

HIV-stigma

*En metasyntese av kvalitativ forskning om
HIV-relatert stigma*

Camilla Olaussen



Masteroppgave ved Det Medisinske Fakultet. Institutt
for sykepleievitenskap og helsefag. Seksjon for
sykepleievitenskap.

UNIVERSITETET I OSLO

28.4.2010

HIV-stigma

En metasyntese av kvalitativ forskning om HIV-relatert stigma.

© Forfatter

År: 2010

Tittel: HIV-stigma. En metasyntese av kvalitativ forskning om HIV-relatert stigma

Forfatter: Camilla Olaussen

<http://www.duo.uio.no/>

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo



UNIVERSITETET I OSLO
DET MEDISINSKE FAKULTETET
Institutt for sykepleievitenskap og helsefag
Boks 1153 Blindern, 0318 Oslo

Navn: Camilla Olaussen	Dato: 28.4.2010
Tittel og undertittel: HIV-stigma. En metasyntese av kvalitativ forskning om HIV-relatert stigma.	
Sammendrag: <i>Formål:</i> Utforske overordnede aspekter ved opplevelse av HIV-stigma hos HIV-positive mennesker, for å få økt kunnskap om hvordan sykepleiere kan forebygge og redusere HIV-relatert stigma. Studiens funn ble sammenlignet med resultat fra Fafos-rapporten ” <i>Fra holdninger til levekår. Liv med HIV i Norge 2009</i> ” for å produsere en syntetisert viten, og for å vurdere overførbarhet til norske forhold. <i>Teoretisk forankring:</i> Studien er forankret i Goffmans (1963) beskrivelse av stigma som en sosial merking av enkeltmennesket med tap av egenverdi og attraktivitet. <i>Metode:</i> Metasyntese av et utvalg kvalitative studier med HIV-positive deltagere og med HIV-stigma som primærfokus. Metasummary ble benyttet som empirisk grunnlag for metasyntesen. Syntesen ble gjennomført ved hjelp av konstant målrettet sammenligning. <i>Resultater:</i> Det ble funnet 8 overordnede aspekter av opplevelse av HIV-stigma som ble til 8 abstraherte funn under nøkkelkonseptene: skam, skyld, smittefrykt, stereotypier/forhåndsdomming, sosial avvising/isolasjon, konfidensbrudd, møte med helsetjenesten og åpenhet/hemmeligholdelse. Funnet under nøkkelkonseptet skam, var det aspektet ved opplevelse av HIV-stigma som ble lavest vektet i studiens artikler (45 %), mens åpenhet/hemmeligholdelse var tema i 10 av studiens 11 artikler (91 %). Majoriteten av HIV-positive i studien praktiserer en svært begrenset åpenhet om diagnosen til omgivelsene, grunnet frykt for stigma. Studiens 8 overordnede aspekter av HIV-stigma har mange likhetstrekk med Fafos norske HIV-positive deltageres opplevelser. <i>Konklusjon:</i> Funnene viser at opplevelse av HIV-stigma er både en refleksjon av andres mulige reaksjon og faktisk erfart selv. Studiens resultat indikerer at det finnes opplevelse av HIV-stigma som er uavhengig av sosiodemografiske faktorer, og som sykepleiere kan forutse og forebygge.	
Nøkkelord: HIV-stigma, stigma, HIV, HIV/AIDS, metasyntese, sykepleie	



UNIVERSITETET I OSLO
DET MEDISINSKE FAKULTETET
Institutt for sykepleievitenskap og helsefag
Boks 1153 Blindern, 0318 Oslo

Name: Camilla Olaussen	Date: 28.4.2010
Title and subtitle: HIV-stigma. A metasynthesis of qualitative research on HIV-related stigma.	
Abstract: <i>Purpose:</i> Explore main aspects of HIV-positive people's experiences of HIV-stigma to increase our knowledge about how nurses can prevent and minimize HIV-related stigma. The findings in this study was compared with the results from the Fafo report "Fra holdninger til levekår. Liv med HIV i Norge 2009" to produce a synthesized knowledge, and to discuss relevance to Norwegian circumstances. <i>Literature review:</i> The study's theoretical foundation is Goffmans (1963) understanding of stigma as a social labeling of the individual with loss of value and og attractiveness. <i>Method:</i> Metasynthesis of selected qualitative studies that explored HIV-stigma and with HIV-positive people as the studies population. Metasummary was used as an empirical foundation for the metasynthesis. Constant targeted comparison was used to synthesize the findings. <i>Results:</i> 8 main aspects of experiences of HIV-stigma were identified, transformed in to 8 abstracted findings and sorted under the key-concepts: shame, guilt, fear of contagion, stereotyping/prejudging, social rejection/isolation, breach of confidence, experiences with health services and disclosure/secretcy. The finding sorted under the key-concept shame was the aspect of experience of HIV-stigma that was weighted lowest in this study's research articles (45 %), while disclosure/secretcy was identified in 10 of the study's 11 articles (91 %). The majority of HIV-positive people in this study practice a very limited disclosure to other people, because of fear of being stigmatized. This study's 8 main aspects of HIV-stigma are very comparable to the experiences of the Norwegian HIV-positive people from the Fafo report. <i>Conclusion:</i> The findings show that experience of HIV-stigma is both a reflection of other people's possible reaction and actually experienced. The study's results indicate that there are experiences of HIV-stigma in spite of socio-demographic factors, that nurses can predict and prevent.	
Key words: HIV-stigma, stigma, HIV, HIV/AIDS, metasynthesis, nursing	

Forord

Fremfor alt vil jeg rette en stor og varm takk til min veileder, Professor Eli Haugen Bunch, som har inspirert og støttet meg i mine valg. Din positive innstilling, veiledning, oppmuntring og raushet, har bidratt til min faglige utvikling og gjort det morsomt å gjennomføre dette arbeidet.

Jeg vil også gjerne takke familie, venner og kjæreste som har vist interesse og tålmodig har hørt om dette emnet i nær ett år. En takk til May-Solveig Fagermoen som har gitt meg verdifull tilbakemelding på oppgaven, og takk til medstudent Ingri Seip som tok seg tid til å komme til konsensus med meg.

Moss, april 2010

Camilla Olaussen

Innholdsfortegnelse

1	Introduksjon	1
1.1	Bakgrunn for studien - den tause diagnosen	1
1.2	HIV-stigma.....	2
1.3	Hensikt med studien	3
1.4	Historikk og fakta om HIV.....	4
1.5	Studiens betydning	5
1.6	Problemstilling og forskningsspørsmål.....	6
1.7	Oppbygning av oppgaven.....	6
1.8	Oppsummering	7
2	Litteraturgjennomgang	8
2.1	To kvalitative metasynteser.....	9
2.2	Tre kvantitative studier.....	10
2.3	Fafo-rapportene	12
2.4	Sørsvangs masterstudie	13
2.5	Hvorfor denne studien er nødvendig.....	14
2.6	Oppsummering	15
3	Teoretisk forankring	16
3.1	Erving Goffman.....	16
3.2	Oppsummering	19
4	Design og metode.....	20
4.1	Design.....	20
4.2	Metasyntese som metode – hva og hvorfor.....	21
4.3	Metasyntese - hvordan	22
4.4	Kort oversikt over hvordan studien er gjennomført	23
4.5	Etiske vurderinger og utvalgsstrategi.....	24
4.6	Inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier.....	26
4.7	Datakilder og datasøk.....	27
4.8	Artikkelvurdering, verktøy og videre eksklusjon av artikler	32
4.9	Presentasjon av artiklene som inngår i studien	34

4.10	Oppsummering.....	41
5	Analyse og syntese.....	42
5.1	Uttrekk og redigering av funn fra artiklene.....	43
5.2	Gruppering og abstrahering av funn.....	46
5.3	Presentasjon av abstraherte funn fra metasummary.....	50
5.4	Kvantifisering av abstraherte funn.....	52
5.5	Konstant målrettet sammenligning for å syntetisere abstraherte funn.....	56
5.6	Oppsummering.....	58
6	Resultat av syntesen.....	59
6.1	Opplevelse av HIV-stigma for mennesker som lever med HIV-viruset.....	59
6.2	Oppsummering.....	64
7	Diskusjon.....	65
7.1	Diskusjon av studiens funn.....	65
7.1.1	Tausket for å kunne passere som ”normal”.....	67
7.1.2	Det skapte skille mellom “oss” og ”dem”.....	68
7.1.3	HIV-stigma - en refleksjon av sosiale verdier.....	70
7.1.4	De “skyldige” og de “uskyldige”.....	71
7.1.5	Når hjelpeapparatet svikter.....	72
7.1.6	En ensom diagnose.....	73
7.1.7	Makt og stigma.....	75
7.1.8	Oppsummering av diskusjon av studiens funn.....	76
7.2	Diskusjon av studiens validitet.....	77
7.2.1	Beskrivende validitet.....	77
7.2.2	Fortolkende validitet.....	78
7.2.3	Teoretisk validitet.....	78
7.2.4	Pragmatisk validitet.....	79
7.2.5	Oppsummering av validitet.....	80
8	Veien videre.....	81
8.1	Oppsummering av studien og konklusjon.....	81
8.2	Forslag til intervensjoner og videre forskning.....	83
	Litteraturliste.....	87
	Vedlegg.....	93

Tabell 1. Søkeprosessen	30
Tabell 2. Vurderingsprosessen.	34
Tabell 3. Artikler som inngår i syntesen	34
Tabell 4. Ekskluderte artikler etter individuell og sammenlignende vurdering	37
Tabell 5. Oversikt over demografiske faktorer og metodologi i de inkluderte studier	39
Tabell 6. Eksempel på uttrekking og redigering av funn	44
Tabell 7. Eksempel på gruppering, argumentasjon og abstrahering	48
Tabell 8. Resultat av metasummary, 8 abstraherte funn	51
Tabell 9. Resultat av beregning av frekvens effekt størrelse	53
Tabell 10. Resultat av beregning av intensitet effekt størrelse	55

1 Introduksjon

“Many people suffering from AIDS and not killed by the disease itself are killed by the stigma” (Nelson Mandela, 14ende Internasjonale AIDS Konferanse, Barcelona juli 2002).

1.1 Bakgrunn for studien - den tause diagnosen

Min interesse for temaet HIV-stigma ble vekket etter at jeg leste resultatene fra en undersøkelse om levekår og livskvalitet for HIV-positive personer i Norge, utført av Fafo i 2002. Fafo er en uavhengig stiftelse som forsker på arbeidsliv, velferdspolitik og levekår nasjonalt og internasjonalt. Rapporten ga et bilde av en generell dårlig livskvalitet for norske HIV-positive mennesker, men det mest oppsiktsvekkende for meg, var hvor vanskelig det var for deltagerne å være åpne om HIV-diagnosen. Fafo-rapporten fra 2002 gir et bilde av en gruppe mennesker med sterk frykt for omgivelsenes reaksjoner og stigmatisering, og med negative erfaringer i forhold til blant annet helsepersonell.

På grunnlag av Fafo-rapportens fremtredende stigmafunn og deltageres opplevelse av å bli stigmatisert også av helsetjenesten, gjorde jeg i forkant av denne studien en uformell undersøkelse. Jeg var interessert i om dagens sykepleiestudenter får undervisning om HIV/AIDS og følger av å leve med HIV-viruset, og sendte derfor forespørsler på mail til noen høgskoler som utdanner sykepleiere. Jeg mottok kun ett svar, der skolen hadde noe undervisning i forbindelse med sykdomslære. Jeg fikk med den dårlige responsen en følelse av at undervisning om HIV/AIDS ikke er prioritert i utdanningen, og fortsatte derfor med å spørre mine yngre medstudenter hva de hadde lært om emnet når de studerte sykepleie. Resultatet var nedslående. Ingen av de spurte kunne erindre å ha hatt om HIV/AIDS på sin timeplan. Jeg fortsatte min uformelle undersøkelse ved å spørre min 18 år gamle datter og hennes venner om de hadde hørt om HIV/AIDS i løpet av ungdomskolen eller videregående. Den eneste seksuelt overførbare sykdommen de hadde fått informasjon om på skolen, via skolens helsesøster, var Klamydia. Informasjonen fikk de i 6 klassetrinn i forbindelse med undervisning om å komme i puberteten. Da jeg selv studerte til sykepleier fra 1992-1995, ble vi som studenter drillet i hvordan HIV-viruset smitter og ikke smitter, hvilke forholdsregler som var nødvendige og hvordan vi skulle møte HIV-positive mennesker med respekt for å kunne gi god pleie. Det var forventet at HIV-viruset ville ramme et økende antall mennesker, og vi som sykepleiere ble derfor forberedt på å møte denne pasientgruppen.

Fafo-rapporten forteller om dårlig livskvalitet hos norske HIV-positive mennesker, og rapporten identifiserer stigmaerfaringer som påvirker de rammedes livskvalitet. Med bakgrunn i at stigmatisering av HIV-positive i Norge synes å ha såpass stor innvirkning på HIV-positives livskvalitet, er det avgjørende at sykepleiere har kunnskap om HIV-relatert stigma for å kunne tilby gode sykepleietjenester. Også med tanke på at HIV/AIDS i dag er den sykdommen som tar liv av flest unge mennesker globalt sett (UNAIDS, 2008) og at statistikken viser økende forekomst av HIV-viruset i Norge (www.fhi.no), vil det være naturlig at undervisning om HIV/AIDS og konsekvenser av å leve med HIV-viruset prioriteres i sykepleierutdanningen. Alle våre regionsykehus har infeksjonsmedisinske avdelinger med ansvar for oppfølging av HIV-smittede. Her ligger mye av kompetansen og ekspertisen. Men fylkesstatistikken viser at HIV-positive personer finnes i alle fylker, og statistikkene viser i tillegg at stadig flere av oss lever med HIV-viruset (www.fhi.no). Ute i distriktene vil det i stor grad være helsesøstere og hjemmesykepleien som får ansvar for oppfølging av HIV-positive personer. Å hjelpe HIV-positive mennesker til optimal livskvalitet gjennom å redusere HIV-stigma, vil bli et økende ansvar i fremtiden for sykepleiere.

Med denne bakgrunnen ønsket jeg å gjøre en metasyntese av kvalitativ forskning om HIV-stigma. Denne oppgaven virker tilsynelatende stor, men ligger innenfor rammen av en masteroppgave med hensyn til antall ord. Metasyntese er en omdiskutert metode hvor det er særdeles viktig å dokumentere fremgangsmåte. Derfor økes oppgavens totale sideantall av vedlegg som må følge oppgaven, for å dokumentere fremgangsmåte. Jeg ønsket å samle eksisterende forskning om HIV-stigma, og dermed gjøre forskningsresultater om emnet mer tilgjengelig for sykepleiere. Hovedvekten i oppgaven er altså rettet mot fenomenet stigma, men stigma er inngripende i HIV-positive menneskers liv og dermed noe norske sykepleiere må vite noe om. Ønsket var å komme frem til resultater som skulle være hensiktsmessige både for undervisning i sykepleieutdanningene og for sykepleiere i praksis.

1.2 HIV-stigma

Behovet for å kunne identifisere personer som utgjør en trussel for egen overlevelse er prehistorisk. Grekerne, i det gamle Hellas, brennmerket eller kuttet et fysisk tegn på mennesker de mente utgjorde en trussel for andre. De merkede kunne være for eksempel kriminelle, slaver eller forrædere (Goffman, 1963). Stigma sees i dag generelt som en negativ

sosial konstruksjon, og spenner fra fysiske tegn til livsførsler eller diskreditert adferd (ibid). Stigma refererer altså til den devaluerte statusen samfunnet knytter til en tilstand eller egenskap. Eksempler på slike egenskaper kan være promiskuitet, prostitusjon, homofili og misbruk (Goffman, 1963, Herek, 2002). Stigma kan både være en intern (følt) eller ekstern (faktisk erfart) opplevelse (Herek, 2002). Intern stigma refererer til hvordan en person tenker om seg selv, og hvordan de tror eller har lært at samfunnet oppfatter en person med deres stigmatiserte egenskap. Ekstern stigma er faktisk opplevd stigma, som for eksempel diskriminering i arbeidslivet eller sosial avvisning (Herek, 2002). Stigma kan derfor sees som en multidimensjonal konstruksjon, som kan oppleves forskjellig fra individ til individ eller kultur til kultur.

Frykt for smitte koblet til negative verdi baserte antagelser om mennesker som er HIV-positive, leder til et høyt nivå av stigma rundt HIV/AIDS (UNAIDS, 2008). Karakteristisk for HIV-stigma er at sykdommen sees på som bærerens ansvar. Smittemåtene oppfattes som selvforskyldte, noe som insinuerer at infiserte personer selv er ansvarlige for sin sykdom (Herek, 2002). En HIV-positiv person kan oppleve flere lag av stigma gjennom å besitte en eller flere andre stigmatiserte egenskaper, som for eksempel en homofil legning. Flere lag av stigma representerer en utfordring for de som forsøker å forstå og minimere stigmaets effekt. HIV-stigma gjør det også vanskelig for mennesker å akseptere og håndtere sin sykdom. Generalsekretær i FN, Ban Ki-Moon (2008), sier i en artikkel i The Washington Times:

Stigma remains the single most important barrier to public action. It is the main reason too many people are afraid to see a doctor to determine whether they have the disease, or to seek treatment if so. It helps make AIDS the silent killer, because people fear the social disgrace of speaking about it, or taking easily available precautions. Stigma is a chief reason the AIDS epidemic continues to devastate societies around the world.

[\(http://www.washingtontimes.com/news/2008/aug/06/the-stigma-factor/\)](http://www.washingtontimes.com/news/2008/aug/06/the-stigma-factor/)

HIV-stigma utforskes som en intern og en ekstern opplevelse i denne studien.

1.3 Hensikt med studien

Hensikten med studien er å bidra til en nyansert forståelse av fenomenet stigma relatert til HIV-positive personer, gjennom allerede eksisterende kvalitativ forskning. Studien ser på hvordan HIV-positive personers opplevelse av fenomenet identifiseres i forskningslitteratur, gjennom å syntetisere funnene i et utvalg forskningsartikler. Fokuset ble lagt på HIV-positive mennesker bosatt i vestlige land og med tilgang til behandling. Dette fordi ønsket var å finne

aspekter av HIV-stigma som kunne få betydning for sykepleiere og sykepleiestudenter i Norge, hvor alle HIV-positive mennesker har tilgang til behandling.

En syntese er en prosess hvor en setter sammen bruddstykker av viten og derved kommer frem til en ny erkjennelse (Fingfeld, 2003). Og syntetisere eksisterende forskning om HIV-stigma, ta tema opp til diskusjon og frem i lyset, kan bidra til en bevisstgjøring og være et skritt på veien mot økt kunnskap og bekjempelse av fenomenet. Det har i liten grad blitt utført sammenlignende analyser av primærstudier innen kvalitativ forskning. Forskere har studert samme fenomen gjentatte ganger uten at noen har syntetisert studiene. Dette kan være en årsak til at en del resultater fra kvalitativ forskning fremdeles er relativt ukjente, og derfor har hatt liten innvirkning på praksis (Fingfeld, 2003). Syntesen fokuserer altså på fenomenet HIV-stigma for å gjøre eksisterende kunnskap tilgjengelig for norske sykepleiere, og dermed gi et grunnlag for forebygging og bekjempelse av fenomenet.

1.4 Historikk og fakta om HIV

Det er snart 30 år siden de første rapportene om uforklarlige utbrudd av Pneumocystis Jiroveci og Kaposi sarkom blant unge, tidligere friske, homoseksuelle menn i California og New York. Dette var begynnelsen på en pandemi som frem til 2006 har tatt 25 millioner menneskeliv (Kran og Kvale, 2006). I 2008 regnet UNAIDS i sin globale rapport med at ca 33 millioner mennesker lever med HIV-viruset, 2.7 millioner ble smittet og 2 millioner mennesker døde av HIV-relaterte årsaker. (UNAIDS, 2008). Pr. 31. desember 2008 var 4086 personer diagnostisert som HIV-positive i Norge (www.fhi.no, 2008). Med utgangspunkt i de siste tiårs statistikk kan man anta at det årlig i Norge påvises cirka 200–300 nye HIV-smittede mennesker, hvorav 50–100 antas å være smittet innenlands. Resten (nordmenn og innvandrere) er trolig smittet utenlands (Bruun, Skeie, Mæland, Dudman, Sannes, Ormåsen, 2006). I 2008 ble det påvist 299 nye tilfeller av HIV-smitte, det høyeste antall i Norge i epidemiens historie (Grønningsæter, Mandal, Nuland og Haug, 2009). HIV epidemiens geografiske sentrum i Norge er Oslo. Omtrent halvparten av de HIV-positive menneskene i Norge har tilhørighet her (44,5 %). Av fylkesstatistikken kan man ellers se at det er HIV-positive personer hjemmehørende i alle landets fylker. Det er stadig flere som lever med HIV-viruset i Norge, og ved diagnosetidspunktet er gjennomsnittsalder for menn 34 og for kvinner 28 år (www.fhi.no).

I 1981 var leveutsiktene for en aids pasient 6-8 mnd. Utover 80- tallet førte bedret behandling og forebygging av opportunistiske infeksjoner til økte leveutsikter med inntil 2 år etter aidsdiagnosen. I 1996-97 startet behandling med tre antivirale midler (HAART) som supprimerte infeksjonen og resulterte i en drastisk reduksjon i dødelighet (Bruun et al., 2006). Sykdommen har gått fra å være en dødelig diagnose til en kronisk sykdom i de land hvor behandling er tilgjengelig, og forventet levealder er tilnærmet den samme som ved andre kroniske sykdommer (ibid). Siden midten av 1990 årene har man, på tross av økt kunnskap om HIV-viruset og smittemåter, sett en betydelig økning i forekomsten av HIV-smittede over hele verden. Hos våre naboer i øst er økningen markant blant heterofile kvinner (Blystad, Nilsen, Andersen, 2006). Også i USA rapporteres det om en økning i smitte, spesielt blant unge mennesker (Kennedy og Roberts, 2009).

Tar man utgangspunkt i HIV infeksjonens globale situasjon og ser dette i sammenheng med en stadig forekomst av immigrasjon, flyt av arbeidskraft og HIV situasjonen i Østersjølandene og Russland (Blystad, et al., 2006), utgjør dette et potensial for at antall HIV-smittede mennesker vil øke i Norge. I dag er majoriteten av HIV-smittede personer lokalisert i Oslo-området, men i fremtiden ser det ut til at spredningen vil bli større også geografisk (ibid). Det vil derfor være et økende behov for oppfølging fra sykepleiere på landsbasis.

1.5 Studiens betydning

Studiens betydning ligger blant annet i å bidra til en forståelse av fenomenet HIV-stigma med større bredde enn de individuelle forskningsartiklene som inngår i studien. Gjennom økt kunnskap om hvordan HIV-positive personer opplever HIV-stigma, kan vi som sykepleiere gi støtte, råd og undervisning til rammede og befolkningen forøvrig. I tillegg kan studien tjene som et supplement til sykepleier Lise Sørsvangs (2007) masterstudie om HIV-relatert stigma. Denne studien fokuserer på et bredere perspektiv av HIV-stigma enn Sørsvang. I motsetning til Sørsvang, som har fokus på afrikanske innvandrere, relateres også HIV-stigma til HIV-positive personer generelt, uavhengig av kjønn, alder, seksuell legning eller etnisk opprinnelse. Studien gir også et bilde av hvor utbredt fenomenet HIV-stigma er, også utenfor våre egne landegrensener og i forskjellige populasjoner.

1.6 Problemstilling og forskningsspørsmål

Problemstillingen er et tema - *HIV-stigma*. Fra problemstillingen ble det utledet to forskningsspørsmål:

1. Hvilke felles overordnede aspekter ved opplevelse av HIV-stigma identifiseres i kvalitative forskningsartikler fra vestlige land, uavhengig av deltagerens kjønn, alder, seksuell orientering og etnisk opprinnelse?
2. Er felles overordnede aspekter ved opplevelse av HIV-stigma, identifisert i kvalitative forskningsartikler, overførbare til norske forhold og dermed nyttig kunnskap for norske sykepleiere?

1.7 Oppbygning av oppgaven

I kapittel 2 presenteres en gjennomgang av et utvalg av eksisterende forskning som har HIV-stigmafunn. I de første avsnittene blir internasjonal forskning presentert i form av to metasynteser av kvalitativ forskning, og tre kvantitative studier. Deretter presenteres norsk forskning om HIV-stigma. Kapittelet avsluttes med en oppsummering av hvorfor denne studien er nødvendig på bakgrunn av eksisterende forskning.

Kapittel 3 inneholder en presentasjon av studiens teoretiske forankring. Kapittelet starter med Millers (2000) definisjon av livskvalitet. Goffmans (1963) teori om stigma presenteres som studiens teoretiske forankring i påfølgende avsnitt.

I kapittel 4 redegjøres det for studiets design og metasyntese som metode. Deretter gis en oversikt over studiens gjennomføringsplan. I de neste avsnittene redegjøres det for etiske vurderinger, studiens inklusjons- og eksklusjonskriterier, datakilder og datasøk, samt verktøy for vurdering og eksklusjon av artikler til studiens metasyntese. Kapittelet avsluttes med presentasjon av inkluderte artikler. Eksempler på individuell vurdering av aktuelle artikler finnes i vedlegg 1.

Kapittel 5 redegjør for studiens analyse og syntese. I dette kapittelet presenteres også studiens 8 abstraherte funn og kvantifiseringsresultat av funnene. Analyse gjennom uttrekk av funn, redigering, gruppering og abstrahering er tilgjengelig i vedlegg 2 og 3.

Kapittel 6 gir en presentasjon av studiens resultat, en syntetisert viten om opplevelse av HIV-stigma. Studiens 8 abstraherte funn ble sammenlignet med en Fafo rapporters funn fra 2009, og likheter og forskjeller identifiseres gjennom konstant målrettet sammenligning.

Studios resultat samt overførbarhet til norske forhold diskuteres i kapittel 7. For også å få en teoretisk forståelse av studiens resultater, diskuteres opplevelse av HIV-stigma i lys av Goffmans (1963) forståelse av stigma. Til slutt i kapittelet diskuteres studiens validitet.

Kapittel 8 inneholder oppsummering, konklusjon, forslag til intervensjoner og videre forskning. Det blir beskrevet hvordan resultatene kan benyttes til undervisning av sykepleiestudenter, og for sykepleiere i praksis.

1.8 Oppsummering

Kapittel 1 omhandler studiens bakgrunn, historikk om HIV, studiens problemstilling med forskningsspørsmål, og til slutt en oversikt over hvordan oppgaven er bygget opp. Det ble vurdert at behovet for kunnskap om HIV-stigma for sykepleiere er økende da antallet mennesker som lever med HIV øker, det rapporteres større geografisk spredning av viruset, og fordi Fafo-rapporten beskriver stigma som en faktor som påvirker livskvaliteten hos mange HIV-positive mennesker i Norge.

I neste kapittel gis en gjennomgang av eksisterende forskningslitteratur. Det argumenteres deretter for hvorfor denne studien er nødvendig å gjennomføre, med bakgrunn i eksisterende forskning.

2 Litteraturgjennomgang

Som tidligere nevnt regnes en HIV-diagnose som en kronisk sykdom i de land der medisin og behandling for sykdommen er tilgjengelig (Bruun et al., 2006). Den ideelle situasjon for et sykt menneske - hvis man først skal være syk - er å få en klar diagnose som kan behandles med ufarlige midler og hvor behovet for medisinsk hjelp raskt går over - sykdommen er helbredet. Kronisk sykdom refererer til en forandring i helsestatus som ikke vil bli helbredet av enkle kirurgiske prosedyrer eller kortvarig medisinsk behandling (Miller, 2000). Personer som blir rammet av kronisk sykdom generelt, står overfor en rekke krav til mestring i hverdagen. Ikke bare fysiske, men også psykososiale utfordringer, som å bevare et positivt selvbilde, tilpasse seg endrede sosiale roller og takle stigma (ibid).

Mye forskning på HIV-viruset er gjort innenfor et biomedisinsk perspektiv. Dette kan henge sammen med et overordnet mål om å finne en medisin, vaksine eller annen behandling som kan lindre eller kurere sykdommen. HIV-positive personer kan erfare en rekke fysiske symptomer som feber, diaré, hodepine, kort pust og fatigué, og psykiske symptomer som angst, depresjon og frykt. Symptomene kan være resultat av sykdommen i seg selv, kan stamme fra sekundærkomplikasjoner eller fra bivirkninger av antiretroviral behandling (HAART) (Portillo, Holzemer, Chou, 2007).

I dette kapittelet presenteres allerede eksisterende forskning med HIV-positive personer som deltagere og med stigmafunn som resultat. Da det gjennom denne studien ble analysert et utvalg kvalitativ forskning om HIV-stigma, ble det valgt å ikke presentere et rikt omfang av forskning i dette kapittelet. I de neste avsnittene presenteres imidlertid to kvalitative metasynteser og tre nyere kvantitative studier, for å gi et bilde av eksisterende forskning om HIV-stigma. Metasyntesene er valgt fordi de er sammenfatninger av mange kvalitative studier, og representerer derfor et stort antall eksisterende kvalitativ forskning. Den ene metasyntesen er direkte rettet mot fenomenet HIV-stigma, den andre er rettet mot å leve med HIV, men identifiserer HIV-stigma som en overordnet metafor i sitt resultat. De tre kvantitative studiene er valgt fordi de er av nyere dato og har store blandede utvalg. Presentasjonen av de kvantitative studiene gir et bilde av hva man kan finne ut om HIV-stigma gjennom kvantitative måleinstrumenter, for å måle selvrapportert stigma. For å representere forskning utført i Norge, presenteres Fafo-rapportene om norske HIV-positive personers levekår i Norge fra 2002 og 2009, og sykepleier Lise Sørsvangs masterstudie om

HIV-relatert stigma. Fafo-rapportene er større rapporter basert på vitenskapelig arbeid, gjennomført med flere metoder. I siste avsnitt argumenteres det for hvorfor denne studien er nødvendig, på bakgrunn av presentasjon av eksisterende forskning. Den nyeste Fafo-rapporten fra 2009, benyttes senere i studien som sammenligningsobjekt i syntesen av egne funn.

2.1 To kvalitative metasynteser

I forskningslitteratur om HIV nevnes ofte stigma som et problem og som noe HIV-positive personer over hele verden lever med. Gjennom litteratursøk til denne studien ble det funnet mindre kvalitativ forskning med HIV-stigma som hovedfokus og problemstilling enn forventet, men til gjengjeld blir stigma et tema i et stort antall artikler på tross av at studiene i utgangspunktet omhandler andre fenomener. Dette forteller meg at HIV-stigma er inngripende i HIV-positive personers tilværelse. Samme erfaring ble gjort av Sandelowski og Barroso (2004). I deres metasyntese om stigma hos HIV-positive kvinner hvor 93 rapporter med stigmafunn ble syntetisert, var kun 16 av disse i utgangspunktet rettet mot studie av stigma. Som stigmafunn regnet forfatterne enhver databasert fortolkning av forhåndsdømming, nedgradering, diskreditering og diskriminering som ble oppfattet av HIV-positive kvinner, rettet mot dem eller andre, fordi de var HIV-positive. Utvalget bestod av kvalitative studier av HIV-positive kvinner uansett rase, etnisitet, nasjonalitet eller klasse i USA. I studiens introduksjon presenteres en antagelse om at kvinner har spesielle opplevelser av HIV-relatert stigma, en situasjon som ble bekreftet og klarert i metasyntesen (Sandelowski og Barroso, 2004). Sandelowski og Barroso (2004) identifiserte tre nøkkelfunn i sin studie: gjennomtrenging av både følt og erfart stigma, kjønnsrelatert intensivering av HIV-relatert stigma, og uendelig arbeid og omsorg for å håndtere stigma. Forfatterne fant at å leve som HIV-positiv kvinne var synonymt med å leve med frykt og de smertefulle effektene av stigmatisering. Stigmatiseringen i funnene ble identifisert som sosial avvisning, diskriminering og også vold i de HIV-positive kvinnenes relasjon til barn, partnere, slektninger, venner og bekjente. Kvinnene opplevde å bli stigmatisert selv om de ikke rapporterte noen stigmahandling spesifikt rettet mot dem, og opplevde å kjempe for å finne en hovedidentitet.

Få sykdommer i moderne tid har blitt assosiert med så høye nivå av stigma som en HIV-diagnose medfører. I en metasyntese om å leve med HIV utført av Barroso og Powell-Cope

(2000), ble håndtering av stigma identifisert som en av de seks overordnede metaforene i litteraturen som inngikk i studien. Studien ble basert på 21 artikler om å leve med HIV, og deltagerne i studiene bestod av et blandet utvalg av kvinner og menn, majoriteten menn. Håndtering av stigma involverte å håndtere reaksjoner på et personlig, familiært eller sosialt plan. På det personlige planet medførte en HIV-diagnose at den HIV-positive personens tidligere identitet ble overskygget av diagnosen. Forfatterne skriver at følelsen av å bli isolert og forlatt var overveldende, og de HIV-positive deltagerne i studiene rapporterte om å ha blitt avvist av mennesker som stod dem nær, i tillegg også av arbeidsgivere og helsepersonell. Artiklene forfatterne valgte til metasyntesen om å leve med HIV, var skrevet mellom 1990-1995. Barroso og Powell-Cope gjorde derfor en validering av om deres seks metaforer fremdeles var relevante, gjennom en validitetsjekk med kvalitativ forskning gjort i etterkant. De kom frem til at metaforene fremdeles var gjeldende, men at forskningen etter 1995 hadde større grad av kvinner og minoriteter i utvalgene, og at spørsmålet om åpenhet var mer dominant i nyere forskning (Barroso og Powell-Cope, 2000).

2.2 Tre kvantitative studier

Forskning med HIV-stigma som hovedfokus i vestlige land, er i overvekt kvantitative studier. Det kan være flere årsaker til dette, men kanskje en mulig årsak er at kvantitativ forskning tradisjonelt har hatt høyere prestisje enn kvalitativ. I kvantitative studier som måler HIV-stigma, både eksternt og internt, har det blitt utviklet flere måleinstrumenter. Holzemer et al. (2009) utførte en kvantitativ studie hvor de ved hjelp av HIV-positive personers selvrapportering, ville utforske hvordan opplevd stigma påvirker livskvaliteten. Instrumentet som ble benyttet til å måle stigma i studien, definerte stigma som en persons opplevelse av HIV-relaterte forhold som mangel på full sosial aksept av andre, eller sosial avvisning. Måleinstrumentet bestod av et 40 delers spørreskjema, hvor hver del ble målt gjennom 4 svaralternativ rangert fra ”sterkt uenig” til ”sterkt enig” (Holzemer et al., 2009). Forsøket inneholdt et utvalg av 726 HIV-positive personer fra fjorten forskjellige områder fordelt på Afrika, Puerto Rico og USA. Resultatet av spørreundersøkelsen var et signifikant forhold mellom opplevd HIV-stigma og livskvaliteten til majoriteten av deltagerne (Holzemer et al., 2009). Hvordan deltagerne faktisk opplevde HIV-relatert stigma eller hvilke deler av selvrapporteringsskjemaet som utmerket seg, spesifiseres ikke nærmere i artikkelen. Det vi får vite er at deltagerne skårer høyt på stigmaskalaen.

I et forskningsprosjekt av Swendeman, Rotheram-Borus, Comulada, Weiss og Ramos (2006) utført med deltagere fra Los Angeles, San Francisco og New York, ble det funnet at 89 % av de spurte rapporterte å ha opplevd å bli stigmatisert. Målet med prosjektet var å finne hvilke HIV-stigma faktorer som utmerker seg blant unge mennesker som lever med HIV-viruset. Utvalget bestod av 147 personer mellom 16 og 29 år diagnostisert med HIV-viruset. Både følt og erfart stigma ble målt. Erfart stigma ble målt gjennom 11 ja (1) og nei (0) spørsmål. Spørsmålene hadde tema som mobbing eller trusler, fysisk mishandling eller tap av venner på grunn av HIV. Følt stigma ble målt gjennom et spørreskjema med 7 deler hvor deltagerne skulle rangere hvor ofte de følte skam eller skyld, følte seg unngått, og om de var redde for å miste familie og venner. Deltagerne rangerte fra "ikke i det hele tatt" til "for ofte". Resultatet av forskningsprosjektet til Swendeman et al. (2006) viser at faktisk erfart stigma som unngåelse, mishandling og sosial avvising, var relatert til forekomsten av stoffmisbruk hos deltagerne, antallet venner og familie som visste om diagnosen, og identifikasjon av homoseksuell/biseksuell legning. Opplevelse av stigma i form av følt sosial avvising og skam, var høyere hos unge kvinner og relatert i mindre grad til stoffmisbruk. Følt stigma generelt, var høyere hos de som hadde mindre nettverk som visste om diagnosen rundt seg. Deltagere som ikke var en del av intervensjoner, opplevde høyere grad av skam (Swendeman et al., 2006). I artikkelen skriver forfatterne at frykt for stigma kan føre til at personen holder sin diagnose hemmelig for nettopp å unngå og oppleve stigma, mens hemmeligholdelse samtidig kan begrense personens mulighet for støtte og behandling. HIV- stigma ble med dette identifisert som et stort hinder for forebygging og bekjempelse av sykdommen (Swendeman et al., 2006).

I en tredje kvantitativ studie var formålet å utforske intern stigma relatert til HIV hos en gruppe HIV-positive kvinner og menn (n=268) fra Milwaukee og Madison, Wisconsin og New York (Lee, Kochman og Sikkema, 2002). Dataene stammet i utgangspunktet fra en studie om mestringstrategier, og det ble utført en sekundæranalyse. Dataene til sekundæranalysen bestod av resultater fra en kombinasjon av måleinstrumenter som: Grief Reaction Index (GRI), Coping with Illness (CWI), Instrumental Support Evaluation List (ISEL), Functional Assessment of HIV Infection (FAHI) med flere. To spørsmål fra spørreskjemaet FAHI ble brukt som indikatorer for intern HIV-stigma: "I am embarrassed by my illness" og "It's hard to tell other people about my infection". Deltagerne kunne rangere i hvilken grad spørsmålene passet gjennom en 5 punkts rangering fra "not at all" til "very much". Resultatet av sekundæranalysen var at majoriteten av deltagerne opplevde intern

stigma relatert til deres HIV diagnose - og mennesker som nylig hadde blitt diagnostisert, i større grad enn de som hadde hatt sykdommen en stund. Andre faktorer som forsterket opplevelsen av intern stigma var om familien ikke var aksepterende, om de ikke deltok i intervensjoner, og om de kjente få andre med diagnosen. Sekundæranalysene viste i tillegg at intern HIV-stigma bidro til høyere grad av depresjon, angst og følelse av håpløshet (Lee et al., 2002).

2.3 Fafo-rapportene

Det ble ikke funnet kvalitative, norske, publiserte forskningsartikler med HIV-stigma som primærfokus gjennom litteratursøk. Fafo gjennomførte en levekårsundersøkelse i 2002, ”Levekår og livskvalitet blant HIV-positive”, på oppdrag fra helsedepartementet og organisasjonen Pluss-LMA (i dag HIVNorge). Undersøkelsen ble publisert i form av en rapport og skulle være et kunnskapsbidrag til organisasjoner og helsemyndigheter (Fangen, Grønningsæter, Lorentzen, Øverås, 2002). 311 HIV-positive mennesker i Norge svarte på spørreskjema og det ble utført 19 dybdeintervjuer. I rapporten skriver forfatterne blant annet at fordommer og stigmatisering gjør det problematisk å stå frem som HIV-positiv i Norge. Fafo-rapporten konkluderer med å presentere 18 anbefalinger. Blant disse anbefales tiltak for å redusere stigma og fordommer i befolkningen, men også tiltak for å øke kunnskap om HIV-stigma hos helsepersonell (Fangen et al., 2002).

I 2008 lanserte Fafo, igjen i samarbeid med HIVNorge, rapporten ”Fortsatt farlig å kysse” (Mandal, Nuland, Grønningsæter, 2008). Rapporten var basert på resultatene fra en holdnings- og kunnskapsundersøkelse om HIV i befolkningen. Helsedirektoratet bevilget midler til prosjektet, og det ble funnet signifikant sammenheng mellom mangel på kunnskap om HIV, og holdninger til HIV-positive personer (Mandal et al., 2008). I 2009 kom Fafo med resultatene fra en ny levekårsundersøkelse blant HIV-positive personer, og rapporten har tittelen ”Fra holdninger til levekår. Liv med hiv i Norge.”. Denne rapporten skal leses i lys av rapporten fra 2008 og er et kollektivt arbeid fra prosjektgruppen. På grunnlag av forbedring av medisiner og behandling siden 2002, var ønsket å oppdatere data og se på endring og utvikling. Resultatet av undersøkelsen viser at på tross av fremgang i medisinutvikling, har det ikke skjedd tilsvarende utvikling når det gjelder åpenhet hos HIV-positive personer og kunnskap og holdninger i samfunnet (Grønningsæter et al., 2009).

”Fra holdninger til levekår” belyser hvordan stigmatisering kan innvirke på HIV-positive personers livskvalitet i Norge. I spørreundersøkelsen svarte 271 HIV-positive personer på spørreskjema. I tillegg ble det utført 25 dybdeintervjuer. Emnet levekår i spørreundersøkelsen er bredt og favner økonomi, yrkesdeltagelse, åpenhet på arbeidsplassen, fysisk og psykisk helse og medisinbruk, kontakt med helsevesen og andre offentlige instanser, åpenhet og isolasjon, venner og nettverk, organisasjoner og andre hjelpetiltak, familie og parforhold, seksualitet, straffeloven og livsperspektiver (Grønningsæter et al., 2009). Funnt i rapporten avslører at åpenheten blant HIV-positive personer er begrenset, og at det eksisterer frykt for negative tilbakemeldinger blant alle grupper av HIV-positive personer (ibid). Prosjektet oppnådde svært liten svarprosent, mindre enn prosjektet fra 2002, og liten oppslutning er et funn i seg selv. Det kan synes som at gruppen HIV-positive er blitt mindre tilgjengelige for forskning. På grunn av oppslutningen er ikke Fafos resultater generaliserbare, men Fafo besitter allikevel et verdifullt og kunnskapsrikt materiale. Årsaker til redusert tilgjengelighet av forsøkspersoner kan være bedre behandlingstilbud, men det kan også bety at en del HIV-positive personer lever i en isolert tilværelse (Grønningsæter et al., 2009). Rapporten gir ikke svar på årsaker til sviktende deltagelse, men det spekuleres omkring isolasjon som medvirkende årsak. Gjennom undersøkelsens dybdeintervjuer får vi et innblikk i hvordan det er å leve med HIV i Norge, og hvordan de 25 deltagende beskriver for eksempel frykt for begrensede muligheter i arbeidslivet og sosialt.

2.4 Sørsvangs masterstudie

I tillegg til Fafos undersøkelser blant HIV-positive personer i Norge, har sykepleieren Lise Sørsvang (2007) skrevet en masteroppgave ved høyskolen i Oslo som hun har kalt ”HIV-RELATERT STIGMA”. I sin litteraturstudie fokuserer hun på afrikanske innvandreres opplevelse av intern stigma, og sammenligner deres opplevelse med andre grupper. Til slutt relaterer hun sine funn til norske forhold gjennom sammenligninger av Fafos funn fra 2002, og sine egne erfaringer fra arbeid med HIV-positive personer over mange år. Sørsvang begrenser intern stigma til å gjelde følelse av skam og eget ansvar for smitte. Hun fant at avgjørende for intern stigma var om miljøet rundt den HIV-positive personen var støttende eller ikke, i hvilken grad den HIV-positive personen selv aksepterte sin diagnose, samt tidligere opplevelse av eksternt stigma. Afrikanske innvandrere med HIV skilte seg ut i hennes materiale med at ikke skamfølelse var like dominant som i andre grupper av HIV-positive

personer. Hun konkluderer, ved hjelp av egen erfaring som sykepleier for gruppen og sammenligning av Fafos resultater fra 2002, at hennes funn til en viss grad er overførbare til norske forhold (Sørsvang, 2007).

2.5 Hvorfor denne studien er nødvendig

Swendeman et al. (2006) skriver at HIV-stigma forskning er bred og uklar i forhold til hva som legges i begrepet stigma, noe som også ble erfart i litteraturgjennomgangen til denne metasyntesen. Det ble derfor i denne studien valgt å gå induktivt inn i materialet og fokusere på hva forskningen identifiserer som HIV-positive personers egen opplevelse av å bli stigmatisert, finne felles aspekter ved opplevelsene, for så å søke forståelse av opplevelsene gjennom teori.

HIV-stigma er generelt veldokumentert i forskningslitteraturen. Men når det gjelder kvalitativ forskning fra vestlige land, som går i dybden på selve den individuelle opplevelsen av HIV-stigma, ble det erfart at utvalget av nyere forskning ikke er så stort som forventet. Det ble ikke funnet tidligere metasynteser av kvalitativ forskning om HIV-stigma som ikke er kjønnsrelaterte gjennom litteratursøket til studien. Tidligere i kapittelet ble det presentert en metasyntese om HIV-stigma med deltagere fra USA, men metasyntesen har kun kvinner i sitt utvalg og inkluderte i tillegg forskning som i utgangspunktet ikke var rettet direkte mot HIV-stigma. Det eksisterer også lite forskning om HIV-stigma i Norge. Denne studien er derfor nødvendig for å samle eksisterende viten om felles aspekter ved opplevelse av HIV-stigma. For å finne nok kunnskap om fenomenet, var det derfor også nødvendig å søke ut over landegrensene. En samlet viten om overordnede aspekter av HIV-stigma som er felles for HIV-positive personer, kan tjene som en basiskunnskap sykepleiere bør ha i møte med HIV-positive mennesker. En basiskunnskap gjør det mulig å jobbe med holdninger i befolkningen, samt forutse og forebygge stigma HIV-positive personer kan oppleve etter at diagnosen er et faktum.

Det ble i denne metasyntesen valgt å inkludere forskningsartikler med HIV-stigma som hovedfokus og med deltagere av begge kjønn. Det var ønskelig med bredde i materialet da målet var å finne opplevelse av HIV-stigma, uavhengig av faktorer som alder, kjønn og seksuell legning. For å bygge på Sørsvangs litteraturstudie, ble det valgt å ta fokuset bort fra innvandrere og se HIV-positive personer som en enhetlig gruppe. HIV-stigma ble utforsket

med et videre perspektiv enn Sørsvangs, og inkluderte forskningsfunn som kan kategoriseres som ekstern stigma så vel som intern stigma. For at resultatene skulle være hensiktsmessige for sykepleiere i Norge, ble grad av overførbarhet til norske forhold et av forskningsspørsmålene i studien. Grunnet mangel på eksisterende forskning om HIV-stigma i Norge, ble overførbarhet til norske forhold diskutert i kapittel 7, i lys av funn fra Fafo-rapportene fra 2002 og 2009, og Sørsvangs masteroppgave fra 2007.

2.6 Oppsummering

Dette kapitlet gav en gjennomgang av eksisterende forskning med HIV-positive deltagere og med stigmafunn i studienes resultat. Norsk forskning med HIV-stigma som primærfokus er begrenset. Det eksisterer heller ikke like mye kvalitativ forskning om HIV-stigma fra vestlige land som forventet, men til gjengjeld var erfaringen at HIV-stigma likevel blir et tema i mange artikler som i utgangspunktet har et annet hovedfokus. HIV-stigma ble med dette vurdert som inngripende i HIV-positive menneskers liv. Denne studien ble vurdert som nødvendig for å samle eksisterende forskningsresultater om HIV-positive menneskers opplevelse av fenomenet, og dermed gjøre kunnskapen mer tilgjengelig for norske sykepleiere.

Goffmans (1963) teori om stigma blir presentert som studiens teoretiske forankring i neste kapittel. Studiens funn blir diskutert i lys av Goffmans teori i kapittel 7. Selv om Goffman i utgangspunktet forsket på stigma relatert til psykiatriske pasienters opplevelser, er fenomenet aktuelt for mange andre grupper, blant annet HIV-positive mennesker. Derfor er Goffmans teori en hensiktsmessig teoretisk forankring i denne studien, og stigma generelt et fenomen sykepleiere bør ha kunnskap om.

3 Teoretisk forankring

Selv om ikke hovedoppmerksomheten rettes mot livskvalitet i studien, er optimal livskvalitet for HIV-positive personer et mål for sykepleien. Verdens Helseorganisasjons definisjon av helse som en tilstand av fullt legemlig, psykisk og sosialt velvære (WHO, 1946), har kanskje bidratt til å gi oss overdrevne forventninger til egen helse og livssituasjon. Derfor figurerer en bred forståelse av livskvalitet slik som Miller (2000) beskriver den, i bakgrunnen gjennom oppgaven. Livskvalitet kan forstås som en persons mulighet til å møte de rolleforventningene som er viktige for han/henne, at man opplever seg selv som verdifull, at man opplever uavhengighet, er fornøyd med seg selv, opplever samhørighet, opplever velvære til tross for begrensninger forårsaket av sykdom, at man kan gi og motta kjærlighet, at man har energi til å kunne oppleve livets gleder, mestringseffektivitet og håp (Miller 2000). Etter hvert som HIV-behandlingen lykkes bedre i å forlenge HIV-positive personers liv, blir livskvaliteten svært viktig. Miller (2000) påpeker at et mål for palliativ sykepleie må være å høyne eller opprettholde livskvaliteten hos kronisk syke. Realiteten for mange HIV-positive personer er usikkerhet for fremtiden, ubehagelige symptomer, sykehusinnleggelse og på toppen stigmatisering.

I dette kapitlet presenteres deler av Goffmans (1963) teori om stigma. Goffmans tenkning om stigma som en sosial merking av enkeltmenneske med tap av egenverdi og attraktivitet, og det skapte skille mellom de "normale" og de stigmatiserte, danner forståelsesrammen av stigma i denne studien. Link og Phelans (2001) definisjon av stigma nevnes som et eksempel på nyere teori, men som allikevel ikke avviker stort fra Goffmans klassiker. Goffmans stigmatologi og klassifisering av de "normale" (som ikke-bærere av HIV) på den ene siden og den stigmatiserte (HIV-positive) på den andre, diskuteres relatert til studiens funn i kapittel 7.

3.1 Erving Goffman

Selv lenge etter hans død, fortsetter Erving Goffman (1922-1982) å fascinere og er en av de mest kjente sosiologene i fra andre halvdel av forrige århundre (Smith, 2006). Goffmans teori om stigma regnes som en klassiker, og blir i dag stadig referert til i forskningsartikler om blant annet HIV, for å forstå stigmatisering som et sosialt problem. For eksempel refererer majoriteten av artikler funnet til bruk i denne studien, til en forståelse av stigma gjennom Goffmans stigmatologi.

Goffmans interessefelt lå ikke i de store spørsmålene knyttet opp mot utvikling av det moderne samfunn, slik som mange andre ledende sosiologer, men han interesserte seg mer for ”ansikt til ansikt” interaksjon mellom mennesker. Hans mest populære verk var hans bøker om mental pasienter, stigma og kjønn. Spesielt *Asylums* (1961) og *Stigma* (1963) er bøker som fokuserer på mennesker som sees på som annerledes (Smith, 2006). Goffman lette gjennom tradisjonelle felt innenfor sosiale problemer, sosialt avvik, kriminologi og raserelasjoner for å kunne utvikle et analytisk perspektiv på situasjonen til de stigmatiserte (ibid). Resultatet var boken *Stigma: Notes on the management of Spoiled Identity* fra 1963, hvor Goffman skjelner mellom tre forskjellige former for stigma: kroppslige egenskaper som fysiske deformiteter eller misdannelser, karaktermessige feil som mangel på vilje, overdrevne lidenskaper, mangel på hederlighet eller lignende, og slektsbetingede stigma som rase, religion eller nasjonalitet (Goffman 1963).

I boken *Stigma* beskriver Goffman stigma som en egenskap som er definert som uønsket (Goffman, 1963). Han skriver at stigma er et sosialt konstruert fenomen som identifiserer en person eller sosial gruppe som avviker av en norm, et ideal eller en forventning. En stigmatisert person blir sett på negativt fordi han er bærer av en fryktet eller en ikke sosialt akseptert egenskap. Goffman (1963) skriver videre at stigma skiller de ”normale” i et samfunn fra de som besitter det uønskede avviket. ”*We and those who do not depart negatively from the particular expectations at issue I shall call the normals*” (Goffman, 1963, s. 6). Selv om Goffman definerer stigma som en diskreditert egenskap, insisterer han på at ikke stigma kun styres av egenskaper, men også av samhandling og språk mellom mennesker. Goffman (1963) skriver at: ”*normal and stigmatized are not persons, rather perspectives*” (Goffman, 1963, s. 138). Det som vil telle som stigma er avhengig av den lokale konteksten. Bekymringen til en profesjonell kriminell som har blitt sett gående inn på et bibliotek er et eksempel Goffman gir på hvor variert stigmatiserte egenskaper kan være innenfor forskjellige miljøer (Goffman, 1963).

I *Stigma* introduserer Goffman (1963) konseptene: sosial identitet, personlig identitet og følt identitet. Sosial identitet refererer til hvordan en person blir identifisert og kategorisert gjennom informasjonen som er tilgjengelig ved første møte. Personlig identitet refererer til hva som gjør personen annerledes fra andre, og følt identitet refererer til følelsene en person selv har om sin identitet. Goffman (1963) utdyper sosial identitet ved å dele den inn i virtuell (forventet) identitet og faktisk sosial identitet. Den virtuelle identiteten består av de

antagelsene og forventningene vi danner oss ved første møte med en person. Den faktiske identiteten er egenskapene personen faktisk har. Et stigma er ifølge Goffman (1963) en egenskap som er dypt miskrediterende og forstås best som en uoverensstemmelse mellom en persons virtuelle og den faktiske sosiale identitet. Når ulikhetene bidrar til nedgradering av våre tidligere forventninger og ikke en oppjustering av forventningene, produserer vi den skamfulle ”anderledesheten” som er karakteristisk for stigma. Stigma er med andre ord en sosial prosess hvor noen menneskers normale sosiale identitet ødelegges som følge av omgivelsenes reaksjon, kategorisering og bedømmelse (Goffman, 1963). Gjennom slike kategoriseringsprosesser plasseres mennesker som har eller antas å ha ikke- kulturelt aksepterte egenskaper eller adferdsformer, i nedvurderte sosiale stereotyper (ibid).

Følt identitet beskrives av Goffman (1963) som den subjektive følelsen personen får om seg selv, sin karakter og situasjon, som et resultat av forskjellige sosiale erfaringer. Følt identitet belyser altså hva individet føler om sitt stigma og håndteringen av følelsene. Goffman skriver også at personen kan føle ambivalens i forhold til andre som er i samme situasjon som seg selv, og kan splittes mellom å identifisere seg med de som deler deres stigma og de ”normale” (Goffman 1963).

Noen stigmatiserte egenskaper kan skjules. Dette fører i følge Goffman (1963) til to kategorier av stigmatiserte. Den ene kategorien er de diskrediterte som kan anta at deres stigmatiserte egenskap er tydelig i samhandling med de ”normale”. Den andre er de som kan bli diskrediterte hvis egenskapen kommer for dagen, de som i utgangspunktet kan skjule sin egenskap fordi den ikke er åpenbar for andre (Goffman, 1963). For de som kan bli diskrediterte, blir kontroll over informasjon om egenskapen det basale interaksjonsproblemet. Å fortelle eller ikke fortelle, å lyve eller ikke lyve, til hvem, hvordan og hvor. For å beskytte seg mot skam, skyld og sosial avvisning generert av stigma, vil den stigmatiserte stadig kjempe med valget mellom å stå frem eller skjule sin stigmatiserte egenskap (Goffman, 1963). Goffman (1963) gir eksempler i forhold til informasjonskontroll hos de som risikerer diskreditering og å bli stigmatisert. Han beskriver blant annet den prostituerte som vil skjule sitt arbeid for familien, alkoholikeren som forsøker skjule sitt misbruk på jobb og den gifte homoseksuelle som skjuler sin legning.

Goffmans forståelse av stigma har blitt kritisert for å fokusere for smalt på krefter lokalisert i individet, istedenfor de sosiale kreftene som former eksklusjon fra sosialt liv (Yang, Kleinman, Link, Phelan, Lee og Good, 2007). Ut i fra denne kritikken har Link og Phelan

(2001) foreslått en sosiologisk definisjon av stigma som et bredt paraplykonsept, som binder sammen relaterte stigmakomponenter. Deres forståelse av stigma innebærer fem komponenter. De fire første komponentene er: Mennesker identifiserer og merker menneskelige ulikheter, dominante kulturelle verdier knytter merkede til negative karakteristikk, merkede personer kategoriseres for å skape et skille mellom ”oss” og ”dem”, og merkede personer erfarer en nedgradering av sin status og diskriminering som gir ulike utfall (Link og Phelan, 2001). Den femte komponenten Link og Phelan legger til, utvider begrepet stigma i forhold til Goffman. Link og Phelan legger i sin femte komponent vekt på at stigma også avhenger av bruk av sosial, økonomisk og politisk makt. Det er bruk av denne makten som tillater identifikasjonen av ulikheter, konstruksjonen av stereotyper, kategorisering og full utførelse av avvisning, ekskludering og diskriminering (Link og Phelan, 2001). Link og Phelans fire første komponenter, finner man igjen hos Goffman. Den femte komponenten skiller seg derimot fra Goffmans teori, da Link og Phelan i større grad ser på stigma som en prosess konstruert av strukturell makt.

3.2 Oppsummering

I dette kapitlet ble studiens teoretiske forankring presentert gjennom en kort innføring i Goffmans stigmatologi. Teorien er fra 1963, men er en klassiker som blir benyttet for å forklare begrepet stigma i en rekke studier som omhandler HIV-positive mennesker.

I neste kapittel redegjøres det for studiens design og metode for å gi en innføring i studiens metodologiske ståsted, og arbeidet bak utvalgte artikler som til slutt utgjorde studiens utvalg.

4 Design og metode

I dette kapittelet presenteres studiens design og det redegjøres for metasyntese som metode. Kapittelet presenterer studiens gjennomføringsplan, etiske vurderinger, inklusjon og eksklusjonskriterier og datainnsamlingsprosessen. Til slutt i kapittelet gis en oversikt over artiklene som møtte inklusjonskriteriene og etter ytterligere vurdering ble funnet egnet til å inngå i metasyntesen.

Det benyttes forskjellig terminologi i litteraturen om synteser av kvalitative studier, noe som kan være forvirrende. Det er i denne studien valgt å bruke begrepet metasyntese som blant andre Noblit og Hare (1988) og Sandelowski og Barroso (2007) benytter, men litteraturen opererer i tillegg med begrepene kvalitativ meta-analyse og kvalitativ metastudie (Polit og Beck, 2008; Sandelowski og Barroso, 2007; Schreiber et al., 1997).

4.1 Design

Studien er kvalitativ og utforskende, men innehar også en kvantitativt orientert samling av kvalitative data hvor den kvantitative logikken ligger i å beregne frekvens og intensitet effektstørrelser. Utforskende design beskrives av Nord (1998) som kvalitative design som ofte preges av fleksibilitet, slik at forskeren har mulighet til å utvikle nye ideer og teorier og skaffe seg ny innsikt i allerede eksisterende fenomener. Det finnes ingen universelle eller faste regler for å analysere kvalitative data. Kvale og Brinkmann (2009) sier analysen starter allerede ved utformingen av problemstillingen, fordi du da har en ide og en forforståelse. Vi velger, og de valgene vi gjør får konsekvenser for hvilke data vi får, hva vi får kunnskap om og til slutt hvilken kunnskap vi produserer (ibid). Uansett representerer dataanalyse i kvalitativ forskning utfordringer. Forskeren sitter som regel med et stort datamateriale som skal ytes rettferdighet og bli noe meningsfylt.

I kvalitativ forskning er målsetningen å berike diskurser, ikke nødvendigvis produsere en formell stamme av kunnskap og sannheter. I denne studien ble metasyntese valgt som metode for å syntetisere forskningsfunn om opplevelse av HIV-stigma. Metasyntese ble funnet appellerende, spennende og utfordrende. Samtidig ble metoden betraktet som meningsfull da man gjennom metasynteser kan gjøre kvalitativ forskning mer tilgjengelig for blant annet sykepleiere i praksis. Risiko i en metasyntese er, som i all annen forskning, at man finner det

man tenker eller ønsker å finne, istedenfor å forstå fenomenet. En metasyntese vil uansett være et produkt av den eller de som syntetiserer. Resultatet farges av forskernes forforståelse, ståsted og tilnærming til fenomenet som utforskes. Det er derfor lagt vekt på å dokumentere gjennomføringen av denne studien, og dermed gjøre den transparent.

4.2 Metasyntese som metode – hva og hvorfor

I kvantitativ forskning har meta-analyse (den kvantitative utgaven av metasyntese) blitt akseptert som en legitim metode for å samle forskerfunn i lang tid, og metoden er velutviklet og veldokumentert. Hensikten er å kombinere studier som utforsker samme forskerspørsmål og dermed få økt utvalgsstørrelse og mer generaliserbare funn (Schreiber, Crooks og Stern, 1997). I kvalitativ forskning er hensikten derimot ikke å evaluere behandlingseffekter eller å finne kausale forbindelser, men å utvikle ny forståelse, teori eller teoretiske beskrivelser. Verdien i en metasyntese ligger i et potensial for refleksjon utover de individuelle studiene (Bondas og Hall, 2007; Paterson, Thorne, Canam, Jillings, 2001).

Metasynteser innehar strategier for evaluering av eksisterende forskning og er en tolkende syntese av data, inkludert fenomenologiske, etnografiske, grounded theories og andre integrerte beskrivelser eller forklaringer av et fenomen (Bondas og Hall, 2007). Schreiber et al. (1997) definerer kvalitativ metasyntese som: *”the aggregating of a group of studies for the purpose of discovering essential elements and translating the results into an end product that transforms the original results into a new conceptualization.”* (Schreiber et al., 1997, s.314).

De siste årene har det vært gjennomført et økende antall kvalitative studier. De fleste forskere starter fra bunn og resultatet blir at samme fenomen studeres igjen og igjen. Denne studiens formål var å utforske hvilken viten som allerede finnes i kvalitative studier vedrørende HIV-positive personers opplevelse av HIV-stigma. Målet var ikke kun å summere eksisterende kunnskap, men kartlegge relasjoner mellom de individuelle studienes funn, for så å lage en nyansert forståelse av hvordan fenomenet oppleves. Sandelowski og Barroso (2007) skriver at en metasyntese er mer enn et resymé av eksisterende funn. Metasyntese involverer en fortolkning hvor formålet for eksempel kan være å utvikle ny teori og forståelse, kartlegge mønstre mellom funnene eller synliggjøre at funnene er et produkt av en gitt diskurs (ibid). Metasyntese som metode passet derfor denne studiens formål og jeg har valgt å støtte meg i hovedsak på Sandelowski og Barroso (2007) men også noe på Noblit og Hare (1988), og

Paterson et al. (2001). De har alle skrevet bøker om å syntetisere kvalitativ forskning, men har forskjellig bakgrunn og forskjellig tilnærming til hvordan en metasyntese skal utføres. Jeg har trukket ut elementer jeg mener er fruktbare fra forfatterne, både for å forstå metasyntese som metode og for å gjennomføre studien. I tillegg har jeg hentet kunnskap fra Polit og Beck (2008), Schreiber et al. (1997) og Bondas og Hall (2007) som alle gir gode beskrivelser på metasyntese og forskjellige meningsoppfatninger om metoden.

4.3 Metasyntese - hvordan

Teknikkene for å syntetisere kvalitativ forskning er fremdeles under utvikling (Paterson et al., 2001; Sandelowski og Barroso, 2007). Dette medfører utfordringer. Eksisterende metasynteser og litteratur tolker metoden forskjellig og har varierte nivåer av syntese, tolkninger og abstraksjoner (Barroso og Powell-Cope, 2000; Sandelowski og Barroso, 2004; Sandelowski, Barroso og Voils, 2009). Det er derfor særdeles viktig at forskeren dokumenterer prosessen som blir benyttet ved en metasyntese, og man må være forberedt på å møte varierte filosofiske og metodologiske betraktninger i sitt datamateriale.

Forskjellige syn på hvordan en metasyntese skal gjennomføres har bidratt til forvirring vedrørende utfordrende spørsmål som hvem, hva, hvorfor og hvordan utføre metasynteser (Bondas og Hall, 2007). Et eksempel på tilnærming til metasyntese som metode beskrives i Noblit og Hares bok "META-ETHNOGRAPY: Synthesizing Qualitative Studies" fra 1988. Boken regnes som en klassiker innen metasyntese, og Noblit og Hares trinnvise fremgangsmåte som velutviklet (Britten, Campbell, Pope, Donovan, Morgan og Pill, 2002; Polit og Beck, 2008; Tuntland, 2009). Forfatterne kaller fremgangsmåten metaetnografi og den ble opprinnelig utviklet for å syntetisere studier som anvendte etnografisk analyse.

Sandelowski og Barroso (2007) poengterer at metasyntese ikke er et sett regler som skal følges slavisk, men en metode som skal tilpasses studien. Deres håndbok for å syntetisere kvalitativ forskning er spesielt skrevet for helsedisipliner, og illustrerer prosedyrer for å utføre metasynteser av kvalitativ forskning på tvers av metodologi. Metasyntese har i følge forfatterne ikke en måte metoden skal utføres på og en sannhet å oppnå, men adskillige måter å oppnå adgang til emnet man ønsker å utforske (Sandelowski og Barroso, 2007). De skriver at det likevel er noen overordnede metodiske regler som skal følges i form av at studien skal være systematisk, og at man skal tydeliggjøre og begrunne de valg man tar (ibid). Validiteten

i en metasyntese kan i følge Sandelowski og Barroso (2007) sees på som en sosial konstruksjon, som har som hensikt å overbevise at det man presenterer er sant. Sluttproduktet skal vise en sannhet som tar høyde for de fortolkende handlinger som dataene har gjennomgått (Sandelowski og Barroso, 2007). Validiteten skal derfor gjennomtenkes under hele prosessen, for å produsere en troverdig forklaring på fenomenet som utforskes.

Med bakgrunn i Sandelowski og Barroso (2007), ble metoden metasyntese tilpasset i denne studien. Det ble tilstrebet systematikk og validitet gjennom å argumentere for og begrunne valg gjennom prosessen. Sandelowski og Barroso (2007) anbefaler å lage det de kaller en audit trail. En audit trail er å dokumentere vurderinger og strategi eksplisitt gjennom prosessen, for å sikre stringens og transparens i metasyntesen (Sandelowski og Barroso, 2007). Dokumentasjon av vurderinger, strategi og gjennomføring er derfor tilstrebet i denne studien. Vedlegg, tabeller, argumentasjon og eksempler i teksten, tjener som denne studiens audit trail.

4.4 Kort oversikt over hvordan studien er gjennomført

Gjennomføring av studien startet med å lage en gjennomføringsplan inspirert av Noblit og Hares (1988) trinnvise struktur på metasyntese. Dette for å ha en overordnet plan for prosessen, ikke for å benytte metaetnografi som tilnærming til metoden. Studien er ikke etnografisk eller en syntese av kun etnografier. Selve gjennomføringen har derimot i stor grad hentet inspirasjon fra Sandelowski og Barrosos (2007) håndbok for å syntetisere kvalitativ forskning. Elementer fra håndboken er inkludert og tilpasset studien, i tråd med deres egen oppfatning om at metasyntese ikke er en metode man må følge slavisk.

Gjennomføringsplan for studien:

1. *Identifisere en intellektuell interesse som kan oppklares via kvalitativ, eksisterende forskning.* HIV-stigma er et fenomen som eksisterer i HIV-positive personers liv, og deres opplevelse av fenomenet kan forklares gjennom kvalitativ forskning.
2. *Bestemme hva som er relevant for å utforske temaet.* Mye av studien handlet om å bestemme hvilke forskningsartikler som skulle inkluderes. Redegjort for i kapittel 4, avsnitt 4.5, 4.6, 4.7.

3. *Lese studiene og analysere karakteristikken som er relevante for studien.* Fokuset ble rettet mot sentrale konsepter og funn, og hva de fortalte om fenomenet. Artiklene ble kvalitetsvurdert inspirert av ” Primary Research Appraisal Tool” publisert i boken ”Meta-Study of Qualitative Health Research” av Paterson et al. (2001). Redegjort for i kapittel 4, avsnitt 4.8, 4.9. (eksempler på artikkelvurdering, vedlegg 1)
4. *Bestemme på hvilken måte studiene henger sammen.* Alle studiene hadde stigmafunn. Uttrekning av funn fra artiklene i forhold til denne studiens problemstilling og forskningsspørsmål ble gjennomført ved hjelp av Sandelowski og Barrosos (2007) teknikker for metasummary, og organisert i tabell (eksempler i vedlegg 2). Redegjort for i kapittel 5, avsnitt 5.1.
5. *Begynne sammenligning av aktuelle funn og hvordan de forklares i en artikkel, med funn og hvordan de er forklart i de andre artiklene. Samtidig respektere det individuelle i hver artikkel.* For eksplisitt å vise hvordan forskjellige funn ble sammenlignet, gruppert og abstrahert med bakgrunn i metasummary (Sandelowski og Barroso, 2007), er dette systematisert i tabellform (vedlegg 3). Deretter ble de abstraherte funnene kvantifisert. Redegjort for i kapittel 5, avsnitt 5.2, 5.3, 5.4
6. *Lage en helhet/forståelse gjennom syntese.* Selve syntesen i studien ble utført gjennom konstant målrettet sammenligning, et analytisk verktøy for å finne likheter og forskjeller (Sandelowski og Barroso, 2007). De abstraherte funnene ble sammenlignet med funn fra Fafos rapport fra 2009. Redegjort for i kapittel 5, avsnitt 5.5 og presentert i kapittel 6.
7. *Forfatte syntesen for publikum.* Studien presenteres som en monografi og har betydning for sykepleievitenskapen gjennom å være en sammenfatning av enkeltstående forskning som ikke tidligere har blitt syntetisert.

4.5 Etske vurderinger og utvalgsstrategi

I dette avsnittet redegjøres det for etiske vurderinger og utvalgsstrategi. HIV-positive personer kan sees som en sårbar gruppe. I litteraturen blir sårbare grupper definert som barn, emosjonelt svekkede, alvorlig eller psykisk syke, døende, institusjonaliserte og gravide (Polit og Beck, 2008), men sårbarhet kan være vanskelig å definere og vil være individ og

situasjonsavhengig. Sårbare grupper er beskyttet via lovverk og forskningsetiske retningslinjer, og det er lovbestemt at forskningsprosjekt på mennesker skal fremlegges en regional etisk komité (REK) for godkjenning før gjennomføring (ibid). Fafø erfarte at det var vanskeligere å rekruttere til sitt siste prosjekt. HIV-positive personer var mindre tilgjengelige enn tidligere. Ved å benytte allerede eksisterende forskning som utvalg, unngår man unødig å benytte HIV-positive mennesker som forsøkspersoner. Det er ikke nødvendig med tillatelse fra REK for å utføre en metasyntese da det ikke forskes direkte på mennesker, men allerede eksisterende forskning. Derfor ble det ikke søkt om tillatelse til å utføre denne studien. Datakildene i studien er publiserte kvalitative forskningsartikler. Slike artikler kan benyttes til forskning, undervisning og private studier, og medførte også at denne studien ikke var ressurskrevende i form av penger. Forskningsartiklene var tilgjengelig uten kostnad grunnet min tilhørighet som student ved Institutt for Sykepleievitenskap. En annen fordel med å velge publiserte forskningsartikler, er at de allerede har gjennomgått en kvalitetskontroll for å bli publisert. Tilsvarende er ulempen ved kun å velge publiserte artikler, at man kan miste mye verdifull kunnskap som ligger utenfor publisert materiale, eksempelvis masteroppgaver (Paterson et al., 2001).

Det eksisterer en debatt i fagmiljøet om man skal kunne benytte primærstudier med forskjellige kvalitative forskermetoder i en og samme syntese. Paterson et al. (2001) beskriver motargumenter som at forskjellige studier ikke kan kombineres på grunn av ideologiske forskjeller som ligger bak hver metode, men de mener selv at bruk av primærstudier med forskjellig metodologi, kan bidra til større bredde og dybde av beskrivelsen av fenomenet som studeres. Dette er i tråd med Sandelowski og Barroso (2004) som selv har utført metasynteser med blandet metodologi i sine utvalgte artikler. Sandelowski og Barroso poengterer at utelukkning av artikler grunnet metodologi eller metodologiske feil, kan føre til eksklusjon av funn som er verdifulle for praksis (Sandelowski og Barroso, 2007).

Valget i denne studien falt på alle artikler som er relevante, fremfor å velge ut artikler som imøtekommer en viss metodologi som fenomenologi, grounded theory eller etnografi. Valget ble gjort i den tro at inklusjon av forskjellige metodologier, kan rebalansere styrker og begrensninger i de individuelle studiene. Artikkene har alle vært publisert og er presentert med publiseringskilde og opprinnelige forfattere (avsnitt 4.9). Artikkelvalget falt på artikler fra den vestlige verden fordi funnene i størst mulig grad skulle kunne relateres til norske forhold, og for å begrense studiens omfang. Et informasjonsrikt utvalg var mål for utvalgsprosessen. Ut

ifra denne tankegangen var variasjon i de utvalgte artiklene et poeng. Patton (2002) kaller en slik utvelgning et heterogent utvalg, og fordelene er bredde i materialet samtidig som man kan finne felles essens på tvers av bredde.

4.6 Inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier

En stor del av denne studien handlet om selve utvalgsprosessen og vurdering av studiene som ble inkludert.

Studiens inklusjonskriterier:

- Kvalitative forskningsartikler fra vestlige land skrevet på engelsk, norsk, svensk eller dansk språk. Dette for å unngå for stor kulturell spredning i materialet og språklige misforståelser.
- Forskningsartiklene skulle ha HIV-stigma som primærfokus.
- Forskningsartiklene skulle være publisert i vitenskapelige tidsskrift da forskningsartiklene dermed har gjennomgått vitenskapelig vurdering før publiseringen.
- Forskningsartiklene skulle være skrevet av personer tilknyttet universitet, helseinstitusjoner eller av andre med bakgrunn innen helse- eller sosialtjenesten. Begrunnelsen er at målgruppen av lesere primært er mennesker som arbeider med oppfølging av HIV-positive personer.
- Forskningsartiklene skulle ha HIV-positive deltagere over 18 år. Alder ble begrenset nedad til 18 år fordi barn ikke er registrert som en del av den norske populasjonen av HIV-positive i dag (www.fhi.no).
- Forskningsartiklene skulle tilby demografisk informasjon om deltagerne i form av kjønn, alderssammensetning eller gjennomsnittsalder.
- Forskningsartiklene skulle være publisert etter år 1997 da studien rettes mot opplevelse av HIV-stigma etter tilgang på HAART medisiner. Begrunnelsen er at HAART medisineringen endret HIV fra et dødelig syndrom til en kronisk sykdom (Bruun et al., 2006).

Studiens eksklusjonskriterier:

- Forskningsartikler med fokus kun på sprøytenarkomane eller prostituerte HIV-positive personer som deltagere i studien. Årsaken er at disse gruppene utgjør en svært liten del av de HIV-positive i Norge (www.fhi.no). Sprøytenarkomane og prostituerte ble inkludert når forskningsartiklene hadde blandet utvalg hvor deltagerne hadde forskjellig bakgrunn, men ikke når de ble studert som gruppe.
- Forskningsartikler hvor studiene ikke er utført i vestlige land.
- Forskningsartikler som ikke har mennesker i utvalget for eksempel diskursanalyser eller innholdsanalyse av litteratur.
- Forskningsartikler med blandet utvalg hvor ikke funn fra HIV-positive voksne personer kan skilles fra andre populasjoner som barn, familie, deltagere med andre sykdommer etc.
- Forskningsartikler med blandet metode der ikke kvalitative funn kan skilles fra kvantitative.
- Forskningsartikler med fokus kun på innvandrere i utvalget. Begrunnelsen er at Sørsvang (2007) har skrevet om HIV-stigma og innvandrere tidligere.

4.7 Datakilder og datasøk

I dette avsnittet redegjøres det for valg av databaser, søketermer, søkestrategier og kombinasjoner. Dette for å sikre kontrollbarhet for litteratursøket. Sandelowski og Barroso (2007) påpeker verdien av et bredt og uttømmende søk for å gjennomføre en valid syntese av forskning. Søkeprosessen starter med å sette parametere vedrørende emne, hva, hvem og hvordan (Sandelowski og Barroso, 2007). Parametere i denne studien ble: HIV-stigma som emne, voksne HIV-positive som hvem, etter 1997 som når og kvalitativ forskning som hvordan.

Det finnes forskjellige strategier for å søke etter relevante artikler til en metasyntese. Det kan være søk etter forfattere som har gjort tidligere arbeider om fenomenet, gå gjennom litteraturlister i litteratur om emne for å finne ny relevant litteratur, søk i databaser eller

direkte søk i tidsskrifter (Sandelowski og Barroso, 2007). I denne studien ble søk i tilgjengelige utvalgte databaser kombinert med direkte søk i fagtidsskrifter. Databasene og tidsskriftene begrenset seg til de som var tilgjengelige via Universitetet i Oslo. Tidsskriftene som ble valgt til direkte søk, er i hovedsak tidsskrifter direkte rettet mot HIV/AIDS. Valgene av databaser og tidsskrifter ble gjort av hensyn til oppgavens problemstilling, omfang og tidsbegrensning. Databaser som inngikk i søk var Medline, CINAHL og PsycInfo. I tillegg ble det søkt direkte i tidsskriftene: Qualitative Health Research, Qualitative Health Research AIDS Care, Journal of HIV/AIDS & Social Services, Journal of the Association of Nurses in AIDS Care og AIDS PATIENT CARE and STDs.

PubMed er den største søkemotoren i Medline og ble benyttet for å gjennomføre søk i Medline for vitenskapelige artikler. Medline inneholder 95 % av medisinsk litteratur og er den primære database for National Library of Medicine. Databasen inneholder 15 millioner indekserende artikler fra ca 32 000 tidsskrifter, inkludert sykepleietidsskrifter, og hver uke indekseres over 6000 nye artikler (Willman, Stoltz og Bathsevani, 2007). Omkring 600 tidsskrifter er indeksert i søkedatabasen CINAHL. Omtrent 65 % av disse er sykepleietidsskrifter og CHINAL er derfor i høyere grad enn Medline rettet mot sykepleiefaglige referanser (ibid). Siden HIV-stigma kan ha både fysiske, psykiske og sosiale konsekvenser, ble også PsykInfo inkludert som søkedatabase. PsycInfo er en database som inneholder referanser til det psykiatriske området, og referansene fokuserer på psykologi eller psykologiske aspekter innenfor blant annet medisin, sykepleie og sosiologi. Hvert år tilføres ca. 50 000 nye referanser (Willman et al., 2007). Vurderingen var at med søk i de 3 databasene supplert med direkte søk i fagtidsskrifter tilgjengelige ved Universitetet i Oslo, ville emnet bli avdekket.

En periode på tre måneder, fra begynnelsen av juli til begynnelsen av oktober, ble benyttet til søk for å lese om emnet og velge relevante forskningsartikler. Statistikk- og faktainformasjon om HIV ble hentet fra Folkehelseinstituttets og UNAIDS nettsider, i tillegg til artikler fra Den Norske Legeforening.

I første omgang ble det søkt etter både kvalitativ og kvantitativ forskningslitteratur i databasene, for å få oversikt over mengden forskning om HIV med fenomenet stigma i fokus. Det ble derfor søkt bredt og søket startet i Medline. Søkeordene var: (HIV/AIDS OR "HIV"OR "AIDS) AND (stigma* OR stereotyping*). På grunn av at søket gav 2222 treff gjennom PubMed i Medline, ble neste søk begrenset til å gjelde voksne, publiseringsdato etter 01.01 1997, og artiklene skulle være på engelsk, norsk, svensk eller dansk. Det ble søkt i hele

teksten for søkeordene. Det ga et resultat på 837 artikler. Ut ifra titlene ble det vurdert at deler av resultatet var uaktuelle artikler. Det ble søkt på nytt med en tilleggsbegrensning ved at søkeordene stigma* OR stereotyping måtte befinne seg i tittel eller abstrakt. Ønske var artikler med HIV-stigma som hovedfokus, og kunne derfor forsvare begrensningen. Resultatet ble 580 artikler i Medline, mindre artikler som ikke var relevante, og tilfredsstillende for å få oversikt over fenomenet og mengde forskning gjort på området. Søk fortsatte deretter i CHINAL med søkeordene (HIV/AIDS OR "HIV"OR "AIDS) AND (stigma* OR stereotyping*). Søket gav 683 artikler. Titler og abstrakter ble lest for å oppnå kunnskap og en del artikler ble lest i sin helhet for å kunne beskrive bakgrunn for studien og til bruk i litteraturgjennomgang.

I andre omgang ble søket rettet mot artikler til selve syntesen og som skulle tjene som data i analysen, og PsycInfo ble inkludert i søket. Søket måtte spisses og kun kvalitativ forskning var interessant. Relevansen av artiklene er i følge Sandelowski og Barroso (2007) det viktigste kriterium for å inkludere en artikkel i en metasyntese, og ved hjelp av å sette søkeord med inklusjonskriterier og problemstilling som holdepunkt, ble det tilstrebet relevans av artiklene i søkeresultatet. De systematiske søkene startet i Medline og i henhold til de satte parameterne. Søkeordene var i utgangspunktet: (HIV/AIDS OR HIV* OR AIDS*) AND qualitativ* AND adult* AND (stigma* OR perceived stigma* OR internal stigma*). Dette søket gav 146 artikler. Det ble antatt at søkeordene qualitativ* og adult* kunne begrense søket for mye. Det er også slik at forskere ofte ikke eksplisitt navngir sin metode i artiklene. Ved å legge til ytterligere spesifikasjoner i søkeord ved hjelp av filter for kvalitativ forskning fra boken: "Synthesizing Qualitative Research" av Sandelowski og Barroso (2007) og fjerne "qualitativ*" og "adults*" fra søkestrengen, ble antall aktuelle artikler flere. Søkeord som ble lagt til var: constant comparison analysis, content analysis, exploratory, field observation, focus group, hermeneutic, interview, phenomenology med flere (Sandelowski og Barroso, 2007 s. 71). Resultat ble på 401 artikler.

Uansett kombinasjoner og ved å legge til å trekke fra søkeord, representerte det en utfordring kun å få kvalitativ forskning i søkeresultatet, noe som også Sandelowski og Barroso (2007) poengterer kan være utfordrene. Etter hvert begynte allikevel de samme aktuelle kvalitative artiklene å dukke opp i søkene, på tross av variasjon i søkeord. Søket fortsatte i CHINAL og søkestrengen (HIV/AIDS OR HIV* OR AIDS*) AND qualitativ* AND adult* AND (stigma* OR perceived stigma* OR internal stigma*) med tilleggsbegrensningene: 1997-2009, abstrakt

tilgjengelig, forskningsartikkel, fagfelleverdert. De to siste tilleggsgrensningene ble valgt kun i CHINAL fordi de ikke var tilgjengelige i Medlines søkemotor. Denne kombinasjonen gav 167 artikler, og det ble derfor i likhet med prosedyren i Medline, benyttet filter for kvalitativ forskning istedenfor søkeordet "kvalitativ*" og "adults*", og resultatet ble 353 artikler. Till slutt ble det søkt i PsycInfo med samme søkestreng som siste søk i Chinal og med tilleggsgrensningene: 1997-current og fagfelleverdert. Søket gav 172 treff.

Tabell 1. Søkeprosessen

PubMed/Medline	Søkeord	Tilleggsgrensning	Antall artikler
Søk 1	(HIV/AIDS OR "HIV" OR "AIDS) AND (stigma* OR stereotyping*)		2222
Søk 2	(HIV/AIDS OR HIV OR AIDS) AND (stigma* OR stereotyping*)	Voksne, publiseringsdato etter 01.01 1997, artiklene skulle være på engelsk, norsk, svensk eller dansk	837
Søk 3	(HIV/AIDS OR HIV OR "AIDS) AND (stigma* OR stereotyping*)	Voksne, publiseringsdato etter 01.01 1997, artiklene skulle være på engelsk, norsk, svensk eller dansk søkeordene stigma* OR stereotyping måtte befinne seg i tittel eller abstrakt	580
Søk 4 (start av systematiske søk til artikler for metasyntese)	(HIV/aids OR HIV* OR AIDS*) AND kvalitativ* AND adult* AND (stigma* OR perceived stigma* OR internal stigma*)	publiseringsdato etter 01.01 1997, artiklene skulle være på engelsk, norsk, svensk eller dansk søkeordene stigma* OR stereotyping måtte befinne seg i tittel eller abstrakt	146
Søk 5	(HIV/AIDS OR HIV* OR AIDS*) AND (stigma* OR perceived stigma* OR internal stigma*) AND (qualitative* OR constant comparison analysis OR content analysis OR exploratory OR, field observation OR focus group OR hermeneutic OR ethnographic OR interview OR phenomenology)	publiseringsdato etter 01.01 1997, artiklene skulle være på engelsk, norsk, svensk eller dansk søkeordene stigma* OR stereotyping måtte befinne seg i tittel eller abstrakt	401
CHINAL	Søkeord	Tilleggsgrensning	Antall artikler
Søk 1	(HIV/AIDS OR HIV OR AIDS) AND (stigma* OR stereotyping*)	Fra 1997-2009	683
Søk 2	(HIV/aids OR HIV* OR AIDS*) AND kvalitativ* AND adult* AND (stigma* OR perceived stigma* OR internal stigma*)	Fra 1997-2009 abstrakt tilgjengelig, forskningsartikkel, fagfelleverdert	167
Søk 3	(HIV/AIDS OR HIV* OR AIDS*) AND (stigma* OR	Fra 1997-2009 abstrakt tilgjengelig,	353

	percieved stigma* OR internal stigma*)AND (qualitative* OR constant comparison analysis OR content analysis OR exploratory OR field observation OR focus group OR hermeneutic OR ethnographic OR interview OR phenomenology)	forskningsartikkel, fagfelleverdert	
PsycInfo	Søkeord	Tilleggsbegrensninger	Antall artikler
Søk 1	(HIV/AIDS OR HIV* OR AIDS*) AND (stigma* OR percieved stigma* OR internal stigma*)AND (constant comparison analysis OR content analysis OR exploratory OR field observation OR focus group OR hermeneutic OR ethnographic OR interview OR phenomenology)	Fra 1997-current, fagfelleverdert	172

Svært mange av artiklene viste seg å være fra ikke-vestlige land i søketreffet fra alle databasene. Allikevel ble det, av frykt for å miste verdifulle artikler hvis søket ble begrenset ytterligere, valgt å gå igjennom alle 401 artikler fra Medline, de 353 fra CHINAL og 172 fra PsycInfo. Mange artikler kunne ekskluderes ved hjelp av å se på titlene, og ekskluderingen startet i artiklene fra Medline. Kriteriet om at ikke-vestlige artikler skulle ekskluderes, sorterte ut mange artikler ved hjelp av artiklenes titler. Artikler som ikke var forskningsartikler ble fjernet. Deretter ble artikler som gjennom titlene viste at de hadde fokus på barn, sprøytenarkomane eller prostituerte sortert ut. Ved hjelp av eksklusjonskriteriene og gjennom å lese artiklenes titler, og abstraktene ved tvil, var resultatet etter sortering 14 artikler fra Medline. Ekskluderingen fortsatte i Chinal. Aktuelle artikler som tidligere var funnet gjennom Medline ble fjernet og ekskludering etter samme prosedyre som i Medline gav et resultat på 5 nye artikler fra Chinal. I søketreffet fra PsycInfo fant jeg 3 av artiklene jeg allerede hadde funnet i Medline og CHINAL. Ved å gjennomgå titler og abstrakter på søketreffet i PsycInfo fant jeg ingen nye aktuelle artikler.

Alle de 19 aktuelle artiklenes abstrakter ble lest. I tvilstilfeller ble hele artikkelen lest for å avgjøre videre vurdering for inklusjon i studien, med inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier som rettesnor. 6 av de 19 studiene ble ekskludert etter grundigere gjennomlesning på grunnlag av at de hadde kvantitativ tilnærming, at de var litteraturstudier eller ikke tilbød demografiske faktorer som alder på deltagerne. Etter siste sortering var

resultatet 10 artikler fra Medline og 3 artikler fra CHINAL. Publiseringsskilde på disse artiklene ble notert og brukt som grunnlag for å velge tidsskrift til direkte søk for å se om det kunne gi ytterligere artikler. Direkte søk i tidsskrift ble gjennomført ved å søke på søkeordet ”HIV-stigma” i tidsskriftenes søkefelt. Etter gjennomgang av søkeresultatet i de forskjellige tidsskriftene viste det seg at søkene ikke gav nye aktuelle artikler. Til sammen 13 artikler møtte inklusjonskriteriene og ble videre vurdert for inklusjon i studiens metasyntese.

4.8 Artikkelvurdering, verktøy og videre eksklusjon av artikler

Forskningsartiklene gikk deretter gjennom en vurderingsprosess i to faser. Den første fasen var individuell vurdering av artiklene, den andre en sammenlignende vurdering mellom artiklene. Formålet med den individuelle vurderingen var å bedømme om artikkelen levde opp til inklusjonskriteriene samt sette seg inn i innhold, metodologiske overveielser, stil og form. Formålet med den sammenlignende vurderingen var å sjekke om noen av studiene var basert på samme gruppe informanter, eller var basert på andre artikler. Kvaliteten på sluttproduktet i en metasyntese avhenger av kvaliteten på dataene, og dermed blir utvelgelse av artikler som skal inngå i studien avgjørende for suksess. Hvem er med i studiene, hvordan er de rekruttert, hva skjer med dataene da, hvordan er de annerledes enn de hadde vært om andre hadde vært med? Primærforskeren har også influert materialet og tilgjengelige detaljer om hovedforsker i form av bakgrunn og metodologiske preferanser kan være oppklarende for betydningen dette har på forståelsen av funnene i de individuelle studiene.

Paterson et al. (2001) har utviklet et vurderingsverktøy for bruk til å vurdere forskningslitteratur som inngår i en metasyntese. Forfatterne skriver at det er vesentlig i en metasyntese å utvikle en systematisk metode å gjennomgå og vurdere artiklene som skal inngå i studien, og man kan enten benytte allerede eksisterende vurderingsverktøy eller utvikle sitt eget. Deres vurderingsverktøy har form som en sjekkliste hvor man skal hake av for elementer som inngår i studien (Paterson et al., 2001, s.135-139). Primærforskningen må vurderes, men Paterson et al. (2001) presiserer at hensikten ikke i utgangspunktet er kritikk av de individuelle studiene. Poenget er å få innblikk i hvordan metodologien, benyttet for å studere et fenomen, har formet forståelsen av fenomenet (Paterson et al., 2001). Vurdering av artikler til denne studien ble gjort med utgangspunkt i deres vurderingsverktøy. Verktøyet ble tilpasset studien, slik Paterson et al.(2001) anbefaler forskeren å gjøre, ved at sjekklisten og

sjekkpunktene ble beskrevet i et kort sammendrag av artikkelen, istedenfor å hake av på en liste (vedlegg 1). Dette for å beskrive med egne ord, faktorene som har formet resultatene.

Sjekklisten for å vurdere primærartiklene gav kunnskap om kvaliteten på artiklene, konteksten, metodene og teoriene som har influert primærdatabene og funnene som senere ble analysert. Hovedpunktene som ble gjennomgått i hver artikkel var:

- Tittel, forfattere, publikasjonsår, publikasjonskanal.
- Demografi. Hvor er studien utført, antall, alderssammensetning, etnisk opprinnelse og kjønn i utvalget.
- Generell beskrivelse av forskertilnærming.
- Hovedfunn.
- Problemstilling, hensikt med studien, forskningsspørsmål
- Forforståelse og teoretisk rammeverk
- Forskerbakgrunn, forskerrolle
- Utvalg og inklusjonskriterier
- Datasamlingsstrategier og prosedyrer
- Konklusjoner, diskusjon og forslag for videre studier.
- Egne betraktninger/vurderinger av artikkelen

Vurderingen av alle artiklene tydeliggjorde innhold og mangler i artiklene. En av artiklene ble ekskludert som følge av den individuelle vurderingen. Artikkelen som ble ekskludert omhandlet HIV-positive mennesker fra Karibiske land bosatt i London. I inklusjonskriteriene til studien beskrives det at deltagerne måtte ha etnisk opprinnelse fra Karibiske land, men også kunne være født og oppvokst i England. Senere i artikkelen presenteres derimot ikke data om deltagerens opprinnelse og fødested og det ble uklart for meg om alle deltagerne kunne være innvandret til England. Artikkelen ble derfor ekskludert i henhold til eksklusjonskriteriet om å utelukke artikler kun med fokus på innvandrere.

Det ble til slutt gjort en sammenlignende vurdering mellom artiklene. En slik sammenlignende vurdering vil i følge Sandelowski og Barroso (2007) tydeliggjøre om noen av studiene er basert på samme gruppe informanter eller av andre artikler. Ut ifra sammenligningen ble det klart at to av artiklene var skrevet av samme forfatter og at begge brukte data fra samme informanter. Ved nærmere gjennomgang av funnene i disse artiklene, viste det seg at kvalitative funn om HIV-stigma var svært like og at de samme deltagersitatene

ble benyttet for å underbygge funnene. På grunnlag av dette ble den ene av de to artiklene ekskludert.

Tabell 2. Vurderingsprosessen.

Individuell vurdering av artikler gjennom vurderingsverktøy	Antall artikler vurdert: 13
Etter individuell vurdering: En artikkel ekskludert pga. manglende informasjon om deltagerne.	Antall artikler etter vurdering: 12
Sammenlignende vurdering av artikler	Antall artikler sammenlignet: 12
Etter sammenlignende vurdering: En artikkel ekskludert pga. samme utvalg i to artikler.	Antall artikler til syntese: 11

Det var også mangler ved noen av de resterende artiklene, for eksempel ingen spesifisering av metodologi i flere. Det ble likevel valgt å beholde resten da det ifølge Sandelowski og Barroso (2007) ikke er eksklusjonsgrunn at en artikkel har mangler, og at mangler i seg selv ikke er ensbetydende med at det mangler noe i undersøkelsen.

Fire eksempler på individuell vurdering av artiklene er tilgjengelig i vedlegg 1. I tre av vurderingene ble artiklene inkludert, i den fjerde ble artikkelen ekskludert etter den sammenlignende vurderingen av artiklene. Individuell vurdering av alle 13 artiklene ble ikke tatt med i vedlegget. Avgjørelsen om ikke å legge til alle vurderingene i vedlegget ble tatt i samråd med veileder, grunnet vurderingenes totale omfang og sideantall. De individuelle artikkelvurderingene i sin helhet er derimot tilgjengelige og kan etterspørres.

4.9 Presentasjon av artiklene som inngår i studien

I alt 11 artikler var resultatet etter individuell og sammenlignende vurdering, og ble til slutt valgt som datagrunnlag for analysen i denne studien. Det endelige utvalget består av 3 artikler med kun kvinner i sitt deltagerutvalg, 2 artikler har kvinner og menn over 50 år, 1 artikkel har kun homofile menn og de resterende artiklene har blandet deltagerutvalg. Artiklene som inngår i metasyntesen presenteres i tabell 3 sammen med egne betraktninger om artiklene. Teksten til egne betraktninger er hentet fra den individuelle vurderingen av artiklene.

Tabell 3. Artikler som inngår i syntesen

Artikler som inngår i syntesen	Egne betraktninger
<p>“Calculating the Risks and Benefits of Disclosure in African American Women Who Have HIV” av Beth P. Black, RN, MSN og Margaret S. Miles, RN, PhD. Publisert i <i>JOGNN CLINICAL STUDIES</i>, 2002. Teoretisk forankring: Goffmans stigmatteori.</p>	<p>Egne betraktninger: Datainnsamling dokumentert, noe uklart hvor mange sykepleiere som har skrevet feltnotater. Ingen beskrivelse på hvordan renskrivingen av feltnotatene har foregått og hvem som har renskrevet de. God dokumentasjon på analyseteknikk. Ingen referering til metodologi som fenomenologi, grounded theory el. lign, men forfatterne skriver at de har gjort en deskriptiv studie, ikke tolkende. Hensikt med studien velbeskrevet. Artikkelen uttrykker eksplisitt at en av forskerne er sykepleier. Ikke dokumentert deltagerens respons på analyseresultat. Den ene forskeren har hatt et profesjonelt forhold til noen av deltagerne. Ikke egen utvalgsprosedyre i forhold til denne studien. Deltagerne representerte en intervensjonsgruppe fra en annen studie, inklusjonskriterier for denne studien adoptert derifra. God beskrivelse av deltagerne. Deltagerne er blandet i alder. Deltagersitater for å styrke funn. Funnene diskuteres og tolkningene korresponderer med funnene og tidligere forskning. Forskerne har antagelig hatt et stort datamateriale å arbeide med. Forskerne har uttrykt studiens begrensninger eksplisitt. Veldig detaljerte beskrivelser av prosessen, fremstår som ryddig og profesjonell. Inkluderes i metasyntesen: JA</p>
<p>”Continuities and Discontinuities in the Experiences of Felt and Enacted Stigma Among Women With HIV/AIDS” av Helen-Maria Lekas, Karolynn Siegel og Eric W. Schrimshaw. Publisert i <i>QUALITATIVE HEALTH RESEARCH</i>, 2006. Teoretisk forankring: Goffmans stigmatteori.</p>	<p>Egne betraktninger: Metodologisk retning ikke beskrevet, men detaljert beskrivelse av hvordan forskerne har gått frem under selve analysedelen, steg for steg. Funnene kategoriseres under forskjellige tema og understøttes av deltagersitater. Spesifisering av hvor vanlige erfaringene var i funnene ved å bruke av ordene noen, mange, alle osv. Ikke beskrevet noe respons på resultater fra deltagerne. Dataene presenteres på en slik måte at forholdet mellom temaene er klar. Studiens begrensninger drøftes i artikkelen. Lang og rik diskusjonsdel som underbygges av henvisning til litteratur og sammenligning av de to tidsperiodenes resultater. Lang artikkel, noe ”tung” å lese, men ryddig fremstilt. Inkluderes i metasyntese: JA</p>
<p>“Experiences of social stigma and Implications For Healthcare Among A Diverse Population of HIV Positive Adults” av Jennifer N. Sayles, Gery W Ryan, Junell S. Silver, Catherine A. Sarkisian og William E. Cunningham. Publisert i <i>Journal of Urban Health: Bulletin of the New York Academy of Medicine</i>, 2007. Teoretisk forankring: Link og Phelands HIV-stigma definisjon samt referanse til Goffmans stigmatteori.</p>	<p>Egne betraktninger: Veldokumentert datainnsamlingsmetode. Analyseteknikk forstås som tematisk? Ikke uttrykt eksplisitt. Ingen referering til metodologi som fenomenologi, grounded theory el.lign. Hensikt med studien klart uttrykt. Ikke dokumentert forskernes disiplin. Ikke dokumentert deltagerens respons på analyseresultat. Forskerne har ikke profesjonelt forhold til deltagerne i studien. God beskrivelse av deltagerne og utvalgsprosedyrer. Deltagerne blandet i alder og kjønn. Rikelig med deltagersitater for å styrke funn. Funnene diskuteres og tolkningene korresponderer med funnene. Noe utforskning av funn med allerede eksisterende kunnskap. Forskerne har uttrykt studiens begrensninger eksplisitt. Interessant å lese, forståelig logikk. Inkluderes i metasyntesen: JA</p>
<p>“Experiences of Stigma and Discrimination among Adults Living with HIV in a Low HIV-Prevalence</p>	<p>Egne betraktninger: Veldokumentert datainnsamling og analyseteknikk. Uttrykker ingen spesiell metodologisk retning som fenomenologisk, grounded theory el. lign. Hensikt med studien klart uttrykt. Forskernes yrkestitler og tilhørighet dokumentert. Ikke dokumentert deltagerens respons på</p>

<p>Context: A Qualitative Analysis” av Ann P. Zukoski, Dr. P.H., M.P.H. og Sheryl Thorburn, Ph.D., M.P.H. Publisert i <i>AIDS PATIENT CARE and STDs</i>, april 2009. Teoretisk forankring: Goffmans stigmatologi, Herek, m. flere.</p>	<p>analyseresultat. Forskerne har ikke profesjonelt forhold til deltagerne i studien. God beskrivelse av deltagere og utvalgsprosedyrer. Stort sett hvite deltagere. Rikelig med deltagersitater for å styrke funn. Funnene diskuteres og tolkningene korresponderer med funnene. Forskerne har uttrykt studiens begrensninger eksplisitt i diskusjonsdelen. Sammenhengende og lett forståelig. Inkluderes i metasyntesen: JA</p>
<p>“Experiences of Stigma in Older Adults Living with HIV/AIDS: A Mixed-Methods Analysis” av Charles A. Emler, Ph.D., M.S.W. Publisert i <i>AIDS PATIENT CARE and STDs</i>, 2007. Teoretisk forankring: Goffmans stigmatologi, Herek, m. flere</p>	<p>Egne betraktninger: Veldokumentert datainnsamling, og analyseteknikk ved kvalitativ del beskrevet. Uttrykker metodologisk retning i kvalitativ analysedel som inspirert av Corbin og Strauss (1998) Grounded Theory. Hensikt med studien klart uttrykt. Forskerens yrkestittel og tilhørighet dokumentert. Ikke dokumentert deltagerens respons på analyseresultat. Forskeren har ikke ut ifra det jeg ser noe profesjonelt forhold til deltagerne i studien. God beskrivelse av deltagere og utvalgsprosedyrer. Alle deltagere 50+, blanding av kvinner og menn. Deltagersitater under hvert hovedkonsept for å styrke funn. Funnene diskuteres og sammenlignes med kvantitative funn fra samme studie, kvantitativ og kvalitativ styrker hverandre på flere områder. Kvalitative funn skilles fra kvantitative. Forskerne har uttrykt studiens begrensninger eksplisitt i diskusjonsdelen. Inkluderes i metasyntesen: JA</p>
<p>“HIV-Related Stigma among People with HIV and their Families: A qualitative Analysis” av Laura M. Bogart, Burton O. Cowgill, David Kennedy, Gery Ryan, Debra a. Murphy, Jacinta Elijah, Mark A. Schuster. Publisert i <i>AIDS Behavior</i>, 2008. Teoretisk forankring: Goffmans stigmatologi.</p>	<p>Egne betraktninger: Beskriver ikke ideologisk og metodologisk ståsted. Opplever studien som beskrivende, ikke tolkende. Utvalgsprosedyre, datainnsamling og analyse svært detaljert beskrevet. God identifikasjon av funn i form av tre hovedkategorier av stigma med tilhørende undertema. Funn underbygges av deltagersitater. Funn fra HIV-positive foreldre kan skilles fra de andre familiemedlemmene. Beskrivelse av hvor representative funnene er i forhold til utvalget. Diskusjonen drøfter ikke alle funn. Uttrykker ikke forslag for videre forskning men en mengde forslag til intervensjoner rettet mot familier, basert på egne funn. Inkluderes i metasyntese: JA</p>
<p>“I Don’t Want to sit by You”: <i>A preliminary Study of Experiences and Consequences of Stigma and Discrimination from HIV-positive Mothers and Their Children</i>” av Cynthia Fair og Brittany Brackett. Publisert i <i>Journal of HIV/AIDS Prevention in Children & Youth</i>, 2008. Teoretisk forankring: Green og Hereks arbeider.</p>	<p>Egne betraktninger: Beskrives ikke hvordan deltagerne ble rekruttert, bare hvor. Influert av Strauss og Corbin, 1990, noe som indikerer at de er influert av Grounded Theory prosedyrer og teknikker. Kategoriene rotete satt opp. Lite diskusjon rundt de kvalitative funnene, hovedvekt i diskusjon lagt på kvantitativ del, på tross av det lave antall deltagere. Forfatterne skriver om studiens begrensninger og det lave antall deltageres betydning for kvantitativ del, men påpeker at funnene sammen med de kvalitative, kan tjene som et springbrett til fremtidig forskning. Deltagersitater innunder hvert hovedtema. Funn fra mødre kan skilles fra barnas. Noe uklarhet rundt valg av metode. Synes unødvendig med kvantitativ del i denne studien. Inkluderes i metasyntese: JA</p>
<p>“Is It Just Me? Experiences of HIV-related Stigma” av R.G. Block, MSW, PhD. Publisert i <i>Journal of HIV/AIDS & Social Services</i>, 2008. Teoretisk forankring:</p>	<p>Egne betraktninger: Forfatterne beskriver metoden som Grounded Theory, men uten å produsere ny teori med dataene som grunnlag. Artikkelen presenterer kategoriene som danner grunnlaget for videre abstraksjoner av dataene. Allikevel en av de få som faktisk eksplisitt beskriver metodevalg. God beskrivelse av årsak til metodevalget, utvalgsprosedyre og datainnsamling også velbeskrevet. Litt lite sosiodemografiske faktorer om</p>

Goffmans stigmatteori samt Hereks arbeid om stigma og et teoretisk rammeverk av teori om tilpasningsevne.	deltagerne. Oppfatter utvalget som svært blandet og tilfeldig, men til gjengjeld stor bredde i utvalget. God identifikasjon av funn i form av to hovedtema med undertema presentert med noe korte deltagersitater. Lite beskrivelse av hvor representative funnene er i forhold til utvalget, men kategoriene baseres på gjentagende emner i materialet. Diskusjonen er kort og tar ikke for seg alle funn, er mer generell. Diskusjonen understøttes heller ikke av eksisterende forskning. Uttrykker forslag for videre forskning og for å utvikle nye intervensjoner. Inkluderes i metasyntese: JA
”Older African Americans’ management of HIV/AIDS stigma” av Pamela P. Foster og Susan W. Gaskins. Publisert i <i>AIDS Care</i> , 2009. Teoretisk forankring: Goffmans stigmatteori.	Egne betraktninger: Forfatterne beskriver metoden som blandet (Mixed method) hvor fokusgruppeintervjuene utgjør den kvalitative delen og også hoveddelen av studien. Oppfatter den kvalitative delen som beskrivende, ikke tolkende (ikke eksplisitt uttrykt i teksten). God beskrivelse av årsak til metodevalget – gjennom deltagerens interaksjon kan de validere hverandres oppfatninger, erfaringer og tanker om emnet. God identifikasjon av funn i form av fire hovedtema presentert med noe deltagersitater. Kvalitative funn skilles fra kvantitative. Ingen beskrivelse av hvor representative funnene er i forhold til utvalget. Diskusjon relevant i forhold til funn understøttes av eksisterende forskning/litteratur. Uttrykker forslag for videre forskning for å utvikle kulturelt sensitive intervensjoner. Inkluderes i metasyntese: JA
”Stigma: A Health Barrier for Women With HIV/AIDS” av Rebecca L. Carr PhD, RN, CS og Lou F. Gramling, PhD, RN, CS. Publisert i <i>JOURNAL OF THE ASSOCIATION OF NURSES IN AIDS CARE</i> , 2004. Teoretisk forankring: Goffmans stigmatteori	Egne betraktninger: Forfatterne navngir metode eksplisitt, etnografisk studie. Troverdige artikkel men svak på beskrivelse av analyse og ingen henvisning til litteratur om metode. Identifiserer ikke studiens begrensninger. Deltagertilbakemelding er innhentet i studien. Ryddig fremstilling av funn med mye deltagersitater. Velbalansert artikkel. Diskusjon relevant i forhold til funn understøttes av eksisterende forskning/litteratur. Inkluderes i metasyntese: JA
“The Impact of Stigma on the Self-Care Behaviors of HIV-Positive Gay Men Striving for Normalcy” av Chris Chenard, PhD, NP. Publisert i <i>JOURNAL OF THE ASSOCIATION OF NURSES IN AIDS CARE</i> , 2007. Teoretisk forankring: Goffmans stigmatteori.	Egne betraktninger: God beskrivelse av metode og analyse. Lite sosiodemografisk informasjon. God identifikasjon av funn under presentert med mye deltagersitater for å understøtte tolkningene. Diskusjon relevant i forhold til funn understøttes av eksisterende forskning/litteratur. Uttrykker forslag for videre forskning. Inkluderes i metasyntese: JA

De to artiklene som ble ekskludert etter individuell og sammenlignende vurdering av artiklene var:

Tabell 4. Ekskluderte artikler etter individuell og sammenlignende vurdering

Ekskluderte artikler	Egne betraktninger
“HIV/AIDS-related stigma	Egne betraktninger: Metoden beskrevet som kvalitativ med dybdeintervjuer.

<p>and discrimination: <i>Accounts of HIV-positive Caribbean people in the United Kingdom</i>” av Moji Anderson, Gillian Elam, Sarah Gerver, Ljeoma Solarin, Kevin Fenton og Philippa Easterbrook.</p>	<p>Vurderer studien som beskrivende, ikke tolkende (ikke uttrykt eksplisitt i teksten), hvor resultatene er inndelt i 4 hovedtemaer. Ingen teoretisk forankring beskrevet. Rapporteres ikke om deltagerrespons på analyseresultater. Mye, rike deltagersitater innunder hvert hovedtema. Ikke beskrevet hvor representative funnene er for utvalget. Diskusjonsdelen drøfter ikke alle funnene, men eksisterende forskning benyttes for å underbygge diskusjonen. Ingen direktiver nevnes for videre forskning, men det nevnes behov for intervusjoner som er direkte rettet mot mennesker med opprinnelse fra Karibiske land, samt mennesker som for eksempel kirkeledere som har påvirkningskraft og forebyggende potensial for gruppen. Det beskrives ikke antall deltagere som er født og oppvokst i England eller om alle er innvandret fra Karibiske land. Inkluderes i metasyntese: NEI</p>
<p>““You are Awfully Old to Have This Disease”: <i>Experiences of Stigma and Ageism in Adults 50 Years and Older Living With HIV/AIDS</i>” av Charles A. Emler.</p>	<p>Egen vurdering: Nevner ikke grounded theory eksplisitt, men Strauss og Corbin. Gir eksempel på hvordan han transformerer konsepter inn i bredere kategorier. God identifikasjon av funn presentert med mye deltagersitater for å understøtte tolkningene. Viser relevans av funn i utvalget med å nevne for eksempel alle utenom en har opplevd, majoriteten av deltagerne osv. Langt diskusjonsdel hvor funnene diskuteres i lys av tidligere forskning. Studiens begrensninger identifiseres. Nevnes ikke deltager tilbakemeldinger av data eller funn. Etter sammenlignende vurdering: Studien har samme utvalg som ”Experiences of Stigma in Older Adults Living with HIV/AIDS: A Mixed-Methods Analysis” av samme forfatter. Kvalitative HIV-stigma funn er svært like i begge artiklene. Inkluderes i metasyntese: NEI</p>

Eldste artikkel av de 11 inkluderte artiklene er fra 2002. Alle studiene er utført i USA.

Artiklene tilbyr lite detaljer om primærforskernes bakgrunn, men alle artiklene spesifiserer tilknytning til arbeidssted. Primærforskerne er tilknyttet blant annet Public Health, Human Service Department, Department of Health and Science, Department of Psychiatry, Mental Health, School of Nursing, Palliative Care, Department of General Internal Medicine, University of Sexual Health, og Department of Community Rural Medicine. Artiklene er rettet mot utforskning av HIV-stigma, noen fokuserer kun på intern stigma og noen på både ekstern og intern. Andre igjen benytter ikke inndelingen intern og ekstern HIV-stigma. Artiklene oppleves mer eller mindre ateoretiske, men de fleste med en kort presentasjon og referanse til Goffman (1963) eller andres arbeid om stigma. Den teoretiske forankringen på artiklene er som følger: Alle elleve artikler inneholder referanser til en forståelse av stigma, primært Goffmans (1963) stigmatologi. En artikkel refererer i tillegg til et teoretisk rammeverk av teori om tilpasningsevne. I to artikler er studiens metode beskrevet som Grounded Theory. Tre andre artikler forklarer en blandet metode, hvor to av disse igjen er inspirert av Grounded

Theory på kvalitativ del. En artikkel forklarer sin metode som etnografisk en annen som deskriptiv. I de resterende 4 artiklene blir ikke metodologi spesifisert.

Utvalgsstørrelse varierer fra 9 til 79 deltagere i studiene, totalutvalg i alle er 337 deltagere. Av totalantallet er 222 kvinner og 115 menn, altså en overvekt av kvinner. 60 av deltagere betegnes vedrørende etnisk opprinnelse som hvite, 151 betegnes som afroamerikanere, mens de resterende betegnes som fargede eller av annen etnisk opprinnelse. En artikkel med 20 deltagere oppgir ikke etnisk opprinnelse på deltagerne. Alle artiklene beskriver kjønn og alder eller gjennomsnittsalder på deltagerne, og alder på deltagerne spenner mellom 18 år som yngste og 76 år som eldste deltager.

En oversikt over demografiske faktorer og metodologi i inkluderte artikler gis i tabell 5. Faktorene og metodologi kan ha hatt innvirkning på de individuelle studienes funn, og er derfor viktig å være bevisst på under analysen av dataene.

Tabell 5. Oversikt over demografiske faktorer og metodologi i inkluderte studier (N=11):

Forfatter, år, land	Kilde, tidsskrift	Utvalg: kjønn, alder, etnisk opprinnelse	Hensikt	Kvalitativt design	Data-innsamling	Data-analyse
Black og Miles, 2002, USA	Funnet i Medline, publisert i: <i>JOGNN CLINICAL STUDIES</i>	48 kvinner. Alle Afro-amerikanske, 22-65 år, gj.snittsalder: 37 år	Utforske opplevelsen afro-amerikanske kvinner har i forhold til stigma og åpenhet	Deskriptiv	Feltnotater	Klassisk innholds-analyse
Lekas, Siegel og Schrimshaw, 2006, USA	Funnet i Medline, publisert i: <i>QUALITATIVE HEALTH RESEARCH</i>	79 kvinner. 34 afro-amerikanske, 22 fra Porto Rico, 23 hvite gj.snittsalder: 36,7 år	Identifisere endringer i stigma-erfaringer før og etter HAART	Ikke beskrevet	Intervju	Tematisk innholds-analyse
Sayles, Ryan, Silver, Sarkisian Cunningham, 2007, USA	Funnet i Medline, Publisert i: <i>Journal of Urban Health</i>	22 menn, 26 kvinner. 7 hvite, 10 latin-amerikanske, 27 fargede, 4 annen etn. oppr. 18-50+ år	Kontekstualisere stigmateori Gjennom erfaringene til personer som lever med HIV	Ikke beskrevet	Fokusgrupper	Tematisk Innholds-analyse?
Zukoski og Thorburn, 2009, USA	Funnet i Medline, Publisert i: <i>AIDS PATIENT CARE</i>	7 kvinner, 9 menn. 13 hvite, 3 annen etn. oppr. 18-34 år: 3, 35-49 år: 6, >=50	Beskrive hvordan mennesker som lever med HIV i områder med lav erfaring og reagerer på eksternt stigma og	Ikke beskrevet	Intervju	Innholds-analyse

		år: 7	diskriminering			
Emlet, 2007, USA	Funnet i Medline, publisert i <i>AIDS PATIENT CARE and STDs</i>	17 menn, 8 kvinner. 9 afro-amerikanske, 7 hvite, 1 annen etn. oppr. 50-72 år	Utforske HIV-stigma hos HIV-positive personer på 50+ for å sette ord på deres opplevelse av fenomenet	Mixed methods Grounded Theory på kvalitativ del	Intervju	Åpen koding
Bogart, Cowgill, Kennedy, Ryan, Murphy, Elijah, Schuster, 2008, USA	Funnet i Medline, Publisert i: <i>AIDS Behavior</i>	24 kvinner, 9 menn. 16 afro-amerikanske, 9 hvite, 7 latin-amerikanske, 1 annen etn. oppr. 30-62 år, gj.snittsalder: 44 år	Utforske multiple perspektiver på erfaringen av stigma i familier	Ikke beskrevet	Intervju	Innholds-analyse
Fair og Brackett, 2008, USA	Funnet i CHINAL, Publisert i: <i>Journal of HIV/AIDS Prevention in Children & Youth</i>	9 kvinner. 8 afro-amerikanske og 1 hvit. 34-54 år, gj.snittsalder: 41,5 år.	Å få forståelse av HIV-positive mødre og deres barns erfaringer og forståelse av stigma og diskriminering	Mixed methods. Grounded Theory på kvalitativ del.	Intervju	Åpen koding
Block, 2008, USA	Funnet i CHINAL, Publisert i: <i>Journal of HIV/AIDS & Social Services</i>	5 kvinner, 21 menn. 14 hvite, 12 afro-amerikanere eller annen etn. oppr. 27-63 år	Bidra til diskursen om konseptet stigma og HIV-relatert stigma, men også tilpasningsevne hos HIV-positive	Grounded Theory	Intervju	Åpen koding
Foster og Gaskins, 2009, USA	Funnet i Medline, publisert i: <i>AIDS Care</i>	17 menn, 7 kvinner. Alle afro-amerikanere. 50-76 år.	Utforske stigma hos eldre afroamerikanere som lever med HIV/AIDS	Mixed methods. Deskriptiv på kvalitativ del?	Fokus-grupper	Konstant sammenlignende analyse
Carr og Gramling, 2004, USA	Funnet i CHINAL, Publisert i: <i>JOURNAL OF THE ASSOCIATION OF NURSES IN AIDS CARE</i>	9 kvinner. Alle hvite 27-52 år, gj.snittsalder: 37 år	Utforske hvordan hvite amerikanske HIV-positive kvinner tenker om stigma og forebygger eller forbedrer sin helse etter å ha blitt diagnostisert med HIV/AIDS	Etnografisk	Intervju og deltagende observasjon	Ingen analyse-teknikk navngitt
Chenard, 2007,	Funnet i Medline,	20 menn. 26-62 år,	Utforske hvordan homofile menn tar	Grounded Theory	Intervju + fokusgruppe	Åpen koding

USA	Publisert i: <i>JOURNAL OF THE ASSOCIATION OF NURSES IN AIDS CARE</i>	gj.snittsalder: 44 år	avgjørelser i forhold til egenomsorg og adferd som en respons på stigma			
-----	--	--------------------------	--	--	--	--

4.10 Oppsummering

Dette kapitlet omhandler valget av metasynthese som metode og arbeidet bak utvalget av artikler til metasynthesen ble redegjort for. En stor del av denne studien handlet nettopp om selve utvalgsprosessen, og det ble derfor tilstrebet en transparent dokumentasjon av datasamling og inklusjon av artikler til selve syntesen. Kapitlet ble avsluttet med en presentasjon av de individuelle artiklene, med en tilhørende tabell over artiklenes demografiske og metodologiske faktorer.

Neste kapittel redegjør for studiens analyse og syntese, hvor også studiens abstraherte funn blir presentert.

5 Analyse og syntese

Analyse - og syntesemetode er hentet fra Sandelowski og Barrosos (2007) håndbok for å syntetisere kvalitativ forskning. Deres teknikker for metasummary, og deretter konstant målrettet sammenligning, ble fulgt stringent under prosessen.

Et metasummary er en kvantitativt orientert samling av kvalitative data hvor den kvantitative logikken ligger i å beregne frekvens og intensitet effektstørrelser. Sandelowski og Barroso definerer et metasummary som: “...a quantitative oriented aggregation of qualitative findings that are themselves topical and thematic summaries or survey of data” (Sandelowski og Barroso, 2007 s.151). Forfatterne skriver at et metasummary kan være en metode i seg selv, eller tjene som et empirisk grunnlag for en fortolkende sammenslåing av funnene, og derved øke validiteten av sluttproduktet (Sandelowski og Barroso, 2007). Metasyntese forklares av forfatterne som en fortolkende sammenslåing av kvalitative funn, som søker å lage en helhet av bruddstykker av kunnskap uten den kvantitative orienteringen. Sandelowski og Barroso skriver at i motsetning til metasummary som surfer mer i overflaten av forskningsfunnene, søker kvalitativ metasyntese å gå mer i dybden av funnene. *”In contrast to qualitative metasummary, which emphasizes reportage and surface penetration of research findings, qualitative metasynthesis emphasizes the more penetrating interpretive acts of reading into and between lines and overreading.”* (Sandelowski og Barroso, 2007, s. 152).

Et metasummary består av uttrekk, redigering, gruppering, abstrahering og kvantifisering av funn (Sandelowski og Barroso, 2007). I denne studien tjente metasummary som det empiriske grunnlaget for sammenslåingen av funnene, metasyntesen. Metasummary ble brukt som et verktøy for å systematisere og deretter abstrahere artiklenes individuelle funn. Samtidig tydeliggjorde systematikken i metasummary gjentakende temaer. Dermed var metasummary egnet for å finne svar på hvilke felles overordnede aspekter ved opplevelse av HIV-stigma som identifiseres i forskningslitteraturen. I tillegg tydeliggjorde kvantifiseringen av de abstraherte funnene hvor relevante funnene var i forhold til temaet som ble utforsket, slik at funnene verken ble overvektet eller undervektet i syntesen. Sammenslåingen av funnene, syntesen, ble utført ved hjelp av konstant målrettet sammenligning som synteseverktøy (Sandelowski og Barroso, 2007), og Fafo-rapportens funn fra 2009 som sammenligningsobjekt. Dette synteseverktøyet ble valgt fordi det i følge Sandelowski og

Barroso (2007) er et egnet verktøy for å syntetisere abstraherte funn fra et metasummary. I tillegg var konstant målrettet sammenligning et egnet verktøy for å indikere et svar på det andre forskningsspørsmålet i studien, i hvilken grad funnene er overførbare til norske forhold og dermed nyttig kunnskap for norske sykepleiere.

Dette kapittelet redegjør for uttrekk, redigering, gruppering, abstrahering og kvantifisering av funn med bakgrunn i Sandelowski og Barrosos (2007) beskrivelse av gjennomføringen av et metasummary. Resultat av metasummary presenteres i form av en oversikt over de abstraherte funnene og kvantifisering av disse. Deretter redegjøres det for konstant målrettet sammenligning, som var studiens tilnærming til selve syntesen av de abstraherte funnene.

5.1 Uttrekk og redigering av funn fra artiklene

Sandelowski og Barroso (2007) skriver at klassifisering av funn kan gi en økt forståelse av funnene i de individuelle rapportene før integrering av funnene finner sted. Klassifiseringen viser hvorvidt funnene er underbygget av deltagersitater og kan være med på å avgjøre om funnene skal inkluderes i syntesen eller ikke (Sandelowski og Barroso, 2007). I den individuelle vurderingen av artiklene som skulle inngå i metasyntesen, ble det lagt vekt på om de individuelle studienes funn var støttet opp av deltagersitater. Derfor ble det ikke foretatt klassifisering av de individuelle artiklens funn i denne studien.

I første fase av metasummary skal relevante funn trekkes ut av artiklene. Når en metasyntese skal gjøres, bør funnene som velges støttes opp av rådata ved hjelp av deltagersitater i artiklene (Sandelowski og Barroso, 2007, Schreiber et al.1997). Det varierer hvor mange deltagersitater forskjellige forfattere benytter i sine studier. Artiklene som ble valgt til denne studien hadde deltagersitater som understøttet hvert tema som kom frem i artiklene, selv om de ikke nødvendigvis presenterte rikelig med deltagersitater under hvert fortolket funn. Det som ble regnet som funn fra artiklene i uttrekksprosessen, var forfatterens beskrivende eller fortolkede funn i resultatdelen av artiklene. Et eksempel på funn trukket ut til studien hvor temaet er underbygget av deltagersitater:

Funn:

”Respondents experienced rejection in formal and informal relationships among family, friends, church members, service providers, and potential lovers/partners”

Dette funnet er trukket ut av resultatdelen i artikkelen “*Experiences of Stigma in Older Adults Living with HIV/AIDS: A Mixed-Methods Analysis*” av Charles A. Emlet. Eksempler på deltagersitater som støttet opp funnet i artikkelen:

”My brothers found out and they was just like distanced from me for a while...I’d say for about three years”.

“If I meet a girl or something and I want to be close to her, then I would have to tell her. She’ll usually say forget it”.

“It’d gotten around the church that I’m HIV positive. I find myself sitting and eating a piece of cake and drinking punch on one whole aisle of chairs by myself, no one sitting next to me, no one wanting to talk to me”.

Som et redskap for å trekke ut funn, kan man i følge Sandelowski og Barroso (2007) bruke problemformulering og forskerspørsmål som tydeliggjør hva som ønskes undersøkt. Alle artiklene til denne studien hadde fokus på HIV-stigma, og artiklenes funn var således relevante for studien. Jeg valgte å trekke ut funn som var relevante i forhold til forskningsspørsmål 1, overordnede aspekter ved opplevelse av HIV-stigma, fra hver artikkel. Uttrekk av funn fra artiklene ble systematisert i tabell. I tillegg ble det listet opp sosiodemografiske faktorer som kjønn og alder i tabellen, for å bedre se sammenheng mellom faktorer og funn (Paterson et al., 2001). Etnisk opprinnelse ble også beskrevet under sosiodemografiske faktorer, med unntak av en artikkel som ikke hadde etnisk opprinnelse beskrevet om sine deltagere. Funnene ble skrevet på artiklenes opprinnelige språk i tabellen for å respektere og bevare det individuelle, og deretter redigert så tett opp til originalen som mulig. Redigeringen skal i følge Sandelowski og Barroso (2007) tydeliggjøre forståelsen av funnene overfor leseren som ikke har lest hele artikkelen, og forholde seg så tett som mulig til ordene som primærartikkelen bruker. Dette for å bevare meningen som ligger i funnene (ibid).

Tabell 6. Eksempel på uttrekking og redigering av funn

Artikkel og sosiodemografiske faktorer	Uttrukne funn	Redigerte funn
<i>“Continuities and Discontinuities in the Experiences of Felt and Enacted Stigma Among Women</i>	“women indicated that their feelings of shame stemmed from internalizing negative stereotypes about people with the disease and	HIV-positive women indicated that their feelings of shame stemmed from internalizing negative stereotypes about people

<p><i>With HIV/AIDS</i></p> <p>Forfattere: Helen-Maria Lekas, Karolynn Siegel, Eric W Schrimshaw</p> <p>Utført i New York City, USA</p> <p>Deltagere: intervjuer fra 79 utvalgte deltagere, alle HIV + kvinner, gjennomsnittsalder 36,7 år, 34 afroamerikanere, 22 opprinnelig fra Puerto Rico og 23 hvite.</p>	<p>identifying with other HIV-infected persons' experiences of stigmatization"</p> <p>"women reported feeling blamed for acquiring the disease"</p>	<p>with HIV and identifying with other HIV-infected persons' experiences of stigmatization</p> <p>HIV positive women reported feeling blamed for acquiring HIV infection</p>
---	---	--

Redigeringen av funnene er, som det vises i eksempelet, svært lik det originale funnet. Hensikten var å holde seg så nær den opprinnelige teksten som mulig, for ikke å redigere bort tekstens mening og dermed risikere å mistolke på et senere tidspunkt. Redigeringen hadde samtidig en viktig funksjon ved den senere grupperingen av funnene. Ord som "women" i de originale uttrekkene gjør det ikke klart om det er HIV-positive kvinner som refereres, om det er snakk om kun noen HIV-positive kvinner, eller de HIV-positive kvinnene generelt i studien når ordet trekkes ut av konteksten. Ordet "women" ble derfor byttet ut med "HIV-positive women", der majoriteten av kvinnene i studien delte erfaringen, eller "some HIV-positive women" der "women" refererte til kun noen av deltagerne. Redigeringen gjorde derfor at man unngikk å måtte gå tilbake til artiklene hver gang for eksempel ordet "women" dukket opp i funnene, for å se nøyaktig hvem eller hvor mange ordet refererte til.

For å validere uttrekk av funn fra artiklene, fikk en medstudent i oppgave å trekke ut funn fra 5 av denne studiens 11 artikler. Hun ble presentert for forskningsspørsmål og tema, og skulle deretter trekke ut det hun mente var hovedfunn vedrørende deltagerens opplevelse av stigma. Medstudentens uttrekk ble sammenlignet med uttrekk av funn til denne studien. Resultatet var at de samme temaene var vektlagt som hovedpunkter fra studiene, dog jeg hadde trukket ut mer rikelig med tekst fra studiene, mens hun hadde forkortet og trukket sammen noen av funnene. Etter sammenligning av funn kom vi til konsensus på hva som var relevante tema fra de 5 artiklene. Det ble vurdert at gjennomgang av flere artikler ikke var nødvendig da vi var såpass samstemte i uttrekk på de 5 artiklene som ble undersøkt.

Fler eksempler på uttrekk av funn og redigering fra tabellen er tilgjengelig i vedlegg 2. Da tabellens totale omfang er stort er det valgt, i samråd med veileder, å vedlegge kun utdrag fra tabellen. Komplette tabell er tilgjengelig dersom sensorer ønsker å se denne.

5.2 Gruppering og abstrahering av funn

Uttrekk av funn synliggjorde noen gjentakende temaer. De gjentakende temaene dannet grunnlaget for grupperingen av funnene. Sandelowski og Barroso (2007) skriver at man ikke skal gruppere ut ifra om man finner samme funn. Med det menes at man godt kan finne motstridende funn, men som allikevel omhandler samme tema. Grupperingen av funn kan vise om funnene bekrefter, utvider, motstrider eller komplimenterer hverandre (Sandelowski og Barroso, 2007).

Forskeren selv bedømmer hvordan funnene skal grupperes, men det skal argumenteres for grupperingen (Sandelowski og Barroso, 2007). De redigerte funnene i studien ble gruppert under gjentakende tema, uavhengig av om funnene kunne karakteriseres som intern stigma, ekstern stigma eller var motstridende. Temaene ble navngitt med importerte konsepter. Importerte konsepter er i følge Sandelowski og Barroso (2007) konsepter lånt fra litteratur med den hensikt å integrere funnene, ikke bare organisere dem. Konseptenes hensikt i denne studien var å systematisere relaterte, redigerte funn under et kortfattet nøkkelkonsept som representerte temaet. Nøkkelkonseptene for hvert tema ble lånt fra enkelte artikler i studiens utvalg, og oversatt til norsk. Nøkkelkonseptene som ble valgt til å representere gjentakende temaer var: skam, skyld, smittefrykt, stereotyper/forhåndsdomming, sosial avvísning/isolasjon, konfidensbrudd, møte med helsetjenesten og åpenhet/hemmeligholdelse.

For å øke validiteten skal forskeren dokumentere sine valg gjennom å argumentere for gruppering og abstrahering (Sandelowski og Barroso, 2007). Jeg argumenterte for grupperingen, og ut ifra grupperingen og argumentasjonene, abstraherte jeg de redigerte funnene ved å forfatte en kortfattet påstand som beskrev innholdet. Argumentasjonen tjente således også som argumentasjon for abstraheringen av de redigerte funnene (se vedlegg 3). Dokumentasjon for mine argumenter fant jeg i de redigerte funnene. Eksempel på hvordan det ble argumentert for gruppering og abstrahering av funn:

Argumentasjon:

Redigerte funn viste at mange HIV-positive mennesker opplever at stigmatisering kan komme til uttrykk gjennom omgivelsenes frykt for smitte. Funnene jeg tolket som relatert til temaet frykt for smitte ble derfor gruppert under nøkkelkonseptet smittefrykt. Redigerte funn som for eksempel:

HIV-positive women reported feeling stigmatized because of their relatives' unfounded fears of contagion and their excessive precautions to prevent others from becoming infected (Lekas et al., 2006).

HIV-positive people describe fear of contagion surfacing unpredictable circumstances and serving as a painful reminder of the stigma that they encounter on an ongoing basis (Sayles et al., 2007).

A common source of HIV/AIDS stigma for HIV-positive gay men was contamination – being seen by others as dangerous, dirty, or “poisoned” or as having tainted blood (Chenard, 2007).

dokumenterer at HIV-positive ofte opplever å føle seg stigmatisert gjennom å bli sett på som smittefarlige av omgivelsene. Stigmatiseringen mange HIV-positive opplever i forhold til smittefrykt, er omgivelsenes overdrevne forholdsregler eller begrensning for fysisk kontakt og samvær, noe som følgende funn viser:

Rules were made to limit interactions between HIV-positive people and friends and family members based on fear of spreading HIV to loved ones (Zukoski og Thorburn, 2009).

Some HIV-positive people reported that providers would not touch them and/or would use what participants consider unnecessary or added protection (Zukoski og Thorburn, 2009).

As reported by parents with HIV, family members and friends also feared that children could be infected by any contact with PWH (Bogart et al., 2008).

A number of people with HIV shared experiences of others refusing physical contact with them or items they used or touched, as well as refusal by friends, family members and community members to have a relationship with them because they are HIV-positive (Block, 2008).

Family members asked the HIV-positive women not to attend family get-togethers because they did not want to eat food prepared by someone with HIV/AIDS (Carr og Gramling, 2004).

HIV-positive women reported feeling stigmatized because of their relatives' unfounded fears of contagion and their excessive precautions to prevent others from becoming infected (Lekas et al., 2006).

Funnene viser at HIV-positive kan oppleve forholdsregler og begrensninger fra omgivelsene i form av at andre ikke vil ha fysisk kontakt med den HIV-positive selv eller ting de HIV-positive har benyttet eller tatt på.

Argumentasjonen sett i sammenheng med grupperingen av funn under nøkkelkonseptet smittefrykt, resulterte deretter i det abstraherte funnet:

En kilde til opplevelse av stigma for HIV-positive mennesker, er smittefrykt fra andre i deres omgivelse. Mange HIV-positive mennesker opplever å bli stigmatisert i form av at omgivelsene tar forholdsregler som setter begrensninger for kontakt med de HIV-positive menneskene selv, eller objekter HIV-positive mennesker har rørt ved eller benyttet.

På denne måten ble det argumentert for grupperingen og abstraheringen under alle nøkkelkonseptene. For eksplisitt å vise hvordan de redigerte funnene ble gruppert, argumentasjonen og abstraheringen, er prosessen systematisert i tabellform (vedlegg 3). Redigerte funn fra alle artiklene ble fargekodet og gruppert under gjentakende tema representert med nøkkelkonsepter. Fargekoden ble benyttet for å få en enkel oversikt over hvilken artikkel de enkelte redigerte funnene stammet fra. Kolonnene i tabellen representerer nøkkelkonsept, redigerte funn, argumentasjon og abstraherte funn.

Tabell 7. Eksempel på gruppering, argumentasjon og abstrahering

Nøkkelkonsept	Redigerte funn	Argumentasjon	Abstraherte funn
Smittefrykt	<p>Many HIV-positive women described in detail the misconceptions people have about the ways in which HIV is transmitted</p> <p>HIV-positive women reported feeling stigmatized because of their relatives' unfounded fears of contagion and their excessive precautions to prevent others from becoming infected</p> <p>HIV-positive people describe fear of contagion surfacing unpredictable circumstances and</p>	<p>Redigerte funn viser at HIV-positive mennesker opplever at stigmatisering kommer til uttrykk gjennom omgivelsenes frykt for smitte. Funnene jeg tolket som relatert til smitte ble derfor gruppert under nøkkelkonseptet smittefrykt. Funn som for eksempel,</p> <p>HIV-positive women reported feeling stigmatized because of their relatives' unfounded fears of contagion and their excessive precautions to prevent others from</p>	<p>En kilde til opplevelse av stigma for HIV-positive mennesker, er smittefrykt fra andre i deres omgivelser. Mange HIV-positive mennesker opplever å bli stigmatisert i form av at omgivelsene tar forholdsregler som setter begrensninger ved kontakt med de HIV-positive menneskene selv, eller objekter HIV-positive mennesker har rørt ved eller benyttet.</p>

	<p>serving as a painful reminder of the stigma that they encounter on a ongoing basis</p> <p>Many HIV-positive people expressed outrage and disbelief at being treated as if they were “contaminated” by health care providers</p> <p>Rules were made to limit interactions between HIV-positive people and friends and family members based on fear of spreading HIV to loved ones</p> <p>Some HIV-positive people reported that providers would not touch them and/or would use what participants consider unnecessary or added protection</p> <p>Discrimination of people with HIV tended to be based on unfounded fears of infection</p> <p>As reported by parents with HIV, family members and friends also feared that children could be infected by any contact with PWH</p> <p>Most of the negative comments to mothers with HIV related to the theme of contagion and came from close friend or family in private settings</p> <p>HIV-positive mothers’ responses indicated that fear of contagion was related to their experiences of stigma and discrimination</p> <p>A number of people with HIV shared experiences of others refusing physical contact with them or items they used or touched, as well as</p>	<p>becoming infected</p> <p>HIV-positive people describe fear of contagion surfacing unpredictable circumstances and serving as a painful reminder of the stigma that they encounter on a ongoing basis</p> <p>A common source of HIV/AIDS stigma for HIV-positive gay men was contamination – being seen by others as dangerous, dirty, or “poisoned” or as having tainted blood</p> <p>dokumenterer at mange HIV-positive opplever å føle seg stigmatisert gjennom å bli sett på som smittefarlige av omgivelsene. Stigmatiseringen mange HIV-positive opplever i forhold til smittefrykt er omgivelsenes overdrevne forholdsregler eller begrensning for fysisk kontakt og samvær, noe som følgende funn viser:</p> <p>Rules were made to limit interactions between HIV-positive people and friends and family members based on fear of spreading HIV to loved ones</p> <p>Some HIV-positive people reported that providers would not touch them and/or would use what participants consider unnecessary or added protection</p> <p>As reported by parents with HIV, family members and friends also feared that children could be infected by any contact with PWH</p> <p>A number of people with</p>	
--	---	---	--

	<p>refusal by friends, family members and community members to have a relationship with them because they are HIV-positive</p> <p>Many HIV-positive older people experienced fear of contagion by others</p> <p>Family members asked the HIV-positive women not to attend family get-togethers because they did not want to eat food prepared by someone with HIV/AIDS</p> <p>HIV-positive women experienced that family members were reluctant to allow their small children to visit their grandmothers, aunts, and cousins who had HIV/AIDS</p> <p>A common source of HIV/AIDS stigma for HIV-positive gay men was contamination – being seen by others as dangerous, dirty, or “poisoned” or as having tainted blood</p>	<p>HIV shared experiences of others refusing physical contact with them or items they used or touched, as well as refusal by friends, family members and community members to have a relationship with them because they are HIV-positive</p> <p>Family members asked the HIV-positive women not to attend family get-togethers because they did not want to eat food prepared by someone with HIV/AIDS</p> <p>HIV-positive women reported feeling stigmatized because of their relatives’ unfounded fears of contagion and their excessive precautions to prevent others from becoming infected</p> <p>Funnene viser at HIV-positive kan oppleve forhåndsregler og begrensninger fra omgivelsene i form av at andre ikke vil ha fysisk kontakt med den HIV-positive selv eller ting de HIV-positive har benyttet eller tatt på</p>	
--	--	--	--

Artiklenes fargekoder og tabellen i sin helhet er tilgjengelig i vedlegg 3. Som det fremgår i vedlegg 3, er enkelte funn gruppert under mer enn et konsept. Det skyldes at jeg tolket enkelte redigerte funn til å inneholde flere tema.

5.3 Presentasjon av abstraherte funn fra metasummary

Gruppering og argumentasjon resulterte i 8 abstraherte funn. I to av de abstraherte funnene fremkommer det forskjellige vinklinger av temaet. De forskjellige vinklingene innen for ett og samme abstraherte funn, er et resultat av at det fantes motsetninger i de redigerte funnene,

men at de allikevel ble tolket til å ligge innenfor samme tema. For å bevare kompleksiteten og integriteten i funnene, er det i følge Sandelowski og Barroso (2007) viktig å avspeile kunnskapen som fremkommer i funnene, gjennom å bevare motsigelser (Sandelowski og Barroso, 2007). Og ikke få med motstridende vinklinger av et tema fra funnene vil kunne svekke validiteten av studien. Resultatet av metasummary i form av 8 abstraherte funn presenteres i tabellen under:

Tabell 8. Resultat av metasummary, 8 abstraherte funn

<p>Skam:</p> <p>Mange HIV-positive mennesker opplever stigma gjennom følelse av skam over å ha fått diagnosen HIV-positiv. Skamfølelsen kan bunne i tidligere innlærte forestillinger om negative egenskaper hos mennesker som får diagnosen, overhørte negative bemerkninger og holdninger til HIV-positive mennesker fra omgivelsene, eller komme som en emosjonell reaksjon på hvordan de selv blir behandlet av andre.</p>
<p>Skyld:</p> <p>Mange HIV-positive mennesker opplever stigma gjennom å føle seg ansvarliggjort for sin diagnose. Plassering av skyld fra omgivelsene knyttes til stereotypier og antatte negative egenskaper forbundet med HIV-positive mennesker, og fører til en opplevelse av at oppmerksomheten fra andre fokuserer på hvordan den HIV-positive personen ble smittet, og ikke den HIV-positives personens helsetilstand for øvrig.</p>
<p>Smittefrykt:</p> <p>En kilde til opplevelse av stigma for HIV-positive mennesker, er smittefrykt fra andre i deres omgivelser. Mange HIV-positive mennesker opplever å bli stigmatisert i form av at omgivelsene tar forholdsregler som setter begrensninger ved kontakt med de HIV-positive menneskene selv, eller objekter HIV-positive mennesker har rørt ved eller benyttet.</p>
<p>Stereotypier/forhåndsømming</p> <p>Mange HIV-positive mennesker opplever å bli stigmatisert gjennom omgivelsenes og samfunnets forhåndsømming og stereotypier av HIV-positive mennesker. HIV-positive menn frykter, eller opplever, å bli merket som homofile, stoffmisbrukere eller uansvarlige, mens HIV-positive kvinner frykter, eller opplever, å bli assosiert med promiskuitet, stoffmisbruk, prostitusjon og umoral.</p>
<p>Sosial avvising/isolasjon</p> <p>Mange HIV-positive mennesker opplever stigma gjennom frykt for, eller faktisk opplevelse av sosial avvising fra familie, venner, helsepersonell eller potensielle elskere. Fryktet eller faktisk opplevelse av sosial avvising kan føre til at HIV-positive mennesker blir sosialt</p>

<p>isolert, eller begrenser sin sosiale kontakt gjennom å velge trygge, aksepterende omgivelser.</p>
<p>Konfidensbrudd</p> <p>En kilde til stigma for mange HIV-positive mennesker er frykt for, eller erfaring med, at deres status som HIV-positiv blir avslørt av betrodde personer eller andre, uten den HIV-positive personens aksept. Noen HIV-positive mennesker frykter i tillegg at besøk på for eksempel klinikker for oppfølging av sykdommen, vil avsløre at de er HIV-positive.</p>
<p>Møte med helsetjenesten</p> <p>Mange HIV-positive mennesker opplever stigma i møte med helsetjenesten gjennom verbal diskriminering, urettferdig behandling, overdreven smittebeskyttelse, behandlingsnekt, forhåndsdomming og brudd på konfidensialitet og taushetsplikt fra helsearbeidere. Noen HIV-positive mennesker beskriver derimot spesial klinikker som steder de kan være åpne om sin sykdom og hvor de føler seg trygge.</p>
<p>Åpenhet/hemmeligholdelse</p> <p>HIV-positive mennesker kalkulerer fordeler kontra risiko med å være åpen om HIV diagnosen, og risiko ved åpenhet blir direkte knyttet til opplevelse av stigma. Mange HIV-positive mennesker holder diagnosen helt eller delvis hemmelig for å beskytte seg mot stigma, men hemmeligholdelsen kan medføre stress, bekymring, isolasjon og følelsen av å leve i skjul. Noen HIV-positive mennesker som velger å være åpne opplever lettelse over å slippe å leve i skjul, og at åpenhet åpner for hjelp og støtte.</p>

5.4 Kvantifisering av abstraherte funn

For å se i hvilken grad de abstraherte funnene representeres i artiklene som helhet, ble det beregnet effekt størrelser. Effekt størrelser i kvalitativ forskning er i følge Sandelowski og Barroso (2007) en måte å sikre at de abstraherte funnene verken blir over- eller undervektet i metasyntesen. Det første som ble beregnet var frekvens effekt størrelse som viser i prosent i hvor mange artikler et abstrahert funn finnes (Sandelowski og Barroso, 2007). Finnes det duplikater av artikler, skal disse trekkes fra i beregningen. Duplikater av artikler forklares av Sandelowski og Barroso (2007) som artikler bestående av samme utvalg. I denne studien ble en artikkel ekskludert på grunnlag av at samme utvalg ble benyttet i to artikler. Det var derfor ingen duplikater i denne studiens datamateriale.

Frekvens effekt størrelse ble beregnet slik:

Antall artikler som inneholder et abstrahert funn

Total antall artikler

Tabellen 9 viser resultatet av beregning av frekvens effekt størrelse:

Tabell 9. Resultat av beregning av frekvens effekt størrelse (resultat er rundet av til nærmeste hele tall):

Abstrahert funn	Frekvens effekt størrelse
Skam Mange HIV-positive mennesker opplever stigma gjennom følelse av skam over å ha fått diagnosen HIV-positiv. Skamfølelsen kan bunne i tidligere innlærte forestillinger om negative egenskaper hos mennesker som får diagnosen, overhørte negative bemerkninger og holdninger til HIV-positive mennesker fra omgivelsene, eller komme som en emosjonell reaksjon på hvordan de selv blir behandlet av andre.	45 % (5/11)
Skyld Mange HIV-positive mennesker opplever stigma gjennom å føle seg ansvarliggjort for sin diagnose. Plassering av skyld fra omgivelsene knyttes til stereotypier og antatte negative egenskaper forbundet med HIV-positive mennesker, og fører til en opplevelse av at oppmerksomheten fra andre fokuserer på hvordan den HIV-positive personen ble smittet, og ikke den HIV-positives personens helsetilstand for øvrig.	55 % (6/11)
Smittefrykt En kilde til opplevelse av stigma for HIV-positive mennesker, er smittefrykt fra andre i deres omgivelser. Mange HIV-positive mennesker opplever å bli stigmatisert i form av at omgivelsene tar forholdsregler som setter begrensninger ved kontakt med de HIV-positive menneskene selv, eller objekter HIV-positive mennesker har rørt ved eller benyttet.	82 % (9/11)
Stereotypier/forhåndsømming Mange HIV-positive mennesker opplever å bli stigmatisert gjennom omgivelsenes og samfunnets forhåndsømming og stereotypier av HIV-positive mennesker. HIV-positive menn frykter, eller opplever, å bli merket som homofile, stoffmisbrukere eller uansvarlige, mens HIV-positive kvinner frykter, eller opplever, å bli assosiert med promiskuitet, stoffmisbruk, prostitusjon og umoral.	82 % (9/11)
Sosial avvisning/isolasjon Mange HIV-positive mennesker opplever stigma gjennom frykt for, eller faktisk opplevelse av, sosial avvisning fra familie, venner, helsepersonell eller potensielle elskere. Fryktet eller faktisk opplevelse av sosial avvisning kan føre til at HIV-positive mennesker blir sosialt isolert, eller begrenser sin sosiale kontakt gjennom å velge trygge, aksepterende omgivelser.	82 % (9/11)
Konfidensbrudd En kilde til stigma for mange HIV-positive mennesker er frykt for, eller erfaring med, at	55 % (6/11)

deres status som HIV-positiv blir avslørt av betrodde personer eller andre, uten den HIV-positive personens aksept. Noen HIV-positive mennesker frykter i tillegg at besøk på for eksempel klinikker for oppfølging av sykdommen, vil avsløre at de er HIV-positive.	
Møte med helsetjenesten Mange HIV-positive mennesker opplever stigma i møte med helsetjenesten gjennom verbal diskriminering, urettferdig behandling, overdreven smittebeskyttelse, behandlingsnekt, forhåndsdomming og brudd på konfidensialitet og taushetsplikt fra helsearbeidere. Noen HIV-positive mennesker beskriver derimot spesial klinikker som steder de kan være åpne om sin sykdom og hvor de føler seg trygge.	73 % (8/11)
Åpenhet/hemmeligholdelse HIV-positive mennesker kalkulerer fordeler kontra risiko med å være åpen om HIV diagnosen, og risiko ved åpenhet blir direkte knyttet til opplevelse av stigma. Mange HIV-positive mennesker holder diagnosen helt eller delvis hemmelig for å beskytte seg mot stigma, men hemmeligholdelsen kan medføre stress, bekymring, isolasjon og følelsen av å leve i skjul. Noen HIV-positive mennesker som velger å være åpne opplever lettelse over å slippe å leve i skjul, og at åpenhet åpner for hjelp og støtte	91 % (10/11)

Beregning av frekvens effekt størrelse viste at det abstraherte funnet som fremkom i flest artikler (91 %) var funnet under nøkkelkonseptet åpenhet/hemmeligholdelse. Frekvens effekt størrelsen viser på denne måten at spørsmålet om åpenhet, kontra hemmeligholdelse av HIV diagnosen, er det aspektet ved opplevelsen av HIV-stigma som vektet tyngst for HIV-positive mennesker i mitt datamateriale. I tillegg utmerker de abstraherte funnene under nøkkelkonseptene smittefrykt (82 %), stereotypier/forhåndsdomming (82 %), sosial avvisning/isolasjon (82 %) og møte med helsevesenet (73 %) seg med svært høy forekomst i artiklene. De er dermed også opplevelser høyt vektet av HIV-positive mennesker i materialet. Det abstraherte funnet under nøkkelkonseptet skam (45 %) er det som vektet minst, men er allikevel et tema i nær halvparten av artiklene og derfor også et relevant aspekt ved opplevelse av HIV stigma for mange HIV-positive mennesker.

Intensitet effekten, som er konsentrasjonen av abstraherte funn i hver artikkel (Sandelowski og Barroso, 2007), ble beregnet slik:

Antall abstraherte funn i en studie

Total antall abstraherte funn

Tabell 10 viser resultat av beregning av intensitet effekt størrelse:

Tabell 10. Resultat av beregning av intensitet effekt størrelse (resultat er rundet av til nærmeste hele tall):

Artikkel	Intensitet effekt størrelse
<p><i>”Calculating the Risks and Benefits of Disclosure in African American Women Who Have HIV”</i></p> <p>Beth og Miles, 2002</p>	<p>50% (4/8)</p>
<p><i>“Continuities and Discontinuities in the Experiences of Felt and Enacted Stigma Among Women With HIV/AIDS”</i></p> <p>Lekas et al., 2006</p>	<p>75 % (6/8)</p>
<p><i>”Experiences of Social Stigma and Implications for Healthcare Among a Diverse Population of HIV Positive Adults”</i></p> <p>Sayles et al, 2009</p>	<p>100% (8/8)</p>
<p><i>”Experiences of Stigma and Discrimination among Adults Living with HIV in a Low HIV-Prevalence Context: A Qualitative Analysis”</i></p> <p>Zukoski og Thorburn, 2009</p>	<p>75 % (6/8)</p>
<p><i>“ Experiences of Stigma in Older Adults Living with HIV/AIDS: A Mixed-Methods Analysis”</i></p> <p>Emlet, 2007</p>	<p>75 % (6/8)</p>
<p><i>“HIV-Related Stigma among people with HIV and their Families: A Qualitative Analysis.”</i></p> <p>Bogart et al., 2008</p>	<p>63 % (5/8)</p>
<p><i>“ “I Don’t Want to Sit by You”: A Preliminary Study of Experiences and Consequences of Stigma and Discrimination from HIV-positive Mother and Their Children”</i></p> <p>Fair og Brackett, 2008</p>	<p>63% (5/8)</p>
<p><i>”Is It Just Me? Experiences of HIV-Related Stigma”</i></p> <p>Block, 2008</p>	<p>100 % (8/8)</p>
<p><i>”Older African Americans’ management of HIV/AIDS stigma”</i></p> <p>Foster og Gaskins, 2009</p>	<p>38 % (3/8)</p>
<p><i>”Stigma: A Health Barrier for Women With HIV/AIDS”</i></p> <p>Carr og Gramling, 2004</p>	<p>75 % (6/8)</p>
<p><i>”The Impact of Stigma on the Self-Care Behaviors of HIV-Positive Gay Men Striving for Normalcy”</i></p> <p>Chenard, 2007</p>	<p>63% (5/8)</p>

Gjennom beregning av intensitet effekt størrelser fant jeg at artiklene *"Experiences of Social Stigma and Implications for Healthcare Among a Diverse Population of HIV Positive Adults"* av Sayles et al., 2009 og *"Is It Just Me? Experiences of HIV-Related Stigma"* av Block, 2008, inneholdt 100 % av de abstraherte funnene, og derfor inneholdt alle temaene som utmerket seg i datamaterialet. De to artiklene alene ville i stor grad kunne besvart forskningsspørsmålet om hovedaspekter ved opplevelse av HIV-stigma, men på den annen side kunne viktige aspekter innenfor temaene blitt borte ved ikke å inkludere alle artiklene. Artikkelen *"Older African Americans' management of HIV/AIDS stigma"* av Foster og Gaskins, 2009, inneholdt lavest andel abstraherte funn (38 %) noe som kanskje kan forklares med at de eldre HIV-positive i studien levde svært isolert og informerte svært få om HIV diagnosen. Et hovedfunn fra denne studien er et eksempel på hvor isolerte mange av deltagerne var: *"Several older people with HIV commented that they did not have friends and stayed to themselves"* (Foster og Gaskins, 2009, s.1309)

5.5 Konstant målrettet sammenligning for å syntetisere abstraherte funn.

For å produsere en nyansert og sammenfattende forståelse av overordnede aspekter ved opplevd HIV-stigma, ble det valgt å benytte konstant målrettet sammenligning. Konstant målrettet sammenligning blir beskrevet av Sandelowski og Barroso (2007) som et verktøy for å skape en syntese av funnene. Målet med sammenligningen er å finne likheter og forskjeller (Sandelowski og Barroso, 2007). Sandelowski og Barroso (2007) skriver at det er forskeren selv som avgjør hva som er et egnet objekt for sammenligning og at glimrende objekter for sammenligning ikke nødvendigvis har vært gjenstand for formelle studier eller fokus for integrerte studier (Sandelowski og Barroso, 2007). På bakgrunn av mangel på norsk forskning om HIV-stigma, ble det derfor vurdert at Fafo-rapporten *"Fra holdninger til levekår. Liv med hiv i Norge 2009"* av Grønningsæter et al. 2009, var egnet som sammenligningsobjekt, selv om det er en rapport og ikke formelt en studie. Rapporten ble også valgt fordi den representerer den nyeste kunnskapen vi har om norske forhold.

Resultatene fra Fafos kvantitative spørreundersøkelse med 271 norske HIV-positive mennesker og de 25 kvalitative intervjuene, supplerer hverandre i Fafo-rapporten fra 2009. Dermed har de gjensidig bidratt til fortolkning av resultatene i rapporten (Grønningsæter et al., 2009). Jeg valgte derfor å sammenligne mine abstraherte funn med funn fra rapporten som

understøttes av deltagersitater fra de kvalitative intervjuene. Rapporten har sitt hovedfokus på levekår for HIV-positive i Norge, og ikke HIV-stigma. Noen funn fra rapporten brukt til sammenligning er derfor en subjektiv tolkning av hva som kan karakteriseres som opplevelse av stigma.

Dybdeintervjuene i Fafo-rapporten ble utført på 15 HIV-positive menn og 10 HIV-positive kvinner med en alderspredning fra: 1 deltager mellom 18-29 år og 1 deltager over 65 år. 18 av deltagerne var mellom 40 og 64 år. Deltagerne ble rekruttert gjennom ulike organisasjoner. Alle deltagerne var bosatt i Norge, 10 av deltagerne i Oslo og Akershus, resterende spredt rundt om i landet (Grønningsæter et al., 2009). Formålet for dybdeintervjuene var et ønske om å få mer kunnskap om de konkrete erfaringene med hvordan livet endret seg etter HIV-diagnosen og hvordan deltagerne hadde opplevd og taklet endringer på ulike livsområder (ibid). Spørsmål som ble stilt deltagerne i dybdeintervjuene omhandlet familie, arbeid, økonomi, bolig, fysisk og psykisk helse, kontakt med andre HIV-positive, kjæresteforhold og seksuell liv, erfaringer med helsetjenesten, det offentlige hjelpeapparat og organisasjoner for HIV-positive. Deltagerne fikk fortelle fritt og intervjuguiden ble av intervjuerne brukt som huskeliste over temaer som skulle dekkes (Grønningsæter et al., 2009).

Sandelowski og Barroso (2007) skriver at konstant målrettet sammenligning innebærer å søke etter likheter og forskjeller mellom emnet som er utforsket, og andre emner som tydelig kan sammenlignes med det utforskede emnet. Forfatterne eksemplifiserer blant annet med at en metasyntese som omhandler kvinners opplevelse av et fenomen, kan sammenlignes med et objekt som omhandler menns opplevelse av samme fenomen. Et målrettet søk etter likheter og forskjeller mellom de abstraherte funnene og objektet for sammenligning, kan i følge Sandelowski og Barroso (2007) medføre at man blir i stand til å konkludere på de abstraherte funnene og relasjoner mellom andre funn. På denne måten blir resultatet en syntetisert viten om fenomenet som utforskes.

Denne studiens abstraherte funn er basert på forskningsartikler med stigmafunn fra studier utført i USA. Fafo-rapporten inneholder norske HIV-positive menneskers levekår og stigma-opplevelser, og kan derfor sammenlignes med de abstraherte funnene fra artiklene. Valg av Fafo-rapporten som sammenligningsobjekt ga samtidig et bilde av i hvilken grad de abstraherte funnene var overførbare til det vi vet om norske forhold.

5.6 Oppsummering

I dette kapittelet ble det redegjort for studiens analyse som resulterte i 8 abstraherte funn om overordnede aspekter av opplevelse av HIV-stigma. Funnene ble kvantifisert for å få et bilde av hvor høyt eller lavt opplevelsene var vektet i studiens artikler, samt for å gi et bilde av hvor stor forekomst av alle de abstraherte funnene det var i de individuelle artiklene. Kapittelet avsluttes med en redegjørelse for gjennomføring av selve syntesen av funnene gjennom en presentasjon av konstant målrettet sammenligning.

I neste kapittel presenteres resultatet av konstant målrettet sammenligning som en syntetisert viten om opplevelse av HIV-stigma.

6 Resultat av syntesen

I dette kapittelet presenteres resultatet av syntesen gjennom konstant målrettet sammenligning mellom studiens abstraherte funn, og funn fra Fafos-rapporten fra 2009. I det følgende avsnittet omtales HIV-positive mennesker fra studiens artikler som "HIV-positive mennesker/personer fra studiens artikler", og HIV-positive mennesker fra Fafos-rapporten som "norske HIV-positive mennesker/personer" eller Fafos norske HIV-positive deltagere.

6.1 Opplevelse av HIV-stigma for mennesker som lever med HIV-viruset

Mange HIV-positive mennesker føler skam over å ha fått diagnosen HIV-positiv. Temaet skamfølelse fremkommer i 45 % av studiens artikler. I likhet med HIV-positive mennesker fra studiens artikler, identifiseres skamfølelse som et aspekt av HIV-stigma også hos Fafos norske HIV-positive deltagere. Det fremgår i Fafos kvalitative intervjuer at det å ha et virus i blodet, for mange er knyttet til å være skitten og smittsom (Grønningsæter et al., 2009). I Fafos spørreundersøkelse svarer også 27 % av deltagerne (n=176) at de er for skamfulle til å fortelle om sin HIV-status til sin familie (Grønningsæter et al., 2009). I likhet med HIV-positive mennesker i studiens artikler, har skamfølelsen noen av de norske HIV-positive deltagerne opplever sin årsak i tidligere innlærte forestillinger om negative egenskaper hos mennesker som får diagnosen. Både i studiens artikler og i Fafos-rapporten, forbinder HIV-positive mennesker skamfølelse med redsel for andres reaksjoner, og med følelser av å ha noe de ikke vil vedstå seg (Grønningsæter et al., 2009). Skamfølelse er på denne måten en selvstigmatisering, og kan klassifiseres under begrepet følt stigma. En av Fafos norske HIV-positive deltagere som har levd med HIV diagnosen lenge, sier i rapporten: *"Jeg advarer hivpositive mot at vi sjøl stigmatiserer oss. Vi har en tendens til å gjøre det. Det å undervurdere folk og ha svaret fra våre omgivelser klart på forhånd, det er skummelt"* (Grønningsæter et al., 2009, s.105)

I studiens artikler fremkommer det at overhørte negative bemerkninger fra omgivelsene, eller emosjonelle reaksjoner på hvordan HIV-positive mennesker blir behandlet av andre, kan forårsake skamfølelse. Skamfølelsen kan da sees som en reaksjon på faktisk erfart stigma.

Mange HIV-positive mennesker opplever stigma gjennom å føle seg ansvarliggjort for sin diagnose. Plassering av skyld for egen diagnose fra omgivelsene er knyttet, i likhet med følelse av skam, til stereotypier og negative egenskaper forbundet med HIV-positive mennesker. Temaet skyld fremkommer i 55 % av studiens artikler. Plassering av skyld for HIV-diagnosen fra omgivelsene, fører til en opplevelse av at oppmerksomheten fra andre fokuserer på hvordan den HIV-positive personen ble smittet, og ikke den HIV-positive personens helsetilstand for øvrig. Ubehagelige og direkte spørsmål om smittemåte fra omgivelsene kan karakteriseres som faktisk erfart stigma, mens følelsen av egen skyld kan karakteriseres som følt stigma eller selvstigmatisering.

I likhet med studiens artikler, påpekes det i Fafo-rapporten at det fortsatt ligger et element av skyld eller uskyld i måten man tenker om smittede av HIV-viruset (Grønningsæter et al., 2009). I motsetning til de studerte artiklene, er likevel ikke plassering av skyld for egen diagnose fra omgivelsene, et tema som blir utdypet eksplisitt i Fafo-rapporten. Skyldspørsmål forbundet med risiko for å smitte andre er derimot et aspekt av stigma som blir vektlagt av de norske HIV-positive deltagerne i intervjuene. Den norske straffelovens paragraf 155 legger ansvaret for smitte på HIV-positive personer alene. Denne mangelen gjennom lovverket på gjensidig ansvar for å beskytte seg, oppleves stigmatiserende for mange norske HIV-positive mennesker (Grønningsæter et al., 2009).

HIV-positive mennesker, både i studiens artikler og Fafo-rapporten, opplever å bli stigmatisert gjennom omgivelsenes og samfunnets forhåndsdomming og stereotypier (Grønningsæter et al., 2009). Temaet forhåndsdomming og stereotypier fremkommer i 82 % av studiens artikler. Mange HIV-positive mennesker opplever å bli knyttet til antatte egenskaper forbundet med diagnosen HIV-positiv og ikke den personen de er, i møte med andre mennesker (Grønningsæter et al., 2009). I motsetning til i Fafo-rapporten, hvor opplevelse av eller frykt for forhåndsdomming og stereotypier ikke eksemplifiseres i stor grad, spesifiseres eksempler på forhåndsdomming og stereotypier av HIV-positive mennesker i studiens artikler. HIV-positive menn fra artiklene frykter, eller opplever, å bli merket som homofile, stoffmisbrukere eller uansvarlige av omgivelsene. HIV-positive kvinner fra artiklene frykter, eller opplever, å bli assosiert med promiskuitet, stoffmisbruk, prostitusjon og umoral. Opplevelse av forhåndsdomming og stereotypier kan både være en følt og en faktisk erfart opplevelse av HIV-stigma.

En annen hovedkilde til opplevelse av stigma for mange HIV-positive mennesker, er smittefrykt fra andre i deres omgivelser. Temaet smittefrykt fremkommer i 82 % av studiens artikler. HIV-positive mennesker, både i studiens artikler og i Fafo-rapporten, opplever å bli stigmatisert i form av at omgivelsene tar forholdsregler for å unngå objekter HIV-positive personer har rørt ved eller benyttet. Opplevelse av smittefrykt fra omgivelsene kan karakteriseres som faktisk erfart stigma. En av Fafos norske HIV-positive deltagere sier følgende i rapporten:

Søstrene mine har litt panikk når de er hos meg. Jeg ser det og kjenner det, og da er det ikke kjekt å ha sånne besøk. Det er sånn at når de kommer på besøk, har de kaffe på kanne med seg og sine egne kopper (Grønningsæter et al., 2009, s.123)

Omgivelsenes forestillinger om at HIV kan smitte ved kyss eller ved å drikke av samme kopp som HIV-positive mennesker, kan medføre reaksjoner fra omgivelsene som oppleves stigmatiserende og krenkende. HIV-positive mennesker fra artiklene opplever, i likhet med Fafos norske deltagere, at smittefrykten kan føre til at omgivelsene setter begrensninger ved fysisk kontakt med den HIV-positive personen(Grønningsæter et al., 2009).

HIV-positive mennesker fra studiens artikler opplever stigma i likhet med Fafos norske HIV-positive deltagere gjennom frykt for, eller faktisk opplevelse av, sosial avvisning fra familie, venner, helsepersonell eller potensielle elskere. Temaet sosial avvisning/isolasjon fremkommer i 82 % av studiens artikler. Fryktet eller faktisk opplevelse av sosial avvisning fører til at mange HIV-positive mennesker blir sosialt isolert. I Fafo-rapporten svarer 35 % (n=266) av deltagerne at de har fått mindre kontakt med familie og venner på grunn av HIV-diagnosen, og 48 % (n=262) føler seg isolert (Grønningsæter et al., 2009). I likhet med HIV-positive mennesker fra studiens artikler, er årsaken til norske HIV-positive deltageres reduserte kontakt med omgivelsene todelt: På den ene siden kan HIV-positive mennesker isolere seg av frykt for å bli avvist, på den andre siden kan omgivelsene holde avstand til HIV-positive mennesker. På denne måten kan sosial avvisning både være en følt og en faktisk erfart opplevelse av stigma. En av Fafos norske HIV-positive deltagere sier følgende om frykten for å bli avvist: ”Jeg har hatt flere interessenter, men har holdt dem unna. Jeg orker det ikke – jeg orker ikke å bli avvist” (Grønningsæter et al., 2009, s.122).

Fryktet eller faktisk opplevelse av sosial avvisning kan også føre til at HIV-positive mennesker begrenser sin sosiale kontakt gjennom å velge trygge, aksepterende omgivelser. Både i Fafo-rapporten og studiens artikler, opplever HIV-positive mennesker at kontakt med

andre i samme situasjon gjennom for eksempel HIV-organisasjoner, er trygt og verdifullt sosialt (Grønningsæter et al., 2009).

En kilde til stigma for mange HIV-positive mennesker er frykt for, eller erfaring med, at deres status som HIV-positiv blir avslørt av betrodde personer eller andre, uten den HIV-positive personens aksept. Temaet konfidensbrudd fremkommer i 55 % av studiens artikler. Noen HIV-positive mennesker frykter i tillegg at besøk på for eksempel klinikker for oppfølging av sykdommen, vil avsløre at de er HIV-positive. I likhet med mange av studiens artikler, fremkom brudd på taushetsplikt fra betrodde personer som blant annet ansatte i helsetjenesten, som tema i Fafos intervjuer. I motsetning til HIV-positive mennesker fra studiens artikler, som beskriver mange direkte brudd på taushetsplikten fra omgivelsene generelt, beskriver Fafo-rapporten i større grad situasjoner der de norske HIV-positive deltagerne synes det er ubehagelig å fortelle om sin HIV-status. Norske HIV-positive mennesker kan føle seg ”tvunget” til å ta opp sin HIV-status ved for eksempel legekontorer eller hos NAV, uten at det føles komfortabelt og med andre tilstede (Grønningsæter et al., 2009). Dermed annonseres HIV-status for andre tilhørere, selv om det ikke innebærer et direkte brudd på taushetsplikten.

Mange HIV-positive mennesker opplever stigma i møte med helsetjenesten. Stigma oppleves gjennom verbal diskriminering, urettferdig behandling, overdreven smittebeskyttelse, behandlingsnekt, forhåndsdomming eller brudd på konfidensialitet fra helsearbeidere, og kan karakteriseres som faktisk erfart stigma. Stigma i møte med helsetjenesten fremkommer i 73 % av studiens artikler. I likhet med HIV-positive mennesker fra studien, opplever også norske HIV-positive personer at møte med helsetjenesten kan være stigmatiserende. Selv om majoriteten av norske HIV-positive deltagere fra Fafos spørreundersøkelse svarer at de er mer fornøyd enn misfornøyd med oppfølgingen de får fra helsetjenesten, fremgår det i dybdeintervjuene at norske HIV-positive mennesker fremdeles opplever overdrevne smitteregimer og mangel på kunnskap på sykehus og hos fastlege (Grønningsæter et al., 2009). En av de norske HIV-positive personene som ble intervjuet sier følgende:

Det er faktisk helsepersonell som er verst. Jeg får fortsatt overraskende mye dårlig behandling på sykehus hvor de har smitteregimer som henger igjen fra 80-tallet, hvor du får beskjed om å spise av plasttallerkner og plastbestikk og helst ikke i nærheten av de andre pasientene (Grønningsæter et al., 2009, s.84).

I likhet med HIV-positive mennesker fra studiens artikler, opplever noen av Fafos norske HIV-positive deltagere behandlingsnekt fra utøvere av helsetjenester. I motsetning til studiens

artikler som beskriver behandlingsnekt fra helsetjenesten generelt, er det behandlingsnekt fra tannleger som spesielt trekkes frem i Fafos-rapporten. Flere av Fafos norske HIV-positive deltagere har opplevd å bli avvist av tannleger, eller at tannlegene har innført irrasjonelle smitteverntiltak (Grønningsæter et al., 2009). En norsk HIV-positiv person som ble intervjuet av Fafos sier følgende:

Tannleger har i alle år vært et problem. I fall du får en time, så får du gjerne siste time på dagen, og så kommer det en romfarer inn i rommet! Det har nok begynt å forbedre seg, men det er fremdeles vanskelig å etablere et godt og trygt forhold til en tannlege (Grønningsæter et al., 2009, s.88).

Noen HIV-positive mennesker fra studiens artikler beskriver spesialenheter for HIV-positive personer som de eneste stedene de kan være helt seg selv, og åpne innenfor trygge rammer. I likhet med HIV-positive mennesker fra studien, er opplevelsen for norske HIV-positive personer at spesialenheter for HIV-positive mennesker eller infeksjonsmedisinske poliklinikker, i større grad fungerer mer som helhetlige og spissede tilbud (Grønningsæter et al., 2009). 78,9 % av deltagerne (n=247) fra Fafos spørreundersøkelse, svarer at de er fornøyd (svært eller ganske) med behandlingen de får gjennom poliklinikken (ibid).

I likhet med HIV-positive mennesker i studiens artikler, blir åpenhet og grader av åpenhet et sentralt tema i alle Fafos intervjuer av norske HIV-positive deltagere (Grønningsæter et al., 2009). Temaet åpenhet/ hemmeligholdelse fremkommer i 91 % av studiens artikler. HIV-positive mennesker kalkulerer fordeler kontra risiko med å være åpne om HIV diagnosen. Risiko ved åpenhet blir direkte knyttet til opplevelse av stigma hos både HIV-positive mennesker fra studiens artikler og Fafos norske HIV-positive deltagere, og kan dermed ses som en konsekvens av følt eller faktisk erfart stigma. Mange HIV-positive mennesker holder diagnosen helt eller delvis hemmelig for å beskytte seg mot stigma. Åpenhet omkring HIV-status er begrenset hos HIV-positive personer fra studien, så vel som blant Fafos norske HIV-positive deltagere (Grønningsæter et al., 2009). Majoriteten av HIV-positive personer forteller til et meget begrenset utvalg av personer om sin diagnose. Hemmeligholdelse eller gradert åpenhet kan medføre stress, bekymring, isolasjon og følelsen av å leve i skjul både hos HIV-positive personer fra studien, og Fafos norske HIV-positive deltagere. En norsk deltager uttrykker i Fafos-rapporten: *"På grunn av diagnosen blir du isolert og ønsker ikke møte folk [...] Når du er åpen om din diagnose, så blir du syk på grunn av stigma"* (Grønningsæter et al., 2009, s.105).

Om den HIV-positive personen skal være åpen eller eventuelt hvem den HIV-positive personen skal være åpen overfor, er et resultat av ulike personlige strategier hvor fordeler og risiko for den enkelte er avgjørende. Hemmeligholdelse eller begrenset åpenhet beskytter mot stigma, men er likevel en stressfaktor i HIV-positives menneskers liv. Mange HIV-positive personer, både i studiens artikler og i Fafos-rapporten, strever med å holde oversikten over hvem som vet og ikke vet i deres omgivelser (Grønningsæter et al., 2009).

Noen HIV-positive personer fra studiens artikler som velger å være åpne, opplever lettelse over å slippe å leve i skjul, og at åpenhet åpner for hjelp og støtte. I Fafos-rapporten har noen norske HIV-positive personer positive erfaringer med å være åpne på for eksempel arbeidsplassen, men mange har negative historier og fortelle (Grønningsæter et al., 2009).

I likhet med HIV-positive mennesker fra studiens artikler, er åpenheten blant Fafos norske HIV-positive deltagere svært begrenset. Noen av Fafos deltagere som har valgt å være helt åpne om diagnosen, er usikre på om de ville ha valgt full åpenhet igjen. En norsk HIV-positiv deltager sier i Fafos-rapporten:

Det må være mulig å være åpen. Jeg er trøtt av å gå i bresjen, og være den eneste åpen, være ansiktet utad. Folk tror jeg er den eneste, mens det er masse folk rundt meg. Det er slitsomt. Jeg ville tenkt meg om igjen i forhold til å være åpen. Men det er sikkert fordi jeg er den eneste (Grønningsæter et al., 2009, s.106).

6.2 Oppsummering

I dette kapitlet ble resultatet av syntesen presentert gjennom konstant målrettet sammenligning av studiens abstraherte funn, og funn fra Fafos rapport fra 2009. I den syntetiserte viten som fremgår, blir det klart at opplevelse av HIV-stigma både er en refleksjon av andres mulige reaksjon og faktisk erfart selv. Studiens identifiserte aspekter av HIV-stigma har mange likhetstrekk med opplevelsene som kommer frem i Fafos rapport, og indikerer dermed en overførbarhet til norske forhold.

I neste kapittel diskuteres studiens funn både gjennom å filosofere rundt de identifiserte aspektene av HIV-stigma, og gjennom å knytte funnene til stigmatologi. Overførbarhet til norske forhold blir ytterligere diskutert gjennom å se på resultater fra Fafos rapport fra 2002, og Sørsvangs masterstudie fra 2007.

7 Diskusjon

Det ble i kapittel 5 identifisert 8 overordnede aspekter av HIV-stigma som ga svar på forskningsspørsmålet om hvilke felles overordnede aspekter av HIV-stigma som identifiseres i kvalitative forskningsartikler. De 8 aspektene ble gruppert under temaer representert av nøkkelkonsepter. Nøkkelkonseptene var skam, skyld, smittefrykt, forhåndsdomming/stereotypier, sosialavvisning/isolasjon, konfidensbrudd, møte med helsetjenesten og åpenhet/hemmeligholdelse. Resultatet etter konstant målrettet sammenligning ble en syntetisert viten om HIV-stigma som både en refleksjon av andres mulige reaksjon, og en faktisk erfart opplevelse.

Det andre forskningsspørsmålet i denne studien, var i hvilken grad de identifiserte aspektene av HIV-stigma er overførbare til det vi vet om norske forhold. Overførbarhet kan fortelle om den syntetiserte viten som fremkommer i studien er hensiktsmessig kunnskap for norske sykepleiere, for å kunne forebygge og redusere HIV-stigma i Norge. Resultatet av sammenligningen mellom studiens funn og funn fra Fafo-rapporten 2009, viser at det finnes mange likhetstrekk mellom opplevelse av HIV-stigma for HIV-positive mennesker i artiklene, og Fafos norske HIV-positive deltagere.

Opplevelse av HIV-stigma og overførbarhet til norske forhold, diskuteres videre i dette kapitlet. Overførbarhet diskuteres ved hjelp av funn fra Fafo-rapporten om levekår og livskvalitet blant HIV-positive personer i Norge fra 2002, samt Lise Sørsvangs masterstudie fra 2007. Fafo-rapporten fra 2002 er resultat av 311 besvarte spørreskjema, og 19 dybdeintervjuer med 9 HIV-positive kvinner og 10 HIV-positive menn. De 311 deltagerne har blandet bakgrunn, og varierer i alder, bosted i Norge, seksuell legning og etnisk opprinnelse. Fafo-rapporten fra 2002 er riktignok noe eldre enn Fafo-rapporten fra 2009, men presenterer rikelig med materiale fra dybdeintervjuer innunder temaet HIV-stigma. For å forstå resultatet teoretisk, diskuteres også studiens funn i lys av Goffmans stigmatologi. Kapittel 7 avsluttes deretter med en diskusjon av denne studiens validitet.

7.1 Diskusjon av studiens funn

Tre tiår etter at HIV-viruset ble identifisert, skulle man håpe at HIV-stigma som forhåndsdomming, sosial avvisning og irrasjonell smittefrykt skulle tilhøre historien. I en

kampanje for å skalere opp behandling av HIV/AIDS i utviklingsland i 2003, skrev Verdens Helseorganisasjon: *“As HIV/AIDS becomes a disease that can be both prevented and treated, attitudes will change, and denial, stigma and discrimination will rapidly be reduced.”*

(TREATING 3 MILLION BY 2005. Making it happen. The WHO strategy, 2003, s.6).

Holdbarheten av Verdens Helseorganisasjons påstand kan være vanskelig å måle, men denne studien viser at forholdet mellom HIV-stigma og tilgang på medisin og behandling nødvendigvis ikke er så enkel. Det er fremdeles en utstrakt stigmatisering av HIV-positive mennesker, også i land som USA og Norge, hvor det har vært tilgang på medisiner og behandling over mange år. Antiretroviral behandling kan være en faktor som reduserer stigma, men denne studien viser at tilgang på medisiner og behandling på ingen måte eliminerer hverken faktisk erfart, eller frykt for HIV-stigma. Kvantifiseringen av studiens overordnede aspekter av HIV-stigma, viste at alle er høyt vektete opplevelser hos HIV-positive mennesker, med funnet under nøkkelkonseptet skam som lavest vektet (45 %) og funnet under nøkkelkonseptet åpenhet/hemmeligholdelse som det høyest vektete (91 %).

Studiens aspekter av HIV-stigma, ble identifisert i et utvalg forskningsartikler basert på studier med svært varierte deltagere. Deltagerne varierte med hensyn til kjønn, alder, etnisk opprinnelse og seksuell legning. Felles for alle deltagerne var at de var diagnostisert med HIV-viruset, og alle var bosatt i USA. I Fafo-rapporten fra 2009 varierte også deltagerne i kjønn, alder, seksuell legning, etnisk opprinnelse og bosted innenfor Norge. På tross av de demografiske variasjonene i artiklene, viste det seg at det finnes overordnede felles aspekter av HIV-stigma, og at disse har fellestrekk med norske HIV-positive menneskers opplevelser. Selv om ikke Fafo-rapporten er en rapport om HIV-stigma i seg selv, finnes elementer av alle denne studiens aspekter av HIV-stigma i Fafo-rapporten fra 2009.

Studiens funn av HIV-stigma som sosial avvisning, skam, skyld og smittefrykt er kanskje ikke så overraskende i seg selv. Det overraskende elementet er i hvor stor grad de forskjellige aspektene fremtrer i artiklene, hvor høyt de vektetes, og at de i tillegg i stor grad understøttes av opplevelser fra norske personer som lever med HIV-viruset. At funn som andres smittefrykt, gjennom overdrevne forholdsregler for å beskytte seg, har en forekomst på 82 % i studiens artikler og i tillegg ikke er fremmede opplevelser for HIV-positive personer i Norge, vitner om en generell mangel på kunnskap om HIV-viruset og smittemåter. At det i tillegg i hele 73 % av artiklene fremkommer opplevelse av HIV-stigma i møte med helsetjenesten, negative

opplevelser som også eksisterer for norske HIV-positive mennesker, er et funn vi som sykepleiere må ta alvorlig.

7.1.1 Taushet for å kunne passere som ”normal”

Det tyngst vektete funnet med forekomst i 91 % av artiklene, var funnet under nøkkelkonseptet åpenhet/hemmeligholdelse. Sentralt for HIV-positive mennesker i studiens artikler og i Fafo-rapporten fra 2009, er spørsmålet om å være åpen om sykdommen eller hvem man eventuelt skal si det til. Valget om å være åpen eller holde diagnosen hemmelig, uavhengig om man velger å være åpen eller ikke, gir konsekvenser det er vanskelig å leve med. Et liv i hemmeligholdelse skaper en stadig frykt for å bli avslørt og isolasjon, et liv i åpenhet medfører å stå ansikt til ansikt med faktisk erfart stigma. Åpenhet eller hemmeligholdelse er et gjennomgående tema også i Fafo-rapporten fra 2002, hvor HIV-positive deltagere forteller om kalkulering av fordeler og ulemper ved åpenhet om diagnosen (Fangen et al., 2002).

Studiens funn viser at mange HIV-positive også opplever eller frykter brudd på konfidensialiteten, noe som tyder på at det eksisterer liten tillit til at omgivelsene vil holde tett. I 55 % av artiklene er konfidensialitetsbrudd et tema, og mange HIV-positive mennesker fra artiklene har opplevd at deres HIV-status har blitt avslørt av betroede personer - også helsepersonell. At konfidensialitetsbrudd er et aspekt av HIV-stigma også for norske HIV-positive mennesker, styrkes av Fafo-rapporten fra 2002. Rapporten beskriver deltagernes frykt for at åpenhet om sykdommen i jobbsammenheng eller innenfor sosiale instanser, kan føre til at informasjon om HIV-status kan komme ut av kontroll. Det eksisterer blant annet frykt for at ansatte i offentlige instanser vil dele informasjonen mellom seg, og at det dermed blir fri flyt av sensitive personlige opplysninger (Fangen et al., 2002). Også Sørsvang (2007) beskriver HIV-positive menneskers frykt for konfidensialitetsbrudd og frykt for å bli avslørt, med bakgrunn i egen erfaring gjennom arbeid med HIV-positive mennesker i Norge.

Goffman beskriver to kategorier stigmatiserte i sin teori. Den ene er de diskrediterte som har en stigmatisert egenskap som ikke lar seg skjule for omgivelsene, den andre er de som risikerer å bli diskrediterte (Goffman, 1963). Stigma fremtrer gjennom hva Goffman betegner som ”a moral career” (Goffman, 1963, s.32). Den stigmatiserte personen lærer hvordan samfunnet ser den stigmatiserte egenskapen, og forstår hva det kan innebære å besitte egenskapen (Goffman, 1963). Studiens funn avslører at HIV-positive menneskers frykt for

stigma er stor, og forteller dermed at de er smertelig klar over stigma forbundet med HIV-diagnosen. I følge Goffman (1963) er det gjennom denne kunnskapen om hvordan samfunnet ser den stigmatiserte egenskapen, at den stigmatiserte personen passerer fra en "normal" status, til en status hvor man risikerer diskreditering. Er personen åpen om sin egenskap eller den ikke lar seg skjule, går personen over til en status som er diskreditert (Goffman, 1963). Før HIV-medisiner ble tilgjengelig for HIV-positive mennesker, ble rammede rask identifisert av omgivelsene når de utviklet sykdommen AIDS. Raske vekttap og hvor syke de var vanskelig å skjule, og mennesker som hadde HIV/AIDS ble offer for stigma i form av for eksempel å miste sine jobber, bli avvist sosialt, diskriminering og urettferdig behandling (Herek, 1999). Hos mennesker hvor stigma ikke er synlig eller umiddelbart gir seg til å kjenne, kan de stigmatiserte håndtere den potensielle stigmatiseringen ved å skjule sin stigmatiserte egenskap (Goffman, 1963). Goffman (1963) beskriver at den stigmatiserte forsøker på å passere som "normal" for å beskytte seg mot stigma. Mennesker som lever i vestlige land i dag har i stor grad mulighet til å skjule sin HIV-diagnose og passere som "normal", da tilgang på medisiner gjør at diagnosen ikke nødvendigvis synes utenpå. HIV har blitt usynlig, og HIV-positive personer ser ut som alle andre.

Mange mennesker som lever med HIV-viruset velger å holde diagnosen hemmelig. Hemmeligholdelse kan bidra til at HIV blir en taus diagnose, kanskje uten annet ansikt enn det vi historisk forbinder med den. I tillegg skaper hemmeligholdelse livsbegrensninger. Det er belastende å leve skjult, passe på hvor man oppholder seg eller henter sine medisiner, for å unngå å bli avslørt. Goffman (1963) skriver at følger av å skjule sin diskrediterte egenskap kan være utvikling av angst og redusert livskvalitet, noe også mange HIV-positive mennesker fra studiens artikler og Fafo-rapportene erfarer (Fangen et al., 2002; Grønningsæter et al., 2009).

7.1.2 Det skapte skille mellom "oss" og "dem"

HIV-stigma er sterkt knyttet opp mot samfunnets moralske normer og regler. Link og Phelan (2001) skriver at mennesker identifiserer og merker menneskelige ulikheter, og dominante kulturelle verdier knytter merkede til negative karakteristikk. Merkede personer kategoriseres for å skape et skille mellom "oss" og "dem" (Link og Phelan, 2001). Følgende er at merkede personer erfarer en nedgradering av sin status og diskriminering som gir ulike utfall (ibid).

Sosiale stereotypier og antagelser om mennesker med HIV, er i stor grad med på å forme HIV-positive menneskers opplevelse av HIV-stigma. Et sentralt funn i studien som fremkommer i 82 % av artiklene, er opplevelse av å bli forhåndsdømt og plassert i nedgraderte stereotypier. De sosiale stereotypiene og antagelsene forbundet med HIV-positive mennesker, er ofte knyttet til begrepene risikogrupper og risikoadferd. De tradisjonelle risikogruppene forbundet med HIV-viruset er i hovedsak homofile, sprøytenakomane og prostituerte (Herek, 1999). Risikoadferd kan for eksempel være promiskuitet, uansvarlighet og bruk av urene sprøyter (ibid). Studien viser at opplevelse av, eller frykt for, å bli assosiert med risikogrupper eller risikoadferd man kan eller ikke kan identifisere seg med, skaper en opplevelse av å bli fordømt og stigmatisert. Et eksempel fra Fafo-rapporten 2002, er heterofile HIV-smittede menn som ikke tør være åpne om diagnosen, fordi noen kan tro de er homofile eller har hatt sex med prostituerte (Fangen et al., 2002).

At forhåndsdømming og stereotyping også er et aspekt av HIV-stigma for norske HIV-positive mennesker, styrkes av Sørsvangs (2007) masterstudie. Sørsvang gir eksempler fra egen praksis på opplevelser HIV-positive mennesker i Norge har hatt av å bli forhåndsdømt og stereotypisert. Hun beskriver blant annet en kvinne som var åpen om sin HIV-status på jobb, og opplevde at det deretter ble satt spørsmålsteget ved hennes akademiske bakgrunn. Resultatet var at kvinnen ble fratatt ansvar på jobben (Sørsvang, 2007). Et annet eksempel Sørsvang beskriver, er en kvinne som ble mistenkt for å være stoffmisbruker av legen sin, på grunn av HIV-diagnosen (ibid). Disse kvinnenes opplevelser kan forklares gjennom det Goffman (1963) kaller sosial merking gjennom å tillegge de stigmatiserte negative egenskaper. Merkingen reduserer i følge Goffman (1963) de stigmatisertes menneskelighet, og tillater at de kan behandles på en annen og mindre menneskelig måte. Goffman skriver:

On this assumption we exercise varieties of discrimination, through which we effectively, if often unthinkingly, reduces his life chances. We construct a stigma-theory, an ideology to explain his inferiority and account for the danger he represents, sometimes rationalizing an animosity based on other differences, such as those of social class (Goffman, 1963, s. 5)

HIV-positive mennesker som er åpne om sin HIV-status risikerer, slik Goffman beskriver det, å bli: *"reduced in our minds from a whole and usual person to a tainted, discounted one. Such an attribute is a stigma, especially when the discrediting effect is very extensive"* (Goffman, 1963, s.3). Kategoriseringen av andre som avviker fra normalen, er i følge Goffman (1963) en måte å legalisere omgivelsenes stigmatiserende adferd på. Studien viser at HIV-positive mennesker fra studiens artikler opplever, i likhet med norske HIV-positive

deltagere i begge Fafo-rapportene samt i Sørsvangs masterstudie, å bli knyttet til grupper av mennesker som på ulike måter, og av ulike grunner, er stigmatiserte og marginaliserte i samfunnet fra før (Fangen et al., 2002; Grønningsæter et al., 2009; Sørsvang, 2007).

Begrepene risikogrupper og risikoadferd har blitt benyttet siden sykdommens opprinnelse. Risiko er et negativt ladet ord når det settes i forbindelse med å være utsatt for en sykdom. Språket vårt og måten vi omtaler utsatte grupper og rammede av HIV-viruset på, kan bidra til en forestilling om at det er et skille mellom ”oss” og ”dem”. HIV-positive mennesker fremstilles for eksempel ofte i litteraturen og media i forbindelse med diverse risikogrupper, eller med en viss risikoadferd. En slik fremstilling kan gi HIV-positive mennesker en opplevelse av kun å bli identifisert med diagnosen, grupper og eventuelt adferd. I tillegg forsterkes en forestilling om at dette er et tema som ikke angår ”oss andre”.

I forskningslitteraturen inndeles HIV-positive mennesker også i stor grad med fokus på de tradisjonelle risikogruppene. Det ble i gjennomgangen av forskningslitteratur til denne studien, lagt merke til at forskernes fokus for intervju synes å variere ut ifra kjønn og gruppetilhørighet hos deltagerne. Som eksempel kan nevnes at HIV-positive kvinner blir spurt om stigma i forhold til familie og eventuelt ønske om barn, mens spørsmål om familie og barn var fraværende i forhold til studier om homofile menn som lever med HIV-viruset. En annen oppdagelse under gjennomgang av litteratur, var at svært mange kvalitative artikler startet med å skissere opp demografiske faktorer, der også antatt smittemåte ble presentert (Bogart og Cowgill, 2007; Carr og Gramling, 2004; Emler, 2006; Foster og Gaskins, 2009; Zukoski og Thorburn, 2009). Smittemåte ble ikke benyttet i artiklene utover dette. Man kan tenke at smittemåte burde være uinteressant i en kvalitativ studie dersom ikke deltagerne tar opp temaet selv, når hensikten er å finne dybdeinformasjon om den individuelle opplevelsen av HIV-stigma. Ett interessant spørsmål er om den tradisjonelle risikogruppeinndelingen og risikoadferdstanken styrer forskernes fokus, og at også forskning på denne måten kan bidra til stigmatisering og bygge opp under skille mellom ”oss” og ”dem”.

7.1.3 HIV-stigma - en refleksjon av sosiale verdier

Studiens funn viser at opplevelse av HIV-stigma har en sterk moralsk dimensjon. Samfunnets holdninger til HIV reflekterer våre sosiale verdier. Å skille seg fra samfunnets regler for normalitet gir grunnlag for sosialt konstruert stigmatisering og kulturelle antagelser (Goffman, 1963). Hva som er ansett som riktig og galt forteller noe om hvordan HIV-positive

veies moralsk av omgivelsene. Goffman skriver: “*normal and stigmatized are not persons, rather perspectives*” (Goffman, 1963. s 138). Moralsk fordømming kan skape skamfølelse hos de som er rammet. Selv om funnet under nøkkelkonseptet skam var det lavest vektete med 45 % forekomst i artiklene, er likevel tallet så høyt at det kan karakteriseres som et sentralt aspekt ved opplevelse av HIV-stigma. Mange HIV-positive mennesker i studien opplever skamfølelser over å ha diagnosen HIV-positiv, og at deres tidligere identitet overskygges av diagnosen. En følt identitet preget av skam, belyser hva individet føler om sitt stigma. Følt identitet beskrives av Goffman (1963) som den subjektive følelsen personen får om seg selv, sin karakter og situasjon, som et resultat av forskjellige sosiale erfaringer. HIV-positive mennesker i studien opplever HIV-stigma i form av forhåndsdømming og stereotypier som indikerer at den HIV-positive personen har gjort noe umoralsk for å få sykdommen. Assosiasjonene til det samfunnet definerer som umoralske egenskaper og verdier, gir i følge Goffman (1963) grunnlag for skamfølelse hos personen som avviker fra normalen. Dette avviket produserer den skamfulle ”anderledesheten” som er karakteristisk for stigma. I likhet med Fafo-rapporten fra 2009, svarte mange deltagere i Fafo-rapporten 2002, at skam var årsak til at de ikke vil fortelle familien om sin diagnose (Fangen et al., 2002). Dette vitner om at skamfølelse over å ha fått HIV-diagnosen, også er et aspekt av HIV-stigma for norske HIV-positive mennesker.

7.1.4 De “skyldige” og de “uskyldige”

Studiens funn viser at det er element av skyld og uskyld i måten omgivelsene og den HIV-positive selv tenker om smittede av HIV-viruset. HIV bærer fremdeles med seg moralske fordommer av skyld, og den HIV-positive personen holdes derfor ansvarlig for sin tilstand av omgivelsene. Et sentralt funn i studien er HIV-positive menneskers opplevelse av HIV-stigma i form av plassering av skyld. HIV-positive mennesker kan føle seg ansvarliggjort av omgivelsene for egen og andres smitte. Goffman (1963) skriver at personen kan føle ambivalens i forhold til andre som er i samme situasjon som seg selv, og kan splittes mellom å identifisere seg med de som deler deres stigma og de ”normale”. Plassering av skyld kan føre til et behov for å forsikre andre om at årsaken til at man har fått HIV-viruset, ikke er at man har levd et utsvevende liv (Carr og Gramling, 2004). Behovet for denne formidlingen er i seg selv med på å forsterke stereotypiene, og ytterligere sette merke på de som ikke kan fortelle samme historie.

Goffman (1963) beskriver stigma som et sosialt fenomen som definerer ansvar i forkant til bærere av den stigmatiserte egenskapen. Også i Fafo-rapporten fra 2002 kommer det frem at mange HIV-positive mennesker beskriver å bli sett på som urene og uansvarlige fordi de har blitt smittet av HIV-viruset, og at de derfor selv er skyld i at de har blitt smittet (Fangen et al., 2002).

I Fafo-rapporten fra 2009 var ikke plassering av skyld for egen smitte et tema som ble diskutert eksplisitt. Men plassering av skyld for andres smitte gjennom lovverket, ble derimot diskutert. Den norske straffelovens paragraf 155 plasserer ansvaret for smitte på den HIV-positive alene, og reflekterer en holdning i samfunnet om at vi ikke alle har et gjensidig ansvar. Loven føles stigmatiserende for mange HIV-positive mennesker i Norge (Grønningsæter et al., 2009), og kan være et eksempel på det Link og Phelan (2001) kaller politisk makt som en komponent som tillater stigmatisering av en gruppe i et samfunn. Også hvordan makt-strukturer navngir og omtaler et fenomen, kan reflektere samfunnets holdninger. Et eksempel er navnet AIDS som ble gitt den påfølgende sykdommen av HIV. AIDS reflekterer allerede i navnet et element av skyld. Første bokstav i AIDS står for "Acquired" og indikerer dermed at AIDS er en sykdom man "pådrar seg".

HIV-positive i studiens artikler opplever at kunnskapen om at noen har blitt diagnostisert med HIV, fører til en interesse og bekymring fra omgivelsene om hvordan viruset ble overført. Interessen for smittemåte overgår interessen for den HIV-positives helsetilstand for øvrig. Enten omgivelsene er drevet av et ønske om å lære hvordan man unngår sykdommen, har et behov for å dømme andre, distansere seg fra infiserte, eller rett og slett er nysgjerrige, så spekulerer gjerne omgivelsene på å finne ut hvordan den HIV-positive personen ble smittet. Interessen omgivelsene har for smittens opprinnelse er et uttrykk for studiens sentrale funn om plassering av skyld.

7.1.5 Når hjelpeapparatet svikter

Et sentralt funn i studien er HIV-positive menneskers opplevelse av stigmatiserende adferd fra helsetjenesten. Hele 73 % av artiklene har forekomst av stigmatiserende opplevelser i møte med helsetjenesten. Selv om Fafo-rapporten fra 2009 ikke gir så mange eksempler på stigmatisering som er direkte relatert til sykepleieres fremferd, gis det eksempler fra møte med fastlege og sykehus. At stigmatiserende adferd i møte med helsetjenesten er et problem i Norge, finnes det også holdepunkter for i Fafos rapport fra 2002. Nesten alle deltagerne i de

kvalitative intervjuene i denne rapporten, har hatt ubehagelige opplevelser i forhold til helsetjenesten. Opplevelsene kan være relatert til helsepersonells manglende kunnskap om hivsmitte og smitteregimer, eller erfaring med eller frykt for å bli vurdert negativt av helsepersonell (Fangen et al., 2002). Fafo-rapporten 2002 konkluderer med at kunnskapsmangel blant helsepersonell er et problem, og at det er et stort behov for generell heving av kunnskapsnivået i ulike deler av helsevesenet (ibid).

Sett i sammenheng med studiens funn og Fafo-rapportene fra 2009 og 2002, tyder erfaringene på at stigmatiserende adferd fra helsepersonell er et felles aspekt av opplevelse av HIV-stigma for HIV-positive mennesker. Identifisering av stigmatiserende adferd fra helsepersonell i studiens artikler og hos Fafos HIV-positive deltagere, er også med på å støtte opp under resultatet av den uformelle undersøkelsen gjort i forkant av denne studien. Undersøkelsen resulterte i et inntrykk av at HIV/AIDS ikke er en del av timeplanen under utdanning av sykepleiere i dag. I min egen utdanning som sykepleier (1992-95) ble HIV/AIDS viet oppmerksomhet og plass på timeplanen. Fenomenet HIV var fremdels såpass nytt og utviklingen videre, hvor mange som ville rammes av HIV-viruset, var uklart. Det har senere vist seg at viruset ikke ble så utbredt som først antatt i Norge (Fangen et al., 2002). Det kan eventuelt ha bidratt til at ikke undervisning om sykdommen prioriteres i samme grad som før, om mitt inntrykk stemmer. Min egen 18 åring og hennes venner har ikke lært noe om HIV/AIDS i løpet av skolegangen, noe som kan bety at temaet ikke er en del av undervisning i grunnskole eller videregående. Mangel på undervisning og opplæring om HIV/AIDS, smittemåter, følger av å leve med HIV-viruset og tausheten omkring diagnosen i motsetning til for 15-20 år siden, kan forklare studiens høye forekomst av opplevelser av HIV-stigma innenfor blant annet helsetjenesten. Når HIV-positive mennesker opplever at mangel på kunnskap fra helsetjenesten resulterer i opplevelse av HIV-stigma, har vi et hjelpeapparat som har sviktet.

7.1.6 En ensom diagnose

Et annet av studiens sentrale funn med en forekomst på 82 % i studiens artikler, var opplevelse av sosial avvising og isolasjon. HIV-positive mennesker opplever å bli avvist av andre, at venner og familie begrenser sosial kontakt med den HIV-positive personen, eller at de selv trekker seg unna og isolerer seg fra andre. I følge Goffman (1963) kan opplevelse av

avvisning og isolasjon forklares med at mennesker som har en relasjon til den stigmatiserte, selv er utsatt for stigmatisering. Goffman skriver:

The individual who is related through the social structure to a stigmatized individual- a relationship that leads the wider society to treat both individuals in some respect as one. In general, the tendency for a stigma to spread from the stigmatized individual to his close connections provides a reason why such relations tend either to be avoided or be terminated (Goffman, 1963, s.30).

Trusselen for å bli utsatt for stigmatisering gjennom å knyttes til den stigmatiserte, kan begrense ønske om sosial kontakt med den rammede, mens frykten for å utsette andre for stigma kombinert med frykten for å bli avvist, kan føre til at HIV-positive trekker seg unna. En måte å unngå å bli avvist på, er nettopp å isolere seg. Nær halvparten av deltagerne i Fafo-rapporten fra 2002 (n=288) opplever å føle seg isolerte som følge av HIV-diagnosen. Faktisk eller frykt for avvisning, brudd på forhold til familie og venner eller selvpålagt isolasjon, ødelegger HIV-positive menneskers muligheter for støtte, og fører til sosial isolasjon for mange HIV-positive personer.

Frykt for smitte skaper også sosial avstand og mindre fysisk nærhet fra andre, og kan gjøre at HIV-positive føler seg avvist og stigmatisert. Studien viser at omgivelsenes frykt for smitte er en faktor som påvirker sosial kontakt med andre. I hele 82 % av artiklene fremkommer temaet smittefrykt fra andre, og funnet er relevant også i Norge. HIV-positive deltagere i begge Fafo-rapportene beskriver overdrevne forholdsregler fra omgivelsene, av frykt for smitte (Fangen et al., 2002; Grønningsæter et al., 2009). Frykten for smitte gjennom normal sosial omgang med HIV-positive mennesker, vitner om generell mangel på kunnskap om HIV-viruset. I Fafo-rapporten 2002, opplever nær halvparten av deltagerne (n=280) at de mottar mindre fysisk nærhet fra andre, og over en fjerdedel (n=276) opplever at andre er redd for dem og dermed holder fysisk avstand (Fangen et al., 2002).

Smittefrykt og sosial avvisning/isolasjon synes å være to aspekt av HIV-stigma som er like aktuelle for norske HIV-positive mennesker, som for HIV-positive mennesker fra studiens artikler. Smittefrykt fra andre og opplevelse av å bli avvist/isolert, er med på å gjøre diagnosen HIV-positiv til en ensom diagnose.

7.1.7 Makt og stigma

Link og Phelan (2001) identifiserer stigma når elementer av merking, stereotyping, tap av status og diskriminering oppstår i en maktsituasjon, som tillater at stigmakomponentene får utvikle seg. Link og Phelan legger vekt på at stigma ikke bare forekommer i interaksjon mellom mennesker, men også avhenger av bruk av sosial, økonomisk og politisk makt. Det er bruk av denne makten som tillater identifikasjonen av ulikheter, konstruksjonen av stereotyper, kategorisering og full utførelse av avvising, ekskludering og diskriminering (Link og Phelan, 2001).

Den franske filosofen og idehistorikeren Paul-Michel Foucaults teori om makt og kunnskap, kan gi et teoretisk innblikk i hvordan HIV-stigma oppsto og ble forsterket, ved bruk av sosial og politisk makt. Foucault står som grunnlegger av diskursanalysen, hvor hans syn på makt og forholdet mellom makt og kunnskap har hatt stor innflytelse (Sandmo, 1999). Foucault var på jakt etter hvor og hvordan mening oppstår, og forholdet kunnskap og makt har i følge Foucault evnen til å generere en versjon av sannheten, opprettholdt i form av diskurser. Kunnskap er i sin tur sosialt betinget og formes av konteksten, slik at hvem som for eksempel stigmatiseres i et samfunn, bestemmes av hvem som har mest innflytelse (Foucault, 1980).

The important thing here, I believe, is that truth isn't outside power, or lacking in power, contrary to a myth whose history and functions would repay further study, truth isn't the reward of free spirits, the child of protracted solitude, nor the privilege of those who have succeeded in liberating themselves. Truth is a thing of this world: it is produced only by virtue of multiple forms of constraint. And it induces regular effects of power. Each society has its regime of truth: That is, the types of discourse which it accepts and makes function as true; the mechanisms and instances which enable one to distinguish true and false statements, the means by which each is sanctioned; the techniques and procedures accorded value in the acquisition of truth; the status of those who are charged with saying what counts as true. (Foucault, 1980, s.131)

På begynnelsen av 1980 tallet ble HIV-viruset introdusert som et nytt og smittsomt virus, forbundet med rask død som eneste utgang av den påfølgende sykdommen AIDS. Den allmenne kunnskapen om viruset ble tilegnet gjennom hva som var tilgjengelig av informasjon via media og myndigheter. Mediadiskurser skapte sosiale miljøer rundt de som hadde HIV/AIDS, gjennom å generere måter å se de rammede på. Viruset ble først identifisert hos homofile menn og mediadekningen ble basert på en moralsk retorikk, hvor homofile menn representerte "dem" adskilt fra "oss" andre. En generell homofobi skapte grunnlaget for en "AIDSfobi", som etter hvert inkluderte flere grupper mennesker ettersom flere

risikogrupper ble identifisert (Herek, 1999). Skremmende bilder og informasjon førte til at de identifiserte gruppene ble sosialt merket som en trussel. Media og myndigheter hadde på denne måten stor innflytelse på hva slags kunnskap befolkninger fikk om HIV og AIDS og hvordan man forholdt seg til, og tenkte om rammede.

Myndigheter og media bidro som maktinstitusjoner til å legitimere stigmatisering blant annet gjennom identifisering av, fokuset på, og omtalen av risikogrupper, også i Norge. HIV ble på denne måten assosiert med visse typer av adferd som praktisering av homoseksualitet, stoffmisbruk, prostitusjon og promiskuitet. Inndelingen i risikogrupper er fremdeles med på å skape et skille mellom "oss" og "dem" eller som Goffman betegner det, de "normale" og de stigmatiserte. Inndelingen skaper et inntrykk av at HIV er et virus som rammer risikogrupper og mennesker med risikoadferd, og ikke befolkningen for øvrig. Kanskje er tiden inne for å revurdere fokuset på risikogrupper og risikoadferd, og heller som sykepleiere formidle kunnskap om HIV-viruset som en kronisk sykdom som kan ramme alle, uavhengig om vi kan identifisere oss med risikogruppene eller lever med såkalt risikoadferd. For å engasjere folket som helhet i kampen mot HIV-stigma, må sykepleiere jobbe for at felles holdning i samfunnet er at HIV angår oss alle og kan ramme hvem som helst.

7.1.8 Oppsummering av diskusjon av studiens funn

HIV-diagnosen vurderes som en taus og ensom diagnose i diskusjonsdelen. Mangel på kunnskap, negative verdibaserte antagelser om mennesker som er HIV-positive, inndelingen i risikogrupper og risikoadferd, og forholdet mellom makt og stigma, blir diskutert som faktorer som leder til det høye nivået av stigma rundt HIV-positive mennesker. Resultatet av konstant målrettet sammenligning og deretter diskusjonen, indikerer at studiens funn er overførbare til norske forhold, og at det finnes felles overordnede aspekter av HIV-stigma norske sykepleiere kan forutse og bidra til å forebygge. I tillegg viser diskusjonen at overordnede aspekter av HIV-stigma i stor grad kan forklares gjennom Goffmans (1963) stigmatologi. Selv om Goffmans teori er fra 1963, og i utgangspunktet er basert på psykiatriske pasienters opplevelser, viser diskusjonen at teorien er universell og like godt kan knyttes opp mot HIV-positive menneskers opplevelse av HIV-stigma. Ved å legge til Link og Phelans stigmakomponent makt som faktor for legalisering av stigma, og Foucaults tanker om kunnskap og makt som generatorer for hva som betegnes som sannheten i et samfunn, får også den politiske og strukturelle bakgrunnen for HIV-stigma sin forklaring.

7.2 Diskusjon av studiens validitet

Det ble valgt å dokumentere søkestrategi, metasummary og selve syntesen gjennom å lage en audit trail. Audit trail er i følge Sandelowski og Barroso (2007) dokumentasjon for vurderinger og strategi i kvalitative metasynteser. Både søkestrategi, metasummary og den fortolkede integrasjon av funnene dokumenteres i en audit trail, og studiens troverdighet økes ved at man gjør prosessen og vurderingene transparente (Sandelowski og Barroso, 2007). Audit trailen i denne studien er dokumentasjonen for valg og gjennomføring, presentert gjennom studiens vedlegg, tabeller, argumentasjon for valg og eksempler i teksten. Studien er på denne måten transparent, og dokumentasjonen øker dermed studiens validitet. I dette avsnittet diskuteres studiens validitet ytterligere gjennom Sandelowski og Barrosos (2007) forståelse av den beskrivende, fortolkende, teoretiske og pragmatiske validitet.

7.2.1 Beskrivende validitet

Med beskrivende validitet henviser Sandelowski og Barroso (2007) til faktisk nøyaktighet av data gjennom å inkludere alle relevante undersøkelser, og uttrekk av relevante funn fra disse. For å sikre denne formen for validitet ble det søkt bredt i de utvalgte databasene, med søk i hele teksten i første omgang, slik som også Sandelowski og Barroso (2007) anbefaler forskeren å gjøre. I tillegg ble det utført en grundig vurdering av artiklene, både individuell og komparativ, for å sikre studienes relevans, noe som igjen øker validiteten. Det kan allikevel diskuteres om alle relevante artikler ble funnet. Alle de aktuelle artiklene som inngikk i metasyntesen var basert på studier utført i USA. Det er mulig at flere relevante artikler, også fra andre vestlige land, hadde dukket opp om det hadde blitt benyttet andre og mer varierte søketermer. I tillegg kunne flere relevante artikler ha dukket opp om flere databaser hadde blitt inkludert i søket. Oppgavens tidsbegrensning gjorde at dette imidlertid ikke var mulig å gjennomføre.

Bondas og Hall (2007) påpeker verdien av å være et team ved gjennomføringen av en metasyntese. Hadde denne studien vært gjennomført i et team hadde det vært lettere å utføre et uttømmende søk i flere databaser, og økt sannsynligheten for at all relevant forskning hadde blitt inkludert i metasyntesen. Det ble bare funnet 11 artikler til denne metasyntesen, hvor alle var fra USA. Søk i kun tre databaser kan være en forklaring. I forhold til de artiklene som ble inkludert i metasyntesen, ble uttrekk av relevante funn sikret gjennom å komme til

konsensus med en medstudent i 5 av studiens artikler, noe som øker studiens beskrivende validitet.

Det var læring gjennom hele studieprosessen. Når oppgaven skulle forfattes, ble det blant annet klart at arbeidet med søk etter aktuelle artikler skulle vært ennå mer strukturert. Eksklusjonsprosessen fra svært mange artikler i alle databaser og ned til 13 aktuelle artikler, burde vært dokumentert bedre fra starten av. Det hadde styrket validiteten og studiens etterprøvbarhet hvis antall artikler som ble ekskludert som følge av de forskjellige eksklusjonskriteriene i sorteringsprosessen, ble notert fortløpende. I etterkant ble det også oppdaget at det hadde styrket validiteten hvis en medstudent hadde dobbeltsjekket søkeresultatet umiddelbart. Databasene oppdateres daglig og søkeresultatene vil derfor variere, til tross for at man benytter de samme søkestrenger og tilleggsbegrensninger.

7.2.2 Fortolkende validitet

Fortolkende validitet forklares av Sandelowski og Barroso (2007) som kontroll av primærforskernes forståelse og synspunkter som kan ha hatt innflytelse på funn i metasyntesens utvalgte studier. Det ble gjennom denne studiens individuelle vurdering av artiklene, gjennomgått om forskernes bakgrunn var beskrevet, arbeidstilknytning og teoretisk og metodologisk forankring, i den hensikt å forstå grunnlaget for funnene bedre. Dette styrker studiens validitet. Det viste seg i artiklenes individuelle vurdering at disse inneholdt lite detaljer om primærforskernes bakgrunn, men alle artiklene spesifiserte tilknytning til arbeidssted. Et inklusjonskriterie i studien var at forskningsartiklene skulle være skrevet av personer som var tilknyttet helseinstitusjoner, universitet eller med annen bakgrunn innen helse eller sosialtjenesten. Alle primærforskernes arbeidssted var tilknyttet helserelevante institusjoner i en eller annen form. Artiklene ble vurdert som mer eller mindre ateoretiske, de fleste med en kort presentasjon av Goffmans definisjon av stigma. Funnene i resultatdelen i artiklene ble understøttet av deltagersitater, og fremstod som mer beskrivende enn tolkende. Den grundige vurderingen av de inkluderte artiklene før dataene ble trukket ut og analysert, styrker studiens fortolkende validitet.

7.2.3 Teoretisk validitet

Den teoretiske validiteten forholder seg til troverdigheten av forskerens metode som blir valgt til å integrere funnene, og integrasjon eller fortolkninger av studiens funn (Sandelowski og

Barroso, 2007). I denne studien ble først Sandelowski og Barrosos metode for metasummary fulgt stringent, deretter deres fremgangsmåte for konstant målrettet sammenligning. Ved å følge Sandelowski og Barroso stringent gjennom integrering og fortolkning av funn, økte studiens teoretiske validitet. Validiteten av valg av sammenligningsmateriale i konstant målrettet sammenligning kan derimot diskuteres. Fafo-rapporten fra 2009 er en rapport og ikke formelt en studie, men på den annen side skriver Sandelowski og Barroso (2007) at sammenligningsmaterialet nødvendigvis ikke må ha vært gjenstand for formelle eller integrerte studier. En annen faktor som kan svekke sammenligningsmaterialet er at Fafo-rapporten fra 2009 ikke er en rapport med HIV-stigma som hovedfokus, men av HIV-positive menneskers levekår i Norge. På en annen side var overførbarhet av studiens funn til norske forhold et av denne studiens forskningsspørsmål, og grunnet mangel på norsk forskning om temaet, ble derfor den nyeste Fafo-rapporten valgt som sammenligningsmateriale. Validiteten av konstant målrettet sammenligning ble også forsterket gjennom at det i diskusjonsdelen ble trukket inn ytterligere en Fafo rapport fra 2002 og Sørsvangs masteroppgave fra 2007, for å underbygge overførbarhet av funnene.

7.2.4 Pragmatisk validitet

Den pragmatiske validiteten handler om anvendelighet, hensiktsmessighet og overførbarhet til praksis av kunnskapen som fremkommer i metasynthesen (Sandelowski og Barroso, 2007). Kunnskapen som fremkommer i denne studien er ikke direkte handlingsgivende for sykepleiere i praksis, men kan likevel tjene som en basiskunnskap og inspirasjon til å reflektere over hvordan HIV-positive mennesker blir møtt av oss som helsearbeidere, og hvordan vi kan bidra til å redusere opplevelsen av HIV-stigma. Resultatene kan benyttes til å ta tema opp til diskusjon i praksis, og inspirere til intervensjoner for å forebygge opplevelse av å bli stigmatisert innenfor blant annet helsetjenesten. Kunnskapen som fremkom var hensiktsmessig fordi funnene viser at stigma har stor innvirkning på HIV-positive menneskers hverdag, at intern stigma er et vel så stort problem som eksternt stigma, og at frykten for andres reaksjoner begrenser mange HIV-positive menneskers livsutfoldelse og tillit til andre. Dette medfører at mange HIV-positive velger å holde sin diagnose hemmelig. Dermed begrenses også deres mulighet for støtte i omgivelsene og fra oss som helsepersonell, i en periode hvor de trenger det som mest. I tillegg vurderes kunnskapen som fremkom under konstant målrettet sammenligning, og videre i diskusjonsdelen, som hensiktsmessig da den vurderes overførbar til norske forhold. Selv om kunnskapen som fremkommer i studien ikke

kan karakteriseres som en generaliserbar viten, gis det sterke indisier på at vi innen sykepleietjenesten har en jobb å gjøre i forhold til holdninger i befolkningen, og innenfor vår egen yrkesgruppe.

7.2.5 Oppsummering av validitet

Jobben med å dokumentere studieprosessen, gjøre studien transparent og følge valgte metoder stringent, har økt studiens validitet. Den beskrivende validiteten kunne dog vært forbedret om det hadde blitt jobbet i et forskerteam, hvor det hadde vært større anledning til å utføre et uttømmende søk. I tillegg hadde studiens validitet vært styrket om eksklusjon av artikler til metasyntesen hadde vært mer detaljert.

I neste og siste kapittel presenteres det en oppsummering av oppgaven, konklusjon, forslag til videre forskning og hvordan resultatene kan benyttes i utdanning av sykepleiestudenter og sykepleiere i praksis.

8 Veien videre

Formålet med metasyntesen var å identifisere og syntetisere overordnede aspekter av opplevelse av HIV-stigma hos HIV-positive mennesker, i et utvalg kvalitative forskningsartikler. Formålet hadde sin bakgrunn i en interesse som ble vekket av å lese Fafo-rapporten fra 2002, om HIV-positive menneskers levekår og livskvalitet i Norge. Rapporten gav et bilde av en gruppe mennesker med stor frykt for omgivelsenes reaksjoner og hvor åpenhet om diagnosen derfor opplevdes svært vanskelig. I tillegg viste rapporten at mange HIV-positive mennesker hadde opplevelser av stigmatiserende adferd fra ansatte i helsetjenesten. Ønsket var å komme frem til resultater som kunne hjelpe sykepleiere i Norge å forutse, forebygge og redusere HIV-stigma.

8.1 Oppsummering av studien og konklusjon

Uformelle undersøkelser i forkant av denne studien om hvorvidt HIV/AIDS er gjenstand for undervisning i sykepleieutdanning i dag, gav et inntrykk av at dette ikke var et prioritert tema. Det manglet også nasjonal forskning om HIV-positive menneskers opplevelse av HIV-stigma, men det eksisterte utenlandsk publisert forskning. Derfor ble det argumentert for å samle og synliggjøre kunnskap fra utenlandsk forskning om emnet, for å fremskaffe en basiskunnskap om HIV-stigma, til bruk for sykepleiere i praksis og i undervisning av sykepleiestudenter. Det ble ønsket bredde i utvalget i form av at deltagerne i primærforskningen skulle bestå av mennesker diagnostisert med HIV-viruset, men ellers være en blandet gruppe i forhold til alder, kjønn, seksuell legning og etnisk opprinnelse. Vel vitende om at kvalitativ metasyntese er en omdiskutert metode, ble følgende forskningsspørsmål forsøkt besvart: *Hvilke felles overordnede aspekter ved opplevelse av HIV-stigma identifiseres i kvalitative forskningsartikler fra vestlige land, uavhengig av deltagerens kjønn, alder, seksuell orientering og etnisk opprinnelse?*

Det var ønskelig å komme frem til resultater som kunne være hensiktsmessige både for sykepleiere i praksis og i undervisningen av sykepleiestudenter i Norge. Derfor var overførbarhet til norske forhold vesentlig i studien, og derfor ble også følgende forskningsspørsmål forsøkt besvart: *Er felles overordnede aspekter ved opplevelse av HIV-*

stigma, identifisert i kvalitative forskningsartikler, overførbare til norske forhold og dermed nyttig kunnskap for norske sykepleiere?

Grunnet mangel på norsk forskning om HIV-stigma, ble det valgt å inkludere forskningsartikler fra vestlige land. Metasynthesen var inspirert i hovedsak av Sandelowski og Barrosos (2007) teknikker fra deres håndbok for syntese av kvalitative studier. Det ble funnet 11 aktuelle forskningsartikler fra USA, hvor resultatdelen i artiklene tjente som studiens datagrunnlag. De 11 artiklene ble funnet velegnet til metasynthesen etter nøye gjennomlesning i henhold til oppsatte parametre, inklusjons- og eksklusjonskriterier, individuell og komparativ vurdering.

8 overordnede aspekter av HIV-stigma ble identifisert gjennom metasummary, og besvarte det første forskningsspørsmålet. De 8 aspektene var: opplevelse av skamfølelse for å ha diagnosen HIV-positiv, følelse og opplevelse av plassering av skyld for egen diagnose, opplevelse av smittefrykt fra omgivelsene, frykt for eller opplevelse av å bli avslørt av betrode personer, frykt for eller opplevelse av avvising og isolasjon, frykt for eller opplevelse av å bli forhåndsdomt eller stereotypisert, opplevelse av stigmatiserende adferd fra helsetjenesten og kalkulering av fordeler og risiko ved åpenhet eller hemmeligholdelse av diagnosen. Gjennom konstant målrettet sammenligning av de 8 overordnede aspektene og funn fra Fafo-rapporten om HIV-positive menneskers levekår i Norge fra 2009, ble resultatet en syntetisert viten om opplevelse av HIV-stigma for mennesker som har HIV-viruset. Det ble funnet elementer av alle studiens overordnede aspekter av HIV-stigma i Fafo-rapporten fra 2009, og overførbare til norske forhold ble ytterligere styrket gjennom resultat fra Fafo-rapporten 2002, og Lise Sørsvangs masterstudie fra 2007. Det ble konkludert med at studiens overordnede aspekter av HIV-stigma også er relevante for HIV-positive mennesker i Norge, og dermed også nyttig kunnskap for norske sykepleiere i arbeidet med å forebygge og redusere HIV-stigma.

Synteseresultatet gir en beskrivelse av HIV-positive menneskers opplevelse av HIV-stigma som en kamp for å bli behandlet med medfølelse og respekt i familien, samfunnet og også innenfor helsetjenesten. En kamp for å bli sett som mer enn sin sykdom og egenskaper forbundet med HIV, og en stadig kalkulering av risiko med å være åpen om diagnosen. Studien viser at HIV-stigma påvirker livet til HIV-positive mennesker på tvers av sosiale settinger, alder, kjønn, seksuell legning og etnisk opprinnelse. Opplevelsen av HIV-stigma er

kompleks fordi den er et resultat av både følt og faktisk erfart stigma, og at det synes så nedfelt i oss at HIV-viruset er knyttet til andre ikke-sosialt aksepterte egenskaper.

Konklusjonen skal sees i sammenheng med studiens diskusjon av funn, hvor det rettes fokus på manglende kunnskap generelt om HIV/AIDS og følger av å leve med diagnosen. Studiens høye forekomst av de identifiserte aspektene av HIV-stigma, ble diskutert i forhold til Fafo-rapporten fra 2002 og Sørsvangs masterstudie fra 2007. Mangel på kunnskap generelt i befolkningen samt negative verdibaserte antagelser om mennesker som lever med HIV, synes å være årsaker til at opplevelse av HIV-stigma er så inngripende i HIV-positive menneskers liv fremdeles. I tillegg ble det diskutert hvordan vi gjennom maktkanaler, omtale og fokus på risikogrupper og risikoadferd, kan være med på å legalisere og forsterke stigmatisering av HIV-positive personer. Forekomst av de forskjellige HIV-stigma aspektene lar seg i tillegg i stor grad forklare gjennom Goffmans (1963) stigmatteori, hvor utvikling av sosial identitet og merking av mennesker som besitter avvik, er sentrale elementer. Det ble diskutert at HIV-stigma også kan sees som et resultat av strukturell og politisk makt gjennom lovverk, samt media og myndigheters innflytelse på hvem som stigmatiseres i et samfunn.

Studios funn må også sees i forhold til de eksisterende styrker og svakheter i utarbeidelsen av metasyntesen. En svakhet i studien er manglende samarbeid med et forskningsteam og dermed manglende garanti for et uttømmende søk av litteratur til syntesen. Audit trailen og den grundige redegjørelsen av fremgangsmåter, har på den annen side styrket studiens validitet. Det ble dog vurdert at eksklusjon av artikler til syntesen kunne vært mer spesifisert. På tross av studiens svakheter og at kvalitativ metasyntese er en omdiskutert metode, ble metasyntese ansett som mulig å gjennomføre. Metasyntese som metode ble vurdert som sentral for å samle eksisterende kunnskap, og for å oppnå en mer nyansert forståelse av HIV-stigma, enn hva de individuelle forskningsartiklene ville kunne tilby isolert.

8.2 Forslag til intervensjoner og videre forskning

Nytten av denne studien består i at eksisterende kunnskap om HIV-positive menneskers opplevelse av HIV-stigma er blitt samlet, og dermed kan gjøres mer tilgjengelig for sykepleiere i praksis og i undervisning av sykepleiestudenter. Ved å distribuere studien til utdanningsinstitusjoner rundt om i landet, kan den tjene som et bidrag i opplæringen av nye sykepleiere. Studiens resultat gir ikke konkrete handlingsgivende prosedyrer for praksis som

kan sørge for at opplevelse av HIV-stigma reduseres generelt. Funnene kan derimot anses å ha en symbolsk og begrepsmessig nytte da de kan bidra med kunnskap som informerer og skaper forståelse av HIV-positive menneskers opplevelse av HIV-stigma, og dermed inspirere til handlingsvalg i praksis.

Studiens resultat vitner om mangel på kunnskap om HIV/AIDS og HIV-stigma. Det er et behov for mer opplæring blant befolkningen generelt for å skape en holdningsendring. Sykepleiere har et ansvar for å øke forebyggende innsats gjennom informasjon og opplæring, og dette kan eksempelvis gjøres gjennom helsesøsterfunksjonen på skolene rundt om i landet.

HIV-stigma bør vurderes rutinemessig når man jobber med HIV-positive mennesker. Studien viser at sykepleiere må ha en bred forståelse, også utover det rent biomedisinske, når det gjelder kampen det kan være å leve med HIV. Resultatene viser at HIV-positive mennesker er svært bevisste på stigma knyttet til deres diagnose. De er i en sårbar situasjon, og det vil være avgjørende for forholdet til mennesker som lever med HIV-viruset, at sykepleiere er seg bevisst denne sårbarheten og betydningen av hvordan de møter HIV-positive mennesker. Stigma synes å være så integrert i mennesker som lever med HIV-viruset, at sykepleieres fremferd også lett kan overtolkes. Spørsmål som stilles, kroppsspråk og ord som benyttes kan oppleves støttende, selv om det kanskje ikke var sykepleiers intensjon i utgangspunktet.

Et nyttig redskap for sykepleier kan være å utvikle en form for tillitskontrakt som fylles ut sammen med den HIV-positive personen. En slik kontrakt kan være med på å etablere en trygg relasjon, slik at HIV-positive mennesker tør å ta opp tema som kan være vanskelig å snakke om. Sykepleiere må møte HIV-positive mennesker med en kommunikasjon som er støttende og ikke avvisende, for å oppnå tillit. Gjennom tillit kan sykepleieren ha den støttefunksjonen mange HIV-positive mennesker trenger. Gjennom å etablere et tillitsforhold kan HIV-positive personers opplevelse av HIV-stigma avdekkes, og individuelt tilpassede intervensjoner settes i verk.

Denne studien kan også brukes til å utpeke områder og synliggjøre behovet for fremtidig forskning. Studien har rettet fokus på et underbelyst område innen norsk forskning, og vist at opplevelse av HIV-stigma er en kompleks opplevelse. Studier med direkte fokus på HIV-stigma er nødvendige for å få økt kunnskap om hvordan HIV-positive i Norge opplever og mestrer HIV-stigma. Det er også tydelig et behov for studier som utforsker kreative intervensjoner for å redusere HIV-stigma rettet mot HIV-positive mennesker, herunder også

studier som utforsker intervensjoner for å redusere HIV-stigma innenfor helsetjenesten og befolkningen generelt. På bakgrunn av økt geografisk spredning av HIV-viruset i Norge, trenger vi å vite om behov for oppfølging av HIV-positive personer blir dekket i fremtiden gjennom eksisterende tilbud på landsbasis. Planer må legges om hvordan vi eventuelt kan sørge for et støtteapparat rundt de rammede som ikke er bosatt der ekspertisen finnes. I og med at så mange HIV-positive mennesker velger å ikke være åpne om diagnosen, vil vi også være tjent med ytterligere kunnskap om i hvilken grad HIV-stigma påvirker HIV-positive menneskers initiativ til å oppsøke hjelp fra helsetjenesten.

I kapittel 7 ble det diskutert om et fokus på gruppeinndeling innen forskning kan være med på å forsterke skille mellom "oss" og "dem". I Norge er det fremdeles såpass få som er rammet av HIV-viruset at miljøet kan oppleves svært gjennomskiktig, og av den grunn kan det være vanskelig å skjerme deltagerens identitet. Jeg mener at forskning i Norge bør ha fokus på mennesker som lever med HIV-viruset, og ikke gruppetilhørighet. Fremtidens populasjon av HIV-positive mennesker vil sannsynligvis også endre seg med bakgrunn i økt immigrasjon, flyt av arbeidskraft og spredning av viruset i større grad til heterofile mennesker (Blystad, et al., 2006; Kennedy og Roberts, 2009). Det kan medføre at den tradisjonelle risikogruppeinndelingen etter hvert også blir en unaturlig inndeling.

For å redusere HIV-stigma, må vi som sykepleiere utfordre ikke-infiserte personers holdning om at HIV-viruset er noe som rammer andre. Dette kan gjøres ved å løse opp risikogruppetenkningen både innen forskning, opplæring av nye sykepleiere, når vi omtaler HIV-viruset og i møte med HIV-positive mennesker. Sykepleiere må fokusere på forebygging gjennom å formidle hvordan man beskytter seg, istedenfor å snakke om risikoadferd eller risikogrupper. Ordene risikoadferd og risikogrupper er negativt ladet, og ved å formidle kunnskap med fokus på hvordan beskytte seg fremfor å løfte moralske pekefinger, kan vi kanskje oppnå en holdningsendring og knekke forestillingen om "oss" og "dem". Målet må være at alle forstår at vi alle er en gruppe som er truet av sykdommen.

"Den åpenheten som trengs, er at hivnegative begynner å snakke om hiv. [...] Det jeg prøver å belyse, er hiv og aids som en sak, men de ser det fortsatt ikke. De ser hun stakkaren som var så uheldig å få hiv, og hvor godt hun klarer seg. De ser ikke at hiv er her. Det er det jeg har prøvd å få frem. De ser bare ansiktet. [...] Hiv har ikke et ansikt. Det er et jævla lite virus, og hvis det har et ansikt, så er det ikke mitt i hvert fall." (Deltagersitat fra Fafo-rapporten 2009, Grønningsæter et al., 2009, s. 97)

Litteraturliste

* Artikler som er inkludert i metasyntesen.

Aavitsland, P., Nilsen, Ø. (2006). HIVinfeksjonen i Norge før 2006. *Tidsskrift for den Norske Legeforening*, 2006, 23, 126, 3125-3130.

Barroso, J., Powell-Cope, G.M. (2000). Metasynthesis of Qualitative Research on Living with HIV Infection. *Qualitative Health Research*, 2000, 10, 340-353

Biographical Sketch of Gregory M. Herek (Hentet fra [www 26/1-10](http://www.26/1-10))
<http://psychology.ucdavis.edu/rainbow/html/bio.html>

*Block, R.G. (2009). Is It Just Me? Experiences of HIV-Related Stigma. *Journal of HIV/AIDS & Social Services*, 2009, 8, 1-19.

*Black, B.P., Miles, M.S. (2002). Calculating the Risks and Benefits of Disclosure in African American Women Who Have HIV. *JOGNN Clinical Studies*, 2002, 31, 688-697.

Blystad, H., Nilsen, Ø., Andersen, S. (2006) HIVsituasjonen i våre nærområder. *Tidsskrift for den Norske Lægeforening*, 2006, 126, 3131-3134.

*Bogart, L.M., Cowgill, B.O., Kennedy, D., Ryan, G., Murphy, D.A., Elijah, J., Schuster, M.A. (2007). HIV-Related Stigma among People with HIV and their Families: A Qualitative Analysis. *AIDS Behavior*, 2008, 12, 244-254.

Bogdan, R. C., Biklen, S K. (1998). Ten Common Questions about Qualitative Research. I: *Qualitative Research for Education. An Introduction to Theory and Methods, Third Edition 1998*. (s.32-42). Allyn and Bacon 1998.

Bondas, T., Hall, E.O.C. (2007). Challenges in Approaching Metasynthesis Research. *Qualitative Health Research*, 2007, 17, 113.

Britton, N., Campbell, R., Pope, C., Donovan, J., Morgan, M. (2002) Using metaethnography to synthesise qualitative research: a worked example. *Journal of Health Services Research & Policy*, 2002, 4, 209-215.

Bruun, J.N., Skeie, L., Mæland, A., Dudman, S. G., Sannes, M., Ormåsen, V. (2006). Fra dødelig syndrom til kronisk sykdom. *Tidsskrift for den Norske Lægeforening*, 2006, 126, 3121-4

*Carr, R.L., Gramling, L.F. (2004). Stigma: A Health Barrier for Women With HIV/AIDS. *Journal of the association of nurses in AIDS Care*, 2004, 15, 5, 30-39.

*Chenard, C. (2007). The Impact of Stigma on the Self-Care Behaviors of HIV-Positive Gay Men Striving for Normalcy. *Journal of the association of nurses in AIDS Care*, 2007, 18, 3, 23-32.

*Emlet, C. (2007). Experiences of Stigma in Older Adults Living with HIV/AIDS: A Mixed-Methods Analysis. *AIDS PATIENT CARE and STDs*, 2007, 21, 10, 740-752.

*Fair, C., Brackett, B. (2008). "I Don't Want to Sit by You": A Preliminary Study of Experiences and Consequences of Stigma and Discrimination from HIV-positive Mothers and Their Children. *Journal of HIV/AIDS Prevention in Children & Youth*, 2008, 9, 2, 219-242.

Fangen, K., Grønningsæter, A., Lorentzen, T., Øverås, S. (2002) *Levekår og livskvalitet blant HIVpositive*. Fafo-rapport 2002, 402.

Finfgeld, D., (2003). Metasynthesis: The state of the art-so far. *Qualitativ Health Research*, 2003, 13, 893-904.

Folkehelseinstituttet (Hentet fra www 12/5-09) <http://www.fhi.no>

*Foster, P.P., Gaskins, S.W. (2009). Older African Americans' management of HIV/AIDS stigma. *AIDS Care*, 2009, 21, 10, 1306-1312.

Foucault, M. (1980). *Power/Knowledge: Selected interviews and Other writings 1972-1977*. Colin Gordon (red). New York: Pantheon (1980).

Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the management spoiled identity*. New York: Simon & Schuster (1963).

Granheim, U.H., Lundman, B. (2003) Qualitativ content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 2004, 24, 105-112.

Grønningsæter, A. B., Mandal, R., Nuland, B.R., Haug, H. (2009). *Fra holdninger til levekår. Liv med HIV 2009*. Fafo-rapport 2009:13.

Herek, G. M. (1999). AIDS and stigma. *American Behavioral Scientist*, 1999, 42, 1130-1147.

Herek, G. M. (2002). Thinking about Aids and Stigma- a psychologist's perspective. *Journal of Law, Medicine and Ethic*, 2002, 30, 594-607.

Holzemer, W.L., Human, S., Arudo, J., Rosa, M.E., Hamilton, M.J., Corless, I., Robinson, L., Nicholas, P.K., Wantland, D.J., Moezzi, S., Willard, S., Kirksey, K., Portillo, C., Sefcik, E., Rivero-Mendez, M., Maryland, M. (2009). Exploring HIV Stigma and Quality of Life for persons Living With HIV Infection. *Journal of the association of nurses in AIDS Care*, 2009, 20, 3, 161-168.

Kennedy, B. L., Roberts, S.T. (2009). Truths and Myths That Influence the Sexual Decision-making Process Among Young Multiethnic College Women. *Psychiatric Nursing*, 2009, 1, 1-10. http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_en.pdf

Ki-Moon. B. (2008) The stigma factor. The biggest hurdle to combat HIV/AIDS. The Washington Times. (Hentet fra [www. 29/9-09](http://www.washingtontimes.com/news/2008/aug/06/the-stigma-factor/))
<http://www.washingtontimes.com/news/2008/aug/06/the-stigma-factor/>

Kran, A-M. B, Kvale, D. (2006) Immunopatogenese og terapeutisk immunisering ved HIVinfeksjon. *Tidsskrift for Den Norske legeförening*, 2006, 23, 126, 3112-6

Kvale, S., Brinkmann, S. (2009). *INTERVIEWS Learning the Craft of Qualitative Research Interviewing*. Sage Publications Inc. (2009).

Lee, R.S., Kochman, A., Sikkema, K. (2002). Internalized Stigma Among People Living with HIV/AIDS. *AIDS and Behavior*, 2002, 6, 4, 309-320.

*Lekas, H.M., Siegel, K., Schrimshaw, E.W. (2006). Continuities and Discontinuities in the Experiences of Felt and Enacted Stigma Among Women With HIV/AIDS. *Qualitative health research*, 2006, 16, 9, 1165-1190.

Link, B.G., Phelan, J.C. (2001). Conceptualizing Stigma. *Annual Review of Sociology*, 2001, 27, 363-385.

- Mandal, R., Nuland, B.R., Grønningsæter, A. B. (2008) *Fortsatt farlig å kysse? Kunnskaper om og holdninger til HIV*. Fafor rapport 2008:21, Allkopi AS (2008).
- Miller, J.F. (2000). *Coping with Chronic Illness-Overcoming Powerlessness*. Edition 3. Philadelphia: F. A. Davis Company (2000).
- Noblit, G.W., Hare, R.D. (1988). *Meta-ethnography: Synthesizing Qualitative Studies*. Sage Publications Inc. (1988).
- Nord, R. (1998) Ulike typer design. I: Fagermoen, M. S., Nord, R., Hanestad, B. R., Bjørnsborg, E. (red.). *Fra kunst til kolikk*. (s.24-38) Oslo: Universitetsforlaget AS (1998).
- Paterson, B.L., Thorne, S.E., Canam, C., Jillings, C. (2001). *Meta-Study of Qualitative Health Research*. Sage publications, Inc. (2001).
- Patton, M. Q. (2002). Fieldwork strategies and Observation Methods. I: M. Q. Patton. *Qualitative Research & Evaluation Methods 3rd edition*. (s.230-246, 259-332) Sage Publications Inc. (2002).
- Polit, D.E. & Beck, C.T. (2008). *Nursing Research. Generating and assessing evidence for nursing practice*. 7th ed. Wolters Kluwer; Lippincott Williams & Wilkins: Philadelphia. (2008).
- Portillo, J., Holzemer, W.L., Chou, F-Y. (2007) HIV Symptoms. *Annual Review of Nursing Research*, 2007, 25, 259-91.
- Sandelowski, M., Barroso, J. (2007). *Handbook for SYNTHESIZING QUALITATIV RESEAECH*. Springer Publishing Company, Inc (2007).
- Sandelowski, M., Barroso, J. (2004). Stigma in HIV-Positive Women. *Journal of Nursing Scholarship*, 2004, 36, 2, 122-127.
- Sandelowski, M., Barroso, J., Voils, C.I. (2009). Gender, Race/Ethnicity, and Social Class in Research Reports on Stigma in HIV-Positive Woman. *Health Care for Women International*, 2009, 30, 273-288.
- Sandmo, E. (1999). Michel Foucault som maktteoretiker. I: F. Engelstad (red). *Om Makt. Teori og Kritik 1999*. (s.79-96) Gyldendal AS (1999).

- *Sayles, J.N., Ryan, G.W., Silver, J.S., Sarkisian, C.A., Cunningham, W.E. (2007). Experiences of Social Stigma and Implications For Healthcare Among a Diverse Population of HIV Positive Adults. *Journal of Urban Health Bulletin of the New York Academy of Medicine*, 2007, 84, 6, 814-828.
- Schreiber, R., Crooks, D., Stern, P.N. (1997). *Qualitativ Meta-analysis. I: J.M. Morse (red). Completing a Qualitativ Project. Details and Dialogue.* (s.311-327) Sage Publications Inc. (1997).
- Smith, G. (2006). *Erving Goffman*. Routledge, 2 Park Square, Milton Park, Abingdon, Oxon OX14 4RN. (2006).
- Sørsvang, L.(2007) HIV-RELATED STIGMA. (Hentet fra www. 1/10-09)
<http://found.hio.no/search/?id=47712>
- Swendeman, D., Rotheram-Borus, M.J., Comulada, S., Weiss, R., Ramos, M.E. (2006). Predictors of HIV-Related Stigma Among Young People Living With HIV. *Health Psychology*, 2006, 25, 4, 501-509.
- Thorne, S., Jensen, L., Kearney, M.H., Noblit, G., Sandelowski, M. (2004). Qualitative Metasynthesis: Reflections on Methodological Orientation and Ideological Agenda. *Qualitative Health Research*. 2004,14,1342.
- TREATING 3 MILLION BY 2005. Making it happen. The WHO strategy, 2003 (Hentet fra www. 1/4-2010)
<http://www.who.int/3by5/publications/documents/en/Treating3millionby2005.pdf>
- Tuntland, H. (2009) Systematisk vurdering av forskningsfunn - hva er en systematisk oversikt og en metasyntese. *Ergoterapeuten*, 2009, 01.
- UNAIDS: 2008 report on the global AIDS epidemic. (Hentet fra www 8/5-09)
http://www.unaids.org/en/KnowledgeCentre/HIVData/GlobalReport/2008/2008_Global_report.asp
- WHO (1946). Constitution of The World Health Organisation. (Hentet fra www. 1/9-09)
http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_en.pdf

Willman, A., Stoltz, P., Bathsevani, C. (2007). *Evidensbaseret sygepleje. En bro mellem forskning og klinisk virksomhed*. Gad, København (2007).

Yang, L.H., Kleinman, A., Link, B.G., Phelan, J.C., Lee, S., Good, B. (2007). Culture and stigma: Adding moral experience to stigma theory. *Social Science & Medicine*, 2007, 64, 1524-1535.

*Zukoski, A.P., 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 and STDs*, 2009, 23, 4, 267-276.

Vedlegg

Vedlegg 1: Eksempler på individuell artikkelvurdering

Vedlegg 2: Eksempler på uttrekk og redigering av funn

Vedlegg 3: Gruppering, argumentasjon og abstrahering av funn

Vedlegg 1. Eksempler på individuell artikkelvurdering

Artikkelvurderingen er basert på sjekkpunktene til ”Primary Research Appraisal Tool”, utviklet for vurdering av artikler til metasyntese av Paterson et al. (2001).

“Experiences of social stigma and Implications For Healthcare Among A Diverse Population of HIV Positive Adults”

Forfattere: Jennifer N. Sayles, Gery W. Ryan, Junell S. Silver, Catherine A. Sarkisian og William E. Cunningham.

Publisert i *Journal of Urban Health: Bulletin of the New York Academy of medicine*, 2007.

Studien er utført i Los Angeles by og studiedeltagerne er rekruttert fra fem forskjellige HIV-støtte organisasjoner og to spesial klinikker for HIV. Alderssammensetning: 9 deltagere mellom 18-34 år, 23 deltagere mellom 35-49 år, 16 deltagere over 50 år. 22 menn og 26 kvinner med forskjellig etnisk opprinnelse og mange med lav inntekt og utdannelse.

Utforskende studie med klassisk innholdsanalyse av data med sorteringsteknikk utviklet av Lincoln og Guba, for å sortere lignende ideer eller deler inn i grupper, og deretter identifisere overordnede domener for gruppene. Datainnsamling ved hjelp av fokusgruppeintervjuer. Hovedfunn indikerer at de mest dominante domenene innen stigma representerer: skyld og stereotyping av HIV, frykt for smitte, hemmeligholdelse av en stigmatisert rolle og reforhandling av sosiale kontrakter

Design og metode: Studiens problemstilling: er ikke eksplisitt uttrykt i teksten, men ligger i tittelen. Hensikt med studien: Kontekstualisere stigmatologi ved hjelp av hverdagslivet og erfaringene til personer som lever med HIV, og få en bedre forståelse av stigmaets relevans og påvirkning på psykisk, emosjonell og mental helse og helseomsorg for de HIV-smittede. Forskerne mener at de eksisterende teoretiske modeller over hvordan og hvorfor stigma affiserer helse og helseomsorg, er begrensede. Som teoretisk rammeverk i denne studien benytter de B.G. Link og J.C. Phelans definisjon av HIV-relatert stigma fra deres artikkel ”Conceptualizing stigma” publisert i *Annual Review Sociology* fra 2001, Goffman er også nevnt i diskusjonen og på referanselisten. Forskerne beskriver ikke sin egen bakgrunn, men er de fleste er tilknyttet divisjoner innen medisin på Universitet i USA. Inklusjonskriterier: Deltagere over 18 år, diagnostisert med HIV/AIDS, engelsk eller spansktalende. Det ble primært rekruttert kvinner og menn fra minoritetsgrupper. Datainnsamling ble gjort ved hjelp av fokusgrupper og et manus basert på stigmalitteratur og forskningslitteratur spesifikk rettet

mot HIV-positive personer og stigma. (Goffman og diverse forskningsartikler i referanselisten på artikkelen). Det ble utført 7 fokusgruppeintervjuer med åpne spørsmål i oktober og november 2005, fire med HIV-positive kvinner og tre med HIV-positive menn, utført med en trent moderatør, 90 minutters varighet og fokusgruppeintervjuene ble tatt opp på bånd, transkribert for aktualitet. Alle deltagerne fylte ut et selvadministrert sosiodemografisk spørreskjema om kjønn, alder, etnisk opprinnelse, primærspåk, utdanning og inntekt i tillegg. De mottok \$20 for deltagelse. I diskusjonen presenteres et rammeverk av HIV-relatert stigma basert på funnenes fire nøkkeldomener samt diskusjon av funnene. Det beskrives ikke konkrete forslag til videre studier men diskuteres at det er behov for endringer for å adressere stigma innenfor helsevesenet og intervensjoner for å styrke HIV-positive personers forståelse av hvordan stigma påvirker avgjørelser i forhold til helsehjelp. Artikkelen konkluderer med at helsepersonell må ha en bredere forståelse utover det rent biomedisinske når det gjelder kampen med å leve med HIV. Deltagerne i studien kjempet for å bli behandlet med medfølelse og respekt i familien, samfunnet og også innenfor helsevesenet. Å bli sett som mer enn deres sykdom.

Egne betraktninger: Veldokumentert datainnsamlingsmetode. Analyseteknikk forstås som tematisk? Ikke uttrykt eksplisitt. Ingen referering til metodologi som fenomenologi, grounded theory el.lign. Hensikt med studien klart uttrykt. Ikke dokumentert forskernes disiplin. Ikke dokumentert deltagerens respons på analyseresultat. Forskerne har ikke profesjonelt forhold til deltagerne i studien. God beskrivelse av deltagere og utvalgsprosedyrer. Deltagerne blandet i alder og kjønn. Rikelig med deltagersitater for å styrke funn. Funnene diskuteres og tolkningene korresponderer med funnene. Noe utforskning av funn med allerede eksisterende kunnskap. Forskerne har uttrykt studiens begrensninger eksplisitt. Interessant å lese, forståelig logikk. Inkluderes i metasyntesen: JA

”Is it just me? Experiences of HIV-Related Stigma”

Forfatter: R.G. Block, MSW, PhD.

Publisert i *Journal of HIV/AIDS & Social Services*, 2009. Står ikke hvor studien er utført annet enn at det er i USA og at deltagerne er rekruttert fra ett befolkningstett område. Forskeren benyttet snøball utvalg, deltagerne ble rekruttert via et HIV/AIDS oppfølgingskontor hvor ansatte ved kontoret delte ut invitasjoner, og deltagere rekrutterte nye deltagere. Rekruttering og datainnsamling skjedde parallelt med analyse, frem til metning i dataene var oppnådd.

Metning var oppnådd når gjentakende kategorier utmerket seg fra liknende erfaringer. Alderssammensetning: Deltagerne var mellom 27 og 63 år, de fleste 45 eller yngre, 8 deltagere over 45 år. 5 kvinner og 21 menn, til sammen 26 deltagere. 14 deltagere var hvite amerikanere, 12 var Afroamerikanere eller fra annen etnisk opprinnelse. Beskrives ikke utdannelse, arbeid eller sivilstatus. Grounded Theory studie med forskertilnærming inspirert av Glaser og Strauss 1967. Semi-strukturerte intervjuer med syv hovedspørsmål i tillegg til underspørsmål om nødvendig. Intervjuene fokuserte på erfaring med følt stigma og hvordan de tilpasset seg for å håndtere stigma. Dataanalyse ved hjelp av Atlas.ti med en Grounded Theory tilnærming for å besvare forskerspørsmålene. Bare kategoriene presenteres i artikkelen, uten videre analyse for å utvikle en teoretisk modell. Viser til Glaser og Strauss (1967), Lincoln og Guba (1985) og Strauss og Corbin (1990). Hovedfunn presenteres med 2 hovedområder basert på forskerspørsmålene: Hvilke erfaringer har voksne HIV-positive med følt HIV-relatert stigma? (underkategorier: åpenhet, reaksjoner og behandling, følelser rundt reaksjoner og behandling, opplevd stigma, følt stigma, makro forhold). Hvordan benyttes tilpasnings faktorer for å håndtere følelsen av stigmatisering? (underkategorier: beskyttende faktorer, risikofaktorer, mestringsevne) Funnene indikerer at individer erfarer stigma forskjellig, noen føler seg svært stigmatisert mens andre, på tross av at de har opplevd faktisk stigma, ikke føler seg spesielt stigmatisert. Følt stigma kan være ødeleggende for HIV-positive personers evne til å nå sitt potensial og til å delta i "livet" og samfunnet for øvrig.

Design og metode: Studiens problemstilling: Utforske erfaringer med HIV-relatert stigma. Hensikt med studien: bidra til diskursen om konseptet stigma og HIV-relatert stigma, men også tilpasningsevne hos HIV-positive personer. Som teoretisk rammeverk i denne studien benyttes Goffmans (1963) stigmatologi og Herek refereres i tillegg. Forskeren tilnærmer seg problemstillingen med et rammeverk av tilpasningsevne som bakteppe og viser til Fraser og Richman (1999): Suksess på tross av høy risiko for å mislykkes, få og bevare kompetanse, og tilpasse seg og komme seg etter negative erfaringer. Fokuset i studien er følt stigma og studien rettfærdiggjøres ved å vise til tidligere forskning. Forskeren beskriver ikke sin egen bakgrunn, men står oppført med tittel og tilhører Health and Sciences University i Portland, Oregon, USA. Inklusjonskriterier: Voksne med HIV- diagnose. Ingen flere inklusjonskriterier beskrevet. Blandet kjønn, alder og seksuell legning på deltagerne. Det ble benyttet snøballutvalg som utvalgsmetode, ingen forsøk på at utvalget skulle være representativt for populasjonen. Datainnsamling ble gjort ved hjelp av intervjuer med semi-strukturerte spørsmål. Intervjuene foregikk mellom november 2003 og desember 2004 med forskeren som

intervjuer. Hvert intervju ble tatt opp på bånd og transkribert av forskeren selv. Det nevnes ikke hvor lange intervjuene var eller hvor de ble utført. Det nevnes ingen kompensasjon til deltagerne. Diskusjonen er kort og underbygges ikke med annen litteratur eller eksisterende forskning. Eget avsnitt med implikasjoner for praksis hvor det blir pekt på et behov for identifikasjon av spesifikke risiko og beskyttelses faktorer for å individualisere intervensjoner. Målet er å fremme beskyttende faktorer og minimere risikofaktorer. Det beskrives forslag til videre studier i eget avsnitt i form av: Mer forskning på spesifikke former for tilpasning, måter å håndtere stigma, mønstre for håndtering av stigma. Dette for å utvikle verktøy for identifikasjon av beskyttelses og risikofaktorer, og for å kunne iverksette fruktbare intervensjoner.

Egne betraktninger: Forfatterne beskriver metoden som Grounded Theory, men uten å produsere ny teori med dataene som grunnlag. Artikkelen presenterer kategoriene som danner grunnlaget for videre abstraksjoner av dataene. Allikevel en av de få som faktisk eksplisitt beskriver metodevalg. God beskrivelse av årsak til metodevalget, utvalgsprosedyre og datainnsamling også velbeskrevet. Litt lite sosiodemografiske faktorer om deltagerne. Oppfatter utvalget som svært blandet og tilfeldig, men til gjengjeld stor bredde i utvalget. God identifikasjon av funn i form av to hovedtema med undertema presentert med noe korte deltagerstater. Lite beskrivelse av hvor representative funnene er i forhold til utvalget, men kategoriene baseres på gjentagende emner i materialet. Diskusjonen er kort og tar ikke for seg alle funn, er mer generell. Diskusjonen understøttes heller ikke av eksisterende forskning. Uttrykker forslag for videre forskning og for å utvikle nye intervensjoner. Inkluderes i metasyntese: JA

“Older African Americans’ management of HIV/AIDS stigma”

Forfattere: Pamela Payne Foster og Susan W. Gaskins

Publisert i *AIDS Care*, oktober 2008. Studien er utført i sør i USA og studiedeltagerne er rekruttert fra AIDS service organisasjoner ved hjelp av ansatte, og klienter.

Alderssammensetning: Deltagerne var mellom 50 og 76 år gamle og gjennomsnittsalder var 57 år. 17 menn og 7 kvinner, til sammen 24 deltagere. Hovedvekt av deltagere hadde lav utdanning og var ikke i arbeid eller var pensjonert. Studie med forskertilnærming ved hjelp av blandet metode. Fokusgruppeintervjuer som datainnsamlingsstrategi, supplert med kvantitative data i form av spørreskjemaer. Konstant, komparativ dataanalyse av kvalitative

data for å identifisere koder og kategorier og tolke dataene. Fokusgruppediskusjonene resulterte i 4 hovedtema i forhold til HIV/AIDS-stigma: åpenhet, stigma erfaringer, behov for HIV/AIDS opplæring og akseptasjon av sykdommen. Strategier i form av selektert åpenhet eller hemmeligholdelse ble avdekket. Funnene indikerer at hovedkilde til stigma for gruppen ligger i intern/selvpåført stigma.

Design og metode: Studiens problemstilling: Eldre afro- amerikaneres håndtering av HIV/AIDS stigma. Forskerspørsmål: Hvilke stigma erfaringer har gruppen? Hvordan håndterer eldre afroamerikanere HIV/AIDS relatert stigma? Hensikt med studien: Utforske stigma hos eldre afroamerikanere som lever med HIV/AIDS. Forskerne mener at vi vet lite om denne gruppen da de ofte ekskluderes i studier om HIV-positive. Som teoretisk rammeverk i denne studien benytter de Goffmans stigmatologi. Forskerne beskriver ikke sin egen bakgrunn, men er de er tilknyttet ”*Departement of Community Rural Medicine, The University of Alabama, Tuscaloosa, AL, USA*” og ”*Departement of Nursing, University of Alabama, Tuscaloosa, AL, USA*”. Inklusjonskriterier: Deltagere over 50 år, diagnostisert med HIV/AIDS i minst seks måneder, afro- amerikanere bosatt i samme stat sør i USA. Seksuell legning ikke identifisert i studien, de fleste smittet gjennom seksuell kontakt. Datainnsamling av kvalitative data ble gjort ved hjelp av 4 fokusgrupper og ble gjennomført ved hjelp av en semi-strukturert intervjuguide. Guiden var basert på innhenting av informasjon om erfart stigma i form av hvor, fra hvem og når deltagerne hadde følt seg stigmatisert. Gruppene startet med utfylling av spørreskjemaene, og selve fokusgruppeintervjuene varte fra en og en halv til to timer. Hver deltager mottok \$50. Fokusgruppeintervjuene ble tatt opp på bånd og transkribert for analyse. I diskusjonen presenteres hemmeligholdelse og selektert åpenhet i lys av Goffmans stigmatologi og i lys av annen eksisterende forskning av eldre med HIV. Det gis forslag til videre forskning for å utvikle kulturelt følsomme intervensjoner, for eksempel for kirkelige ledere for å assistere disse i forebyggende arbeid, og øke medfølelse med rammede av sykdommen. Deltagerne i studien beskyttet seg mot negative konsekvenser ved hjelp av hemmeligholdelse av sykdommen, men ødela samtidig muligheten for økt sosial støtte og mindre stress.

Egne betraktninger: Forfatterne beskriver metoden som blandet (Mixed method) hvor fokusgruppeintervjuene utgjør den kvalitative delen og også hoveddelen av studien. Oppfatter den kvalitative delen som beskrivende, ikke tolkende (ikke eksplisitt uttrykt i teksten). God beskrivelse av årsak til metodevalget – gjennom deltageres interaksjon kan de validere

hverandres oppfattelser, erfaringer og tanker om emnet. God identifikasjon av funn i form av fire hovedtema presentert med noe deltagersitater. Kvalitative funn skilles fra kvantitative. Ingen beskrivelse av hvor representative funnene er i forhold til utvalget. Diskusjon relevant i forhold til funn understøttes av eksisterende forskning/litteratur. Uttrykker forslag for videre forskning for å utvikle kulturelt sensitive intervensjoner. Inkluderes i metasyntese: JA

””You’re Awfully Old to Have This Disease”: Experiences of Stigma and Ageism in Adults 50 Years and Older Living With HIV/AIDS.”

Forfatter: Charles A. Emlet, PhD, MSW.

Publisert i *The Gerontologist*, 2006. Studien er utført på nordvestkysten i USA og deltagerne ble rekruttert fra lokale AIDS oppfølgingsorganisasjoner, offentlige helse klinikker, infeksjons- klinikker og medisinske sentere. Utvalgsprosedyre var hensiktsmessig utvalg grunnet lite tilgang på potensielle deltagere ved hjelp av ansatte. Alderssammensetning: Alle deltagere mellom 50 og 72 år. 17 menn og 8 kvinner, 15 hvite amerikanere, 9 Afroamerikanere og en av annen etnisk opprinnelse. Utdannelse fra 7 til 17 år. 13 av deltagerne bodde alene. Grounded Theory studie (ikke eksplisitt uttrykt) med forskertilnærming influert av Strauss og Corbin 1998. Datainnsamling ved hjelp av semi-strukturerte intervjuer. Analyse ved hjelp åpen koding, linje for linje for å identifisere spesifikke konsepter relevante til alder, stigma og diskriminering. Ved hjelp av konstant sammenlignende metode beskrevet av Strauss og Corbin, ble variasjoner innen konseptene identifisert, for å komme frem til bredere kategorier av fenomenene. Oppnådde til slutt teoretisk metning, *Theoretical saturation*, beskrevet av Strauss og Corbin. Analysen resulterte i to sentrale kategorier: erfaring av stigma og aldersstigmatisering som involverer andre (sosial) og intern erfaring/opplevelse av det samme. Det ble identifisert 9 kategorier fra intervjuene som igjen ble inndelt i 4 overordnede kategorier: sosial diskriminering, institusjonell diskriminering, forventet stigma og andre. Hovedfunn: deltagerne er offer for både følt og opplevd stigma relatert både til alder og HIV (68 %), men opplevelsene var ofte separate.

Design og metode: Studiens problemstilling: ligger i tittelen. Forskerspørsmål: Ingen spesifikke forskerspørsmål. Hensikt med studien: Utforske alders-relaterte og HIV-relaterte stigma erfaringer sammen. Som teoretisk rammeverk i denne studien benyttes Herek, Mitnick og Burris’s (1998) definisjon av HIV-stigma og ses som en multidimensjonal konstruksjon

som kan være følt eller opplevd. Forskerens tittel og arbeidssted er beskrevet som PhD ved universitetet i Washington, Tacoma og studien støttet av National Institute of Mental Health.

Inklusjonskriterier: HIV-positive over 50 år. Ingen andre inklusjonskriterier nevnt.

Datainnsamling av data ble gjort ved hjelp av semi-strukturerte intervjuer med to åpne spørsmål: Kan du fortelle meg om en gang du følte deg diskriminert eller behandlet dårlig på grunn av din alder eller HIV-status? Hva synes du samfunnet skulle vite om å være eldre med HIV? Varighet av intervjuene var fra 1-2 timer. Intervjuene ble utført i deltagerens hjem, på forskerens kontor eller ved klinikkene. Intervjuene ble tatt opp på bånd og transkribert av forskerassistent og forsker. Deltagerne ble kompensert med \$ 25. I diskusjonen argumenteres det frem til at eldre HIV-positive personer er utsatt for dobbel stigma ved hjelp av eksisterende forskning fra andre og forfatterens egen tidligere forskning. Ingen forslag til videre forskning. Implikasjoner for praksis beskrives i form av at identifikasjon av typer av stigma personen opplever må identifiseres, slik at intervensjoner kan skreddersys til individene. Studien konkluderer med at både alderdom og HIV som kilder for stigmatisering har et potensial for betydelig destruktiv makt. Derfor har helsearbeidere, akademikere, forskere og eldre voksne selv, et ansvar for å jobbe mot eliminering av holdninger som bygger opp under HIV-stigma og alderdom.

Egen vurdering: Nevner ikke grounded theory eksplisitt, men Strauss og Corbin. Gir eksempel på hvordan han transformerer konsepter inn i bredere kategorier. God identifikasjon av funn presentert med mye deltagersitater for å understøtte tolkningene. Viser relevans av funn i utvalget med å nevne for eksempel alle utenom en har opplevd, majoriteten av deltagerne osv. Langt diskusjonsdel hvor funnene diskuteres i lys av tidligere forskning. Studiens begrensninger identifiseres. Nevnes ikke deltagertilbakemeldinger av data eller funn. Studien har samme utvalg som "Experiences of Stigma in Older Adults Living with HIV/AIDS: A Mixed- Methods Analysis" av samme forfatter. Kvalitative HIV-stigma funn er svært like i begge artiklene. Inkluderes i metasyntese: NEI

Vedlegg 2. Eksempler på uttrekk og redigering av funn

Artikkel og sosiodemografiske fakta	Uttrukne funn	Redigerte funn
<p><i>"Older African Americans' management of HIV/AIDS stigma"</i></p> <p>Forfattere: Pamela Payne Foster og Susan W. Gaskins</p> <p>Utført Sør i USA</p> <p>Deltagere: 17 menn og 7 kvinner, alle afroamerikanere, gjennomsnittsalder 57 år. Majoriteten uten arbeid eller pensjonerte med lav inntekt.</p>	<p>"Participants mostly disclosed their HIV status to family members. Even then they were selective"</p> <p>"Keeping their HIV status private was seen as being personal information others did not need to know and preventing negative reactions from others"</p> <p>"Several participants commented that they did not have friends and stayed to themselves"</p> <p>"A major concern was that people could not be trusted to keep the information confidential"</p> <p>"Some experienced having confidants tell other people, and had decided to stop disclosing"</p> <p>"They talked about hearing disparaging remarks made about other people with HIV/AIDS"</p> <p>"Most participants stated that they had not experienced direct stigma because they had not told others about their disease, but were aware and sensitive to AIDS-related stigma"</p> <p>"They were all afraid to be identified as having HIV/AIDS"</p> <p>"The participants thought that stigma was no worse because of their age"</p>	<p>HIV-positive older people mostly disclosed their HIV status to family members. Even then they were selective</p> <p>Keeping their HIV status private was seen by HIV-positive older people as being personal information others did not need to know and preventing negative reactions from others</p> <p>Several older people with HIV commented that they did not have friends and stayed to themselves</p> <p>A major concern by older people with HIV was that others could not be trusted to keep the information confidential</p> <p>Some HIV-positive older people experienced having confidants tell other people, and had decided to stop disclosing</p> <p>HIV-positive older people talked about hearing disparaging remarks made about other people with HIV/AIDS</p> <p>Most HIV-positive older people stated that they had not experienced direct stigma because they had not told others about their disease, but were aware and sensitive to AIDS-related stigma</p> <p>Older people with HIV were afraid to be identified as having HIV/AIDS</p> <p>Older people with HIV thought that stigma was no worse because of their age</p>

<p><i>“Continuities and Discontinuities in the Experiences of Felt and Enacted Stigma Among Women With HIV/AIDS”</i></p> <p>Forfattere: Helen-Maria Lekas, Karolynn Siegel, Eric W Schrimshaw</p> <p>Utført i New York City, USA</p> <p>Deltagere: intervjuer fra 79 utvalgte deltagere, alle HIV +kvinner, gjennomsnittsalder 36,7 år, 34 afroamerikanere, 22 opprinnelig fra Puerto Rico og 23 hvite. 19 personer hadde inntekt på \$20 000 eller mer, resten lavere.</p>	<p>”Women from all three racial or ethnic groups discussed extensively the stereotypes associated with HIV/AIDS and indicated that their feelings of stigma stemmed in part from society’s tendency to look down on those with the disease and blame them for having become infected”</p> <p>“women reported feeling blamed for acquiring the disease”</p> <p>“women continued to believe that society holds responsible HIV positive people like them for becoming infected”</p> <p>“when compared to HIV positive men, HIV positive women are more likely to be characterized as immoral or irresponsible and to be “judged” by society more harshly for engaging in intravenous drug use and being sexually active”</p> <p>“participants referred to specific examples of uninfected people, including healthcare providers, who openly expressed their disapproval of HIV-positive women who want to have a child”</p> <p>“There were women across all three racial or ethnic groups who argued that often the stigma attached to HIV/AIDS is influenced by race or ethnicity”</p> <p>“fear of stigma prevented them from disclosing their HIV status”</p> <p>“women indicated that their feelings of shame stemmed from internalizing negative stereotypes about people with the disease and identifying with other HIV-infected persons’ experiences of stigmatization”</p> <p>“women associated their feelings of shame to overhearing derogatory remarks made about other people with HIV/AIDS and to being cognizant of instances where peers had been stigmatized</p>	<p>HIV positive women discussed extensively the stereotypes associated with HIV/AIDS and indicated that their feelings of stigma stemmed in part from society’s tendency to look down on those with the disease and blame them for having become infected</p> <p>HIV positive women reported feeling blamed for acquiring HIV infection</p> <p>HIV positive women believes that society holds responsible HIV positive people for becoming infected</p> <p>HIV positive women believed, when compared to HIV positive men, that HIV positive women are more likely to be characterized as immoral or irresponsible and be “judged” by society more harshly for engaging in intravenous drug use and being sexually active</p> <p>HIV-positive women referred to specific examples of uninfected people, including healthcare providers, who openly expressed their disapproval of HIV-positive women who want to have a child</p> <p>HIV-positive women argued that often the stigma attached to HIV/AIDS is influenced by race or ethnicity</p> <p>Fear of stigma prevented HIV-positive women from disclosing their HIV-status</p> <p>HIV-positive women indicated that their feelings of shame stemmed from internalizing negative stereotypes about people with HIV and identifying with other HIV-infected persons’ experiences of stigmatization</p> <p>HIV-positive women associated their feelings of shame to overhearing derogatory remarks made about other people with HIV/AIDS and to being cognizant</p>
---	---	--

	<p>or discriminated against”</p> <p>“women who had heard specific illness slurs seemed to have a heightened stigma consciousness and where therefore, more likely to discern stigma in their everyday interactions and report feelings of shame”</p> <p>“Although public humiliations made women feel inferior, illness slurs that came from people close to them were even more hurtful”</p> <p>“many women described in detail the misconceptions people have about the ways in which HIV is transmitted”</p> <p>“many women were subjected to a series of unnecessary and humiliating hygienic procedures supposedly to prevent the spread of the virus”</p> <p>“women reported feeling stigmatized because of their relatives’ unfounded fears of contagion and their excessive precautions to prevent others from becoming infected”</p> <p>“When recounting their experiences of being discriminated against by their providers, women often referred to offensive or insensitive statements made during the course of their work, that is, verbal discrimination”</p> <p>“Providers inquiries about how a women became infected with the virus were often perceived as intrusive, accusatory, and , therefore, discriminatory”</p>	<p>of instances where peers had been stigmatized or discriminated against</p> <p>HIV-positive women who had heard specific illness slurs seemed to have a heightened stigma consciousness and where therefore, more likely to discern stigma in their everyday interactions and report feelings of shame</p> <p>Although public humiliations made HIV-positive women feel inferior, illness slurs that came from people close to them were even more hurtful</p> <p>Many HIV-positive women described in detail the misconceptions people have about the ways in which HIV is transmitted</p> <p>Many HIV-positive women were subjected to a series of unnecessary and humiliating hygienic procedures supposedly to prevent the spread of the virus</p> <p>HIV-positive women reported feeling stigmatized because of their relatives’ unfounded fears of contagion and their excessive precautions to prevent others from becoming infected</p> <p>When HIV-positive women recounted their experiences of being discriminated against by their health care providers, they often referred to offensive or insensitive statements made during the course of health care providers work, that is, verbal discrimination</p> <p>Providers inquiries about how a women became infected with HIV were often perceived as intrusive, accusatory, and , therefore, discriminatory</p>
<p><i>”Experiences of Social Stigma and Implications for Healthcare Among a Diverse Population of HIV Positive Adults”</i></p> <p>Forfattere: Jennifer N. Sayles, Gery W Ryan, Junell S. Silver, Catherine A. Sarkisian og William</p>	<p>“Starting at the time of diagnosis, our participants described feeling blamed for their HIV infection by others, which is often compounded by their own internal self judgment and feelings of shame for having contracted HIV”</p>	<p>Starting at the time of diagnosis, HIV-positive people described feeling blamed for their HIV infection by others, which is often compounded by their own internal self judgment and feelings of shame for having contracted HIV</p>

<p>E. Cunningham</p> <p>Utført i Los Angeles, USA</p> <p>Deltagere: Blandet utvalgt av HIV-positive kvinner og menn med lav inntekt, 22 menn, 26 kvinner, til sammen 48 deltagere. Alder: 9 deltagere mellom 18-34 år, 23 deltagere mellom 35-49 år og 16 deltagere 50 år eller mer.</p> <p>56% Afroamerikanere, 21% latinamerikanske, 15% hvite og 8% annen etnisk opprinnelse.</p>	<p>“In the context of blame, friends, family, medical professionals, and even total strangers assume the right to ask participants what they have done to become infected”</p> <p>“participants explain that for most diseases, the attention of others, is directed to the comfort and the wellbeing of the sick person, whereas with HIV, their attention is often focused on “assigning blame” based on how the disease was contracted”</p> <p>“The blame associated with how a person contracts HIV is pervasive and reinforced by community stereotypes”</p> <p>“Whereas stereotypes of women with HIV focus on promiscuity, stereotypes of HIV-positive men center on homosexuality”</p> <p>“In addition to gender and sexual orientation, race presents another opportunity for marginalization, adding to the layers of stigma described by our participants”</p> <p>“it was readily apparent from participants narratives that stereotypes and blame for HIV-infection were frequently intensified by coexisting marginalization on account of gender, sexual orientation, and race among other factors”</p> <p>“Our participants describe fear of contagion surfacing unpredictable circumstances and serving as a painful reminder of the stigma that they encounter on a ongoing basis”</p> <p>“Our participants’ experiences ranged from keeping HIV-infection a secret from everyone to</p>	<p>Friends, family, medical professionals, and even total strangers assume the right to ask HIV-positive people what they have done to become infected</p> <p>HIV-positive people explain that for most diseases, the attention of others, is directed to the comfort and the wellbeing of the sick person, whereas with HIV, their attention is often focused on “assigning blame” based on how the disease was contracted</p> <p>The blame associated with how HIV-positive people contracts the disease is pervasive and reinforced by community stereotypes</p> <p>Whereas stereotypes of women with HIV focus on promiscuity, stereotypes of HIV-positive men center on homosexuality</p> <p>In addition to gender and sexual orientation, race presents another opportunity for marginalization, adding to the layers of stigma described by HIV-positive people</p> <p>It was readily apparent from HIV-positive people’s narratives that stereotypes and blame for HIV-infection were frequently intensified by coexisting marginalization on account of gender, sexual orientation, and race among other factors</p> <p>HIV-positive people describe fear of contagion surfacing unpredictable circumstances and serving as a painful reminder of the stigma that they encounter on a ongoing basis</p> <p>HIV-positive people experiences range from keeping HIV-infection a secret from everyone to full</p>
--	---	---

	<p>full disclosure to almost everyone”</p> <p>“The majority of the participants who keep their HIV a secret describe fear of rejection and of being “labeled” as the reasons for not sharing their HIV status”</p> <p>“one must weigh the risks and possible negative impact of disclosure with the stress of maintaining secrecy about having HIV”</p> <p>“Whereas a few found the workplace to be a supportive place after disclosure, many others report experiences ranging from frank discrimination to subtle remarks and stigmatizing behaviors”</p> <p>“Those who chose not to disclose lived in constant fear of their colleagues finding out about their HIV”</p> <p>“Participants describe searching for “safe “ environments, which are supportive and accepting of their HIV status”</p> <p>“unsafe environments involve judgmental and unsupportive people and often lead to withdrawal and social isolation”</p> <p>“Some women and men in our sample describe the HIV specialty clinic as the only place where it is safe to be open about their illness”</p> <p>“Others avoid accessing care altogether for fear of being labeled by providers or being “outed” if they are seen at an HIV clinic”</p> <p>“HIV-positive individuals report that, on occasion, they perceive that they receive inferior medical care because of their diagnosis”</p> <p>“Many men and women expressed outrage and disbelief at being treated as if they were “contaminated” by health care providers”</p> <p>“In contrast, HIV specialty care</p>	<p>disclosure to almost everyone</p> <p>HIV-positive people who keep their HIV a secret often describe fear of rejection and of being “labeled” as the reasons for not sharing their HIV status</p> <p>HIV-positive people must weigh the risks and possible negative impact of disclosure with the stress of maintaining secrecy about having HIV</p> <p>Whereas a few HIV-positive people found the workplace to be a supportive place after disclosure, many others report experiences ranging from frank discrimination to subtle remarks and stigmatizing behaviors</p> <p>HIV-positive people who chose not to disclose lived in constant fear of their colleagues finding out about their HIV</p> <p>HIV-positive people describe searching for “safe “ environments, which are supportive and accepting of their HIV status</p> <p>“Unsafe” environments involve judgmental and unsupportive people and often lead HIV-positive people to withdraw themselves and result in social isolation</p> <p>Some HIV-positive people describe the HIV specialty clinic as the only place where it is safe to be open about their illness</p> <p>Some HIV-positive people avoid accessing care altogether for fear of being labeled by providers or being “outed” if they are seen at an HIV clinic</p> <p>HIV-positive individuals perceive that they on occasion receive inferior medical care because of their diagnosis</p> <p>Many HIV-positive people expressed outrage and disbelief at being treated as if they were “contaminated” by health care</p>
--	---	---

	<p>was one of few “safe” places described by participants”</p> <p>“Many participants stated they believe there is a lack of understanding on the part of the medical providers regarding the effect of these physical changes on an HIV-positive persons’ emotional and mental health and quality of life”</p>	<p>providers</p> <p>HIV specialty care was one of few “safe” places described by HIV-positive people</p> <p>Many HIV-positive people stated they believe there is a lack of understanding from medical providers, regarding the effect physical changes from antiretroviral therapy have on an HIV-positive persons’ emotional and mental health and quality of life</p>
<p><i>”Experiences of Stigma and Discrimination among Adults Living with HIV in a Low HIV-Prevalence Context: A Qualitative Analysis”</i></p> <p>Forfattere: Ann P. Zukoski og Sheryl Thorburn</p> <p>Utført i Oregon, USA, inkludert byer med lavt folketall (under 60 000 innbyggere)</p> <p>Deltagere: Voksne med HIV, 7 kvinner og 9 menn, 13 hvite, 3 av annen etnisk opprinnelse. Alder: 3 personer mellom 18-34 år, 6 personer mellom 35-49 år, 7 personer over 50 år</p>	<p>“Participants described being rejected by friends, family, and people in different social settings because of their HIV-status”</p> <p>“Others described that friends and family set up rules for social contact”</p> <p>“Rules were made to limit interactions among friends or family members based on fear of spreading HIV to loved ones”</p> <p>“Stigma also manifested itself as people treating participants differently because they had HIV”</p> <p>“Participants often described how feelings of stigma were intensified because HIV is associated with other stigmatized conditions such as being gay or a drug user”</p> <p>“Of the 16 participants, 11 reported feeling stigmatized or having one or more instances of being judged unfairly, treated with disrespect, or discriminated against when interacting with health care providers”</p> <p>“Some participants reported that providers would not touch them and/or would use what participants consider unnecessary or added protection”</p> <p>“Other participants also described how providers refused to treat them and/or referred them</p>	<p>HIV-positive people described being rejected by friends, family, and people in different social settings because of their HIV-status</p> <p>Some HIV-positive people described that friends and family set up rules for social contact</p> <p>Rules were made to limit interactions between HIV-positive people and friends and family members based on fear of spreading HIV to loved ones</p> <p>Stigma manifested itself as people treating HIV-positive people differently because they had HIV</p> <p>HIV-positive people often described how feelings of stigma were intensified because HIV is associated with other stigmatized conditions such as being gay or a drug user</p> <p>The majority of HIV-positive people reported feeling stigmatized or having one or more instances of being judged unfairly, treated with disrespect, or discriminated against when interacting with health care providers</p> <p>Some HIV-positive people reported that providers would not touch them and/or would use what participants consider unnecessary or added protection</p> <p>Some HIV-positive people described how providers refused to treat them and/or referred them</p>

	<p>elsewhere for care”</p> <p>“Most commonly participants talked about intrusive questioning and rude treatment by providers”</p> <p>“When describing how they coped with stigma, most participants discussed feeling ashamed”</p> <p>“Participants also discussed their struggle to decide whether or not to disclose their HIV status in the communities”</p> <p>“Participants talked about physically isolating themselves from others and ending all sexual relationships because of their HIV status”</p>	<p>elsewhere for care</p> <p>Most commonly HIV-positive people talked about intrusive questioning and rude treatment by providers</p> <p>When describing how they coped with stigma, most HIV-positive people discussed feeling ashamed</p> <p>HIV-positive people discussed their struggle to decide whether or not to disclose their HIV status in the communities</p> <p>HIV-positive people talked about physically isolating themselves from others and ending all sexual relationships because of their HIV status</p>
--	--	--

Vedlegg 3. Gruppering, argumentasjon og abstrahering av funn

Fargekoder:

- *”Calculating the Risks and Benefits of Disclosure in African American Women Who Have HIV”*
- *“Continuities and Discontinuities in the Experiences of Felt and Enacted Stigma Among Women With HIV/AIDS”*
- *”Experiences of Social Stigma and Implications for Healthcare Among a Diverse Population of HIV Positive Adults”*
- *”Experiences of Stigma and Discrimination among Adults Living with HIV in a Low HIV-Prevalence Context: A Qualitative Analysis”*
- *”Experiences of Stigma in Older Adults Living with HIV/AIDS: A Mixed-Methods Analysis”*
- *““HIV-Related Stigma among people with HIV and their Families” A Qualitativ Analysis”*
- *““I Don’t Want to Sit by You”: A Preliminary Study of Experiences and Consequences of Stigma and Discrimination from HIV-positive Mother and Their Children”*
- *”Is It Just Me? Experiences of HIV-Related Stigma”*
- *”Older African Americans’ management of HIV/AIDS stigma”*
- *”Stigma: A Health Barrier for Women With HIV/AIDS”*
- *”The Impact of Stigma on the Self-Care Behaviors of HIV-Positive Gay Men Striving for Normalcy”*

Nøkkelkonsept	Redigert funn	Argumentasjon	Abstrahert funn
Skam	<p>women reported feeling personal shame for having HIV and worried about how others, particularly their families, would view them</p> <p>A risk for HIV positive women of telling family members of their diagnosis, was causing them pain and shame</p> <p>The HIV positive</p>	<p>Disse funnene viser at mange HIV-positive deltagere i de opprinnelige studiene opplever følelser av skam. 5 av 11 artikler har opplevelse av skam som HIV-stigma funn. Dette viser dermed at skamfølelse er en dominerende opplevelse for mange HIV-positive mennesker hvilket følgende funn er</p>	<p>Mange HIV-positive mennesker opplever stigma gjennom følelse av skam over å ha fått diagnosen HIV-positiv. Skamfølelsen kan bunne i tidligere innlærte forestillinger om negative egenskaper hos mennesker som får diagnosen, overhørte negative bemerkninger og holdninger til HIV-positive mennesker fra omgivelsene, eller</p>

	<p>women's perceived risks of disclosure were closely linked to personal feelings of shame and the threat of being stigmatized by individuals or the entire community</p> <p>HIV-positive women indicated that their feelings of shame stemmed from internalizing negative stereotypes about people with the disease and identifying with other HIV-infected persons' experiences of stigmatization</p> <p>HIV-positive women associated their feelings of shame to overhearing derogatory remarks made about other people with HIV/AIDS and to being cognizant of instances where peers had been stigmatized or discriminated against</p> <p>HIV-positive women who had heard specific illness slurs seemed to have a heightened stigma consciousness and were therefore, more likely to discern stigma in their everyday interactions and report feelings of shame</p> <p>Starting at the time of diagnosis, HIV-positive people described feeling blamed for their HIV infection by others, which is often compounded by their own internal self judgment and feelings of shame for having contracted HIV"</p> <p>When describing how they coped with stigma, most HIV-positive people discussed feeling</p>	<p>eksempler på:</p> <p>women reported feeling personal shame for having HIV and worried about how others, particularly their families, would view them</p> <p>When describing how they coped with stigma, most HIV-positive people discussed feeling ashamed</p> <p>Funnene ble derfor gruppert under nøkkelkonseptet "skam" Skam er relatert til skamfullhet over å ha fått HIV, noe disse funnene viser:</p> <p>Starting at the time of diagnosis, HIV-positive people described feeling blamed for their HIV infection by others, which is often compounded by their own internal self judgment and feelings of shame for having contracted HIV"</p> <p>women reported feeling personal shame for having HIV and worried about how others, particularly their families, would view them</p> <p>og kan bunne i innlærte forestillinger om hvem som får HIV noe som dokumenteres i funnet</p> <p>HIV-positive women indicated that their feelings of shame stemmed from internalizing negative stereotypes about people with the disease and identifying with other HIV-infected persons' experiences of stigmatization</p>	<p>komme som en emosjonell reaksjon på hvordan de selv blir behandlet av andre.</p>
--	---	---	---

	<p>ashamed</p> <p>HIV-positive people expressed both positive and painful emotional responses to how they were treated by friends, family members, employers, or service providers. Painful feelings were reported more than affirming feelings and included shame, hurt, fear, apathy, shock, confusion, disappointment, loneliness, denial and anger</p>	<p>,tidligere erfaringer deltagerne hadde med bemerkninger og holdninger til HIV-positive fra andre, noe som følgende funn dokumenterer</p> <p>HIV-positive women associated their feelings of shame to overhearing derogatory remarks made about other people with HIV/AIDS and to being cognizant of instances where peers had been stigmatized or discriminated against</p> <p>HIV-positive women who had heard specific illness slurs seemed to have a heightened stigma consciousness and were therefore, more likely to discern stigma in their everyday interactions and report feelings of shame</p> <p>Skamfølelsen kan også være et smertefullt emosjonelt resultat av hvordan HIV-positive blir behandlet av andre, noe som følgende funn viser</p> <p>HIV-positive people expressed both positive and painful emotional responses to how they were treated by friends, family members, employers, or service providers. Painful feelings were reported more than affirming feelings and included shame, hurt, fear, apathy, shock, confusion, disappointment, loneliness, denial and anger</p>	
Skyld	HIV positive women discussed extensively the stereotypes associated with HIV/AIDS and indicated that their	Et gjentakende tema i artiklenes funn var HIV-positive personers opplevelse av å bli ansvarliggjort for sin	Mange HIV-positive mennesker opplever stigma gjennom å føle seg ansvarliggjort for sin diagnose. Plassering av

	<p>feelings of stigma stemmed in part from society's tendency to look down on those with the disease and blame them for having become infected</p> <p>Providers inquiries about how a women became infected with HIV were often perceived as intrusive, accusatory, and , therefore, discriminatory</p> <p>HIV positive women reported feeling blamed for acquiring HIV infection</p> <p>HIV positive women believes that society holds responsible HIV positive people for becoming infected</p> <p>Starting at the time of diagnosis, HIV-positive people described feeling blamed for their HIV infection by others, which is often compounded by their own internal self judgment and feelings of shame for having contracted HIV”</p> <p>Friends, family, medical professionals, and even total strangers assume the right to ask HIV-positive people what they have done to become infected</p> <p>“HIV-positive people explain that for most diseases, the attention of others, is directed to the comfort and the wellbeing of the sick person, whereas with HIV, their attention is often focused on “assigning blame” based on how the disease was contracted”</p>	<p>sykdom. Funn under tema selvforskyldt smitte, ble derfor plassert under nøkkelkonseptet ”skyld” Funn som:</p> <p>HIV positive women reported feeling blamed for acquiring HIV infection</p> <p>Starting at the time of diagnosis, HIV-positive people described feeling blamed for their HIV infection by others, which is often compounded by their own internal self judgment and feelings of shame for having contracted HIV”</p> <p>Blame was a common theme by HIV-positive people, with multiple reports of blame as a response in general and others of direct blame on the HIV-positive person</p> <p>HIV/AIDS stigma included that the HIV-positive gay men being treated like they were dying rather than as persons living with a chronic and manageable medical condition, being seen as unhealthy or sick, and being judged as reckless or irresponsible for becoming infected with HIV</p> <p>er eksempler på at mange HIV-positive mennesker opplever at andre ser HIV diagnosen som selvforskyldt. HIV-positive mennesker opplever at omgivelsenes plassering av skyld er knyttet til stereotyper og antatte negative egenskaper forbundet til HIV-positive mennesker, noe som dokumenteres i følgende funn,</p>	<p>skyld fra omgivelsene knyttes til stereotyper og antatte negative egenskaper forbundet med HIV-positive mennesker, og fører til en opplevelse av at oppmerksomheten fra andre fokuserer på hvordan den HIV-positive personen ble smittet, og ikke den HIV-positives personens helsetilstand for øvrig.</p>
--	--	---	---

	<p>The blame associated with how HIV-positive people contracts the disease is pervasive and reinforced by community stereotypes</p> <p>It was readily apparent from HIV-positive people's narratives that stereotypes and blame for HIV-infection were frequently intensified by coexisting marginalization on account of gender, sexual orientation, and race among other factors</p> <p>HIV-positive women who were infected by their male partners tended to distance themselves from stereotypes and felt that they would be blamed unfairly for their disease</p> <p>Blame was a common theme by HIV-positive people, with multiple reports of blame as a response in general and others of direct blame on the HIV-positive person</p> <p>Most people with HIV described more than one incident of enacted stigma including blame for contracting and for transmitting HIV</p> <p>People asked the HIV-positive persons inappropriate questions like how they got infected.</p> <p>The HIV-positive women acknowledged that to contract the virus, all one had to do was have a single sexual encounter with an infected individual, but then they would quickly reassure the researcher of their cleanliness and high</p>	<p>The blame associated with how HIV-positive people contracts the disease is pervasive and reinforced by community stereotypes</p> <p>It was readily apparent from HIV-positive people's narratives that stereotypes and blame for HIV-infection were frequently intensified by coexisting marginalization on account of gender, sexual orientation, and race among other factors</p> <p>The HIV-positive women acknowledged that to contract the virus, all one had to do was have a single sexual encounter with an infected individual, but then they would quickly reassure the researcher of their cleanliness and high moral standards</p> <p>HIV-positive women who were infected by their male partners tended to distance themselves from stereotypes and felt that they would be blamed unfairly for their disease</p> <p>og kan føre til at omgivelsene er opptatt av hvordan HIV-positive personer ble smittet og derfor stiller upassende spørsmål, noe som vises i funnene,</p> <p>Friends, family, medical professionals, and even total strangers assume the right to ask HIV-positive people what they have done to become infected</p> <p>People asked the HIV-positive persons inappropriate questions like how they got</p>	
--	--	--	--

	<p>moral standards</p> <p>HIV/AIDS stigma included that the HIV-positive gay men being treated like they were dying rather than as persons living with a chronic and manageable medical condition, being seen as unhealthy or sick, and being judged as reckless or irresponsible for becoming infected with HIV</p>	<p>infected.</p> <p>Omgivelsenes oppmerksomhet rettes ofte mot å plassere skyld, ikke hvordan den HIV-positive har det, noe som følgende funn er eksempel på,</p> <p>“HIV-positive people explain that for most diseases, the attention of others, is directed to the comfort and the wellbeing of the sick person, whereas with HIV, their attention is often focused on “assigning blame” based on how the disease was contracted”</p> <p>Providers inquiries about how a women became infected with HIV were often perceived as intrusive, accusatory, and , therefore, discriminatory</p>	
Smittefrykt	<p>Many HIV-positive women described in detail the misconceptions people have about the ways in which HIV is transmitted</p> <p>HIV-positive women reported feeling stigmatized because of their relatives’ unfounded fears of contagion and their excessive precautions to prevent others from becoming infected</p> <p>HIV-positive people describe fear of contagion surfacing unpredictable circumstances and serving as a painful reminder of the stigma that they encounter on a ongoing basis</p> <p>Many HIV-positive people expressed outrage</p>	<p>Redigerte funn viser at HIV-positive mennesker opplever at stigmatisering kommer til uttrykk gjennom omgivelsenes frykt for smitte. Funnene jeg tolket som relatert til smitte ble derfor gruppert under nøkkelkonseptet ”smittefrykt” Funn som for eksempel,</p> <p>HIV-positive women reported feeling stigmatized because of their relatives’ unfounded fears of contagion and their excessive precautions to prevent others from becoming infected</p> <p>HIV-positive people describe fear of contagion surfacing unpredictable circumstances and serving as a painful</p>	<p>En kilde til opplevelse av stigma for HIV-positive mennesker, er smittefrykt fra andre i deres omgivelser. Mange HIV-positive mennesker opplever å bli stigmatisert i form av at omgivelsene tar forhåndsregler som setter begrensninger ved kontakt med de HIV-positive menneskene selv, eller objekter HIV-positive mennesker har rørt ved eller benyttet.</p>

	<p>and disbelief at being treated as if they were “contaminated” by health care providers</p> <p>Rules were made to limit interactions between HIV-positive people and friends and family members based on fear of spreading HIV to loved ones</p> <p>Some HIV-positive people reported that providers would not touch them and/or would use what participants consider unnecessary or added protection</p> <p>Discrimination of people with HIV tended to be based on unfounded fears of infection</p> <p>As reported by parents with HIV, family members and friends also feared that children could be infected by any contact with PWH</p> <p>Most of the negative comments to mothers with HIV related to the theme of contagion and came from close friend or family in private settings</p> <p>HIV-positive mothers’ responses indicated that fear of contagion was related to their experiences of stigma and discrimination</p> <p>A number of people with HIV shared experiences of others refusing physical contact with them or items they used or touched, as well as refusal by friends, family members and community members to have a relationship with them because they are HIV-positive</p>	<p>reminder of the stigma that they encounter on a ongoing basis</p> <p>A common source of HIV/AIDS stigma for HIV-positive gay men was contamination – being seen by others as dangerous, dirty, or “poisoned” or as having tainted blood</p> <p>er eksempler på at mange HIV-positive opplever å føle seg stigmatisert gjennom å bli sett på som smittefarlige av omgivelsene. Stigmatiseringen mange HIV-positive opplever i forhold til smittefrykt er omgivelsenes overdrevne forhåndsregler eller begrensning for fysisk kontakt og samvær, noe som følgende funn viser:</p> <p>Rules were made to limit interactions between HIV-positive people and friends and family members based on fear of spreading HIV to loved ones</p> <p>Some HIV-positive people reported that providers would not touch them and/or would use what participants consider unnecessary or added protection</p> <p>As reported by parents with HIV, family members and friends also feared that children could be infected by any contact with PWH</p> <p>A number of people with HIV shared experiences of others refusing physical contact with them or items they used or touched, as well as refusal by friends, family members and community members to have a</p>	
--	--	--	--

	<p>Many HIV-positive older people experienced fear of contagion by others</p> <p>Family members asked the HIV-positive women not to attend family get-togethers because they did not want to eat food prepared by someone with HIV/AIDS</p> <p>HIV-positive women experienced that family members were reluctant to allow their small children to visit their grandmothers, aunts, and cousins who had HIV/AIDS</p> <p>A common source of HIV/AIDS stigma for HIV-positive gay men was contamination – being seen by others as dangerous, dirty, or “poisoned” or as having tainted blood</p>	<p>relationship with them because they are HIV-positive</p> <p>Family members asked the HIV-positive women not to attend family get-togethers because they did not want to eat food prepared by someone with HIV/AIDS</p> <p>HIV-positive women reported feeling stigmatized because of their relatives’ unfounded fears of contagion and their excessive precautions to prevent others from becoming infected</p> <p>Funnene er eksempler på at HIV-positive kan oppleve forhåndsregler og begrensninger fra omgivelsene i form av at andre ikke vil ha fysisk kontakt med den HIV-positive selv eller ting de HIV-positive har benyttet eller tatt på</p>	
<p>Stereotyping/ Forhåndsømming</p>	<p>HIV positive women discussed extensively the stereotypes associated with HIV/AIDS and indicated that their feelings of stigma stemmed in part from society’s tendency to look down on those with the disease and blame them for having become infected</p> <p>HIV positive women believed, when compared to HIV positive men, that HIV positive women are more likely to be characterized as immoral or irresponsible and be “judged” by society more harshly for engaging in intravenous drug use and being sexually active</p> <p>HIV-positive women indicated that their feelings of shame</p>	<p>Et tema som utmerket seg i de fleste artiklenes funn var HIV-positive personers opplevelse av å bli, eller frykt for å bli merket med egen-skaper assosiert med HIV-positive. Disse funnene ble derfor gruppert under nøkkelkonseptet ”stereotyping/forhåndsømming” Funn som,</p> <p>HIV positive women discussed extensively the stereotypes associated with HIV/AIDS and indicated that their feelings of stigma stemmed in part from society’s tendency to look down on those with the disease and blame them for having become infected</p>	<p>Mange HIV-positive mennesker opplever å bli stigmatisert gjennom omgivelsenes og samfunnets forhåndsømming og stereotypier av HIV-positive mennesker. HIV-positive menn frykter, eller opplever, å bli merket som homofile, stoffmisbrukere eller uansvarlige, mens HIV-positive kvinner frykter, eller opplever, å bli assosiert med promiskuitet, stoffmisbruk, prostitusjon og umoral.</p>

	<p>stemmed from internalizing negative stereotypes about people with the disease and identifying with other HIV-infected persons' experiences of stigmatization</p> <p>Whereas stereotypes of women with HIV focus on promiscuity, stereotypes of HIV-positive men center on homosexuality</p> <p>HIV-positive people who keep their HIV a secret often describe fear of rejection and of being "labeled" as the reasons for not sharing their HIV status</p> <p>HIV-positive people often described how feelings of stigma were intensified because HIV is associated with other stigmatized conditions such as being gay or a drug user</p> <p>HIV-positive peoples' awareness of stereotypes about people with HIV as sexually promiscuous, gay, and substance-using seemed to be related to strong feelings of felt stigma</p> <p>HIV-positive women who were infected by their male partners tended to distance themselves from stereotypes and felt that they would be blamed unfairly for their disease</p> <p>HIV-positive women described feelings of isolation from medical or social service organizations that they perceived to target other groups with the disease</p> <p>In some cases, HIV-</p>	<p>HIV-positive people often described how feelings of stigma were intensified because HIV is associated with other stigmatized conditions such as being gay or a drug user</p> <p>er eksempler på at HIV-positive menneskers opplevelse av stigma intensiveres av kategoriseringen av HIV-positive mennesker. Forhåndsdomming fra omgivelsene på grunn av HIV forekommer for begge kjønn men med litt forskjellig kategorisering. Mens HIV-positive menn opplever å bli merket som homofile, stoffmisbrukere eller uansvarlige noe som dokumenteres i funn som,</p> <p>Whereas stereotypes of women with HIV focus on promiscuity, stereotypes of HIV-positive men center on homosexuality</p> <p>HIV/AIDS stigma included that the HIV-positive gay men being treated like they were dying rather than as persons living with a chronic and manageable medical condition, being seen as unhealthy or sick, and being judged as reckless or irresponsible for becoming infected with HIV</p> <p>opplever HIV-positive kvinner å bli assosiert med promiskuitet, stoffmisbruk, prostitusjon og umoral, noe som kommer frem i funn som,</p> <p>In some cases, HIV-positive mothers felt</p>	
--	--	--	--

	<p>positive mothers felt medical providers assumed they were involved with illicit drug use or prostitution</p> <p>Stigma was also enacted against multiple HIV-positive people through others sharing beliefs like that people who have HIV should not have sex or cannot be Christians because they are gay</p> <p>Some older people with HIV experienced reactions from others, including service providers that had, at the root of the question feelings about aging and sexual orientation</p> <p>Another arena where public attitudes had a negative impact on older people with HIV surrounded sexual orientation or perceived sexual orientation</p> <p>HIV-positive women blamed themselves because they, had preconceived stereotypes regarding HIV/AIDS, believing that the disease occurred only in the promiscuous, immoral, or drug-abusing female</p> <p>The HIV-positive women knew they would be accused of promiscuity, sexual deviancy, and/or drug abuse if they disclosed their status</p> <p>HIV/AIDS stigma included that the HIV-positive gay men being treated like they were dying rather than as persons living with a chronic and manageable medical condition, being seen as unhealthy or sick, and being judged as reckless or irresponsible</p>	<p>medical providers assumed they were involved with illicit drug use or prostitution</p> <p>HIV positive women believed, when compared to HIV positive men, that HIV positive women are more likely to be characterized as immoral or irresponsible and be “judged” by society more harshly for engaging in intravenous drug use and being sexually active</p> <p>The HIV-positive women knew they would be accused of promiscuity, sexual deviancy, and/or drug abuse if they disclosed their status</p>	
--	---	--	--

	for becoming infected with HIV		
Sosial avvisning/isolasjon	<p>HIV-positive people who keep their HIV a secret often describe fear of rejection and of being “labeled” as the reasons for not sharing their HIV status</p> <p>HIV-positive people describe searching for “safe “ environments, which are supportive and accepting of their HIV status</p> <p>“Unsafe” environments involve judgmental and unsupportive people and often lead HIV-positive people to withdraw themselves and result in social isolation</p> <p>HIV-positive people described being rejected by friends, family, and people in different social settings because of their HIV-status</p> <p>Some HIV-positive people described that friends and family set up rules for social contact</p> <p>HIV-positive people talked about physically isolating themselves from others and ending all sexual relationships because of their HIV status</p> <p>Many parents with HIV spoke of being completely avoided or ostracized by family members and friends who heard of their infection</p> <p>HIV-positive women described feelings of isolation from medical or social service organizations that they perceived to target other</p>	<p>Et gjentakende tema i artiklens funn (9 av 11) var HIV-positives opplevelse av å bli avvist sosialt eller isolert på grunn av HIV diagnosen. Funn relatert til dette temaet ble derfor gruppert under nøkkelkonseptet ”sosialavvisning/ isolasjon” Funn som,</p> <p>HIV-positive people described being rejected by friends, family, and people in different social settings because of their HIV-status</p> <p>Many parents with HIV spoke of being completely avoided or ostracized by family members and friends who heard of their infection</p> <p>Almost half of the mothers with HIV indicated that they had been left out of family events once their HIV status was known</p> <p>A number of people with HIV shared experiences of others refusing physical contact with them or items they used or touched, as well as refusal by friends, family members and community members to have a relationship with them because they are HIV-positive</p> <p>Older people with HIV experienced rejection in formal and informal relationships among family, friends, church members, service providers, and potential lovers/partners</p>	<p>Mange HIV-positive mennesker opplever stigma gjennom frykt for, eller faktisk opplevelse av, sosial avvisning fra familie, venner, helsepersonell eller potensielle elskere. Fryktet eller faktisk opplevelse av sosial avvisning kan føre til at HIV-positive mennesker blir sosialt isolert, eller begrenser sin sosiale kontakt gjennom å velge trygge, aksepterende omgivelser.</p>

	<p>groups with the disease</p> <p>Almost half of the mothers with HIV indicated that they had been left out of family events once their HIV status was known</p> <p>Responses identified as negative by people with HIV ranged from shock to anger, pity to anxiety, fear to rejection</p> <p>A number of people with HIV shared experiences of others refusing physical contact with them or items they used or touched, as well as refusal by friends, family members and community members to have a relationship with them because they are HIV-positive</p> <p>Feelings of rejection were a common theme among older people with HIV</p> <p>Older people with HIV experienced rejection in formal and informal relationships among family, friends, church members, service providers, and potential lovers/partners</p> <p>Older people with HIV being alone and socially isolated was a recurrent theme related to personalized stigma</p> <p>Several older people with HIV commented that they did not have friends and stayed to themselves</p> <p>Physicians who told the HIV-positive women of their HIV status warned them to tell no one because they would be shunned and rejected</p> <p>Family members asked</p>	<p>Family members asked the HIV-positive women not to attend family get-togethers because they did not want to eat food prepared by someone with HIV/AIDS</p> <p>er eksempler på at mange HIV-positive opplever å bli sosialt avvist av familie, venner helsepersonell og potensielle elskere.</p> <p>Frykt for sosial avvisning på grunn av HIV, er også en kilde til opplevelse av stigma og fremkommer i funn som,</p> <p>HIV-positive people who keep their HIV a secret often describe fear of rejection and of being “labeled” as the reasons for not sharing their HIV status</p> <p>Fear of rejection and ostracism from others invaded not only every waking moment in the HIV-positive women’s life, but also their dreams</p> <p>The inner conflict caused by the fear of ostracism and rejection and the need to share their secret was a source of extreme stress for the HIV-positive women</p> <p>og frykten for blant annet sosial avvisning kan føre til at HIV-positive mennesker begrenser sosial kontakt ved å velge trygge, aksepterende omgivelser, noe disse funnene viser,</p> <p>By selectively disclosing their status, HIV-positive gay men limited their social contacts to other HIV-positive persons or to HIV/AIDS-related environments that</p>	
--	--	---	--

	<p>the HIV-positive women not to attend family get-togethers because they did not want to eat food prepared by someone with HIV/AIDS</p> <p>HIV-positive women experienced that family members were reluctant to allow their small children to visit their grandmothers, aunts, and cousins who had HIV/AIDS</p> <p>The HIV-positive women found that although secrecy protected them from rejection and pain, it also led to isolation</p> <p>Fear of rejection and ostracism from others invaded not only every waking moment in the HIV-positive women's life, but also their dreams</p> <p>The inner conflict caused by the fear of ostracism and rejection and the need to share their secret was a source of extreme stress for the HIV-positive women</p> <p>By selectively disclosing their status, HIV-positive gay men limited their social contacts to other HIV-positive persons or to HIV/AIDS-related environments that assured a level of safety</p>	<p>assured a level of safety</p> <p>HIV-positive people describe searching for "safe" environments, which are supportive and accepting of their HIV status</p> <p>eller blir mer eller mindre isolert, noe som dokumenteres gjennom funn som:</p> <p>The HIV-positive women found that although secrecy protected them from rejection and pain, it also led to isolation</p> <p>Several older people with HIV commented that they did not have friends and stayed to themselves</p> <p>Older people with HIV being alone and socially isolated was a recurrent theme related to personalized stigma</p> <p>HIV-positive people talked about physically isolating themselves from others and ending all sexual relationships because of their HIV status</p> <p>"Unsafe" environments involve judgmental and unsupportive people and often lead HIV-positive people to withdraw themselves and result in social isolation</p>	
Konfidensbrudd	<p>Because many HIV positive women recognized the stakes were high when disclosing to individuals not trusted to maintain their secret, many HIV positive women developed a calculus of disclosure that eliminated certain persons who did not need to know from being told about the</p>	<p>I 6 av 11 artikler er opplevelse av, eller frykt for å bli ufrivillig avslørt som HIV-positiv, et tema for opplevelse av stigma. Funnene ble derfor gruppert under nøkkelkonseptet "konfidensbrudd" HIV-positiv kan oppleve at deres status som HIV-positiv blir fortalt videre av betrodde andre, uten den HIV-positives</p>	<p>En kilde til stigma for mange HIV-positive mennesker er frykt for, eller erfaring med, at deres status som HIV-positiv blir avslørt av betrodde personer eller andre, uten den HIV-positive personens aksept. Noen HIV-positive mennesker frykter i tillegg at besøk på for eksempel klinikker for oppfølging av</p>

	<p>diagnoses</p> <p>Some HIV-positive people avoid accessing care altogether for fear of being labeled by providers or being “outed” if they are seen at an HIV clinic</p> <p>Another theme that was present in HIV-positive mothers experiences included broken confidences between friends</p> <p>Other HIV-positive mothers described breaches of confidentiality made by medical providers</p> <p>Many people with HIV reported that people they told then told other people, and that they also experienced breaches of confidentiality in a testing or medical setting</p> <p>Older people with HIV worried about others finding out their HIV status in inadvertent ways</p> <p>Some older HIV-positive people talked about the unwanted and unauthorized sharing of their HIV status by others</p> <p>A major concern by older people with HIV was that others could not be trusted to keep the information confidential</p> <p>Some HIV-positive older people experienced having confidants tell other people, and had decided to stop disclosing</p>	<p>aksept, noe som fremkommer i funn som,</p> <p>Another theme that was present in HIV-positive mothers experiences included broken confidences between friends</p> <p>Other HIV-positive mothers described breaches of confidentiality made by medical providers</p> <p>Many people with HIV reported that people they told then told other people, and that they also experienced breaches of confidentiality in a testing or medical setting</p> <p>Some older HIV-positive people talked about the unwanted and unauthorized sharing of their HIV status by others</p> <p>Some HIV-positive older people experienced having confidants tell other people, and had decided to stop disclosing</p> <p>eller frykt for å bli avslørt gjennom besøk på HIV klinikken eller av andre mennesker som vet deres HIV status noe som fremkommer av funn som,</p> <p>A major concern by older people with HIV was that others could not be trusted to keep the information confidential</p> <p>Some HIV-positive people avoid accessing care altogether for fear of being labeled by providers or being “outed” if they are seen at an HIV clinic</p> <p>Older people with HIV</p>	<p>sykdommen, vil avsløre at de er HIV-positive.</p>
--	---	---	--

		worried about others finding out their HIV status in inadvertent ways	
Møte med helsetjenesten	<p>Several HIV positive women felt stigmatized in their interactions with healthcare professionals in their communities</p> <p>HIV-positive women referred to specific examples of uninfected people, including healthcare providers, who openly expressed their disapproval of HIV-positive women who want to have a child</p> <p>When HIV-positive women recounted their experiences of being discriminated against by their health care providers, they often referred to offensive or insensitive statements made during the course of health care providers work, that is, verbal discrimination</p> <p>Providers inquiries about how a women became infected with HIV were often perceived as intrusive, accusatory, and , therefore, discriminatory</p> <p>Friends, family, medical professionals, and even total strangers assume the right to ask HIV-positive people what they have done to become infected</p> <p>Some HIV-positive people describe the HIV specialty clinic as the only place where it is safe to be open about their illness</p> <p>Some HIV-positive people avoid accessing care altogether for fear of</p>	<p>I 8 av 11 artikler er HIV-positives møte med helsevesenet beskrevet som en kilde til opplevelse av stigma. Mange HIV-positive opplever stigmatisering gjennom diskriminering fra helsearbeidere og funn relatert til HIV-positives erfaring med helsevesenet ble derfor gruppert under nøkkelkonseptet ”møte med helsevesenet”</p> <p>Funn som,</p> <p>When HIV-positive women recounted their experiences of being discriminated against by their health care providers, they often referred to offensive or insensitive statements made during the course of health care providers work, that is, verbal discrimination</p> <p>Providers inquiries about how a women became infected with HIV were often perceived as intrusive, accusatory, and , therefore, discriminatory</p> <p>Friends, family, medical professionals, and even total strangers assume the right to ask HIV-positive people what they have done to become infected</p> <p>Most commonly HIV-positive people talked about intrusive questioning and rude treatment by providers</p> <p>er eksempler på at HIV-positive kan oppleve stigma i form av verbal</p>	<p>Mange HIV-positive mennesker opplever stigma i møte med helsevesenet gjennom verbal diskriminering, urettferdig behandling, overdreven smittebeskyttelse, behandlingsnekt, forhåndsdomming og brudd på konfidensialitet og taushetsplikt fra helsearbeidere. Noen HIV-positive mennesker beskriver derimot spesial klinikker som steder de kan være åpne om sin sykdom og hvor de føler seg trygge.</p>

	<p>being labeled by providers or being “outed” if they are seen at an HIV clinic</p> <p>HIV-positive individuals perceive that they on occasion receive inferior medical care because of their diagnosis</p> <p>Many HIV-positive people expressed outrage and disbelief at being treated as if they were “contaminated” by health care providers</p> <p>HIV specialty care was one of few “safe” places described by HIV-positive people</p> <p>Many HIV-positive people stated they believe there is a lack of understanding from medical providers, regarding the effect physical changes from antiretroviral therapy have on an HIV-positive persons’ emotional and mental health and quality of life</p> <p>The majority of HIV-positive people reported feeling stigmatized or having one or more instances of being judged unfairly, treated with disrespect, or discriminated against when interacting with health care providers</p> <p>Some HIV-positive people reported that providers would not touch them and/or would use what participants consider unnecessary or added protection</p> <p>Some HIV-positive people described how providers refused to treat them and/or referred them elsewhere for care</p>	<p>diskriminering gjennom ufølsomme, upassende og fornærmende uttalelser og spørsmål fra behandlere. I tillegg til verbal diskriminering, opplever mange HIV-positive at helsevesenet behandler HIV-positive pasienter annerledes enn andre i form av urettferdig behandling eller overdreven beskyttelse ved fysisk kontakt med HIV-positive, noe som følgende funn viser,</p> <p>Many HIV-positive people expressed outrage and disbelief at being treated as if they were “contaminated” by health care providers</p> <p>HIV-positive individuals perceive that they on occasion receive inferior medical care because of their diagnosis</p> <p>Some HIV-positive people reported that providers would not touch them and/or would use what participants consider unnecessary or added protection</p> <p>Most commonly HIV-positive people talked about intrusive questioning and rude treatment by providers</p> <p>A experience of HIV-related discrimination among HIV-positive mothers focused on the perceived unfair treatment from medical providers</p> <p>Noen HIV-positive kan også oppleve å bli nektet behandling og henvist til andre steder, noe som følgende funn er eksempel på,</p>	
--	--	--	--

	<p>Most commonly HIV-positive people talked about intrusive questioning and rude treatment by providers</p> <p>A experience of HIV-related discrimination among HIV-positive mothers focused on the perceived unfair treatment from medical providers</p> <p>In some cases, HIV-positive mothers felt medical providers assumed they were involved with illicit drug use or prostitution</p> <p>Other HIV-positive mothers described breaches of confidentiality made by medical providers</p> <p>Many people with HIV reported that people they told then told other people, and that they also experienced breaches of confidentiality in a testing or medical setting</p> <p>Some older people with HIV experienced reactions from others, including service providers that had, at the root of the question feelings about aging and sexual orientation</p> <p>Physicians who told the HIV-positive women of their HIV status warned them to tell no one because they would be shunned and rejected</p> <p>Many health care providers reacted with disgust, disdain, and fear when they learned about the HIV-positive women's diagnosis, with physicians often being the most vocal</p>	<p>Some HIV-positive people described how providers refused to treat them and/or referred them elsewhere for care</p> <p>Mange HIV-positive opplever helsearbeidere som forhåndsdommende noe som vises i funn som,</p> <p>The majority of HIV-positive people reported feeling stigmatized or having one or more instances of being judged unfairly, treated with disrespect, or discriminated against when interacting with health care providers</p> <p>In some cases, HIV-positive mothers felt medical providers assumed they were involved with illicit drug use or prostitution</p> <p>Some older people with HIV experienced reactions from others, including service providers that had, at the root of the question feelings about aging and sexual orientation</p> <p>Many health care providers reacted with disgust, disdain, and fear when they learned about the HIV-positive women's diagnosis, with physicians often being the most vocal</p> <p>HIV-positive kan også oppleve brudd på konfidensialitet og taushetsplikt fra helsearbeidere, noe følgende funn er eksempler på,</p> <p>Many people with HIV reported that people they told then told other people, and that they also</p>	
--	--	--	--

		<p>experienced breaches of confidentiality in a testing or medical setting</p> <p>Other HIV-positive mothers described breaches of confidentiality made by medical providers</p> <p>Andre HIV-positive derimot beskriver spesial klinikker som de steder de kan være åpne om sin sykdom og hvor de føler seg trygge noe som følgende funn er eksempler på</p> <p>Some HIV-positive people describe the HIV specialty clinic as the only place where it is safe to be open about their illness</p> <p>HIV specialty care was one of few “safe” places described by HIV-positive people</p>	
Åpenhet/hemmeligholdelse	<p>The HIV positive women were confronted with issues related to disclosure and had to determine what the risk was in telling others about the diagnosis</p> <p>A risk for HIV positive women of telling family members of their diagnosis, was causing them pain and shame</p> <p>The HIV positive women’s perceived risks of disclosure were closely linked to personal feelings of shame and the threat of being stigmatized by individuals or the entire community</p> <p>Threats in revealing the diagnosis for HIV positive women were fueled by observations of stigmatizing statements and by direct experiences</p>	<p>I 10 av 11 artikler var HIV-positives avgjørelse om åpenhet eller hemmelighold av diagnosen eller erfaring med dette et tema. Relevante funn ble derfor gruppert under nøkkelkonseptet ”åpenhet/hemmeligholdelse</p> <p>Funn som,</p> <p>The HIV positive women were confronted with issues related to disclosure and had to determine what the risk was in telling others about the diagnosis</p> <p>Most of the HIV positive women described a calculus of disclosure that included elements of determining whom to tell and not to tell about the diagnosis</p> <p>HIV-positive people</p>	<p>HIV-positive mennesker kalkulerer fordeler kontra risiko med å være åpen om HIV diagnosen, og risiko ved åpenhet blir direkte knyttet til opplevelse av stigma. Mange HIV-positive mennesker holder diagnosen helt eller delvis hemmelig for å beskytte seg mot stigma, men hemmeligholdelsen kan medføre stress, bekymring, isolasjon og følelsen av å leve i skjul. Noen HIV-positive mennesker som velger å være åpne opplever lettelse over å slippe å leve i skjul, og at åpenhet åpner for hjelp og støtte.</p>

	<p>in being stigmatized</p> <p>Most of the HIV positive women described a calculus of disclosure that included elements of determining whom to tell and not to tell about the diagnosis</p> <p>The ability to be open and truthful, as compared with lying about clinic visits and other activities, was a relief for HIV positive women who disclosed their HIV diagnosis</p> <p>Fear of stigma prevented HIV-positive women from disclosing their HIV-status</p> <p>HIV-positive people experiences range from keeping HIV-infection a secret from everyone to full disclosure to almost everyone</p> <p>HIV-positive people who keep their HIV a secret often describe fear of rejection and of being “labeled” as the reasons for not sharing their HIV status</p> <p>HIV-positive people must weigh the risks and possible negative impact of disclosure with the stress of maintaining secrecy about having HIV</p> <p>Whereas a few HIV-positive people found the workplace to be a supportive place after disclosure, many others report experiences ranging from frank discrimination to subtle remarks and stigmatizing behaviors</p> <p>HIV-positive people who chose not to disclose lived in constant fear of</p>	<p>must weigh the risks and possible negative impact of disclosure with the stress of maintaining secrecy about having HIV</p> <p>HIV-positive people discussed their struggle to decide whether or not to disclose their HIV status in the communities</p> <p>People with HIV discussed how, when, to whom, and the decision-making process involved in disclosing their disease</p> <p>The HIV-positive women knew they had to tell someone and whom they told became the major decision</p> <p>The inner conflict caused by the fear of ostracism and rejection and the need to share their secret was a source of extreme stress for the HIV-positive women</p> <p>Many HIV-positive gay men described how they readily disclosed their HIV status in some contexts yet concealed it in others, depending on whether they perceived the outcome to be threatening or beneficial</p> <p>viser at HIV-positive går igjennom en prosess hvor de kalkulerer fordeler kontra risiko ved å være åpne om diagnosen. Risikoen å velge å være åpen for HIV-positive er direkte knyttet til opplevelse av stigma noe som følgende funn er eksempler på,</p> <p>A risk for HIV positive women of telling family members of their diagnosis, was causing</p>	
--	--	--	--

	<p>their colleagues finding out about their HIV</p> <p>HIV-positive people discussed their struggle to decide whether or not to disclose their HIV status in the communities</p> <p>The primary stigma-related theme for HIV-positive parents was lack of serostatus disclosure due to felt stigma</p> <p>HIV-positive parents were reluctant to disclose to children because they feared that their children would disclose to others who would then discriminate against the children</p> <p>HIV-positive parents who chose not to disclose felt that they were protecting the children</p> <p>Parents with HIV who successfully hid the HIV from others shared experiences of stress and loneliness</p> <p>People with HIV discussed how, when, to whom, and the decision-making process involved in disclosing their disease</p> <p>While many of the HIV-positive older people interviewed protected themselves from stigma through silence, eight informants expressed the fear of sharing their HIV status with others</p> <p>For some older people with HIV, telling friends or family could open up potential for social support. It could however, backfire and result in stigmatization</p> <p>HIV-positive older people mostly disclosed</p>	<p>them pain and shame</p> <p>The HIV positive women's perceived risks of disclosure were closely linked to personal feelings of shame and the threat of being stigmatized by individuals or the entire community</p> <p>Threats in revealing the diagnosis for HIV positive women were fueled by observations of stigmatizing statements and by direct experiences in being stigmatized</p> <p>The primary stigma-related theme for HIV-positive parents was lack of serostatus disclosure due to felt stigma</p> <p>The HIV-positive women knew they would be accused of promiscuity, sexual deviancy, and/or drug abuse if they disclosed their status</p> <p>HIV-positive gay men also used selective disclosure when they perceived that certain others could not be told about their HIV status and not shame, blame, harm or reject them</p> <p>Mange HIV-positive velger å holde diagnosen helt eller delvis hemmelig for å beskytte seg mot stigma, noe som vises i funn som,</p> <p>Hiding their HIV-positive status provided immediate self-protection and allowed HIV-positive gay men to pass for normal by concealing their socially discrediting attributes from others</p> <p>While many of the HIV-positive older people</p>	
--	--	---	--

	<p>their HIV status to family members. Even then they were selective</p> <p>Keeping their HIV status private was seen by HIV-positive older people as being personal information others did not need to know and preventing negative reactions from others</p> <p>Most HIV-positive older people stated that they had not experienced direct stigma because they had not told others about their disease, but were aware and sensitive to AIDS-related stigma</p> <p>The HIV-positive women's fear was so great that they had dreams about people discovering their diagnosis and throwing rocks at them or sending them to a faraway island</p> <p>The HIV-positive women knew they would be accused of promiscuity, sexual deviancy, and/or drug abuse if they disclosed their status</p> <p>The HIV-positive women knew they had to tell someone and whom they told became the major decision</p> <p>The HIV-positive women found that although secrecy protected them from rejection and pain, it also led to isolation</p> <p>The inner conflict caused by the fear of ostracism and rejection and the need to share their secret was a source of extreme stress for the HIV-positive women</p> <p>HIV-positive gay men also used selective disclosure when they</p>	<p>interviewed protected themselves from stigma through silence, eight informants expressed the fear of sharing their HIV status with others</p> <p>Keeping their HIV status private was seen by HIV-positive older people as being personal information others did not need to know and preventing negative reactions from others</p> <p>HIV-positive people who keep their HIV a secret often describe fear of rejection and of being "labeled" as the reasons for not sharing their HIV status</p> <p>Fear of stigma prevented HIV-positive women from disclosing their HIV-status</p> <p>Most HIV-positive older people stated that they had not experienced direct stigma because they had not told others about their disease, but were aware and sensitive to AIDS-related stigma</p> <p>Men hemmeligholdelsen medfører samtidig stress, bekymring, isolasjon og følelsen av å leve i skjul noe følgende funn viser,</p> <p>The HIV-positive women found that although secrecy protected them from rejection and pain, it also led to isolation</p> <p>The HIV-positive women's fear was so great that they had dreams about people discovering their diagnosis and throwing rocks at them or sending them to a faraway island</p> <p>Parents with HIV who successfully hid the HIV</p>	
--	---	--	--

	<p>percieved that certain others could not be told about their HIV status and not shame, blame, harm or reject them</p> <p>Many HIV-positive gay men described how they readily disclosed their HIV status in some contexts yet concealed it in others, depending on whether they percieved the outcome to be threatening or beneficial</p> <p>Hiding their HIV-positive status provided immediate self-protection and allowed HIV-positive gay men to pass for normal by concealing their socially discrediting attributes from others</p>	<p>from others shared experiences of stress and loneliness</p> <p>HIV-positive people who chose not to disclose lived in constant fear of their colleagues finding out about their HIV</p> <p>Noen HIV-positive som velger å være åpne opplever lettelse over å slippe å leve i skjul og at åpenhet åpner for hjelp og støtte</p> <p>The ability to be open and truthful, as compared with lying about clinic visits and other activities, was a relief for HIV positive women who disclosed their HIV diagnosis</p> <p>For some older people with HIV, telling friends or family could open up potential for social support. It could however, backfire and result in stigmatization</p> <p>The ability to be open and truthful, as compared with lying about clinic visits and other activities, was a relief for HIV positive women who disclosed their HIV diagnosis</p>	
--	---	--	--