



**MALMÖ HÖGSKOLA**

Hälsa och samhälle

# LIVSKVALITET HOS HIV/AIDSPOSITIVA

- En litteraturstudie

HELENA FREDRICSON  
KAJSA PÅLSSON

Litteraturstudie  
Kurs VT:03  
Program Sjuksköterskeprogrammet  
Maj 2005

Malmö högskola  
Hälsa och samhälle  
205 06 Malmö  
e-post: [info@hs.mah.se](mailto:info@hs.mah.se)

# LIVSKVALITET HOS HIV/AIDSPOSITIVA

- En litteraturstudie

HELENA FREDRICSON  
KAJSA PÅLSSON

Fredricson, H & Pålsson, K. Livskvalitet hos hiv/aidspositiva. *Examensarbete i omvårdnad 10 poäng*. Malmö Högskola: Hälsa och samhälle, Utbildningsområde omvårdnad, 2005.

Syftet med denna studie var att få fördjupad kunskap om hur vuxna kvinnor och män med hiv/aids upplever sin livskvalitet. Metoden är en litteraturstudie, enligt Polit et al (2001) och baseras på tio vetenskapliga artiklar. Resultatet visade att fysiska faktorer var de som betonades mest men att det var de emotionella faktorerna som påverkade individen mest för upplevande av livskvalitet. Faktorer som äktenskap, sjukdomsgrad, inkomst, arbete och även utbildning är andra faktorer som påverkar livskvaliteten hos hiv/aidssjuka. Målet med litteraturstudien är att förmedla kunskap för att kunna medverka till en optimal vård till personer med hiv/aids. För god vård krävs både kunskap och förståelse för hur dessa individer upplever sin livskvalitet samt vilka faktorer som kan påverka livskvaliteten.

*Nyckelord:* aids, egenvård, hiv, hälsorelaterad livskvalitet, kvinnor, livskvalitet, omvårdnad, välbefinnande.

# QUALITY OF LIFE AMONG HIV/AIDS POSITIVE PERSONS

- A literature study

HELENA FREDRICSON  
KAJSA PÅLSSON

Fredricson, H & Pålsson, K. Quality of life among HIV/AIDS positive persons. Degree project, 10 credit points. Nursing Programme, Malmö University: Health and Society, Department of Nursing, 2005.

The purpose of this study was to get a deeper knowledge as to how adults with HIV/AIDS express their own experiences of quality of life. The method was a literature study, according to Polit et al (2001) which was based upon scientific articles. Ten articles were included in the study. Results of the study showed that physical factors were those who were most emphasized although the emotional factors did have more impact on the individual concerning their experience of quality of life. Factors such as marriage, level of sickness, income, work and education are other factors which affect the quality of life of people with HIV/AIDS. The aim of the study was to convey knowledge so that people with HIV/AIDS can receive high-quality health care. It takes knowledge and understanding how these individuals experience their quality of life to achieve a high quality health care for them, and also knowledge about what factors affect their life quality.

*Keywords:* AIDS, self-care, HIV, health related quality of life, women, quality of life, nursing, well-being.

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	5
BAKGRUND	5
Hiv och aids	5
Smittvägar	6
Hiv/aids situationen globalt och i Sverige	6
Lagar	7
Livskvalitet	7
Mätinstrument för livskvalitet	8
Livskvalitet i vården	8
Sjuksköterskans omvårdnad	8
SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNING	9
Definition	9
METOD	9
Sökförfarande	10
Avgränsning och selektion	10
Kritisk granskning av artiklar	10
Analys	11
RESULTAT	12
Fysiska faktorer	12
Psykologiska/Emotionella faktorer	13
Sociala faktorer	15
Demografiska faktorer	16
Sammanfattning av resultatet	17
Fysiska faktorer	17
Psykologiska/Emotionella faktorer	17
Sociala faktorer	17
Demografiska faktorer	17
DISKUSSION	18
Metoddiskussion	18
Resultatdiskussion	19
Fysiska faktorer	19
Psykologiska/Emotionella faktorer	20
Sociala faktorer	21
Demografiska faktorer	21
Förslag till implikationer	22
Förslag till fortsatt forskning	22
SLUTORD	22
REFERENSER	23
BILAGOR	26

# INLEDNING

Hiv är en sjukdom som fortsätter att öka världen över och ännu har inte ett botemedel uppfunnits. Att drabbas av hiv kan innebära att livet förändras avsevärt, att individens livskvalitet mer eller mindre reduceras (Nilsson, 2001). Det är viktigt att vårdpersonalen känner till och har kunskap om sjukdomen för oavsett var i vården man arbetar är sannolikheten stor att möta patienter med hiv/aids. För att vi, som blivande sjuksköterskor, skall kunna ge optimal omvårdnad krävs kunskap om hur dessa människor uppfattar sin hälsa och livssituation relaterat till livskvalitet.

Livskvalitet har under de senaste åren blivit mer fokuserat i vårt samhälle inklusive inom hälso- och sjukvården. Utifrån ett psykologiskt perspektiv används ordet livskvalitet synonymt med begreppen, lycka, psykiskt välbefinnande, tillfredsställelse och att ha det bra. Hälsa har ansetts vara det viktigaste begreppet för livskvalitet, och därför har hälso- och sjukvården använt begreppet livskvalitet som ett hälsostatus (Nilsson, 2001).

## BAKGRUND

För att skapa en allmän inblick om hiv/aids och livskvalitet redogörs nedan för sjukdomarna hiv och aids, hiv/aidsituationen globalt och i Sverige, lagar, begreppet livskvalitet och sjuksköterskans omvårdnad.

Enligt Riksförbundet för hivpositiva (2003) är hiv och aids inte en förkortning utan räknas som egna ord. Därför ska orden stavas med små bokstäver och i sammansatta ord ska bindestreck inte förekomma t ex hivläkemedel. Denna regel efterföljs i denna studie. På engelska skrivs hiv och aids med versaler på grund av att orden räknas som förkortningar.

### Hiv och aids

Humant Immunbristvirus, hiv och är en undergrupp till retrovirus som kallas lentivirus = långsamverkande virus. Hiv bryter ner kroppens immunförsvar genom att infektera en grupp lymfocyter dvs. hjälparceller också kallade T4 celler, som är försedda med CD4 molekyler och förstöra dem (Almås, 2001). Det är bara de celler som bär på CD4 receptorer som är mottagliga för hivviruset. Gemensam nämnare för alla immunbristsjukdomar är att immunsystemet blir reducerat. Detta leder till nedsatt motståndskraft mot infektions- och tumörsjukdomar (Moberg, 2000).

Hiv skiljer sig från andra virustyper genom att det innehåller RNA istället för DNA. Detta innebär att när en cell blivit angripen av hivvirus kan viruset bli en del av den angripna cellens arvsmassa (Bjälje, et al 1998). Hivviruset kan ligga latent i cellerna under en längre tid. Detta innebär förvisso inte att alla hivvirus ligger latent samtidigt. Under tiden som viruset ligger latent i cellerna fortsätter nyproduktionen av cellerna och på så vis sprids viruset vidare till varje ny cell eftersom det ingår i DNA kopian. Det äger ständigt rum en kamp mellan viruset

och kroppens eget försvar, men så länge balansen mellan antalet aktiva virus och friskt immunförsvar uppehålls så uppträder inga direkta symptom (Moberg, 2002). Virusmängden kan nu räknas ut genom att räkna virusduplikationer som finns per µl (mikroliter) i blodplasman. Ju högre antal virusmängd det finns i blodplasman desto högre risk för immunförsvaret att försvagas inom en viss tid. Hos patienter med högt antal virusmängd bryts cellerna ner fortare än hos de patienter där virusmängden är färre i antal. Nyinsjuknade hivinfekterade påvisar stor mängd fritt virus i blodplasma (Almås, 2001).

Efter smittotillfället kan symptom uppkomma, en så kallad primärinfektion, som kan visa sig i form av feber, halsont, svullna lymfkörtlar och huvudvärk. När symptomen avtagit brukar patienter känna sig friska under en mångårig period. Människor kan alltså bära på smittan utan att känna till sin sjukdom. Så småningom orkar inte immunförsvaret stå emot den ökade virusmängden, vilket kan ta upp till tio år, och smittade patienter kan drabbas av en allvarlig och livshotande sjukdom med diagnosen Acquired Immune Deficiency Syndrome, aids (Moberg, 2001). Aids är en samlingsbeteckning på ett antal infektioner och cancerformer som uppstår när tillräckligt många T4 celler har förstörts. I takt med utvecklingen av bromsmediciner minskar antal patienter som utvecklar aids och därmed används diagnosen aids mer sällan (Almås, 2001).

### *Smittvägar*

Hiv smittas t ex via sexuellt umgänge både homo- och heterosexuellt, genom blodkontakt t ex hos narkomaner som delar sprutor och från hivsmittad mor till foster. Hiv finns i kroppsvätskor hos smittade individer, främst i blod, sädesvätska, slidsekret (Moberg, 2001). I urin, avföring, saliv och tårvätska kan hivvirus förekomma men i så pass liten mängd att smittorisken är mycket låg. Hiv överförs via blodbana till blodbana det vill säga genom slemhinnor och öppna sår. Hiv kan inte smittas genom intakt hud. Ännu finns inte något vaccin att använda i förebyggande syfte så därför betecknas hivinfektion som ett kroniskt tillstånd (Almås, 2001).

### **Hiv/aids situationen globalt och i Sverige**

Var och hur hiv epidemin började har inte fastställts, men det kommer att vara en sjukdom i världen årtionden framöver. Forskning tyder på att hiv började spridas mellan människor på 1930-40-talet. Epidemin upptäcktes inte förrän år 1981. I efterhand har forskare upptäckt åtskilliga aidsfall, redan år 1959 upptäcktes ett antal fall (Moberg, 2001).

Världen över ökar epidemin av hivpositiva individer. Nu finns det över 39.4 miljoner hivsmittade i världen. Allt fler människor dör i aids trots försöket att stoppa smittan med bromsmedicin (<http://hivaktuellt.fhi.se/> >Hiv fortsätter att öka<2005-02-11). Varje dag smittas 15 000 individer med hiv världen över (Moberg, 2001) I Sverige har totalt 6 000 fall rapporterats 1987- 2003, och 1970 aidsfall rapporterades under samma period. Av dessa har omkring 2800 individer omkommit i Sverige. Hiv epidemin fortsätter att öka och i genomsnitt anmäls 280 fall per år i Sverige (Herlitz, 2004). I Europa och i USA är den dominerande smittvägen bland män som har sexuella relationer med andra män och bland intravenösa narkotikamissbrukare medan i Asien, Karibien och Afrika är det den heterosexuella smittvägen som dominerar. Den heterosexuella smittvägen blir allt med utbredd världen över (Almås, 2001).

## Lagar

Med smittskyddslagen, (SmL 1988:1472), är syftet att förhindra att smittsamma sjukdomar spridas. Hiv/aids räknas som en samhällsfarlig sjukdom och är anmälningspliktig. Det innebär att den som har anledning att misstänka att hon/han smittats av hiv är skyldig att rapportera detta till läkare utan dröjsmål. För att läkaren ska kunna fastställa smitta har läkaren rätt till att ta de prover och göra de undersökningar som krävs (13 § SmL). De som är bärare av hivvirus har förpliktelse enligt lag att lämna de upplysningar till ansvarig läkare var smittan kommit ifrån och även vem smittan kan ha förts vidare till (14 § SmL).

Hälsa- och sjukvårdslagen, HSL 2 § (SFS 1982:763) anger krav på vad som gäller för att en god hälso- och sjukvård skall uppfyllas. Ett av kraven är att vårdinstansen har en skyldighet att upprätthålla en god kvalitet och även tillgodose patientens behov av trygghet i vården. Under behandling är det viktigt att respektera patientens självbestämmande och bibehålla dennes integritet. För att kunna uppnå detta skall vårdpersonalen samråda med patienten och fastställa ett mål för vården.

## Livskvalitet

Forskare har inte någon gemensam definition för benämningen livskvalitet, somliga definierar mer begränsat än andra (Kristoffersen, 2001).

Ordet/begreppet livskvalitet är svårt att definiera. Livskvalitet är personligt och präglad av kulturella uppfattningar. Det förekommer även olika förväntningar på vad livskvalitet är eftersom det inte finns någon absolut definition för ordet. Begreppet är av subjektiv karaktär som bildas mellan människor och dess omgivning (Nilsson, 2001). Enligt Rustøen (1992) kan indelning av ordet livskvalitet göras i två delar, liv och kvalitet. Ordet liv är synonymt med begreppen livstid, tillvaro, verklighet och vara. Andra ordet är kvalitet och enligt synonymordböckerna betecknas detta ord som sort, slag beskaffenhet, egenskap och värde. Enligt Rustøen (a a) är således ordet livskvalitet ett mycket omfattande ord och därmed blir ordet mycket svårdefinierat.

Enligt Brülde (2003) finns det tre teorier om vad livskvalitet innefattar. Det är hedonismen, önskeuppfyllelsesteorin och objektivistiska pluralismen. Hedonismen innebär att personens livskvalitet är helt beroende av hur han/hon mår, alltså att ha det bra är detsamma som att må bra och att ha ett dåligt liv är detsamma som att må dåligt. Önskeuppfyllelsesteorin innebär att livskvalitet är hur personen själv vill ha det, alltså om han/hon får det som han/hon vill ha det är livskvaliteten hög och om personen inte får som han/hon vill ha det är livskvaliteten låg. Objektivistiska pluralismen innefattar objektiva värden som delvis är exempelvis består av intima relationer med andra, personlig utveckling, meningsfull aktivitet, kunskap och verklighetskontakt. Personens livskvalitet är enligt denna teori beroende av vilken utsträckning dessa värden finns att tillgå i personens liv (Brülde, 2003)

Næss (1987) menar att livskvalitet kan ses ur ett kognitivt och emotionellt perspektiv, där det kognitiva perspektivet innefattar människans tankar och värderingar. Det emotionella perspektivet är de positiva eller negativa känslor man upplever. Livskvalitet har att göra med människornas erfarenheter av att leva

ett bra eller dåligt liv. Är människor aktiva, har självkänsla, har en grundstämning av glädje och känner samhörighet har de hög livskvalitet.

Nordenfelt (1991) skriver om subjektiva och objektiva förhållanden. Med det subjektiva förhållandet menar Nordenfelt ( a a) personers upplevelser av den yttre situationen och dennes allmänna sinnesstämning. Det objektiva innebär personens somatiska hälsostatus, bostadssituation, yrkesituation och familjesituation. Nordenfelt ( a a) anser vidare att livskvalitetens kärna är mänsklig lycka. Det är endast den enskilda människan som slutgiltigt kan avgöra sin egen livskvalitet.

Nilsson (2001) menar att forskare under de senaste åren enats om att livskvalitet kan definieras genom övergripande livsaspekter t ex välbefinnande, social gemenskap och självkänsla. Livskvalitet är en föränderlig process som kan skifta beroende vart individen befinner sig i livet, genom fysiska, psykologiska, sociala, sexuella, materiella, existentiella och aktiveringsområdet kan dessa faktorer ändras.

### *Mätinstrument för livskvalitet*

Mätinstrumenten för livskvalitet kan indelas på olika sätt. De kan t ex indelas i generella och sjukdomsspecifika mätningar. De kan också indelas i index och profiler. Index ger ett sammanfattande värde på hälsostatus och hälsoprofiler mäter ett antal olika dimensioner av hälsostatus ( ex smärta, rörlighet, vitalitet). Exempel på två vanliga profilinstrument är Nottingham Health profile och the Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36). Eurogol, ytterligare ett livskvalitetsbedömningsinstrument, används både som hälsoprofil och för att skapa index. Gemensamt för ovannämnda instrument är att de i första hand inriktas på att ge insyn i vilka områden som på olika sätt influeras av dålig hälsa samt i vilken utsträckning (Carr et al 1997).

### *Livskvalitet inom vården*

Livskvalitet används inom hälso- och sjukvården där faktorer som t ex sjukdomsförlopp påverkar livskvaliteten hos patienter. Världspolitikens mål blir därmed god hälsa hos befolkningen, och för att människor ska kunna leva ett bra liv i vilket hälsa är en resurs (Kristoffersen, 2001).

Nordenfelt (1991) anser att bedömningar av människors livskvalitet på många sätt är ett naturligt inslag i den individuella vården. Dyliga bedömningar behöver inte innehålla kvantitativa mätningar men har ändå ett bra prognosvärde. En helt annan situation står man inför när det gäller livskvalitetsbedömningar som grund för mer generella beslut hos en grupp individer.

Individer som har hiv befinner sig i riskzonen för att deras livskvalitet reduceras under kortare och längre tid. Behoven inom det psykologiska, fysiska, sociala, sexuella och existentiella livsområdet löper risk att inte bli uppnådda. Även känslor kommer in i samband med diagnosen så som maktlöshet, förtvivlan, och ilska (Nilsson, 2001).

### **Sjuksköterskans omvårdnad**

Det finns fyra ansvarsområden i ICN:s kod för sjuksköterskan, International Council of Nurses (ICN, 2002). De fyra områden sjuksköterskan har ansvar för är: att förebygga sjukdom, att främja hälsa, att lindra lidande och att återställa hälsa.



Oavsett ålder, trosuppfattning, hudfärg, sjukdom eller handikapp, ras, kön, politisk åsikt, social status och nationalitet ska omvårdnad ges på lika grunder. I vårdens natur ligger respekt för mänskliga rättigheter, däribland rätt till liv, till värdighet och till att behandlas med respekt. Sjuksköterskan har egenansvar att se till att hålla sig ajour och har även ett personligt ansvar för utövandet av yrket så det sker på rätt sätt (ICN, 2002).

Att stärka hälsa, förebygga sjukdom och ohälsa, återställa och bevara hälsa utifrån patientens individuella möjligheter och behov är syftet med sjuksköterskans omvårdnad (SOSFS 1993:17, 2§). Sjuksköterskan ska sträva efter att skapa en hälsofrämjande miljö, att undanröja smärta och obehag samt att ge stöd och hjälp åt patienten i deras reaktioner på sjukdomen. Relevant kunskap krävs för att sjuksköterskan ska kunna bedöma den enskilda patientens behov för att utföra god omvårdnad. Det är viktigt med ett helhetsperspektiv och att inte bara inrikta sina insatser på sjukdomstillståndet. ”Omvårdnad planeras och genomförs så att patientens självständighet respekteras och behovet av säkerhet och integritet tillgodoses. Grundläggande för omvårdnaden är respektfullt patientbemötande” (12 § a a).

Under livets gång förändras människans livskvalitet beroende på vad personen tvingas genomgå. För personer som drabbas av en kronisk sjukdom sker en förändring av synen på livskvalitet. Ska livskvaliteten och människovärdet stå i fokus måste man bedöma ett människoliv i ett helhetsperspektiv. Sjuksköterskan måste vara uppmärksam på patientens fysiska, psykiska, sociala och andliga behov (Rustøen, 1992).

Som vårdpersonal är det viktigt att tänka på att inte bara veta vad som är generellt rätt vård för alla, utan ta reda på vad som är rätt vård för den enskilde patienten (Malmsten, 2001).

## SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNING

Syftet med denna studie är att undersöka hur vuxna kvinnor och män med hiv/aids uppper att de upplever sin livskvalitet.

Vilka faktorer påverkar patienter med hiv/aids för deras upplevelser av livskvalitet?

**Definition:** Vuxna kvinnor och män innefattas i denna studie de personer som är 18 år och äldre.

## METOD

Metoden är en litteraturstudie, enligt Polit et al (2001) och baseras på vetenskapliga artiklar. Databaserna ELIN- Electronic Library Information Navigator och PubMed användes. Tio artiklar, både kvalitativa och kvantitativa som motsvarar denna studies syfte, har valts ut att ingå i studien.

## Sökförfarande

De sökord, MeSH-termer som används är, hiv/aids, well-being, prevalence, self-care, quality of life, Health related quality of life, drug addiction, nursing, symptom och women.

Tabell 1 Beskrivning för sökmetod för vetenskapliga artiklar.

Databas	Sökord	Träffar	Lästa	Granskade och använda
Elin@malmö	hiv/aids and quality of life	83	0	0
	hiv/aids and quality of life and women	20	2	1
	Hiv and well-being	78	8	3
	Aids and pervalence	1184	4	0
	Aids and symptom and pervalence	12	2	1
	Hiv/aids and self-care	10	2	1
	Human immunodeficiency virus and quality of life	7	2	1
PubMed	Hiv and quality of life and drug addiction	53	4	1
	Hiv	179182	0	0
	Aids	127698	0	0
	Quality of life	68469	0	0
	Nursing	381464	0	0
	Hiv and aids and quality of life and nursing	129	8	1
	Hays and health related quality of life	70	3	1

## Avgränsning och selektion

Artiklar som valdes skulle inte vara äldre än fem år på grund av att materialet ska vara aktuellt. Sökningen begränsades till att söka artiklar med fulltext och resultatet visade att antalet artiklar var få och därför gjordes inte några ytterligare begränsningar. Artiklar som inte innehöll abstract valdes bort. Inklusionskriterier utgjordes av att artiklarna avsåg personer med hiv och aids och deras livskvalitet. Studien skulle vara utförd på vuxna personer, det vill säga de över 18 år.

De artiklar som överensstämde med detta valdes ut för att studera dess abstract. Av 58 abstract som lästes valdes 35 artiklar ut för vidare granskning. Förekommande 35 artiklar lästes gemensamt och därefter valdes de artiklar som motsvarade syftet med föreliggande studie. Det slutgiltiga antalet artiklar utgöres av tio artiklar.

## Kritisk granskning av artiklar

Kritisk granskning av de tio artiklarna utfördes med hjälp av Polit et al (2001). Nedan visas den struktur som använts för granskningen (a a).

Titel	Bör innehålla 15 ord eller färre, samt ska beskriva artikelns innehåll.
Abstract	Bestående av 100-200 ord, presenterar artikeln utifrån frågeställning, syfte, metod, resultat och sammanfattning. Denna del ska inspirera till fortsatt läsning.
Introduktion	Följer direkt efter abstract. Fördjupar läsaren i ämnet. Den bör ge en övergripande bild av relevant litteratur för undersökningen och motivera varför det är av intresse att göra undersökningen. Om studien är utförd med stöd av en teoretisk referensram ska det stå angivet i introduktionen.
Metod	Här presenteras vilken metod författarna valt för att nå fram till resultatet och motiverar varför. En beskrivning av datainsamlingen och mätinstrumenten bör också finnas med. Kriterier för deltagarna och bortfall ska redogöras här. Författarna bör redogöra för vilka etiska ställningstaganden man gjort.
Resultat	Innehåller en sammanfattning av det som framkommit i studien. Resultatet ska överensstämma väl med syftet och frågeställningen.
Diskussion	Författarna drar slutsatser om resultatet. Här bör kritisk granskning av undersökningen presenteras i form av t ex ifrågasättande av resultatet och undersökningens avgränsningar. I diskussionen bör författarna lägga fram förslag hur man kan applicera resultatet i verkligheten.

Den genomförda granskningen och matris återfinnes i Bilaga 1.

## Analys

Vid analys av de tio utvalda artiklarna valdes att i princip följa Dahlbergs (1997) struktur för dataanalys. Författaren anser att det finns tre faser som skall följas vid dataanalys. Den första fasen, bekantgörandefasen, innebär att forskaren läser texten repeterande gånger för att skapa en helhet och förståelse för materialet. I fas två, den analyserande fasen, blir materialet känt och det innebär att med hjälp av kreativ tolkning fördjupa förståelsen. För att detta ska kunna genomföras krävs det att texten delas upp i mindre delar. I tredje fasen, dataanalysens resultat, ska texten behandlas som en helhet igen. Det är nu analysen och resultatet sammanställs.

Granskningen började med att de tio artiklarna delades upp, fem artiklar vardera, för att bli bekant med dem. Efter att läst och blivit bekant med dem byttes artiklar sinsemellan författarna och samma process upprepades. Efter känsla av säkerhet avseende innehållet i artiklarna togs olika resultat gemensamt fram som var i överensstämmande med vårt syfte. Slutligen påträffades gemensamma faktorer som i sin tur skapade ett antal olika faktorer. När faktorerna plockats ut så markerades innehållet med olika färger för att lättare kunna urskilja likheter och skillnader. Därefter sammanställdes materialet under respektive rubrik.

## RESULTAT

Syftet med denna litteraturstudie var att undersöka hur vuxna kvinnor och män med hiv/aids upplever sin livskvalitet. Utifrån frågeställningen, vilka faktorer påverkar patienter med hiv/aids för deras upplevelser av livskvalitet? Resultatet presenteras i form av fyra faktorer som visade sig vara betydelsefulla.

### Fysiska faktorer

Eriksson et al (2000) jämför hivpositiva män med en frisk manlig urvalsgrupp. Patienterna med hiv visade signifikant sämre upplevd livskvalitet, när det rörde sig om sömnproblem, sexuellt fungerande och mobilitet. Men vid fysisk funktion, komfort med smärta och fysisk förmåga visade resultatet inte någon större skillnad mellan de båda grupperna. Undersökning gjordes även mellan hivpatienter med symtomatisk hiv, asymtomatisk hiv och de patienter som utvecklat aids. Den grupp som visade bäst fysisk funktion var patienter med asymtomatisk hiv medan patienter som utvecklat aids visade sämsta fysiska funktion. Detta styrks även i artikeln av Hays et al (2000) som jämförde patienter med asymtomatisk respektive symtomatisk hiv och patienter som redan utvecklat aids jämfört med en urvalsgrupp från amerikansk population och även patienter med kroniska sjukdomar det vill säga patienter med esofagusreflux, prostatacancer, depression, epilepsi, diabetes och multipel skleros, (MS). Resultatet visade patienter med asymtomatisk hiv visade likvärdig nivå av fysisk funktion som den övriga amerikanska populationen och epilepsigruppen. Jämförelse med patienter med symtomatisk hiv och aids visade sämre fysiskt funktion än den övriga populationen och epilepsigruppen. Fysisk funktion var likvärdig mellan hivpatienter med symtom och patienter med esofagusreflux, prostatacancer, depression och diabetes. Patienter med multipel skleros, (MS) upplevde sämst fysisk funktion jämfört med alla grupper.

Även Vogl et al (1999) jämförde patienter med aids med en grupp cancerpatienter. Aidspatienterna upplevde fler antal symtom än de med cancer. Aidspatienter med relaterade sjukdomar upplevde störst antal symtom samt de aidspatienter som inte klarade sig själv utan assistans upplevde fler symtom och större nedstämdhet än de som klarade sig själv. Aidspatienterna upplevde symtom som trötthet, kräkningar, illamående, yrsel, uppsvälldhet, muntorrhet, smakförändringar, förstoppning, aptitlöshet och viktminskning. På grund av de olika symtomen kunde två vanliga fysiska symtom understrykas nämligen minskad energi och smärta.

Hivpositiva män och kvinnor visade sinsemellan samma antal symtom men dessa uppfattades på olika sätt. Hosta, smärta, uppsvälldhet, illamående, muntorrhet, andningsproblem och känsla att inte känna igen sig själv var de fysiska symtomen som upplevdes sämst hos männen. Kvinnorna beskrev två tunga symtom, diarré och avsaknad av sexuellt intresse. De som använde droger (injicerade) rapporterade fler symtom än andra patienter (Vogl et al, 1999)

Eriksson et al (2000) studerade hivpositiva som behandlades med antivirala läkemedel, bromsmedicin jämfört med hivpatienter som inte behandlas med

antivirala läkemedel. Gruppen som använde antivirala läkemedel upplevde signifikant högre livskvalitet än icke-användargruppen. Patienter med lägre CD4-antal upplevde sämre fysisk funktion än de med högre antal CD4-celler. Kylmä et al (2001) studie påvisar oro hos hivpatienter för hur sjukdomen kan komma att utvecklas, medicinens eventuella ineffektivitet, vilket sänker personernas hopp.

Även studien av Lorenz et al (2001) visade att olika symtom har olika effekt på livet. Exempel på symtom som är associerade till sämre hälsa är huvudvärk, smärta i munnen, läppar eller gommen, vita prickar i munnen, torr mun, minskad aptit, bihåleinflammation. Kopplat till sämre livskvalitet är problem med bland annat ögonen, viktninskning, aptitlöshet, stickningar i händer och fötter. Symtom bland annat som feber, svettningar eller skakningar, viktninskning är relaterade till fler sängliggandedagar.

Sarna et al (1999) beskriver att minskad energi, svårigheter att utföra fysisk aktivitet, frekvent smärta och att tillståndet påverkade arbetet som de vanligaste fysiska störningarna. Kvinnor visade dock en fysisk förbättring under en fyramånadersperiod.

Sherbourne et al (2000) jämförde patienter med någon form av sjuklig känslöstörning, tungt drickande, användare av enbart marijuana, användare av andra droger/icke beroende, beroende och de som inte var drogmissbrukare. Alla grupper var hivpositiva. De som hade sjukliga känslöstörningar och drogberoende visade sig fungera sämre fysiskt jämfört med de andra grupperna. De drogberoende upplevde mer smärta och mindre energi.

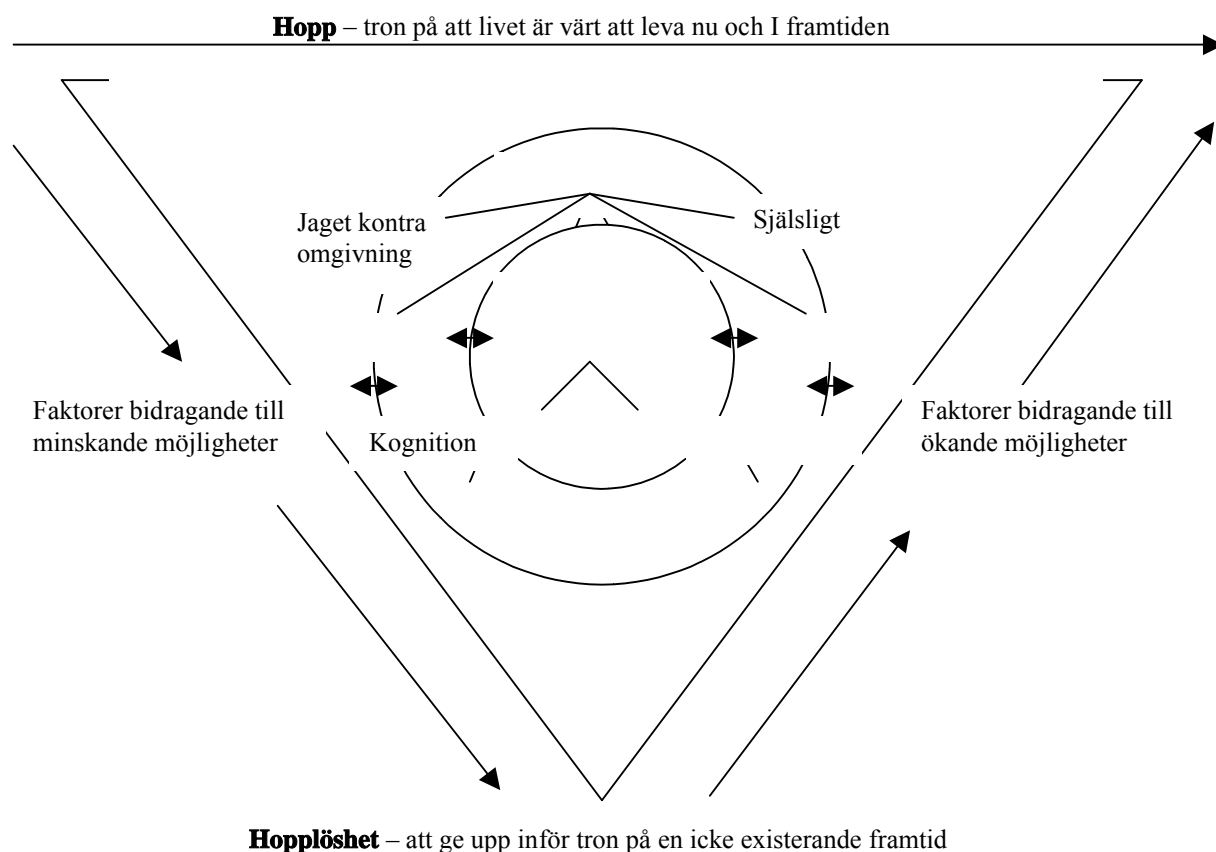
### **Psykologiska/Emotionella faktorer**

Hays et al (2000) jämförde emotionell hälsa och hur man fungerade fysiskt mellan hiv och aids patienter. Det resulterade i att den emotionella hälsan upplevdes sämre än den fysiska funktionen. Mellan de olika grupperna (asymtomatisk, symtomatisk och aids) visade det sig att patienter med symtomatiskt hiv och aids upplevde sig må lika bra emotionellt och patienter med asymtomatisk hiv mådde bättre än de andra grupperna. Te Vaarwerk och Gaal, (2001) visade däremot att längre gånget infektionsstadium och kännedom om diagnosen sedan länge associerades positivt till psykosocial livskvalitet. Personer med låg självkänsla, utländskt ursprung och sämre materiella livsvillkor upplevde oftare psykosocial belastning.

Grupperna symtomatisk och asymtomatisk hiv samt aidsgrupperna mådde emotionellt sämre än jämförelsegrupperna med kroniska sjukdomar. Jämförelsegruppen var patienter med diabetes, prostatacancer, epilepsi, esofagusreflux, njursvikt i sitt slutskede samt multipel skleros (MS). Lägst emotionellt välmående av alla grupperna hade dock depressionsgruppen (Hays et al 2000).

Vogl et al (1999) menar att aidspatienter har betydligt högre psykisk belastning och fler antal symtom än cancerpatienter. De vanligaste psykiska symtomen var oro, sorgsenhet, irritation, nervositet och sömnproblem. Det var sömnproblem som var den största belastningen hos aidspatienter.

Kylmä et al (2001) redogör för olika faktorer som påverkar livskvaliteten hos hivpatienter. Se Figur 1. Hivsjuka redogör för sju faktorer som sänker möjligheter och nio faktorer som ökar möjligheter. Möjlighet som sänker livskvaliteten är, rädslan för döden, förlorad självkänsla, osäkerhet, problem i vården, hiv hos närstående, svårighet till relation till andra och negativ allmän uppfattning mot de personer som har aids. Ökande möjlighet är, att tänka på att andra kan ha det värre än en själv, förnekelse, konstruktiva relationer till andra, möjlighet att kontrollera sitt liv, finna mening med livet, känna att bli väl omhändertagen, notera sina förbättrande värden te x blodvärdet, ökad positiv attityd till hiv hos andra individer, skyddas av lagen.



Figur 1. Faktorer som påverkar livskvalitet hos hivpatienter. (Översatt och modifierad av författarna efter Kylmä et al 2001 s 768).

Gielen et al (2001) visar att kvinnor som har självdisciplin så som att äta rätt, att äta vitaminer, motionera, skaffa sig god sömn och hade så lite stress som möjligt visade bättre psykisk och mental hälsa och framförallt livskvalitet.

Vogl et al (1999) beskriver skillnader mellan hur män och kvinnor upplever symtom (exempel på symtom var oro, brist på energi, sorgsenhet, smärta, svårigheter att sova, torr mun). Männen och kvinnorna hade samma antal symtom men upplevde symtomen på olika sätt. Kvinnorna upplevde hög belastning för bland annat avsaknad av sexuellt intresse och männen upplevde bland annat hög grad av irritation.

Sherbourne et al (2000) jämförde personer med någon form av sjuklig känslorubbning, personer med tunga alkoholvanor och de med lätta alkoholvanor,

marijuananvändare, användare av andra droger men inte beroende, med personer som var beroende av droger och personer som inte använde droger. Alla dessa jämförelsegrupper var hivpositiva. De med sjuklig känslorubbning visade sämst mental hälsa jämfört med personer utan känslorubbningar. De som var beroende av droger hade sämst mental hälsa och de personer som använde marijuana hade bäst mental hälsa. Även Vogl et al (1999) visade att antal symtom och symtombördan var högre hos injektionsdroganvändarna. Även i Te Vaarwerks och Gaals (2001) studie jämförde hivpositiva individer som var droganvändare och icke-användare av droger. Jämförelse gjordes med en generell population och en kvinnliga psykiatriska grupp. Resultatet påvisade att droganvändarna upplevde signifikant högre psykologisk belastning än icke-användarna. De hivpositiva som inte använde droger upplevde större belastning än övriga friska kvinnliga populationen. Jämfört med den generella populationen och den kvinnliga psykiatriska gruppen hade både hivgrupperna signifikant sämre livskvalitet. Självförtroende var en viktig faktor när det gällde att behålla psykosocialt välmående.

Gielen et al (2001) visar att hivpositiva kvinnor som blivit sexuellt utnyttjade under barndomen visade signifikant lägre mental hälsa, fysiskt fungerande och lägre livskvalitet än de hivpositiva kvinnorna som inte blivit utsatta för sexuellt utnyttjande under barndomen.

### **Sociala faktorer**

I Cederfjälls et al (2001) studie jämfördes hivpositiva män och kvinnor med en icke hivpositiv referensgrupp. Det visade att de hivpositiva männen och kvinnorna hade sämre socialt samspel än referensgruppen. Dock ledde ett bättre socialt samspel för både män och kvinnor till att de mådde bättre och på så vis hade ökad tillgång till djupare relationer. Studien visade även att de kvinnor som valde att inte berätta om sin hivsituation hade bättre välmående än de som valde att berätta för omgivningen om sin situation. Kylmä et al (2001) styrker resultatet genom att bekräfta att de hivinfekterade personerna kände förtvivlan att bli bemötta annorlunda på grund av att omgivningen kände till deras sjukdom.

Gielen et al (2001) visade att kvinnor med större socialt nätverk hade signifikant högre mental hälsa och bättre livskvalitet än kvinnor med mindre socialt nätverk. Erikssons et al (2000) visade att de manliga hivpositiva hade sämre social livskvalitet än den övriga manliga friska svenska populationen. Tillfredsställelse med familjelivet var den största skillnaderna mellan grupperna. Det var också den sämst upplevda sociala faktorn hos de hivpositiva männen. Sociala faktorer som upplevdes något bättre var relationer till partnern och rollbegränsning på grund av fysisk respektive psykisk hälsa. Rollbegränsning på grund av fysisk hälsa upplevdes först vid utvecklad aids (Eriksson et al, 2000).

Sarna et al (1999) tog upp sexualiteten som ett problem. Den vanligaste sociala domänen var rädsla att andra skulle bli infekterade, vilket ledde till minskat sexuellt intresse, svårighet att inleda nya relationer och rädsla för nya infektioner vid sexuellt umgänge med nya partners. Ytterligare svårigheter visar sig vara att tala om vad som händer efter döden och svårigheter att prata om testamente och ekonomiska angelägenheter.

Sherbourne et al (2000) jämförde personer med tungt drickande med de som hade lättare alkoholvanor, marijuana användare, personer som använde droger, beroende, icke beroende, de som inte använder droger, personer med sjuklig känslöstörning och de utan sjuklig känslöstörning, alla grupper var hivpositiva. Bäst rollfunktion och social funktion hade de som inte hade sjuklig känslöstörning. De med sjuklig känslöstörning var den grupp som visade sämst nivå av rollfunktion och social funktion. De som använde andra droger men inte var beroende hade marginellt bättre rollfunktion än de som inte använde droger. Däremot visade de som inte använde droger och de som använde marijuana att de hade bättre social funktion jämfört med de övriga droggrupperna. Ingen skillnad angående hälsorelaterad livskvalitet visades mellan de hivpositiva med tungt drickande och de med lättare alkoholvanor.

### Demografiska faktorer

I studien av Eriksson et al (2000) jämfördes hivpositiva personer som var förtidspensionerade och sjukskrivna med del- eller heltidsarbetande hivpositiva personer. Den sistnämnda gruppen visade högre nivå av livskvalitet. De förtidspensionerade och sjukskrivna visade att det största tecknet på lägre livskvalitet var för att de hade sömnproblem. Här inräknades även de personer med hiv som var lågutbildade.

Dessutom jämfördes tre hivpositiva grupper med olika inkomster, låginkomsttagare, medelinkomsttagare och höginkomsttagare. Studien visade att skillnaden mellan grupperna låginkomsttagare och höginkomsttagare när det gällde övergripande hälsouppfattning och smärta. Ju lägre inkomst ju högre smärta och sämre hälsouppfattning hade personer med hiv (a a).

Hays et al (2000) studie visade även att ju lägre socioekonomisk status de hivpositiva personerna hade desto lägre mental hälsa o sämre fysisk hälsa hade de. Eriksson et al (2000) visade resultatet att hivpositiva personer med låg utbildning hade högre smärta än de som hade gymnasieutbildning eller högre utbildning.

Sarna et al (1999) gjorde en studie där det visade sig att ensamstående hivpositiva kvinnor ökade sin livskvalitet något under en fyramånadersperiod. För de hivpositiva personer som bodde med någon annan eller var gifta förbättrades dock inte livskvaliteten under denna fyramånadersperiod. Även i Te Vaarwerk och Gaal (2001) bekräftas att hivpositiva personer som var gifta mådde sämre fysiskt. Kylmä el al (2001) menade också att hivpositiva personer visade negativ inverkan på livskvalitet i relation till andra. Däremot visade sig inte någon skillnad i livskvalitet när jämförelse gjordes mellan hivpositiva personer med eller utan partner (Eriksson et al, 2000).

Te Vaawerks och Gaal (2001) menar att hivpositiva personer med utländsk härkomst med kombination av levnadsstandard och självförtroende inverkade på den psykologiska belastningen. Hivpositiva kvinnor från europeiska länder visade lägre psykologisk belastning än de som inte kom från europeiska länder.

Cederfjäll et al (2001) menar att hivinfekterade kvinnors ålder inte alls påverkar livskvaliteten. Däremot var det männen som upplevde mindre energi och mer ångest samt sämre hälsa vid högre ålder. Dock menar Hays et al (2000) att patienter med aids hade signifikant sämre fysisk hälsa än de utan aids.



Aidspatienter över 50 år hade signifikant bättre mental hälsa än patienter som var yngre.

## Sammanfattning av resultatet

### *Fysiska faktorer*

- Den grupp som visade bäst fysisk funktion var patienter med asymtomatisk hiv medan patienter som utvecklat aids visade sämst.
- Patienterna med hiv visade signifikant skillnad på upplevelsen av sämre livskvalitet, när det rörde sig om sömnproblem, sexuell funktion och låg mobilitet.
- Fysisk funktion var likvärdig mellan hivpatienter med symtom och patienter med esofagusreflex-, prostatacancer-, depression och diabetes. Patienter med MS upplevde sämst fysisk funktion jämfört med alla grupper.
- Hivpositiva kvinnorna beskrev två tunga symtom, diarré och avsaknad av sexuell intresse.
- Patienter med lägre CD4-antal upplevde sämre fysisk funktion än de med högre antal CD4-celler.

### *Psykologiska/Emotionella faktorer*

- Hiv och aidspatienter upplevde den emotionella hälsan sämst.
- Patienter med asymtomatisk – och symtomatisk hiv samt aidsgrupperna mådde emotionellt sämre än de med kroniska sjukdomar.
- Aidspatienter har betydligt högre psykisk belastning och fler antal symtom än cancerpatienter.
- Kvinnor som har självdisciplin så som: att äta rätt, att äta vitaminer, motionera, skaffa sig god sömn och hade så lite stress som möjligt visade bättre psykisk och mental hälsa och framförallt livskvalitet.
- Hivpositiva kvinnor som blivit sexuellt utnyttjade under barndomen visade lägre mental hälsa, fysisk funktion och lägre livskvalitet.

### *Sociala faktorer*

- Kvinnor som valde att inte berätta om sin hivsituation mådde bättre än de som valde att berätta för omgivningen om sin situation.
- Kvinnor med större socialt nätverk visade högre mental hälsa och bättre livskvalitet än kvinnor med mindre socialt nätverk.
- Tillfredsställelse med familjelivet utgjorde den sämst upplevda sociala faktorn hos de hivpositiva männen.

### *Demografiska faktorer*

- Förtidspensionerade och sjukskrivna hivpersoner visade att det största tecknet på lägre livskvalitet var att de hade sömnproblem.
- Hivpositiva personer med lägre inkomst visade högre smärta och sämre hälsouppfattning.
- Aidspatienter över 50 år hade signifikant bättre mental hälsa än de patienter som var yngre.

## DISKUSSION

Under Diskussion diskuteras litteraturstudiens metod och resultat. Här presenteras även studiens möjlighet till implikationer och förslag på fortsatt forskning.

### Metoddiskussion

Sökningen har gjorts enbart via två databaser, Elin och Pubmed med endast fulltext som avgränsning. Vid användning av flera databaser och även beställningar av artiklar kunde möjligen resultatet ha blivit annorlunda.

Kritisk granskning av artiklarna gjordes enligt Polit et al (2001), artiklarna borde kanske även styrkas genom en annan kritisk mall, genom poängsättning t ex enligt Willman och Stoltz (2002). Kvaliteten på utvalda vetenskapliga artiklarna (bilaga 1) är kvaliteten av varierade slag och saknade en del av Polits et al ( a a ) krav. Dock hade en annan inblick på artiklarna nog fåtts om poängsättning gjorts. Brister som förkom i en del av artiklarna är att det inte redogör för vilka etiska ställningstagande som vidtagits innan studien påbörjats. I artiklarna jämfördes många referensgrupper med varandra. Detta har gjort det oordnat i läsandet och sammanställandet i resultatet. Här borde kanske andra artiklar ha valts där det påvisades färre referensgrupper? Urval och bortfall är vagt beskrivet vilket kan resultera i att studien sänker trovärdigheten för det är individerna som slutligen avgör resultatet, vilket även kan ha påverkat vårt resultat.

I metoddelen beskrevs att de vetenskapliga artiklarna skulle vara 5 år gamla för aktuell fakta. I litteraturstudien användes två artiklar från 1999. Detta gjordes på grund av att dessa ansågs styrka en del av de andra artiklarna från 2000 talet. I efterhand ifrågasattes om detta kan ha påverkat resultatet.

Vetenskapliga artiklar från 2004 och 2005 har också granskats men vissa artiklar ansågs inte fullt ut uppfylla Polits et al (2001) krav. Andra motsvarade inte kraven med avseende på frågeställningar eller hade ett utifrånperspektiv snarare än ett inifrånperspektiv. Dessutom var artiklarna mycket svårlästa med en mängd olika mätmetoder för mätning av livskvalitet som var svåra att urskilja.

Metoderna för att mäta livskvalitet i artiklarnas studier har varierat. Vanligtvis bör mätinstrument vara validerade. Enligt Polit et al (2001) finns det fyra aspekter på validitet i mätinstrument, det första avseende hur instrumentet ser ut på ytan och de tre andra mer specifika till innehållet, kriterier och uppbyggnad. Kan livskvalitet mätas och valideras i vår studie? Tyvärr gick inte det eftersom inga instrument redovisades i de utvalda artiklarna. En kvalitativ intervjustudie av semistrukturerad eller öppen karaktär, hade kanske varit det mest naturliga för studiens syfte så författarna av denna studie själva hade kunnat ange instrument. En semistrukturerad intervju hade enligt Polit et al (2001) kunnat fokusera mot studiens nyckelord t.ex. livskvalitet, välbefinnande och egenvård. Då examensarbetet ingår i sjuksköterskeutbildningen vid Malmö Högskola, begränsas arbetet av en tidsram. Då författarna kände att området livskvalitet är mycket stort, ansågs tiden inte räcka till för genomförande av en empirisk studie.

Inga citat från deltagarna i de utvalda artiklarna redovisades. Svaren från deltagarna i studierna presenterades i form av sammanfattning där alla faktorerna gick in i varandra. Detta försvårade utformningen av litteraturstudien som enligt Polit et al (2001) kan underlättas just genom att relevanta citat lämnas från olika ställen i en artikel.

Resultatet har blivit brett eftersom artiklarna behandlar hiv/aidspositiva med helt olika smittvägar, hälsostatus och levnadssätt. Litteraturstudien har inte haft detta som exklusionskriterium för att intressanta jämförelser skulle kunna göras. Intressant kunde ha varit att endast undersöka skandinaviska artiklar men i brist på dessa fick vi acceptera artiklar från delar av västvärlden.

## Resultatdiskussion

Frågeställningen är besvarad med fyra faktorer såsom fysiska-, psykologiska/emotionella-, sociala- och demografiska faktorer som ansågs betydelsefulla för att uppnå/uppleva livskvalitet.

Artiklarna har lagt tonvikt på fysiska faktorer vilket påvisas i vårt resultat. I resultatdelen kan vissa delar förekomma under ”felaktig” faktor. Det kan ge ett ostrukturerat intryck men är fullt medvetet på grund av att faktorerna gick in i varandra. Faktorerna valdes ändå att göras för att underlätta för författarna och läsarna.

Delar av resultaten har inte varit förvånande. Vissa faktorer är mer eller mindre självklara t ex vad individer skulle må sämre av oavsett om personen har hiv eller inte. Exempel på vissa faktorer som inte var förvånande påvisas i Gielen et al (2001) där det visade sig att hivpositiva kvinnor som blivit sexuellt utnyttjade som barn visade lägre mental hälsa, fysisk fungerande och livskvalitet. Vidare att hivpositiva kvinnor med mindre socialt nätverk upplevde sämre mental hälsa. Nedan diskuteras resultatet mot de olika teoretikernas uppfattning av livskvalitet som beskrivs i bakgrunden.

### *Fysiska faktorer*

Fysiska faktorer var det som det lades mest tyngdpunkt på i de flesta artiklar. Trots detta var det emotionella faktorer som visade störst påverkan på livskvaliteten. Upplevda fysiska symtom kanske är lättare att uttrycka än emotionella upplevelser? Personer som drabbats av en svår diagnos skulle kanske uppskatta att skriva ner känslor istället för att bli intervjuade, så en enkät skulle kanske vara en bättre metod. Hays et al (2000) intervjuade 8 % via telefon. De övriga intervjuades öga mot öga. Detta kan ha inneburit att författarna av studien inte fått fram de riktiga upplevelserna hos de hivpositiva. Ur en annan synvinkel kan detta ha inneburit att patienten som intervjuades per telefon känt sig mer trygg för bevarandet av sin integritet. Alla är olika individer och behoven lika så.

Hedonismteorin (Brülde 2003), innebär att en persons livskvalitet är helt beroende av hur han/hon mår. Detta stämmer överens med studiens resultat i t ex att sjukdomsgraden har inverkan på livskvaliteten, att de med symtomatiskt hiv och redan utvecklade aids har sämre fysisk fungerande. Även patienter med lägre CD4-antal upplevde sämre fysisk funktion än de med högre antal CD4-celler.

Eriksson et al (2000) visade att de som behandlades med bromsmediciner mår sämre med avseende på fysisk funktion, rörlighet, belåtenheten med fysisk förmåga, sömn problem och allmän hälsoupplevelse jämfört med dem som inte medicinerade. På samma sätt upplevde de som medicinerade sin subjektiva hälsa sämre jämfört med dem som inte medicinerade och det gällde både fysiskt och mentalt välbefinnande. Det överensstämmer med Brülde (2003) där han antyder att livskvaliteten är beroende hur individen mår. Detta kan ju vara en tillfällig följd av just medicineringens biverkningar men författarna spekulerar inte i orsaken. Det hade varit intressant att få den frågan belyst om så bara som ett uppslag för fortsatta studier på samma grupp av personer en tid efter medicineringen.

### *Psykologiska/Emotionella faktorer*

Hays et al (2000) jämför asymtomatisk respektive symtomatisk hiv och personer som utvecklat aids med andra kroniska sjukdomar. Resultatet visade att den grupp som visade lägst välmående var personer med depression. Dock hade de med symtomatisk hiv och personer som utvecklat aids sämre emotionellt välmående än bland annat de med MS. Detta var förvånade på grund av att MS-patienter kan få mer regelbundna anfall. Författarna anser att det skulle varit mer naturligt att dessa patienter hade sämre eller likvärdigt emotionellt välmående. Även Vogl et al (1999) förvånade med avseende på att aidspatienter upplevde högre psykisk belastning än de med cancer. I ICN:s kod för sjuksköterskan finns fyra ansvarsområden, att förebygga sjukdom, att främja hälsa, att lindra lidande och att återställa hälsa. Oavsett ålder, trosuppfattning, sjukdom eller handikapp etc. ska omvårdnad ges på lika grunder (ICN, 2002).

Malmsten (2001) skriver att som vårdpersonal är det viktigt att tänka på att inte bara veta vad som är generellt rätt vård för alla, utan ta reda på vad som är rätt vård för den enskilde patienten. För oavsett om personen har hiv, aids eller någon annan kronisk sjukdom har alla individer rätt till samma vård. Även i hälso- och sjukvårdslagen, HSL 2 § (SFS 1982:763), anges att alla patienter skall få en god kvalitet i vården och behov och trygghet i vården tillgodosedda.

Merparterna av vårt resultat överensstämmer med olikas teoretikers beskrivning av livskvalitet som beskrivs i bakgrunden i föreliggande studie. Nilsson (2001) menar att livskvalitet är en föränderlig process som kan skifta över tid och intensitet genom fysiska, psykologiska, sociala, sexuella, materiella, existentiella och aktiveringsområden. Ovanstående faktorer har visats i denna studie har en betydelse när en individ drabbas av hiv/aids.

Rustøen (1992) skriver att sjuksköterskan måste vara uppmärksam på patientens fysiska, psykiska, sociala och andliga behov. Resultatet visade att de fysiska, psykiska och sociala faktorerna var de som lades mest tyngd på när det gäller hur hiv/aidspatienter upplever livskvalitet. Däremot var det få artiklar som nämnde den andliga betydelsen. Författarna för föreliggande studie anser detta är förvånansvärt på grund av att vissa som drabbas av en kronisk sjukdom får en annan syn på livet.

Kylmä et al (2001) redogör för olika faktorer hivsjuka patienter strider mellan för att skapa en så bra balans som möjligt för att upprätthålla sin livskvalitet. Se modifierad figur 1. Sjuksköterskans roll och kunskap är här mycket betydelsefull, så om patienten känner t ex hopplöshet bör sjuksköterskan stödja att öka

personen/patientens hopp igen. Kylmä et al (2001) resultat styrks i (SOSFS 1993:17, 2§) att stärka hälsa, förebygga sjukdom och ohälsa, återställa och bevara hälsa utifrån patientens individuella möjligheter och behov är syftet med sjuksköterskans omvårdnad.

### *Sociala faktorer*

En intressant iakttagelse i Cederfjäll et al (2001) var det faktum att kvinnor som inte offentliggjorde sitt tillstånd mådde bättre än män som inte heller offentliggjorde det. Möjligtvis kunde detta bero på att de inte upplevde att de "hade blivit lika med sin sjukdom" på samma sätt som männen. För att verifiera denna iakttagelse rekommenderade författarna att vidare studier göres.

Sarna et al (1999) uppenbarades att hivpositiva personer som bodde med någon annan eller var gifta inte förbättrade sin livskvalitet. Även i Te Vaarwerk och Gaal (2001) bekräftas att hivpositiva personer som var gifta visade minskad fysiskt välmående. Däremot i Eriksson et al (2000) visades inte någon skillnad i livskvalitet när jämförelse gjordes mellan hivpositiva personer med eller utan partner. Det kan vara sant det Brülde (2003) skriver att objektiva värden som delvis är exempelvis intima relationer med andra, personlig utveckling, meningsfull aktivitet, kunskap och verklighetskontakt höjer livskvaliteten hos personer utan hiv eller aids. Rädslan att smitta en familjemedlem och/eller partner kan vara stor hos hivinfekterade personer. Det kan se olika ut beroende på vilken situation personen befinner sig i. Däremot i Gielen et al (2001) påvisades att kvinnor med större socialt nätverk visade signifikant högre mental hälsa och bättre livskvalitet än kvinnor med mindre socialt nätverk. Studiens resultat överensstämmer med Brülde (2003) teori.

### *Demografiska faktorer*

Næss (1987) menar att livskvalitet har att göra med människornas erfarenheter av att leva ett bra eller dåligt liv. Dock menar Hays et al (2000) att aidspatienter över 50 år hade signifikant bättre mental hälsa än patienter som var yngre. Ålder kan ha en stor betydelse. För de yngre kan det innebära ett förkortat eller reducerat liv på grund av sjukdom medan de över 50 år får leva "fullt ut".

Nordenfelt (1991) skriver om subjektiva och objektiva förhållanden. Med det subjektiva förhållandet menar Nordenfelt personers upplevelser av den yttre situationen och dennes allmänna sinnesstämning. Den objektiva innebär personens somatiska hälsostatus, bostadssituation, yrkessituation och familjesituation. Detta överensstämmer med Eriksson et al (2000) som jämförde hivpositiva personer som var förtidspensionerade och sjukskrivna med del- eller heltidsarbetande hivpositiva personer. Den sistnämnda gruppen visade högre nivå av livskvalitet. De förtidspensionerade och sjukskrivna visade att det största tecknet på lägre livskvalitet uppstod för att de hade sömnproblem. Här inräknades även de personer med hiv som var lågutbildade. Denna iakttagelse inräknar sannolikt andra människor som lever utan hiv. Arbetsituationen påverkar troligtvis andra människor också.

Dessutom jämfördes tre hivpositiva grupper med olika inkomster, låginkomsttagare, medelinkomsttagare och höginkomsttagare. Studien visade skillnader mellan grupperna låginkomsttagare och höginkomsttagare när det gällde övergripande hälsouppfattning och smärta. Ju lägre inkomst ju högre smärta och sämre hälsouppfattning förekom hos personer med hiv (a a). Även

Nordenfelt (1991) skriver allmänt om begreppet livskvalitet. Koppling kan ses mellan Nordenfelts (a a) teori och vårt resultat att oavsett om man har hiv eller inte kan människor ha likvärdiga upplevelser av livskvalitet relaterat till inkomst.

### **Förslag till implikationer**

Förhoppningen med denna litteraturstudie är att förmedla kunskap för att ge en så bra vård som möjligt till personer med hiv/aids. För att uppnå god vård krävs kunskap och förståelse hur dessa individer upplever sin livskvalitet samt vilka faktorer som kan påverka livskvaliteten.

En grundläggande punkt för att sjuksköterskan skall kunna medverka till att höja en persons livskvalitet är att det är viktigt för sjuksköterskan att införskaffa kunskap om vilka områden som är centrala för hur just denna person upplever sin tillvaro (Kristoffersen, 2001).

En viktig del i sjuksköterskans roll är att ge uttryck för mening med livet, och att man aldrig ska sluta hoppas på en positiv förändring. Detta kan leda till patientens egna hopp bistås (Kristoffersen, 2001).

Ett förslag kan också vara att denna sammanställda kunskap skulle kunna ligga till grund för diskussioner i personalgrupper på arbetsplatser för att påverka attityder till hiv/aidssjukas livskvalitet.

### **Förslag till fortsatt forskning**

Framtida forskning bör fokuseras mer på de emotionella upplevelsorna av livskvalitet. Det bör också fokuseras mer på det andliga området hos hiv/aidspatienter. Troligtvis kan en andlig dimension inverka på livskvaliteten, vilket är viktigt att känna till för vårdpersonalen vid vårdandet av dessa patienter.

Det kunde även ha varit intressant att undersöka livskvalitet i Afrika/Asien där hivpidemin är stor, och levnadstandaren skiljer sig från övriga delar av världen. Befolkningen från Afrika/Asiens uppfattning av livskvalitet och även vilka faktorer som påverkar skiljer sig troligtvis från de länder som undersökts i litteraturstudien.

## **SLUTORD**

Har denna studie medfört ny kunskap? På frågan svarar vi både ja och nej.

När det gäller frågan om studierna tillförde ny kunskap anser vi att mycket av resultaten inte var förvånande utan ganska uppenbara. Trots det fann vi en ny överraskande kunskap värd att uppmärksamma här. Det var att hivpositiva personer hade lägre fysiskt välbefinnande om de var gifta.

En stor del av det övriga resultatet var inte förvånande. Att livskvaliteten kan påverkas av olika omständigheter gäller inte specifikt för hiv/aidssjuka utan livskvaliteten kan ändras oavsett vilken situation i livet man befinner sig i.

## REFERENSER

- Almås, H (2001) *Klinisk omvårdnad 2*, Finland: Liber AB.
- Bjålie, J G, Haug, E, Sand, O, Sjaastad, Ø V & Toverud, K C (1998) *Människokroppen, fysiologi och anatomi*, Stockholm: Liber AB.
- Brülde, B (2003) *TEORIER OM LIVSKVALITET*, Lund: Studentlitteratur
- Carr AJ, Thompson PW & Kirwan, JR (1997) Quality of life measures, *British Journal of Rheumatology*, 36, 140-14.
- Cederfjäll, C, Langius-Eklöf, A, Lindman, K & Wredling, R (2001) Gender Differences in Perceived Health –Related Quality of Life Among Patients with HIV Infection. *AIDS patient care and STDs*, 15, 31- 39, Sverige. .
- Dahlberg, K (1997) *Kvalitativa metoder för vårdvetare*, Lund: Studentlitteratur.
- Eriksson, L E, Nordstöm, G, Berglund, T & Sandström, E (2000) The health-related quality of life in a Swedish sample of HIV-infected persons. *Journal of Advanced Nursing*, 32, 1213-1223, Sverige.
- Gielen, A C, McDonnell K A, Wu, A W, O'Campo, P O & Faden, R (2001) Quality of life among women living with HIV: the importance violence, social support, and self care behaviors. *Social Science and Medicine*, 52, 315-322, Baltimore.
- Hays, R D, Cunningham, W E, Sherbourne, C D, Wilson, I B, Wu, A W, Cleary, P D, McCaffrey, D F, Fleishman, J A, Crystal S, Collins R, Shapiro F E M F & Bozzette S A (2000) Health – related Quality of Life in Patients with Human Immunodeficiency Virus Infection in the United States. Results from the HIV Cost and Services Utilization Study, *The American Journal of Medicine*, 108, 714-722, United States.
- Herlitz, C (2004) *Allmänheten om hiv/aids, kunskaper, attityder och beteenden 1987-2003*. Ödeshög: Statens folkhälsoinstitut.
- HSL, Hälso- och sjukvårdslag (SFS 1982:763) Stockholm: Socialdepartementet.
- ICN (2002) *ICN:s ETISKA KOD FÖR SJUKSKÖTERSKOR*, Stockholm: Svensk Sjuksköterskeförening.
- Kristoffersen, N (2001) *Allmän omvårdnad del 1*, Stockholm:Liber AB
- Kylmä, J, Vehviläinen-Julkunen, K & Lähdevirta, J (2001) Hope, despair and hopelessness in living with HIV/AIDS: a grounded theory study. *Journal of Advanced Nursing* ,33, 764-775, Finland.
- Lorenz, K A, Shapiro, M F, Asch, S M, Bozzette, S A & Hays, R D (2001) Associations of Symptoms and Health-Related Quality of Life: Findings from a National Study of Persons with HIV Infection. *Annals of Internal Medicine*, 134, 854-860, United States.

- Malmsten, K (2001) *Etik i basal omvårdnad, I NÅGON ANNANS HÄNDER*, Lund: Studentlitteratur.
- Moberg, L (2000) *Vad jag vet om Hiv och Aids*, Stockholm: OmniGraf International.
- Moberg, L (2001) *Begripa ATT FÖRSTÅ HIVINFEKTION*. Statens folkhälsoinstitut.
- Moberg, L (2002) *BEHANDLA: HIV-INFJEKTION OCH DESS BEHANDLING*, Stockholm: Föreningen Läkare mot AIDS och Stiftelse Noaks Ark - Röda Korset.
- Nilsson, L (2001) *Med livet i fokus*. Strategier hos kvinnor och män med hiv för att återerövra livskvalitet, Stockholm: Folkhälsoinstitutet.
- Nordenfelt, L (1991) *Livskvalitet och Hälsa, Teori & kritik*, Falköping; Almqvist & Wiksell Förlag AB.
- Næss', S, (1987) *QUALITY OF LIFE, Concepts, Methods and Applications*, Oslo: Institute of Applied Social Research.
- Polit, D F, Beck, C T, Hungler B P (2001) *Essentials of nursing research, methods, appraisal, and utilization*, (5 th edition) Philadelphia: Lippincott.
- Rustøen, T (1992) *LIVSKVALITET, EN UTMANING FÖR SJUKSKÖTERSKAN*, Oslo; Almqvist & Wiksell AB.
- Sarna, L, Servellen, G V, Padilla, G & Brecht, M-L (1999) Quality of life in women with symptomatic HIV/AIDS: *Journal of Advanced Nursing*, 30, 597-605, USA.
- Sherbourne, C D, Hays, R D, Fleishman, J A, Vitiello, B, Magruder, K M, Bing, E G, McCaffrey, D, Burnam, A, Longshore, D, Eggan, F, Bozzette, S A & Shapiro, M F (2000) Impact of Psychiatric Conditions on Health-Related Quality of Life in Persons With HIV Infection: *American Psychiatric Association*, 157, 248-254, USA.
- SmL (1988:1472), Smittskyddslag Stockholm: Socialdepartementet.
- SOSFS 1993:17 *Socialstyrelsens allmänna råd om omvårdnad inom hälso- och sjukvården*, Stockholm: Socialdepartementet.
- Te Vaarwerk, M J E & Gaal, E A (2001) Psychological distress and quality of life in drug-using and non-drug-using HIV-infected women. *European journal of public health*, 11, 109-115, Netherlands.
- Vogl, D, Rosenfeld, B, Breibart, W, Thaler, H, Passik, S, McDonald, M & Portenoy, R K (1999) Symptom Prevalence, Characteristics, and Distress in AIDS Outpatients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 18,253-262, United States.



Willman, A & Stoltz, P (2002) *Evidensbaserad omvårdnad : en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*, Lund: Studentlitteratur.

*Internet*

<http://hivaktuellt.fhi.se/> >Hiv fortsätter att öka<2005-02-11.

[www.rfhp.a.se](http://www.rfhp.a.se)>riksförbundet för hivpositiva (2003)<2005-04-20

# BILAGOR

1:1-10 matris och artikelgranskning

## Bilaga 1:1

Artikel	Syfte	Metod	Population	Resultat
Cederfjäll, C, Langius-Eklöf, A, Lindman, K & Wredling, R, (2001), Gender Differences in Perceived Health –Related Quality of Life Among Patients with HIV Infection. <i>AIDS patient care and STDs</i> , 15, 31- 39, Sverige.	Ur ett genusperspektiv studerades hivpatienters livskvalitet i relation till deras förmåga att hantera sin sjukdomen.	En tvärsnittsstudie. Frågeformulär som innehöll hälsoindex (HI), Välmående skala, hiv symptomskala, social interaktions skala, SOC skala (känsla av sammanhang), offentliggörande av sin sjukdom, demografiska och medicinska data mättes.	198 patienter deltog i studien varav 55 var kvinnor och 134 var män. Kriterierna var att patienterna var inom öppenvården och hade kunskap om Sverige, att man var kapabel till att svara på frågorna. Bortfall: 11 patienter tackade nej till att delta, 7 patienter skickade inte tillbaka frågeformuläret efter första påminnelsen och 23 patienter vistades inte på mottagningen under datainsamlingsperioden.	Resultatet visade att kvinnor mådde sämre och hade sämre social interaktion än männen trots att sjukdomsförloppet inte var så långt gånget. Kvinnor som valde att inte berätta för omgivningen om sin hiv infektion upplevde signifikant högre välmående än de som valde att berätta om sin situation.

### Kritisk granskning av artikel Cederfjäll et al (2001).

*Titel:* Bra titel där både det centrala fenomenet och den grupp man studerar beskrivs.

*Abstract:* Innehåller cirka 150 ord. Beskriver väl alla delarna så som syfte, metod och resultat. Hur resultatet kan användas i praktiken beskrivs dock mer allmänt då författarna bara säger att hälsovårdspersonal skall vara uppmärksam på hur män och kvinnor kan uttrycka sin hälsorelaterade livskvalitet på olika sätt.

*Introduktion:* Redogör för de centrala fenomenen HRQOL (hälsorelaterad livskvalitet) och SOC (känsla av sammanhang) och sätter läsaren in i forskningsproblemet nämligen att undersöka eventuella könsskillnader i hur hivpatienter upplever sin HRQOL jämfört med sin SOC. Tidigare

forskning beskrivs relativt uttömmande men författarna noterar att inga studier gjorts tidigare på just könsskillnaderna och därför avslutar man introduktionsavsnittet med att formulera syftet att undersöka om det finns några könsskillnader.

Den teoretiska referensramen kan sägas vara Antonovskys begrepp Sense of Coherence (SOC) eller känsla av sammanhang, som sedan ställs emot patienternas upplevda hälsorelaterade livskvalitet (HRQOL).

**Metod:** Urval och bortfall redovisas samt kriterier som skulle uppfyllas för att delta i studien. Sammanställningen av frågeformuläret beskrivs ingående med referens till sju olika områden som undersöks varav fem utgjordes av relativt komplexa mätskalor. Tre av dessa hade hämtats från etablerade källor (HI, SOC och Well-being scale) medan två hade konstruerats mer eller mindre av forskarna för studiens syfte. För de egenproducerade mätskalorna anger författarna förtjänstfullt tillförlitlighetskoefficienten i form av Cronbachs  $\alpha$ -koefficient. Forskarna arbetade med två olika referensgrupper ur befolkningen i Stockholms län. Studien hade godkänts av Karolinska Sjukhusets etiska nämnd.

**Resultat:** För kvinnor och män innebar sjukdomsstadiet en större effekt på symptomskalan. Kvinnor som inte hade offentliggjort sin sjukdom rapporterade väsentligt högre välbefinnande än män som inte hade avslöjat förhållandet.

För män innebar ålder en omständighet som visade väsentlig betydelse för hälsoindex (HI), ängslan/oro och livsgnista (energy) medan ålder inte hade någon signifikant betydelse för hur kvinnor mådde. För både män och kvinnor konstaterades att känslan av sammanhang (SOC) hade väsentlig effekt på alla de beroende variablerna.

Resultatet presenteras i tabellform med sammanfattande kommentarer utan belysande citat. Presentationen hade vunnit på att ett eller annat typiskt citat ur de många intervjuvaren hade återgivits. Sammanfattningsvis kan man säga att på vissa variabler förekom könsskillnader medan det saknades på andra. Därmed har syftet med studien uppnåtts.

**Diskussion :** Författarna inleder diskussionsavsnittet med att nämna några av de väntade skillnaderna mellan män och kvinnor som smittats med hiv som t ex smittovägarna där män oftast smittats genom homosexuella relationer medan kvinnor fått sin hiv heterosexuellt kontakt. Männerna i denna studie var äldre och hade blivit i större utsträckning behandlade med bromsmedicin än kvinnor.

En naturlig förklaring till dessa skillnader föreslog författarna vara det faktum att hiv i Europa och USA först etablerades bland homosexuella män och att de sedan engagerat sig mer i politiska och psykosociala hivfrågor än vad kvinnor hade gjort. Följaktligen hade mäns hiv blivit mer synligt och gett dem ett bättre supportsystem än vad kvinnorna fått.

Kvinnor med hiv omfattades oftare av skuldkänslor och självförelser inför sjukdomen. Äldre män hade sämre allmänhälsa än yngre män och upplevde mer ängslan och mindre livsgnista medan ålder inte var en avgörande faktor för kvinnors hälsorelaterade livskvalitet.

Författarna rapporterar vissa begränsningar i hur man kan tolka resultatet eftersom de 82 patienter som av olika anledningar inte fullföljde undersökningen huvudsakligen kommit från andra länder än Sverige. Vidare nämner författarna att eftersom studien var av undersökande tvärsnittsdesign kunde resultatet bara refereras till en mätning och att det därför krävdes longitudinella studier beträffande HRQOL och SOC hos denna grupp av patienter. Det är väl oklart i vilken utsträckning detta begränsar värdet av studien.

Sammanfattningsvis konstaterar författarna att hivsmittade kvinnor upplever mindre välbefinnande och socialt stöd än männen trots att de var i ett tidigare stadium av sjukdomen. Studien understryker vikten av att inte bara bedöma biomedicinska variabler utan även patienternas erfarenheter av HRQOL och att patienter med svagare SOC kan behöva särskilda utbildnings- och motivationsstrategier för att stå ut med sin situation. Den sista väsentliga synpunkten är att hälsovårdspersonal skall försöka vara uppmärksamma på de olika sätt varpå män och kvinnor uttrycker sin hälsorelaterade livskvalitet.

Bilaga 1:2

Artikel	Syfte	Metod	Population	Resultat
<p>Eriksson, L E, Nordstöm, G, Berglund, T &amp; Sandström, E, (2000), The health-related quality of life in a Swedish sample of HIV-infected persons. <i>Journal of Advanced Nursing</i>, 32, 1213-1223, Sverige.</p>	<p>Syftet är att koppla samman hälsorelaterad livskvalitet (HRQOL) och den subjektiva hälsostatusen hos hivinfekterade personer och relatera resultaten till olika populationsgrupper. Även att undersöka sambandet mellan medicinska och demografiska variabler med HRQOL.</p>	<p>I undersökningen användes den svenska HRQOL-enkäten SWED-QUAL och HI-frågeformuläret. Två jämförelsegrupper etablerades, för HRQOL bland personer som tidigare genomgått ett sådant test och för HI bland slumpvis utvalda friska personer i Stockholm.</p>	<p>72 hiv smittade män deltog, medelåldern var 37 år. Testpersonerna rekryterades ur en grupp patienter som ingick i ett försök med ett terapeutiskt HIVvaccin vid Södersjukhuset i Stockholm.</p>	<p>Resultatet visade en sämre HRQOL (undantaget fysisk funktion och tillfredsställelse med fysisk förmåga och smärta) och HI hos de hiv positiva jämfört med den övriga manliga populationen. Det emotionella välbefinnandet påverkades mest. Statistiskt säkerställda skillnader fanns mellan de tre grupperna asymptomatiska, symptomatiska och aidspatienter beträffande flera av SWED_QUAL-skalorna. Patienter som behandlades med bromsmediciner hade väsentligt lägre HRQOL än de som inte behandlades. Sjukskrivning, låg inkomst och låg utbildning associerades med lägre HRQOL och HI.</p>

**Kritisk granskning av artikel Eriksson et al (2000).**

*Titel:* Titeln är kort och sammanfattar att det handlar om hälsorelaterad livskvalitet (HRQOL) hos ett stickprov av svenska hivpatienter.

Undersökningen omfattade även hur patienternas hälsoindex (HI) varierade med avseende på medicinska och demografiska variabler varför man kanske kan tycka att titeln även borde innefattat detta.

**Abstract:** Sammanfattar syfte, metod, iakttagelser och slutsats på ett bra sätt. Budskapet till professionen nämns också avslutningsvis men kan upplevas som något tunt och generaliserande.

**Introduktion:** Beskriver hur instrumentet HRQOL under de senaste årtiondena har etablerats som en viktig mätmetod inom hälsovården och ger statistik över hivutvecklingen i världen och Sverige. Därefter redogörs för några undersökningar av HRQOL hos hivpatienter varvid författarna konstaterar att många studier har gjorts på livskvaliteten hos hivpatienter men sällan med jämförelse mot den friska befolkningen. På ett logiskt och konstruktivt sätt kommer författarna därmed fram till syftet med sin studie.

**Metod:** Beskriver hur testpersonerna fick fylla i två frågeformulär, SWED-QUAL och HI och motiverar varför just dessa båda använts. Sedan beskrivs hur testpersonerna valts ut bland 86 manliga hivpatienter som behandlats i öppenvård under tiden augusti 1993 till april 1995 och bortfallet ner till 72 patienter. Forskarna i studien beskriver också hur jämförelsegrupperna valts ut, en för HRQOL och en för HI. Definitioner av de demografiska och medicinska variablerna ges på ett kortfattat och bra sätt liksom de statistiska metoderna. Avslutningsvis nämns att godkännande har erhållits från etiska nämnden vid Karolinska Institutet. Metodavsnittet upplevs som väl avvägt.

**Resultat:** Patienter med låg utbildning visade sämre värden beträffande smärta och sömnproblem, vilket forskarna skulle vilja ha belyst ytterligare eftersom det är svårt för läsaren att själv spekulera i möjliga orsaker. På samma sätt förhöll det sig med HI beträffande fysiskt välbefinnande för gruppen med låg utbildning.

**Diskussion:** Den övergripande slutsatsen var att den undersökta gruppen uppvisade en klart negativ effekt på HRQOL och subjektiv hälsoupplevelse jämfört kontrollgrupperna. Författarna rekommenderade att det görs vidare studier om orsakerna till detta det vill säga om det berodde på hivinfektionen eller om det berodde på andra faktorer t.ex. sexuell läggning. I det sammanhanget kan man ju också fråga sig om inte hivinfektionen själv beror på den sexuella läggningen vilket författarna dock inte nämner.

Vidare nämner författarna att det kvarstår ett forskningsbehov i att ta reda på om den lägra HRQOLen för patienter som medicinerade berodde på sjukdomsstadiet eller på biverkningar av medicinen och föreslår att sådan forskning görs.

Författarna konstaterar att sjukdomen tycks ha en negativ inverkan på det känslomässiga välbefinnandet och eftersom man hade förväntat sig att medicinering skulle minska sjukdomens framskridande menar de att det är ännu viktigare att förstå alla aspekter på patienternas välbefinnande. Som

exempel på hur detta kan ske nämns att multiprofessionella stödgrupper med målsättning att öka patienternas kunskap om sjukdomen, behandlingseffekter och förmåga att stå ut med situationen. Dessutom behövdes det individuella vårdprogram eftersom det var så stora skillnader i HRQOL och subjektiv hälsostatus inom gruppen. Resultatet av undersökningen känns ändå svårtillgängligt för vårdprofessionen att ta till sig utan vidare.



Bilaga 1:3

Artikel	Syfte	Metod	Population	Resultat
<p>Gielen, A C, McDonnell K A, Wu, A W, O'Campo, P O &amp; Faden, R, (2001), Quality of life among women living with HIV: the importance violence, social support, and self care behaviors. <i>Social Science and Medicine</i>, 52, 315-322, Baltimore.</p>	<p>Syftet är att undersöka sambandet mellan psykosociala faktorer och hälsorelaterad livskvalitet bland hiv-positiva kvinnor för att därigenom mäta fysisk funktion, mental hälsa och övergripande livskvalitet.</p>	<p>I multivariationsmodeller testades den relativa betydelsen av sociodemografiska karakteristika, hiv-relaterade faktorer och psykosociala variabler när det gällde att förklara livskvalitetsutfall. Multi-site studier av 322 hiv-positiva kvinnor rekryterade från sjukhus och vårdhem i Baltimore mellan 7/4 1993 och 21/6 1995. Livskvalitetsmätningar lades till i undersökningen efteråt vilket reducerade antalet kompletta svar till 287 (89%). Inga statistiska skillnader med avseende sociodemografi (ålder, bakgrund, utbildning) fanns jämfört med de ursprungliga 322 patienterna. Skriftligt medgivande erhöles enligt protokoll godkänt av John Hopkins Committee on Clinical Investigation. Intervjuerna varade 40-90 minuter och ersattes med 20 \$.</p>	<p>Det slutliga antalet deltagare var 287 kvinnor med diagnosen hiv. Nästan alla (94%) hade afroamerikanskt ursprung och medelåldern var 33 år. I genomsnitt hade deltagarna känt till sin sjukdom i 41 månader. Och mer än hälften hade en historik med intravenösa droger. För att komma med i undersökningen krävdes att man var i reproduktiv ålder (18-44 år) och inte gravid. Det krävdes också att vårdgivaren inte ansåg patienten fysiskt eller mentalt oförmögen att delta.</p>	<p>Kvinnor med högre socialt nätverk visade signifikant bättre mental hälsa. Kvinnor som praktiserade mer egenvård så som att äta rätt, äta vitaminer, motionera, ha bra sömn och stresshantering visade bättre psykisk och mental hälsa och övergripande livskvalitet. Undersökningen visade på vikten av att identifiera ev. förekomst av fysiskt våld och våldtäkt när man skall ge vård till hiv-kvinnor liksom att socialt nätverk och egenvårdsstandard är viktiga för att förbättra livskvaliteten.</p>

Kritisk granskning av artikel Gielen et al (2001).

**Titel:** Titeln verkar vid en första läsning vara uttömmande då man förstår att det är betydelsen av våld, socialt stöd och egenvårdsvanor som granskas med avseende på hur de påverkar livskvaliteten hos hiv-positiva kvinnor. Vid närmare läsning undrar man om det inte saknas ett ”of” efter ”importance” utan vilket texten saknar innebörd.

**Abstract:** Abstracten är av lagom längd och innehåller i princip allt som skall ingå enligt Polit. Möjligen innehåller den del av abstracten som anger metoden för mycket detaljer om deltagarna och mindre om villkoren att få delta i undersökningen och själva tillvägagångssättet. Författarna borde kanske också nämnt att man hade ställt en hypotes och på vilket sätt den bekräftades i resultatavsnittet.

**Introduktion:** Introduktionen ger bilden av hur kvinnor i USA i ökande grad drabbas av hiv/aids och refererar till undersökningar som visar att hiv-smittade kvinnor i allmänhet har haft en lägre livskvalitet än motsvarande män men anger också att det inte finns någon undersökning av vilka faktorer som orsakar detta. Tidigare studier antyder att kvinnor är mer utsatta för våldtäkt och fysiskt våld, att de har ett mindre utvecklat socialt nätverk och att de oftare uttrycker bekymmer över stigmat, diskriminering och hopplöshet än män gör.

Att bättre förstå hur sådana faktorer påverkar livskvaliteten skulle därför underlätta att finna kvinnliga patienter med behov av ytterligare vård. Författarna ställde hypotesen att livskvalitet skulle påverkas negativt av en historik med fysiskt våld och våldtäkt och positivt av ett starkt socialt stöd och goda egenvårdsvanor.

Introduktionen är bra och innehåller alla de komponenter som Polit anger som t.ex. det centrala fenomenet, syftet, forskningsfrågan, litteraturgenomgång, betydelse och behov av studien samt hypotes.

**Metod:** Metoden innebar bl.a. att hälsostatus och livskvalitet mättes med hjälp av en modifierad version av MOS-HIV (Medical Outcomes Study HIV Health Survey) som är en metod som demonstrerat pålitlighet och validitet när det gäller att mäta livskvalitet hos hiv-patienter. Metoden innehåller måttstockar för att bedöma tio dimensioner av funktion och välbefinnande.

I denna undersökning kortade man ner instrumentet av tidsskäl och undersökte bara tre områden; fysisk funktion, mental hälsa och övergripande livskvalitet. Författarna motiverade begränsningen till dessa tre områden bl.a. med att de representerade en ”adekvat intern konsistens” och tillsammans utgör ett ”rimligt tvärsnitt av områden av intresse när man skall bedöma livskvalitet”. Det är svårt för en läsare att avgöra om denna begränsning av det kompletta undersökningsinstrumentet har medfört brister i undersökningens kvalitet.

*Resultat:* Resultatet presenteras huvudsakligen i en tabell där författarna visar sambandet mellan de tre beroende variablerna mental hälsa, fysisk funktion och livskvalitet och de psykosociala variablerna och en där författarna visar en regressionsanalys för var och en av de tre beroende variablerna. Ur tabellvärdena drar författarna slutsatser som redovisas i texten som t.ex. att kvinnor med mer utbildning, större socialt nätverk, mer omgivningsstöd och mer egenvårdsbeteende rapporterar väsentligt högre livskvalitet. Andelen förklarad varians ökade väsentligt när man lade till psykosociala variabler jämfört med modeller som bara innehöll demografiska och/eller hiv-relaterade variabler. Antalet hälsobefrämjande aktiviteter var den enda variabeln som var väsentligt relaterad till alla tre måtten på hälsorelaterad livskvalitet. Slutsatsen att förståelsen av livskvalitet bland hiv-positiva kvinnor kan öka om man beaktar psykosociala faktorer utöver de redan tidigare studerade demografiska och hiv-relaterade faktorerna känns inte alltför djärv.

*Diskussion:* I diskussionsavsnittet fortsätter författarna inledningsvis att redogöra för resultaten i undersökningen innan man kommer in på specifika funderingar som t.ex. att den kanske intressantaste iakttagelsen var sambandet mellan ett hälsobefrämjande beteende och bättre mental hälsa, fysisk funktion och övergripande livskvalitet. Å andra sidan insåg författarna att det är relativt svårt att förändra patienternas beteende med avseende på livsstil i den situation de befinner sig och att vårdpersonal därför skall inse denna svårighet när man föreslår förändringar i beteenden och tillämpa resultatet av denna undersökning.

I första hand äldre kvinnor med lägre utbildning och de som intagits för vård på sjukhus skulle behöva extra stödinsatser. Den stora förekomsten av våldshistorik bland både barn och vuxna understryker enligt författarna det akuta behovet av klinisk analys och behandling av dessa erfarenheter.

Författarna pekar på en brist i undersökningen i att tvärsnittsdesignen omöjliggjorde orsak/verkan-analys och föreslår fortsatt forskning på detta område i longitudstudier som också inkluderar andra mått som t.ex. antal dagar med sjukdomen och symptomens allvarlighetsgrad.

Implikationerna av studien för professionen känns inte så praktiskt övertygande när författarna avslutar rapporten med att föreslå att initiativ att förbättra hiv-kvinnors sociala nätverk och egenvårdsbeteende bör utvecklas och utvärderas noggrant. Under tiden kan kvinnorna ”känna tröst” i iakttagelserna att relativt enkla egenvårdsinsatser har samband med bättre funktion och välbefinnande.

Bilaga 1:4

Artikel	Syfte	Metod	Population	Resultat
Hays, R D, Cunningham, W E, Sherbourne, C D, Wilson, I B, Wu, A W, Cleary, P D, McCaffrey, D F, Fleishman, J A, Crystal S, Collins R, Shapiro F E M F & Bozzette S A, (2000), Health – related Quality of Life in Patients with Human Immunodeficiency Virus Infection in the United States, Results from the HIV Cost and Services Utilization Study. <i>The American Journal of Medicine</i> , 108, 714-722, United States.	Syftet är att mäta hälsorelaterad livskvalitet bland vuxna patienter med hiv. Även att jämföra livskvaliteten bland hivgruppen med den övriga populationen och patienter med andra kroniska sjukdomar. Att bestämma sambanden mellan demografiska variabler och sjukdomens svårighetsgrad med hälsorelaterad livskvalitet.	Intervjuundersökning angående åtta ämnen: fysisk funktion, smärta, rollfunktion, social funktion, känslomässigt välmående, allmän hälsouppfattning, energi och dagar till sängs.	Ett stickprov av 4042 hiv infekterade personer 71%, 2864 genomförde studien. Åldersgruppen var mellan 18 och 77 år. Studien är gjord på patienter med olika etniska bakgrunder; vita, afroamerikaner, latinamerikaner och andra.	Bland hivpositiva var det emotionella välmåendet sämre än den fysiska funktionen medan de som utvecklat aids mådde ungefär lika bra (eller dåligt) fysiskt som mentalt. Den fysiska funktionen var likvärdig för vuxna hivpatienter utan symptom som för den övriga amerikanska populationen medan patienter med symptom hade väsentligt sämre fysisk funktion och ungefär samma fysiska funktion som de flesta andra med kroniska sjukdomar med undantag för njursjuka i slutstadiet och MS-sjuka. Det emotionella välmåendet upplevdes sämre bland hiv/aids positiva jämfört med den amerikanska populationen och personer med andra kroniska sjukdomar; epilepsi, tarmsjukdomar, reflux sjukdomar, prostata cancer och diabetes men bättre än de med depressioner.

**Kritisk granskning av artikel Hays et al (2000).**

*Titel:* Bra titel där både det centrala fenomenet och den grupp man studerar beskrivs.

*Abstract:* Innehåller cirka 200 ord. Fångar läsarens intresse. Beskriver väl alla delarna så som syfte, metod, resultat och slutsats.

*Introduktion:* Av introduktionen framgår vilken forskning som tidigare gjorts på hivpatienter men det har då oftast utgått ifrån kliniska tester i regionala stickprov. Dessa studier har också sällan gjorts på kvinnor och etniska minoriteter. Detta centrala fenomen beskrivs väl och sätter in läsaren i ämnet. Författarna anser att det fortfarande finns för litet förståelse för de relativa effekterna av sjukdomsstadiet, CD4-antalet och symptom på hälsorelaterad livskvalitet.

Syftet av studien framgår genom att författarna beskriver hur man analyserat data i ett stickprov från alla hivpatienter i USA jämfört med den allmänna befolkningen och andra kroniskt sjuka. Ingen teoretisk referensram anges. Tidigare forskning framgår väl men det framgår inte varför forskare gjort denna studie.

*Metod:* Vilken design som använts beskrivs på ett tydligt sätt i form av hur man mått i åtta olika avseenden under de senaste fyra veckorna före intervjun. Ett bortfall av 29 % av det utvalda stickprovet på 4 042 patienter beskrivs inte. 92 % av intervjuerna gjordes muntligen öga mot öga. Varför 8 % fick göras via telefon framgår inte och inte heller om detta inneburit någon skillnad i svars kvaliteten. Metodavsnittet innehåller en väl beskriven analysdel.

*Resultat:* Syftet med studien får anses uppnått. Resultatet är en sammanfattning på de olika intervjuerna som gjorts därför framgår inte vem som sagt vad. Innehåller rådata och tabeller och styrker forskningsfenomenet.

*Diskussion:* Forskarna konstaterar att fysiskt och känslomässigt mår hivpatienter med symptom och utvecklad aids sämre än personer med åtskilliga andra angående kroniska sjukdomar. Man kommer också fram till att information om antalet symptom skulle kunna ge mer insikt om effekterna av hiv på den dagliga funktionen och välbefinnandet än kliniska nivån eller CD4-antalet. Forskarna kunde däremot se visst samband mellan anställningsstatus och fysisk och mental hälsa eller vice versa.

I ett avslutande avsnitt rapporterar forskarna några omständigheter som begränsar användbarheten av studien. I ett allra sista avsnitt i rapporten framföres hur studien kan användas i den praktiska vården av hivpatienter.

Bilaga 1:5

Artikel	Syfte	Metod	Population	Resultat
<p>Kylmä, J, Vehviläinen-Julkunen, K &amp; Lähdevirta, J, (2001), Hope, despair and hopelessness in living with HIV/AIDS: a grounded theory study. <i>Journal of Advanced Nursing</i>, 33, 764-775, Finland.</p>	<p>Syftet är att beskriva dynamiken av hopp hos patienter med hiv/aids.</p>	<p>Grounded theory valdes för att fånga synpunkter på hoppets dynamik från ett emiskt perspektiv dvs från patienterna själva. Patienterna blev intervjuade vid 2-5 tillfällen inklusive telefonuppföljningar. Intervjuerna varade mellan 70 och 150 minuter. Inför varje intervju informerades mycket om frivilligheten att delta, medgivande från deltagaren, konfidentialitet och möjlighet att avbryta deltagandet. Denna inledning med villkoren för att delta gav en positiv inramning till intervjuerna (patienterna kände att de bidrog till utvecklingen). Inledningsvis var frågorna mycket övergripande och öppna för att efter hand bli mer strukturerade. Intervjuerna skrevs ut och anonymiserades varefter de analyserades med avseende på likheter och olikheter. Koder och kategorier av olika tankar strukturerades upp och den slutliga modellen testades i en genomgång med en av</p>	<p>Antal delaktiga i studien var 10 vuxna hiv/aids positiva. 5 kvinnor och 5 män. Åldern: 33-55 år.</p>	<p>Processen åskådliggjord i en visuell modell där sambandet mellan hopp, förtvivlan och hopplöshet framgår. Sju faktorer som påverkar processen negativt listades och nio faktorer som påverkar positivt kom fram.</p> <p>Modellen innebär ett nytt sätt att se på sambandet mellan hopp, förtvivlan och hopplöshet bland patienter med hiv/aids, som kan vara till nytta för vårdpersonal när de skall hjälpa patienter i processen att behålla/återvinna hoppet och undvika resan mot hopplöshet via förtvivlan.</p>

		deltagarna.		
--	--	-------------	--	--

## Kritisk granskning av artikel Kylmä et al (2001).

*Titel:* Kort och koncis titel som anger ämnet men även forskningstraditionen.

*Abstract:* Bra sammanfattning indelad i underrubriker där resultatet får det största utrymmet. Den väcker intresset av att se hur modellen ser ut och samspelet mellan de olika faktorerna som ökar eller minskar hoppet hos en hivpatient.

*Introduktion:* Introduktionen refererar till en mängd psykosociala studier som gjorts av hur hivpatienter upplever hopp och hopplöshet och leder fram till insikten om att det behövs en studie av hoppets dynamik och dess samband med förtvivlan och hopplöshet. Den nu presenterade studien är tänkt att fylla detta gap.

*Metod:* Ansatsen med grounded theory verkar väl vald eftersom det här handlade om att få en bild av hur hivpatienterna själva upplevde frågorna om hopp och hopplöshet. Däremot kan man känna betänklighet inför urvalsmetoderna då man via fyra hivserviceorganisationer skickade ut 140 flygblad till potentiella deltagare och även annonserade i dagspress. Endast 10 personer anmälde sig villiga att delta och man kan ifrågasätta om dessa är representativa för hela populationen. Det kan ju vara så att just de personer som var beredda att stå till forskningens förfogande hade en positivare inställning till frågan om hopp för sin hivsjukdom än det stora flertalet som inte ville delta. Antalet slutliga deltagare, 10 st, är kanske också ett något lågt underlag för en grounded theory-studie. Polit et al (2001) anger att underlaget bör vara 25-50 personer.

Innan intervjuerna påbörjades gavs deltagarna möjlighet till medgivande och informerades om syftet med studien och vad resultatet skulle kunna komma att användas till. De fick också garanterat konfidentialitet och veta att de när som helst kunde få hoppa av. De etiska aspekterna tycks vara väl tillgodosedda trots att förfarandet inte underställts någon etisk nämnd för prövning.

För att kvalitetssäkra den slutliga modellen med listor på faktorer som ökade eller minskade hoppfullheten respektive hopplösheten lät artikelförfattarna en av deltagarna lämna synpunkter på resonemanget. Denne bekräftade att modellen vara klart begriplig och hade en "taste of life". Han hade känt igen sig själv i modellen. Författarna varnar dock för att undersökningens resultat inte är generella i statistisk mening och det känns som ett berättigat påpekande.

*Resultat:* Det mest konkreta resultatet av studien är den visuella modellen med hopp och hopplöshet som extrempunkter mellan vilka finns en process för att hantera sin egen situation som hivsmittad. Runt denna process finns ett antal faktorer som ökar eller minskar avståndet mot extrempunkterna hopp och hopplöshet. Dessa faktorer är sedan litade i sju respektive nio underkategorier som är resultatet av strukturering och kategorisering av återkommande kommentarer från deltagarna.

*Diskussion:* I ett välutvecklat diskussionsavsnitt redogör artikelförfattarna för implikationer för vårdprofessionen med utgångspunkt från grundstenen i modellen nämligen att hantera sin situation som hivpatient och försöka påverka den. För vårdpersonals hanterande av den centrala frågan om en patients offentliggörande eller ej av sin sjukdom kan modellen ge stöd. Denna dimension har enligt artikelförfattarna inte tidigare studerats.

Likaså menar författarna att sambandet mellan hopp, förtvivlan och hopplöshet inte tidigare uppmärksammats utan mer betraktats som separata företeelser. Denna studie har enligt artikelförfattarna visat på dynamiken och övergången mellan de tre tillstånden. Tidigare hade t.ex. förtvivlan och hopplöshet betraktats som synonyma, vilket studien visade att de inte är.

Hoppfullhet är inte alltid ett medvetet tillstånd och studien visar enligt artikelförfattarna att det är viktigt för vårdpersonal att uppmuntra patienterna att bli medvetna om sin hoppfullhet. Likaså skall förtvivlan inte längre ses som ett passivt tillstånd utan en känsla som kräver energi i både konstruktiva och destruktiva aktiviteter. Vårdpersonalen skall då kunna hjälpa patienterna att dirigera energin mot konstruktiva aktiviteter.

Hopplöshetskänslan som kom fram i studien är enligt artikelförfattarna av samma slag som de tre dimensionerna i Becks Hopelessness Scale (BHS) och de menar att undersökningen visar att det alltid finns hopp i mänskligt liv.

Osäkerhet är ett centralt fenomen för hivsjuka eftersom de inte vet hur sjukdomen kommer att utvecklas. Genom denna studie menar artikelförfattarna att deltagarna visat uppfattningen om osäkerhet som ett generellt fenomen som gäller alla levande individer och att deras egen sjukdom bara har gett dem ytterligare insikt om livets sårbarhet och den generella osäkerheten.

Studien avslutas inte med någon slutsats eller ens ett försök till slutsats, vilket känns en aning snopet när författarna i artikeln i övrigt verkar ha menat att studien visat på något som tidigare studier om hopp och hopplöshet missat. Slutklämmen i abstracten under rubriken Conclusions skulle med fördel ha kunna stått även som avslutning i själva artikeln. Även om underlaget 10 personer tycks litet verkar modellen som studien producerat vara användbar för vårdprofessionen.



Bilaga 1:6

Artikel	Syfte	Metod	Population	Resultat
<p>Lorenz, K A, Shapiro, M F, Asch, S M, Bozzette, S A &amp; Hays, R D, (2001), Associations of Symptoms and Health-Related Quality of Life: Findings from a National Study of Persons with HIV Infection. <i>Annals of Internal Medicine</i>, 134, 854-860, United States.</p>	<p>Syftet med denna studie var att undersöka sambandet mellan hivsymptom och hälsorelaterad livskvalitet och antal sängliggandedagar.</p>	<p>Deltagarna valdes ut i ett landsomfattande stickprov av kända hivpatienter som intervjuades muntligen. Först gjordes en basintervju och sedan gjordes två uppföljningsintervjuer. Tänkbara symptom listades för män och kvinnor samt för båda tillsammans varvid symptomen indexerades könsvis i en skala från 0 till 14. Hälsorelaterad livskvalitet mättes genom två öppna frågor där patienterna fick ange status i en skala från 0 till 10. Svaren transformerades till en skala från 0 till 100. Antalet sängliggandedagar mättes definierat som antalet dagar då patienten tillbringat halva dagen till sängs p.g.a. dålig hälsa. Svaren analyserades genom tillämpning av statistisk teori där författarna eliminerade risker för fel i materialet av olika slag. Metoden anges vara sådan att stickprovet kunde anses representativt för hela</p>	<p>4042 personer var tillfrågade att vara med i undersökningen. 2864 personer genomförde den första basintervjun. 2267 personer genomförde både basintervjun och de båda uppföljningsintervjuerna. Det är på svaren från dessa 2267 personer som studien grundar sig.</p>	<p>Åtta symptom hade samband med sämre upplevd hälsa. Åtta symptom hade samband med sämre upplevd livskvalitet. Sex symptom hade samband med fler antal sängliggandedagar. Vårdpersonal måste noggrant bedöma patienters symptom för att kunna ge optimal vård. Studien påvisar vikten av att införa en systematisk bedömning av symptomen i rutinerna på de vanligen tidspressade hivmottagningarna. Symptombedömningarna skall gå längre än att bara konstatera existensen av ett symptom. De måste resultera i en större förståelse för symptomens inverkan på patientens livssituation. Användbarheten av studieresultaten begränsas av att just de samband mellan symptom och livskvalitet som identifierades kanske inte är tillämpliga på en enskild patient. Däremot visar studien på vikten av att förstå de många faktorer som kan tänkas påverka en</p>

		populationen hivpatienter i USA. Slutligen deklarerar författarna att de institut som finansierat studien inte hade något inflytande över datainsamlingen, analysen eller tolkningen av data eller beslutet att publicera studien.		patients funktioner och livskvalitet.
--	--	--	--	---------------------------------------

### Kritisk granskning av artikel Lorenz et al (2001).

*Titel:* Bra titel som speglar innehållet där det centrala fenomenet och den grupp som studeras kan utläsas.

*Abstract:* Innehåller cirka 170 ord. Innehållet är uppbyggt av olika rubriker så som bakgrund, målsättning, typ av studie, population, patienter, metod, resultat och slutsats. Fångar läsarens intresse.

*Introduktion:* I introduktionen beskrivs tidigare forskning som studerat funktion och välbefinnande, men artikelförfattarna menar att den tidigare forskningen inte har undersökt om några symptom är starkare associerad med fysisk och mental hälsa än andra symptom. Därmed framhävs indirekt syftet att det är det artikelförfattarna velat undersöka. Sätter in läsaren i ämnet

*Metod:* De utvalda hivpositiva patienterna valdes ut genom ett landsomfattande statistiskt stickprov bland samtliga kända hivpatienter som gjort minst ett besök på en civil vårdinrättning under 1996 utöver besök på akutavdelningar. Det var 4 042 patienter från början men det var 2.864 som genomförde första basintervjun och 2267 som genomförde både basintervjun och de två uppföljande intervjuerna. Bortfallet mellan de båda uppföljningsintervjuerna berodde på att patienter hade avlidit under perioden. Intervjuerna gjordes muntligen vilket ökar trovärdigheten men var intervjuerna utfördes beskrivs inte.

Måttstockar för symptom, livskvalitet och sängliggandedagar definieras och den statistiska analysen av insamlade data beskrivs väl. Avslutningsvis markeras studiens oberoende då författarna nämner att de som lämnat bidrag till och finansierat studien inte hade något inflytande över datainsamling, analys eller tolkning av data eller beslutet att publicera studien.

*Resultat:* Studien visar att åtta symptom hade samband med sämre upplevd hälsa, åtta hade samband med sämre upplevd livskvalitet och sex med fler antal sängliggandedagar. Resultaten är en statistisk sammanställning av de olika intervju svaren sedan de klassificerats och strukturerats. Vem som säger vad framgår inte. Resultatet visas i en tabell ur vilken alla iakttagelser kan göras. Författarna sammanfattar de väsentligaste iakttagelserna verbalt.

*Diskussion:* Artikelförfattarna menar att studien visar betydelsen av att övervaka och behandla symptom på grund av dessas ogynnsamma effekt på hälsorelaterad livskvalitet. Denna slutsats verkar inte alltför djärv att dra. Vidare föreslår de att vårdpersonal behöver noggrant bedöma symptomen för att ge en optimal vård. Inte heller denna iakttagelse verkar revolutionerande. Som en avslutning på diskussionsavsnittet begränsar artikelförfattarna användbarheten av studien då de samband man uppmärksammade mellan symptom och livskvalitet inte behöver vara giltiga på den enskilde patienten men menar ändå att studien visar behovet av att förstå de många faktorerna som kan påverka funktion och välbefinnande. Det sistnämnda tror vi är det största utbyte av studien man kan få som vårdpersonal.

## Bilaga 1:7

Artikel	Syfte	Metod	Population	Resultat
Sarna, L, Servellen, G V, Padilla, G & Brecht, M-L, (1999), Quality of life in women with symptomatic HIV/AIDS: <i>Journal of Advanced Nursing</i> , 30, 597-605, USA.	Syftet var att beskriva livskvalitet hos kvinnor med hiv/aids under en fyra månaders period genom att använda ett hiv specifikt instrument, HOPES. Frågeställningar: 1) Förändrades livskvaliteten under fyramånadersperioden? 2) Vilken var den mest framträdande störningen i livskvaliteten? 3) Vilken var relationen mellan demografiska och kliniska variabler när det gäller variation i livskvaliteten?	Datansamlingen gjordes under tre tidpunkter, vid starten av undersökningen och efter två och fyra månader. Förändringar av psykologiska, fysiska, sociala, sexuella dimensioner och övergripande livskvalitet mättes.	44 kvinnor deltog i studiens första fas, 37 i den andra och 35 i den tredje. Demografiska och kliniska karakteristika på bortfallet avvek inte väsentligt från dem som fullföljde alla tre faserna men då stickprovet var litet kunde det hända att väsentliga skillnader inte upptäcktes. Medelåldern var 34 år.	Livskvaliteten förbättrades under fyra månadersperioden. De vanligaste störningarna fanns på det psykosociala området och innefattade ekonomiska problem, oro vad gäller familj, sorg i samband med att förlora andra i hiv och allmän oro. De vanligaste fysiska störningarna var minskad energi, svårigheter med dagliga aktiviteter, och frekvent smärta. Giftna eller de som levde ihop med någon associerades med försämrad livskvalitet under perioden. Högre ålder associerades med större försämringar i fysisk livskvalitet.

### Kritisk granskning av artikel Sarna et al (1999).

**Titel:** Bra titel där både det centrala fenomenet och den grupp man studerar beskrivs.

**Abstract:** Innehåller cirka 150 ord. Beskriver syfte, metod och resultat fast står inte under rubriker så det blir svårare att finna det man söker.

**Introduktion:** Sätter in läsaren på ämnet om vad hiv/aids är för något och antal smittade kvinnor som förekommer över världen. Även tidigare forskning visar att livskvalitet är ett viktigt begrepp för dem som drabbas av hiv. Beskriver också brist på studier om just kvinnors upplevelser av livskvalitet och leder fram till att det är därför forskarna vill undersöka ämnet närmare. Syftet framkommer tydligt i slutet av introduktionen.

*Metod:* Kravet på vilka som fick delta i studien var kvinnor med känd hiv och minimum åldern var 18 år, engelsk eller spansktalande och psykiskt kapabla att delta. Deltagarantalet var från början 400 kvinnor men av olika anledningar deltog inte alla. Det framkom inte så värst tydligt på vilka grunder. Om det var att de resterande 356 kvinnor var under 18 eller pratade något annat språk än engelska eller spanska eller om de inte var psykiskt kapabla framkommer inte, vilket minskar trovärdigheten på studien. I designbeskrivningen framkommer tydligt på vilket sätt data samlades in, att det var det hivspecifika instrumentet HOPES, och vilka tre frågor forskarna hade. Var intervjuerna utfördes framkommer inte och inte heller vilken relation forskarna har till sitt objekt.

*Resultat:* Resultatet presenteras som en sammanfattning av de olika svaren där den övergripande iakttagelsen var att både fysiskt och psykosocialt välbefinnande förbättrades under fyramånadersperioden. Artikelförfattarna konstaterar därefter att övergripande livskvalitetsdata som i HOPES eller specifika uppgifter under respektive område inte ger fullständig vägledning för klinisk användning. De föreslår därför en undersökning av vilka specifika faktorer som orsakar problemen och redogör för detta under rubrikerna; det psykosociala området, fysiska besvär, väsentligt övrigt/partners, sexuella besvär, medicinsk kommunikation och faktorer som påverkar förändring av livskvaliteten.

*Diskussion:* Under detta avsnitt spekulerar artikelförfattarna över orsakerna till förändringarna i livskvaliteten och nämner att de kan stickprovsrelaterade. I detta stickprov ingick huvudsakligen färgade, arbetslösa kvinnor med lägre inkomster. Många skillnader kunde ses om man jämförde resultaten från detta stickprov mot tidigare undersökningar där huvudsakligen män ingick.

I genomsnitt förbättrades livskvaliteten under fyramånadersperioden vilket artikelförfattarna inte hade något bra svar på utan föreslog detta som ett område för fortsatta studier.

Iakttagelsen att gifta patienter visade försämrade livskvalitet var enligt artikelförfattarna förvånande men överensstämde med iakttagelserna i en annan studie som refererades. I den studien hade gifta kvinnliga hivpatienter upplevt större oro och symtombesvär än ensamstående.

Artikelförfattarna nämner några omständigheter som begränsar användbarheten av studien t.ex. den demografiska sammansättningen av detta stickprov och det faktum att stickprovet var litet.

Som en avslutande slutsats nämner artikelförfattarna att studien ger många uppslag till vidare forskning och till tillämpning i praktiken. Som läsare känner man sig inte helt övertygad om det berättigade i dessa påståenden utan undrar om det inte ligger en del "forskarslentrin" i dessa slutsatser. Användbarheten i praktiken är nog begränsad.

## Bilaga 1:8

Artikel	Syfte	Metod	Population	Resultat
Sherbourne, C D, Hays, R D, Fleishman, J A, Vitiello, B, Magruder, K M, Bing, E G, McCaffrey, D, Burnam, A, Longshore, D, Eggan, F, Bozzette, S A & Shapiro, M F (2000) Impact of Psychiatric Conditions on Health-Related Quality of Life in Persons With HIV Infection: <i>American Psychiatric Association</i> , 157, 248-254, USA.	Syftet är att förstå hur psykisk störning påverkar livskvaliteten hos personer som lever med hiv/aids-infektion.	Flerstegs statistiskt stickprov ur en population av slumpvis utvalda områden som innehöll 70 % av alla aidsfall i USA. I andra steget valdes slumpvis ut vårdgivare som behandlade hivpatienter. I det tredje steget valdes patienter slumpvis ut ur patientlistor och intervjuades efter skriftligt medgivande om att delta. Alla frågeformulär godkändes i förväg av RAND Institutional Review Board.	I studien medverkade slutligen 2864 personer dvs 71 % av de 4062 personer som vaskades fram i de flerstegiga slumpvisa urvalsförfarandet.	Hivpatienter med någon form av sjuklig känslöstörning hade väsentligt lägre livskvalitet än patienter utan sådana störningar. Den lägre livskvaliteten hade inget samband med alkoholkonsumtion. Nu när hiv närmast blivit en kronisk sjukdom är det viktigt att maximera livskvaliteten hos patienterna och då behövs det mentalt hälsotränad personal i tillräcklig omfattning för att behandla sådana förhållanden.

### Kritisk granskning av artikel Sherbourne et al (2000).

**Titel:** I studien har undersökts hur tre psykiska förhållanden påverkar livskvaliteten; depressioner, drogmissbruk och stark alkoholkonsumtion. Titeln kan uppfattas som mer långtgående än den egentligen har täckning för då den inte begränsar sig till vissa psykiatriska förhållanden.

**Abstract:** Abstracten lagom lång och indelad i tydliga underrubriker för målsättning, metod, resultat och slutsats.

**Introduktion:** Lättläst introduktion som beskriver tidigare forskning på hur depression och andra känslöstörningar påverkar livskvaliteten hos hivpatienter. Depressionstillstånd är två till tre gånger vanligare bland hivpatienter än hos befolkningen i övrigt. Det har forskats litet på vilken inverkan sjukliga psykiska symptom har på livskvaliteten hos hivpatienter. Artikelförfattarna hade bara funnit en tidigare studie som hade baserats på

ett mycket litet stickprov. Den nu presenterade undersökningen baseras på ett statistiskt underlag som skall vara mer relevant för hela hivpatientpopulationen i USA.

*Metod:* Urvalsprocessen beskrivs utförligt liksom de etiska kvalitetsåtgärderna. Psykiatriska förhållanden och hälsorelaterad livskvalitet definieras och beskrivs med avseende på hur de kan mätas. Under metodavsnittet beskrivs även en rad andra samvarierande demografiska och kliniska data som kom fram under intervjuerna. I ett avslutande analysavsnitt redogörs för hur analysen av de insamlade svaren gick till.

*Resultat:* Det statistiska stickprovet representerade 231.400 vuxna med känd hivinfektion. I två tabeller visas dels den demografiska och kliniska sammansättningen av studiedeltagarna och dels förekomsten av olika former av mentala störningar hos deltagarna. Den vanligaste känslöstörningen var depression, som förekom i 36 % av fallen. 12 % var drogmissbrukare och 6 % stora alkoholkonsumenter. Patienter med en diagnos som tydde på någon form av känslöstörning hade väsentligt sämre funktioner och mindre välbefinnande än dem utan sådana störningar. Den hälsorelaterade livskvaliteten hos dem som uppgav stor alkoholkonsumtion avvek inte från dem som inte drack. Inte heller de som bara använde marijuana (och alltså inga tyngre droger) hade sämre livskvalitet än dem som inte använde något narkotiskt preparat alls. Resultatet verkar vara väl underbyggt.

*Diskussion:* Studien är den första som gjorts av sambandet mellan psykiska störningar och livskvalitet hos ett representativt urval av hela populationen hivpatienter i USA, vilket gör den särskilt intressant. Författarna pekar dock på ett antal begränsningar i användbarheten men menar ändå att det faktum att livskvaliteten hos hivpatienter med möjliga sjukliga störningar (definierade som i studien) var lägre visar att det är viktigt att identifiera och behandla sådana fall så tidigt som möjligt. Sådan behandling skulle kunna reducera behovet av annan hälsovård och förbättra livskvaliteten.

Artikelförfattarna pekar också på att det behövs fortsatt forskning på iakttagelsen att konsumtion av alkohol och marijuana inte påverkar livskvaliteten. De reser ett frågetecken för om detta gäller även för missbrukare som kommit mycket långt i sitt beroende.

Den praktiska nyttan av denna studie är nog inte alltför stor. Det känns som om studien i stort bekräftar det man redan hade förväntat sig.



## Bilaga 1:9

Artikel	Syfte	Metod	Population	Resultat
Te Vaarwerk, M J E & Gaal, E A, (2001), Psychological distress and quality of life in drug-using and non-drug-using HIV-infected women. <i>European journal of public health, 11, 109-115</i> , Netherlands.	Syftet var att bestämma livskvalitet och nivån av psykisk belastning hos kvinnor med hiv/aids.	Kvantitativ studie. SCL-90, (Symptom Check list) – skala användes, och därav åtta huvudfrågor.	78 patienter deltog, 23 patienter var droganvändare, 55 patienter var icke droganvändare i åldrarna 18–64 år. I studien användes tre referensgrupper; övrig kvinnlig frisk, kvinnliga psykiatriska patienter och hiv positiva homosexuella män.	De båda hivpositiva grupperna i jämförelse med den generella populationen hade sämre livskvalitet. Patienter som inte använder droger hade lägre SCL – skala än de som använder droger och de kvinnliga psykiatriska patienterna dvs. bättre livskvalitet. De hivpositiva männen hade bättre livskvalitet än de kvinnor som använde droger.

### Kritisk granskning av artikel Te Vaarwerk & Gaal (2001).

*Titel:* Bra titel där både det centrala fenomenet och den grupp man studerar finns beskrivet.

*Abstract:* Innehåller cirka 150 ord. Beskriver väl alla delarna så som syfte, metod, resultat och slutsats.

*Introduktion:* Tidigare forskning på hivpatienter kan utläsas. De senaste fem åren har forskare fokuserat på att studera hivinfekterade kvinnors insjuknande. Läsaren har lätt att sätta sig in i ämnet och det centrala fenomenet beskrivs och även gruppen forskarna studerar. Syftet framgår klart och tydligt i slutet på introduktionen.

*Metod:* Genom stickprov valde författarna ut urvalet som bestod av 78 hivpositiva kvinnor, om det skett något bortfall av dessa kvinnor beskrivs inte. Detta minskar trovärdigheten och det kan ha inverkan på resultatet. Symtom och civilstånd beskrivs och även kriterier för att delta i studien benämns. Designen beskrivs tydligt av vilka olika skalor som används för att kunna mäta psykologisk börda och hälsorelaterad livskvalitet.

*Resultat:* Den grupp som använde droger visade signifikant större psykologiskt icke välbefinnande än de som inte använde droger. Denna grupp visade även högre icke välbefinnande jämfört med den kvinnliga referensgruppen och hivinfekterade homosexuella män. Syftet är därmed uppnått.

*Diskussion:* I diskussionen har författarna dragit slutsatser av resultatet där hivinfekterade kvinnor visade klart samband mellan psykologiskt icke välbefinnande och dålig livskvalitet. Det fanns stora skillnader mellan kvinnor som använder droger och icke användare. Självkritik beskrivs inte och inte heller hur vårdpersonalen kan dra för nytta av studien.

Bilaga 1:10

Artikel	Syfte	Metod	Population	Resultat
Vogl, D, Rosenfeld, B, Breibart, W, Thaler, H, Passik, S, McDonald, M & Portenoy, R K, (1999), Symptom Prevalence, Characteristics, and Distress in AIDS Outpatients. <i>Journal of Pain and Symptom Management</i> , 18,253-262, USA.	Syftet var att mäta symptombesvär, fysisk och psykosocial funktion samt demografiska och sjukdomsrelaterade faktorer.	Studien genomfördes i USA. Patienterna svarade på enkäter rörande symptombesvär, fysisk och psykosocial funktion, demografiska och sjukdomsrelaterade faktorer. Mätinstrument som användes var MSAS-SF (Memorial Symptom Assessment Scale-Short Form, KPS (Karnofsky Performance Status Scale), BSI (Brief System Inventory), BDI (Beck Depression Inventory, BHS (Beck Hopelessness Scale), FLIC (Functional Living Index) och SSQ (Social Support Questionnaire).  Studien hade godkänts i förväg av Institutional Review Board of Memorial Sloan-Kettering Cancer Center.	Deltagarantalet var 504 patienter, medelåldern var 38,6 år. 55,6 % var män. 39,7 % var afroamerikaner, 35,5 % kaukasier och 22,6 % latinamerikaner. 52,3 % hade smittats genom intravenöst drogmissbruk, 24,4 % genom homosexuell kontakt och 20,0 % genom heterosexuell kontakt.  Kriterierna för deltagande beskrivs inte i detalj utan författarna hänvisar till en tidigare studie de publicerat med referens i litteraturförteckningen.	Av totalt 32 möjliga symtom var 16,7 medelvärde som patienterna upplevde. De 12 vanligaste symptomen var oro, energibrist, sorgsenhet, smärta, irritation, sömnproblem, nervositet, muntorrhet, koncentrationssvårighet, andnöd, dåsighet och hosta. De förekom hos mer än 60 % av deltagarna.  Det var ingen signifikant skillnad mellan män och kvinnors upplevelser angående symtomantal.  Patienter som blivit smittade via drogmissbruk rapporterade fler symtom och högre allmän och fysisk symtomstyrka än de som smittats genom homo-/heterosexuell kontakt.  Aidspatienter hade i genomsnitt sju fler symtom än cancerpatienter.

Kritisk granskning av artikel Vogl et al (1999).

**Titel:** Titeln kompakt men väl sammanfattande av ämnet. För en läsare som inte har engelska som modersmål kan det dock vara svårt att uppfatta att det är Symptom som är huvudord.

**Abstract:** Abstracten är något lång, c:a 350 ord. Den ger också ett ganska rörigt intryck eftersom den inte är uppdelad i naturliga segment för syfte, metod, resultat och sammanfattning och innehåller en mängd detaljinformation som förvillar helhetsbilden.

**Introduktion:** Läsaren får en förståelse för livskvalitetens betydelse för hivpatienter och att en viktig del därav är styrkan i symptombesvären. Fysiska symptom är en viktig prediktor för nedsatta, dagliga basaktiviteter. Introduktionen beskriver flera undersökningar gjorda på symptom men konstaterar att ingen studie har undersökt i detalj karakteristiken och effekten av symptomen hos patienterna. Författarna refererar avslutningsvis till en stor studie de gjort för att bedöma smärta och livskvalitet hos aidspatienter i öppenvård och nämner att man där fick information om förekomst och effekt av en lång rad fysiska och psykiska symptom. Den nu rapporterade studien ger enligt artikelförfattarna ny insikt om en väsentlig komponent av livskvaliteten hos aidspatienter.

**Metod:** I inledningen av metodavsnittet nämns att urvalskriterierna har beskrivits tidigare varvid man hänvisar till en studie av samma författare i litteraturförteckningen. Det känns inte särskilt praktiskt för läsaren att behöva ta fram den studien för att få del av den viktiga informationen om urval och bortfall även om viss information sannolikt upprepas i den följande texten.

Författarna nämner att studien granskats och godkänts i förväg av en etisk nämnd vid ett forskningsinstitut. Vidare nämns att alla patienter fick lämna ett skriftligt medgivande till att delta.

Metoden innebar att patienterna fick fylla i ett antal självbedömningsformulär och om de av olika skäl inte kunde läsa fick de frågorna upplästa. Patienterna klassificerades sedan med avseende på symptom och blodkvalitet.

En stor del av metodavsnittet upptas av en relativt detaljerad beskrivning av de sju olika mätinstrumenten som använts och hur författarna sedan analyserat data som kommit ut ur de olika mätningarna. Avsnittet avslutas med en statistisk beskrivning av deltagarnas demografiska och sjukdomsrelaterade förhållanden.

Bortsett från den bristande beskrivningen av urval och bortfall känns metodbeskrivningen komplett.

**Resultat:** Resultatredovisningen är ganska kompakt och innehåller en mängd detaljer från alla de sju olika mätningarna. Lättaste sättet att tillgodogöra sig resultatet är nog i den tabell som listar den procentuella förekomsten av de 32 symptomen från 85,5 % som mest till 19 % som lägst kombinerat med en angivelse av den procent av patienterna som upplevde styrkan i symptomen som antingen ”Ganska starkt/Mycket starkt” eller som ”Ofta/Nästan alltid”.

I andra tabeller redovisas antalet symptom och styrka i besvären hos grupperna aidspatienter/cancerpatienter, drogmissbrukare/andra,  $KPS \leq 70$ / $KPS \geq 70$ , CDC-kategori A3/B3/C1-C3 och män/kvinnor.

Vid en samlad läsning av resultatavsnittet kan man hjälpligt koppla tillbaka till syfte och frågeställning som angavs i introduktionen även om det där inte var så klart uttryckt. Läsaren får ändå en känsla av att aidspatienter upplever en mängd symptom och att styrkan i symptombesvären är betydelsefull.

**Diskussion:** Studien påvisade både förekomst av ett stort antal symptom och en hög styrka i besvären bland aidspatienter i öppenvård jämfört med gruppen cancerpatienter, som studerats tidigare. Antalet symptom och styrkan i dessa var kopplade till hiv/aids-relaterade förhållanden utom när det gäller CD4+ T-cellantalet. Bland patienterna var det drogmissbrukarna som hade de största besvären och det kunde inte påvisas någon väsentlig skillnad mellan könen i något avseende.

Författarna uppmärksammar själva behovet av vidare forskning av relationen mellan symptom och immunstatus eftersom viss tidigare forskning motsäger den nu gjord iakttagelsen att CD4+ T-cellantalet inte drev symptom och styrka. De nämner några möjliga begränsningar i sin studie t.ex. att patienterna kan ha haft en benägenhet att överrapportera vissa symptom i tron att de skulle kunna få särskild vård och att patienter med symptom hade haft en större benägenhet att anmäla sitt deltagande i undersökningen eftersom den hade annonserats offentligt just riktad mot detta område.

Dessutom nämner författarna att de gjorde studien innan proteashämmare kommit ut och att studien därför inte reflekterar hur dessa mediciner påverkar symptomen. Vidare varnar författarna för applicering av resultaten på patienter i tidigt stadium av hivinfektion och till patienter som behöver sjukhusvård.

Författarna pekar på att resultatet av studien understryker vikten av bedöma och behandla symptombesvär för att förbättra aidspatienters livskvalitet och beklagar att läkare ofta undervärderar och underbehandlar symptombesvär. De refererar därvid bl.a. till en annan undersökning gjord på samma population som i denna där 85 % av patienterna som rapporterat smärta fick olämplig behandling.

Författarnas slutord att denna information visar på behovet av en ändrad klinisk praxis känns meningsfull.