positiva och 62 ungdomar som deltog i studien.	Ungdomar som hade Hiv – positiva föräldrar, upplevde större stress, familjekonflikt och rapporterade lägre självförtroende. Dock säger studien att de inte var någon större skillnad i upplevelser mellan de ungdomarna med Hiv-positiva föräldrar och de ungdomarna med HIV-negativa föräldrar.

