



MALMÖ HÖGSKOLA
Hälsa och samhälle

PATIENTERS ERFARENHETER AV ATT LEVA MED HEPATIT C

EN LITTERATURSTUDIE

CAROLINE NORDGREN
LOUISE WALLMAN

Examensarbete i omvårdnad
Nivå 61-90 p
Sjuksköterskeprogrammet
Januari 2009

Malmö Högskola
Hälsa och samhälle
205 06 Malmö

PATIENTERS ERFARENHETER AV ATT LEVA MED HEPATIT C

EN LITTERATURSTUDIE

CAROLINE NORDGREN
LOUISE WALLMAN

Caroline Nordgren, CN, & Louise Wallman, LW. Patienters erfarenheter av att leva med hepatit C. *Examensarbete i omvårdnad 15 poäng*. Malmö högskola: Hälsa och Samhälle, enheten för sjuksköterskeprogrammet, 2008.

Hepatit C är en sjukdom som är utbredd över hela världen med cirka 300 miljoner bärare (Iwarson, 1998). Hepatit C associeras ofta med intravenöst drogmissbruk och kan därför leda till diskriminering och fördomar i samhället och hos sjukvårdspersonal. Syftet med denna studie är att belysa patienters erfarenheter av att leva med hepatit C. Med frågeställningar rörande patienters upplevelser av att leva med hepatit C, hur diagnosen påverkat det dagliga livet samt patienters uppfattning av fördomar. Studien är en litteraturstudie där tio stycken artiklar kvalitativa och kvantitativa artiklar granskats. Utifrån artiklarna utformades fyra stycken teman som sammanställdes i resultatet. Dessa är bemötande från hälsovårdspersonal, symtomens påverkan på det dagliga livet, patientens oro och rädsla samt patientens erfarenhet av stigmatisering.

Nyckelord: attityd till hälsa, dagligt liv, erfarenheter, fördomar, hepatit C, stigmatisering, litteraturstudie

PATIENTS EXPERIENCE OF LIVING WITH HEPATITIS C

A LITERATURE REVIEW

**CAROLINE NORDGREN
LOUISE WALLMAN**

Caroline Nordgren, CN, & Louise Wallman, LW. Patients experience of living with hepatitis C. *Degree Project, 15 Credit Points. Nursing Programme, Malmö University: Health and Society, Department of Nursing, 2009.*

Hepatitis C is a disease that is widespread throughout the world with an estimated of 300 million carriers (Iwarson, 1998). Hepatitis C is often associated with intravenous drug abuse and can lead to discrimination and prejudice in society and among health care professionals. The purpose of this study is to highlight the patient's experience of living with hepatitis C. With questions concerning patient's experiences of living with hepatitis C, how the diagnosis affected the daily life and patients' perception of prejudice. This study is a literature review. Ten qualitative and quantitative articles were reviewed. From this ten articles were four themes designed and compiled in the outcome. These four themes are experience of treatment from health care professionals, how hepatitis C-related symptoms have affected the daily life, the patient's anxiety and fear and at last patients experience of stigmatization.

Keywords: attitude to health, daily life, experience, prejudice, hepatitis C, stigmatization, literature review.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING.....	5
BAKGRUND.....	6
Akut hepatit C.....	6
Kronisk hepatit C.....	6
Smitta och smittväg.....	6
Symtom.....	7
Diagnos.....	7
Behandling.....	7
Biverkningar.....	8
Patientens erfarenheter av behandling.....	8
Omvårdnad vid hepatit.....	8
Patienters erfarenheter av hepatit C.....	9
Dagligt liv.....	9
Prevention.....	9
SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNING.....	10
Frågeställningar.....	10
METOD.....	10
Steg 1. Specificera forskningsproblemet.....	10
Steg 2. Specificera inklusions- och exklusionskriterier för studien.....	10
Steg 3. Formulera en plan för litteraturstudien.....	11
Lokalisera resurser.....	11
Identifiera relevanta litteraturkällor.....	11
Avgränsa forskningsproblemet och ange de viktigaste stegen i sökningen.....	11
Utveckla strategier för varje källa.....	11
Steg 4. Genomförande av litteratursökning och hämtning av artiklar.....	11
Etiska funderingar och Forskningsetik.....	11
Steg 5. Tolka studiernas evidens.....	14
Steg 6. Integrera evidens.....	15
RESULTAT.....	16
Bemötande från hälsovårdspersonal.....	16
Symtomens påverkan på det dagliga livet.....	18
Patientens rädsla och oro.....	21
Patientens erfarenhet av stigmatisering.....	23
DISKUSSION.....	26
Metoddiskussion.....	26
Resultatdiskussion.....	28
Bemötande från hälsovårdspersonal.....	28
Symtomens påverkan på det dagliga livet.....	28
Patientens rädsla och oro.....	29
Patientens erfarenheter av stigmatisering.....	29
Genus perspektiv.....	30
Etiska perspektiv.....	30
SLUTSATS.....	30
REFERENSER.....	31
BILAGOR.....	33
Bilaga 1.....	34
Bilaga 2.....	35
Bilaga 3.....	37
Bilaga 4.....	39

INLEDNING

Det finns cirka 300 miljoner hepatit C bärare i världen (Iwarson, 1998) varav minst 40 000 är bosatta i Sverige, denna siffra kan inte säkerhetsställas då mörkertalet antas vara stort (Pavo Hedner, 2007). Eftersom det finns så många hepatit C bärare i världen och i Sverige så har författarna till denna litteraturstudie fokuserat på hur patienternas erfarenheter är av att leva med hepatit C och hur denna sjukdom har påverkat det dagliga livet. Definitionen på dagligt liv är enligt Carnevali (1996) att hitta balansen mellan krav och inre och yttre resurser som finns tillgängliga, denna balans bidrar till bra livskvalitet och välbefinnande oavsett befintligt hälsotillstånd.

Författarparet anser att oavsett var allmänsjuusköterskan jobbar i vården så kan hon stöta på patienter med hepatit C, därför är det av intresse för blivande sjuusköterskor och legitimerade sjuusköterskor att erhålla kunskap angående patienternas erfarenheter om hur det är att leva med hepatit C för att bidra till bättre vård och ökad livskvalitet. Den dominerande smittvägen i västvärlden idag är intravenöst narkotika missbruk och därför förknippas sjukdomen med att vara missbrukare (Ericson, 2008). Detta tror författarna kan leda till diskriminering i samhället men även i vården, vilket troligtvis kan bidra till försämrad livskvalitet. Därför anser författarna att det är av stor vikt att sjuusköterskor ska erhålla och sprida kunskap om sjukdomen vidare till sina medarbetare och genom detta öka patienternas tillit till hälsovårdspersonal. Resultatet av detta blir förhoppningsvis att fördomar i vården gentemot patienter med hepatit C minskar.

BAKGRUND

Vid Hepatit C så finns det en inflammation i hepatocyterna (Ericson, 2008). Hepatit C är ett RNA virus som tillhör gruppen flavivirus och delas in i två förlopp, akut hepatit C infektion och kronisk hepatit C infektion (Ericson, 2002).

Akut hepatit C

När en person blivit smittad med hepatit C viruset kämpar kroppen med att bli av med virus infektionen genom att bilda antikroppar för att försöka rena blodet mot smittan. Redan några veckor efter smittotillfället så kan dessa antikroppar påvisas i blodet (Ericson, 2002). Akut HCV infektion kan fortlöpa helt utan symtom och endast femton procent får karaktäristiska hepatit symtom (Ericson, 2008). Om viruset inte försvunnit efter sex månader kan den akuta fasen övergå till kronisk hepatit C (Iwarson, 1998).

Kronisk hepatit C

Risken för att en akut hepatit C infektion blir kronisk är ca åttio procent (Iwarson, 1998). Vid kronisk hepatit C är det väldigt sällsynt att patienterna upplever några symtom, men däremot så har det visats genom långtidsuppföljning av HCV patienter att sjukdomen är gradvist fortskridande och risken för att utveckla sjukdomar som levercirros till följd av HCV infektionen är ca tjugo till trettio procent efter fler decennier (a a). Denna risk sägs öka med åldern, levercirrosen uppträder främst hos personer som överskrider åldern femtio. Ytterligare en riskfaktor för att drabbas av levercirros är drogmissbruk eller stor alkohol konsumtion (Ericson, 2002). Det har gjorts studier som även visar att patienter med kronisk hepatit C har en större risk för att drabbas av hepatocellulär cancer, denna risk ökar med tiden (Iwarson, 1998). Dock har kontroller gjorts på patienter som har blivit smittade med hepatit C via transfusion, med en uppföljning på tjugo år, där det inte har påvisats någon ökad dödlighet i leverorsakade sjukdomar, så vidare patienten inte har en ohälsosamt hög konsumtion av alkohol. Idag är Hepatit C den vanligaste orsaken till att patienter behöver en levertransplantation (Iwarson, 2004).

Smitta och smittväg

Hepatit C är en sjukdom som smittas via blod, genom att smittsamt blod kommer in i blodbanan. Detta kan ske på olika sätt, genom att det delas injektionssprutor mellan personer då någon bär på smittan, via osteril hantering av nålar vid tatuering och piercing (Ericson, 2008). Det har även förekommit att patienter blivit smittade via nosokomial smittväg särskilt inom onkologiavdelningar, dialys och hematologavdelningar. Det är osäkert om salivsmitta kan orsaka hepatit C men det har visat sig att HCV-RNA finns i saliv hos personer med kronisk hepatit C. Fastän att viruset finns i andra kroppsvätskor än i serum såsom i saliv så beräknas ändå smittrisen från dessa vara ganska betydelselösa om inte dessa blodkontamineras (Iwarson, 1998). När det gäller stickskadorna i vården så är det beräknat att risken av att smittas när man sticker sig på en kontaminerad nål är fem procent (Ericson, 2008).

Tidigare kunde även smittan spridas via blodtransfusion eftersom blodet inte var testat för hepatit C, men efter år 1992 kontrolleras blodet för viruset och risken av att smittas via en blodtransfusion är osannolik i Sverige (Iwarson, 1998). Risken att smittas via heterosexuell kontakt existerar med den smittovägen sägs vara

mindre effektiv än smittorisken via inokulation. Ytterligare en smittoväg är smitta från moder till barn, risken för detta är mindre än fem procent om modern är smittad av en kronisk hepatit C infektion (Iwarson, 1998).

Symtom

Hepatit C är en sjukdom med långsamt förlopp och sägs vara en tyst sjukdom, vilket menas att ungefär en tredjedel av de som smittas märker inte att de bär på sjukdomen, medan en tredjedel märker av sjukdomen och blir sjuka, menar smittskyddsinstitutets hemsida (2008-09-29). Inkubationstiden är sex till åtta veckor från att smittats av viruset till att sjukdomen bryter ut (Ericson, 2002).

Kliniska symtom vid akut hepatit C är som tidigare nämnt sällsynta. De första symtomen som kan förekomma när akut hepatit bryter ut är extrem trötthet, dålig aptit, spänningskänsla i buken, feber, muskel och ledsmärtor. Senare i sjukdomen kan ikterus förekomma med symtom som guldfärgning av hud, slemhinnor och ögonlober, vitfärgad avföring och mörkfärgad urin på grund av den förhöjda bilirubin halten (Ericson, 2008). Ikterus kan upptäckas hos tio till femton procent av de smittade. Ofta ses förhöjda leverenzymmer efter sex till åtta veckor (Iwarson, 1998). Sjukdomen varar normalt två till åtta veckor, därefter minskar symtomen successivt (Ericson, 2008).

Kronisk hepatit C kan fortgå med få eller helt utan symtom med undantag från viss tyngdkänsla över levertrakten och trötthet (Iwarson, 2004).

Symtomen vid kronisk HCV är få, ända tills patienten utvecklar levercirros som medför sviktande leverfunktion och olika komplikationer som medföljer. Kronisk hepatit C kan även leda till subakut leversvikt som medför en dålig prognos (Pavo Hedner, 2007).

Diagnos

Det går att ställa diagnosen hepatit C genom ett blodprov där blodet kontrolleras om det föreligger några antikroppar mot hepatit C, så kallade anti-HCV. Dessa antikroppar kan visas redan några veckor efter den aktuella smittöverföringen (Ericson, 2002) men det kan också ta upp till flera månader innan antikroppar visas i serum (Iwarson, 2004). Eftersom att antikropparna har en långsam utveckling kan det medföra att det finns en stark misstanke om sjukdomen trots att ett anti-HCV test är negativt. I dessa fall så utförs även ett antigen test (Ericson, 2002). När ett antigen test utförs så tas ett blodprov som analyseras för att upptäcka om det finns HCV-RNA i blodet (Iwarson, 2004). HCV-RNA är det test som är avgörande för att kunna ställa diagnosen hepatit C (Ericson, 2008). HCV-RNA kan redan i den akuta fasen visas i blodet långt innan ett anti-HCV test kunnat bli positivt. De patienter som läker ut sin akuta hepatit C infektion saknar HCV-RNA i serum, men denna kvarstår hos de som utvecklar en kronisk hepatit C (Iwarson, 2004). Att få diagnosen hepatit C kan leda till stigmatisering och som i sin tur leder till lägre självkänsla, rädsla, isolering och det har en stor påverkan på patientens uppfattning av välbefinnande (Sheppard, 2006).

Behandling

Målet med behandlingen för kronisk hepatit C är att förhindra cirrosutveckling, leversjukdomar och minska risken för levercancer (Ericson, 2008). Majoriteten av de personer med hepatit C kan idag botas eftersom behandlingen har förbättrats avsevärt. Hepatit C delas in i fyra olika genotyper. De olika genotyperna svarar på olika sätt på behandlingen, vilket avgör behandlingstidens längd och intensitet.

Om en patient efter tolv veckors behandling är virusnegativa i serum eller har mindre antal virusmängd kan de fullfölja sin behandling i ytterligare ett flertal veckor. De patienter som inte svarat på behandlingen får avbryta efter tolv veckor, då behandlingen troligtvis inte kommer att läka ut den pågående infektionen (Iwarson, 2004). Läkemedel som ges vid hepatit C är pegylerat interferon (Pegasys, Peginteron) och antivirala medlet ribavirin (Rebetol) under sex till tolv månader (Ericson, 2008). De patienter som efter sex till tolv månader visar negativ HCV-RNA test och har normala transaminaser, som är enzymer som mäts via ASAT och ALAT och som vanligtvis är förhöjda vid leversjukdom, anses vara infektionsfri (Iwarson, 2004). Alla patienter som har en aktiv kronisk hepatit C infektion ska få tillgång till behandling om det inte råder någon kontraindikation i form av depression eller annan form av psykisk sjukdom, pågående missbruk av alkohol eller droger, autoimmunsjukdom, hög ålder och dekompenenserad levercirrhos. Om patienten har en lindrig form av kronisk hepatit C som har medfört en betydelselös leverskada som har varit oförändrad under tiotal år så är behovet av behandling inte lika hög (a a).

Biverkningar

Behandlingen av hepatit C kan ge allmänna, hematologiska, autoimmuna/immunologiska och psykiska biverkningar. För att nämna några allmänna biverkningar så är huvudvärk, feber, muskel och ledvärk vanligt förekommande. Psykiska biverkningar är också en vanlig följd av behandlingen så som depression, sömnsvårigheter och oro. För att minska biverkningarna så kan dosjustering vara ett alternativ i kombination med stödjande samtal med behandlande läkare eller sjuksköterska och eventuellt kurator vid behov. Antidepressiva medel kan vara ett alternativ vid lindrig depression (FASS, 2006).

Patientens erfarenheter av behandling

På riksföreningens hemsida för hepatit C (2008-12-02) finns en artikel skriven av Hollander (2006) där det har gjorts en studie som mäter livskvaliteten hos patienter med hepatit C före, under och direkt efter behandling samt sex månader efter avslutad behandling. I studien deltog 147 patienter där samtliga var rekryterade från Karolinska Universitetssjukhuset. Studien var i enkät form med 36 olika frågor inom åtta delområden. Fysisk funktion, rollfunktion, smärta, allmän hälsa, psykiskt välbefinnande, rollfunktion psykiskt, social funktion och vitalitet. Resultatet visade att hepatit C patienter som deltog i studien hade en försämrad hälsorelaterad livskvalitet jämfört med medelvärdet för svensk befolkning redan före behandling. Försämringen gällde både fysisk och psykiskt välbefinnande. De som mådde sämst var de patienter som smittats via intravenöst missbruk, speciellt var sociala funktioner och psykiskt välbefinnande försämrade. Under behandlingen försämrades livskvaliteten ytterligare bland alla deltagare, framförallt under de första 12 veckorna. Efter avslutad behandling höjdes livskvaliteten successivt och efter sex månader så var deltagarna virusfria och hade läkt ut sin infektion. Deltagarna hade då en signifikant högre livskvalitet inom samtliga åtta delområden jämfört med innan behandling (a a).

Omvårdnad vid hepatit

Vid en akut hepatit infektion så vårdas patienten vanligtvis på sjukhus under den akuta fasen (Ericson, 2008). Genom detta så kan patienten lära sig om sin sjukdom och få information om dietföreskrifter, behandling och även vänja sig vid behandlingen. De kostråd som ges vid hepatit är att äta normalt med protein och rikligt med kolhydrater. Om patienten har tecken på risk för encefalopati och

leversvikt så ändras kosten genom att minska antalet proteiner i kosten. På grund av att gallsekretionen inte är lika hög som den är i normala fall så har patienten även problem med fettintolerans, detta leder då till fettreducerad kost. En lever som inte fungerar adekvat som den ska och som är sjuk bör inte utsättas för ännu mer påfrestning i form av farliga substanser. Det är därför viktigt att patienter med hepatit C inte intar någon alkohol eller andra gifter som skadar levern ytterligare. Andra toxiska ämnen som exempelvis läkemedel är också något som patienten bör undvika i den högsta möjliga grad (a a).

Patienters erfarenheter av hepatit C

På riksföreningen för hepatit C hemsida (2008-12-02) finns information om hur patienters upplevelser är av att leva med hepatit C. Att få diagnosen innebär många förändringar, den medicinska behandlingen upplevs som svår och många måste vara sjukskrivna under och efter behandlingen. Hepatit C och dess följsjukdomar innebär en försämring fysiskt, psykiskt och socialt och påverkar även individens ekonomi. Rädslan att berätta för sin familj eller arbetsplats är stor och patienterna upplever att de oftast bemöts med rädsla, avståndstagande eller mobbning. Även rädslan att smitta andra är påfrestande. Patienterna upplever att det råder brist på information och stöd från sjukhuset (a a).

Dagligt liv

Sambandet mellan dagligt liv och den funktionella förmågan kan beskrivas som en balansvåg (Carnevali, 1996). Denna balansvåg består av individens förmåga att upprätthålla balans mellan krav i det dagliga livet och de inre och yttre resurser som individen har att tillgå för att klarar av kraven. Med inre resurser så menas individens funktionella förmåga och med yttre resurser så kan det vara anhöriga och grupper. En yttre resurs inom sjukvården kan vara att sjuksköterskan hjälper patienten att få den kunskap som krävs för att bättre klara av sitt dagliga liv. Krav som kan påverka det dagliga livet är omgivningen, händelser - upplevelser, aktiviteter – upplevelser, övertygelser, värderingar, seder och bruk (a a).

Prevention

Det finns tyvärr inget vaccin mot hepatit C, så de åtgärder för att förebygga hepatit inom sjukvården måste bygga på rutiner (Pavo Hedner, 2007). Till exempel att använda handskar vid kontakt med blod, provtagningskärl ska märkas med smittrisk, undvika flergångsampuller med till exempel koksalt och lokalbedövningsmedel, att testa allt blod vid transfusionsändamål (Ericson, 2008).

Hepatit C är en sjukdom som går under smittskyddslagen (2004:168) och anses vara allmänfarlig, varje fall som påträffas av sjukvårdspersonal ska anmälas till smittskyddsinstitutet. Personer smittade med hepatit C kan själv vidta åtgärder för att inte riskera att smitta andra i sin omgivning. Exempel på detta kan vara att en HCV smittad patient som har ett sår bandagera detta ordentligt så att kontaminerat blod inte kan komma i kontakt med omgivningen (Ericson 2008).

Patienten har även andra skyldigheter och förbud:

- Enligt smittskyddslagen (2004:168) har patienten skyldighet till att lämna information om sjukdomen till sjukvårdspersonal inför kirurgiska ingrepp, provtagning och tandvård mm.
- Förbud att överlåta kontaminerade sprutor till andra personer (a a).

- Får varken vara organdonator eller blodgivare (a a).
- Måste upplysa om sin smitta inför eventuell sexuell kontakt och alltid använda kondom vid samlag (Ericson, 2008)

SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNING

Syftet med denna studie är att belysa patienters erfarenheter av att leva med hepatit C.

Frågeställningar

- Hur upplever patienter det att leva med hepatit C?
- Hur har diagnosen påverkat det dagliga livet?
- Vad är patienternas uppfattning angående fördomar från omgivningen?

METOD

I litteraturstudien ska litteratur inhämtas och bedömas metodiskt. Till hjälp används Goodmans SBU (1993) systematiska tillvägagångssätt som innefattar sju olika steg. Denna litteraturstudie använder sig av de sex första för att besvara syfte och frågeställningar.

Steg 1. Specificera forskningsproblemet

Litteraturstudiens syfte ska stå i fokus när artiklarna ska sökas. Enligt Willman et al (2002) är detta ett av de viktigaste elementen, eftersom att forskningsproblemet beskrivning har en påverkan på litteratursökningens djup och omfattning. Artiklarna ska innehålla patienternas erfarenheter, uppfattningar om fördomar och upplevelser av diagnosen hepatit C. Litteraturstudien riktar sig till sjuksköterskestudenter och sjuksköterskor.

Steg 2. Specificera inklusions- och exklusionskriterier för studien

Då författarna vill fånga patienternas erfarenheter så medför detta att kvalitativa studier blir mer relevanta för litteraturstudiens syfte. Men detta betyder inte att kvantitativa artiklar exkluderas. Inklusionskriterierna är att artiklarna ska vara vetenskapliga och vetenskapligt granskade, innehålla litteraturstudiens syfte, ska vara på engelska, publicerade från sex till tio år tillbaka beroende på vilken databas som används, abstract ska vara tillgängligt och studien ska vara gjord på människor. Exklusionskriterierna är de artiklar som inte är vetenskapliga, inte är skrivna på engelska, är baserade på djur, är publicerade längre än tio år tillbaka, ej har fokus på författarnas syfte och andra sjukdomar än hepatit C.

Exklusionskriterier och inklusionskriterier används enligt Goodman SBU (1993) för att undvika att få fram studier som inte är relevanta för syftet och för att minska risken att få svaga studier som inte innehåller validitet.

Steg 3. Formulera en plan för litteraturstudien

Planen för litteratursökningen utgår från Goodmans SBU (1993) fyra steg.

Lokalisera resurser

Författarna har en tidspress då litteraturstudien görs på begränsad tid vilket medför att sökning och granskning måste begränsas. Begränsad erfarenhet av att skriva examensarbete leder till att sökning och granskning av artiklar tar längre tid. Ekonomiska resurser hos författarparet är limiterade vilket gör att artiklarna ska vara tillgängliga genom databaser eller via Malmö Högskolas bibliotekskatalog. Datorer är också en resurs vid sökning av artiklar.

Identifiera relevanta litteraturkällor

Källor som ska användas i databassökningen är databaserna CINAHL och PubMed med komplettering via Samsök för att få upp vissa artiklar i fulltext. Dessa databaser nås genom biblioteket via Malmö Högskolas hemsida. Artiklar som inte fås i fulltext kan beställas via fjärrlån i VEGA. Engelska MeSH termer som används i databasen PubMed hittas via Karolinska institutets hemsida (2008-11-14)

Avgränsa forskningsproblemet och ange de viktigaste stegen i sökningen

Sökningarna i databaserna ska göras utifrån litteraturstudiens syfte. Huvudsökordet är *Hepatitis C* som kombineras med andra sökord som är relevanta för syftet. Kombinationen sker med hjälp av termerna AND och NOT för att begränsa sökningen och endast få fram artiklar utifrån syftet. Limits ska sättas direkt så att antalet träffar blir hanterbart.

Utveckla strategier för varje källa

Källorna i denna litteraturstudie är databaser som är tillgängliga genom biblioteket via Malmö Högskolas hemsida så som PubMed och CINAHL eller fjärrlån via VEGA. För databasen PubMed så används MeSH- termer för att försäkra sig om att sökordet innefattar det syftet författarna är ute efter. I CINAHL sker det en frisksökning för att få ett bredare resultat.

Steg 4. Genomförande av litteratursökning och hämtning av artiklar

I CINAHL sker den första datasökningen, med hjälp av limits och sökord som kombineras i olika former. Utöver huvudsökordet kombineras följande sökord: *daily life, attitude to health, life experience, experience, daily living not HIV* och *patients*. Limits som sattes var: *english, published in last six year, abstract* och *peer reviewed*. Vid sökningen i PubMed användes utöver huvudsökordet MeSH-termerna: *patients, attitude to health, life change events, prejudice* och *stereotyping*. Limits som sattes var: *english, human, abstract, published in last ten year*. Eftersom vissa artiklar inte gick att nå i fulltext via databaserna eller i Samsök så beställdes artiklar som verkade relevanta för litteraturstudiens syfte via VEGA. Granskning av artiklarnas referenslistor genomfördes då urvalet av artiklar ansågs vara för litet.

Etiska funderingar och Forskningsetik

Polit och Beck (2006) skriver om tre primära etiska principer som forskare ska upprätthålla vid genomförande av en studie. Dessa tre principer är genom översättning till svenska, nyttoprincipen, respekt för mänskliga rättigheter och

rättvisa. Detta är något som författarparet har beaktat och tagit hänsyn till i valet av studier. Det är av stor vikt att studierna är trovärdiga och att inhämtning sker utifrån tillförlitliga källor. Därför är det viktigt att författarparet kritiskt granskar inhämtat material.

Tabell 1. Visar databassökningen i CINAHL

Databas	Sökord	Begränsningar	Träffar	Lästa titlar	Granskade Abstrakt	Granskade artiklar	Använda artiklar
CINAHL	Hepatitis C + daily life + Not HIV	Published in last 6 year + English, + abstract + peer reviewed	13	13	0	0	0
CINAHL	Hepatitis C + attitude to health + Not HIV	Published in last 6 year + English, + abstract + peer reviewed	14	14	4	3	1
CINAHL	Hepatitis C + life experience + Not HIV	Published in last 6 year + English, + abstract + peer reviewed	8	8	2	2	2
CINAHL	Hepatitis C + experience + Not HIV	Published in last 6 year + English, + abstract + peer reviewed	194	194	32	5	2
CINAHL	Hepatitis C + daily living + Not HIV	Published in last 6 year + English, + abstract + peer reviewed	12	12	3	1	0
CINAHL	Hepatitis C + experience + patient + Not HIV	Published in last 6 year + English, + abstract + peer reviewed	188	188	16	2	1

Tabell 2. Visar databassökningen i PubMed

Databas	MESH term	Begränsningar	Träffar	Lästa titlar	Granskade Abstrakt	Granskade artiklar	Använda artiklar
PUB MED	Hepatitis C + patients + Attitude to health	Published in last 10 year + English, + abstract + human	3	3	0	0	0
PUB MED	Hepatitis C + patients + life change events	Published in last 10 year + English, + abstract + human	0	0	0	0	0
PUB MED	Hepatitis C + life change events	Published in last 10 year + English, + abstract + human	6	6	3	3	0
PUB MED	Hepatitis C + Attitude to health	Published in last 10 year + English, + abstract + human	322	322	26	10	4
PUB MED	Hepatitis C + Prejudice	Published in last 10 year + English, + abstract + human	20	20	7	3	2
PUB MED	Hepatitis C + stereotyping	Published in last 10 year + English, + abstract + human	14	14	4	3	1

Summan av använda artiklar i tabell ett och två är 13 stycken, vilket beror på att olika sökord fick fram samma artiklar. Totalt antal använda artiklar från PubMed och CINAHL är åtta stycken utöver dessa tillkom två som hittades via artiklarnas referenslista, se tabell 3.

Tabell 3.

Artiklar vars referenslista granskades	Artiklar hittade i referenslistor
Living with the stigma of hepatitis C G. Butt, B.L. Paterson, L.K. McGuinness (2008)	Patient concerns regarding chronic hepatitis C infections G.Y. Minuk, A. Gutkin, S.G. Wong, K.D.E. Kaita (2005)
Living with chronic hepatitis C means you just haven't got a normal life anymore S. Conrad, L.E. Gerrett, W.G.E. Cooksley, M.P. Dunne, G.A. Macdonald (2006)	Symptom prevalence and clustering of symptoms in people living with chronic hepatitis C infection C.A. Lang, S. Conrad, L. Garrett D. Battistutta, W. Graham, E. Cooksley, M.P Dunne, G.A. Macdonald (2006)

Steg 5. Tolka studiernas evidens

Författarna granskar först abstracten var och en för sig och om abstractet verkar relevant för syftet och vetenskaplig läses studien igenom av båda författarna. Därefter görs en kvalitetsbedömning enligt Willman (2006) som används som underlag för att bedöma de kvalitativa artiklarna för att se om varje artikel är vetenskaplig, trovärdig och relevant för litteraturstudiens syfte. Denna valdes att inte justeras eftersom att författarparet ansåg att den var komplett och tillräcklig för att besvara kvalitetsbedömningens syfte. Det som ingår i Willmans (2006) kvalitetsbedömning för kvalitativa artiklar är studiens problemformulering, hur urvalet är gjort, metod för urval och datainsamling, artikelns giltighet, kommunicerbarhet, om teorin är generaliserbar och huvudfynd i studien (se bilaga 1). Till kvantitativa artiklar så användes Willmans (2006) protokoll för kvalitetsbedömning vid kvantitativa studier, även denna valdes att inte modifieras eftersom den ansågs vara komplett för syftet. Detta protokoll innehåller vilken forskningsmetod som använts, deltagare, exklusionskriterier, syftet med studien, beskrivning av urvalet, bortfall, och huvudfynd (se bilaga 2). Till de artiklar som både var kvalitativa och kvantitativa så modifierades Willmans (2006) granskningsprotokoll för kvalitativa artiklar enligt Polit och Beck (2006), (se bilaga 3). Hellzens (1999) tabell om kriterier för vetenskaplig kvalitet har använts som komplement vid kvalitetsbedömningen. Författarparet var väl överens under hela kvalitetsbedömnings processen.

Tabell 4. Bedömningskriterier av vetenskaplig kvalitet, studier med kvalitativ metod, enligt SBU (1999) ur Hellzen et al.

	I = hög	II = medel	III = låg
K	Studie med kvalitativ metod. Väldefinierad frågeställning, relevant urval samt väl beskriven undersökningsgrupp och kontext, Metod och analys väl beskriven och genomförd, resultatet är logiskt och begripligt, god kommunicerbarhet.	–	Dåligt/vagt formulerad frågeställning, undersökningsgrupp för liten/otillräckligt beskriven, metod/analys ej tillräckligt beskriven eller bristfällig resultatredovisning.

Tabell 5. Bedömningskriterier av vetenskaplig kvalitet, studier med kvantitativ metod enligt SBU (1999) ur Hellzen et al.

	I = hög	II =medel	III = låg
C	Prospektiv randomiserad studie. Större väl planerad och genomförd multicenterstudie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder inklusive behandlingsteknik. Antalet patienter tillräckligt stort för att besvara frågeställningen.	–	Randomiserad studie med för få patienter, och/eller för många delstudier, vilket ger otillräcklig statistisk styrka. Bristfälligt antal patienter, otillräckligt beskrivet eller stort bortfall.
P	Prospektiv studie utan randomisering. Väldefinierad frågeställning. Tillräckligt antal patienter adekvat statistiska metoder.	–	Litet antal patienter, brister i genomförande, tveksamma statistiska metoder.
R	Retrospektiv studie. Stort konsekutivt patientmaterial väl beskrivet och analyserat med adekvata statistiska metoder (t ex multivariantanalys, fall-kontrollmetodik etc.). Lång uppföljningstid	–	Begränsat patientmaterial otillräckligt beskrivet, alltför kort uppföljning eller inadekvata statistiska metoder.
L	Noggrann litteraturgenomgång, väl redovisat patientmaterial, ofta i tabellform. Väldokumenterat i lärobokskapitel	–	Redovisning utan källhänvisning och med ofullständigt underbyggda slutsatser.

Steg 6. Integrera evidens

Efter kvalitetsbedömning av samtliga artiklar så valdes tio stycken ut som ansågs vara trovärdiga, ha relevant syfte och vetenskapliga. Fem stycken artiklar var kvalitativa, tre stycken var både kvalitativa och kvantitativa och två stycken artiklar var kvantitativa. Författarna var även här överens om vilka artiklar som skulle inkluderas i litteraturstudien. De artiklar som av olika anledningar exkluderas ansågs vara av dålig kvalitet, icke vetenskapliga, otydlig metod och urval och hade inte fokus på litteraturstudiens syfte. Av de artiklar som inkluderades hittades åtta via CINAHL eller PubMed varav en beställdes via VEGA och två hittades i artiklarnas referenslistor. Sammanfattande bedömning av studiernas evidens var att fem artiklar var av hög kvalitet och fem artiklar fick bedömningen medel.

RESULTAT

Resultatet innehåller tio artiklar, utifrån dessa artiklar så har författarparet bildat fyra olika teman. Dessa teman beskriver patientens erfarenheter av hepatit C ur olika synvinklar. Vilka artiklar som tillhör respektive tema ses i tabell sex. Första gången en ny artikel presenteras beskrivs urval och metod. När samma artikel används nästa gång redovisas endast resultatet.

Tabell 6

Kvantitativ/ Kvalitativ artikel	artiklar	Fyra teman som belyser resultatet			
		Bemötande från hälsovårds- personal	Symtomens påverkan på det dagliga livet	Patientens rädsla och oro	Patientens erfarenhet av stigma- tisering
Kvalitativ & kvantitativ	Lang. C et al (2006)		X		
kvalitativ	Butt. G et al (2008)				X
kvantitativ	Golden. J et al (2006)		X		X
Kvalitativ & kvantitativ	Zickmund, S et al (2003)	X			X
kvantitativ	Brener. L et al (2007)	X			
kvalitativ	Temple- Smith. M et al (2004)	X		X	X
kvalitativ	Conrad. S et al (2006)	X	X	X	X
kvalitativ	Roy. E et al (2007)			X	X
kvalitativ	Sutton. R et al (2007)		X	X	
Kvalitativ & kvantitativ	Minuk. G.Y. et al (2005)			X	

Nedan redovisas artiklarnas resultat enligt indelning i teman, för mer information om de enskilda artiklarnas syfte, metod och resultat se matriser (bilaga 4)

Bemötande från hälsovårdspersonal

Nedan följer fyra artiklar som belyser temat ovan.

I artikeln av Temple-Smith et al (2004) undersöktes män och kvinnors erfarenheter av att leva med hepatit C relaterat till att få diagnosen, information stöd och vård. I studien ingick 32 deltagare varav 20 var kvinnor och 12 män som

var med och besvarade studiens syfte. De flesta var eller hade varit drogmissbrukare. Deltagarna rekryterades från stödgrupp för drogmissbrukare eller från anläggning med sprututbyte i Melbourne. Deltagarna intervjuades med hjälp av en lista med teman. Både män och kvinnor beskrev en mer positiv upplevelse när de blev testade och diagnostiserade hos en allmänpraktiserande läkare medan att testas och få diagnosen i ett fängelse eller ett drog- och alkohol center hade en mer negativ upplevelse. Hos allmänpraktiserade läkare hade deltagarna möjlighet att ställa frågor, få information om hepatit C och blev erbjudna stöd. Deltagare som fått diagnosen på center för alkohol och drogmissbruk eller fängelse beskrev detta som en dålig upplevelse. En man beskrev det så här *"det är 750 personer i fängelset. Så läkaren går runt och pekar på folk och säger, du har AIDS, du har hepatit C, du har det, du har det"*(s 49, Min kursivering). Många kvinnor beskrev att de upplevde negativ attityd från hälsovårdspersonal, denna negativa attityd ansåg de inte bara vara relaterat till deras hepatit C utan även till deras drogmissbruk. En kvinna berättar att läkaren ändrat sin attityd gentemot henne efter att hon informerat att hon fått sin sjukdom på grund av sitt före detta drogmissbruk. Den största skillnaden mellan män och kvinnor var behovet av stöd, information och vård. Män nekar behovet av stöd, information och vård och en man beskriver det som *"när du väl vet att du har hepatit C så finns det ingenting du kan göra åt det, du kan inte bota det, så jag vet inte vad stöd kan göra för mig"*(s 51, Min kursivering). Medan kvinnor beskriver fördelar med socialt stöd och att de känner sig bekväma med att prata med sin läkare och nära familjmedlemmar. Även information om hepatit C hjälpte kvinnorna att bättre hantera sin diagnos.

Den prospektiva studien av Brener et al (2007) fokuserar på hälso- sjukvårdspersonals fördomar gentemot sprutnarkomaner med hepatit C och om mer kontakt dem emellan leder till mindre fördomar. Studien mäter öppna och dolda attityder hos sjukvårdspersonal och deras drogmissbrukande hepatit C patienter mot varandra och hur dessa attityder påverkar deras kontakt. Deltagarna rekryterades från sjukhus i centrala Sydney, 120 patienter deltog, varav 68 män och 52 kvinnor. Deltagarna fick en ersättning på 20 AU dollar för deras medverkan. Deras attityd gentemot sjukvårdspersonal mättes via ett test och genom en så kallad "känslotermometer" där värmen av deras känslor mättes på en skala mellan 0-100 grader. Resultatet visar att deltagarna hade dold negativ attityd mot hälsovårdspersonal med en signifikans större än noll, $p < .001$. Studien visade också att patienterna hade en öppen negativ attityd mot sjukvårdspersonal med ett medelvärde som var högre än "känslotermometerens" mittpunkt, 50, $p < .001$. Resultatet visar att hepatit C patienter i denna studie anser att mer kontakt mellan personal och patienter skulle leda till en mer positiv öppen attityd mot personal och minskade fördomar. Dock visar även resultatet att hepatit C patienterna, baserat på "känslotermometern", inte tror att de dolda attityderna kommer att försvinna i samband med ökad kontakt mellan sjukvårdspersonal och patienter.

Zickmund et al (2003) har gjort en tvärsnitts och observations studie med syfte att fånga patienter med diagnosen hepatit C 's upplevelser angående deras livskvalitet och eventuell diskriminering. Totalt deltog 257 patienter varav 37 procent var kvinnor och resterande män. Inklusionskriterierna var att samtliga deltagare skulle vara över 18 år, kunna uttrycka sig verbalt, inte sitta i fängelse eller ha en pågående graviditet. Deltagarna rekryterades från en hepatologiavdelning i Iowa. Studien gjordes med hjälp av semistrukturerade intervjuer som var relaterade till patienternas livskvalitet. Utöver intervjuer så användes även frågeformulär, skalan

Hospital Anxiety Depression Scale (HAD) användes som ett mätinstrument. Ett avsnitt i artikeln belyser patienter med hepatit C och deras erfarenheter av fördomar hos hälso- och sjukvårdspersonal. En stor del av deltagarna, 60 %, beskrev att de kände sig stigmatiserade av hälso- och sjukvårdspersonal, medan 40 % inte kände sig diskriminerade ($p < 0.1$). Patienterna i studien beskrev att de kände sig diskriminerade av deras läkare. Patienter som hade ett yrke inom sjukvården menade att den medicinska miljön var den miljön där de kände sig mest utsatta. *"De uteslöt mig från sjuksköterskeprogrammet och lät inte mig göra en gynekologisk undersökning. Jag var tvungen att hota med att stämna dem för att de skulle låta mig gå klart programmet"* (s 839, Min kursivering) berättar en av deltagarna.

I artikeln av Conrad et al (2006) undersöktes psykosociala faktorer som påverkar livskvalitet för personer med kronisk hepatit C i Melbourne. Ett avsnitt i studien belyser patienters erfarenheter av hälsovårdspersonal. Forskarna intervjuade 70 personer varav 36 kvinnor och 45 män. Deltagarna var rekryterade från olika områden inom sjukvården. De startade även en kedje- länk för att inkludera personer som inte gick på regelbundna kontroller inom hälsosjukvården eller ingick i någon form av stöd grupp. Forskarna använde sig av semistrukturerade intervjuer med 13 guidande frågor. De personer som inkluderades i studien hade kravet att vara över 18 år, självrapporterade som hepatit C positiva och ska ha haft diagnosen HCV i minst tolv månader innan de intervjuades. Resultatet belyser vikten av att skydda andra från HCV infektion och de inkluderar att även skydda sjukvårdspersonal och andra patienter. En deltagare beskriver sin sjukhusvistelse med att känna sig äcklad när sjuksköterskor som hade vetenskap om deltagarens diagnos ändå inte använde handskar när de satte dropp och liknande. Likartade upplevelser gör att förtroendet för hälsopersonal sjunker och att patienterna har svårt att se dem som kunniga och vårdande. Samtliga deltagare var medvetna om att sjukhuspersonal och tandläkare var skyldiga att vidta försiktighetsåtgärder vid hantering av kroppsvätskor.

Symtomens påverkan på det dagliga livet

Nedan följer fyra artiklar som belyser temat ovan.

Conrad et al (2006) beskriver i sin studie symtom och psykologiska konsekvenser av att leva med hepatit C. Många deltagare upplevde episoder av symtom relaterat till hepatit C. Dessa var beskrivna av en deltagare som *"hepatit C attacker"* (s 124, Min kursivering). Attackerna var ofta av karaktär trötthet, illamående och kräkningar samt svettningar och huvudvärk. Deltagarna upplevde att det inte fanns något de kunde göra för att påverka och minska symtomen. Dessa symtom orsakar stor förändring i deras liv och en omställning i deras dagliga rutiner. Många deltagare upplevde att de drog sig bort från världen och ville vara för sig själva tills de mådde bättre. Alla utom en deltagare rapporterade depressiva symtom. Vissa deltagare ansåg att god hälsa var bortom deras kontroll då symtom orsakade obehag eller att det krävdes anpassning till deras dagliga aktiviteter. Deltagare som kände att de hade kontroll över sin hälsa var mer optimistiska över sin framtid och var bättre på att hantera episoderna av symtom.

Goldens et al (2006) prospektiva studie har som syfte att undersöka personer med hepatit C och deras sjukdom relaterat till humör och anpassning till sjukdom. Deltagarna var rekryterade från ett sjukhus i Dublin där patienterna väntade på behandling. Antal deltagare var 87 stycken, 64 män och 23 kvinnor. Studien

använde sig av olika skalor i samband med intervju för att mäta stigma, humör och sjukdoms anpassning. DSM-IV har använts i studien för att mäta och diagnostisera depression och oro. Även två stycken själv-utförande formulär, HADS och Beck Depression Inventory (BDI), ingick i studien för att mäta humör. Resultatet visar att 25 deltagare (28,7 %) utifrån mätningen i DSM-IV fick diagnosen depression, 24 deltagare (27,6 %) hade enligt HADS skalan klassificerats som sannolika fall av depression. BDI mätningen utgår från olika grader, normal, mild, måttlig och svår depression. 30 deltagare (34,5 %) fick en normal poängsättning och 19 stycken (21,8 %) hade en poängsättning på depression av klass medel. Sammanställning av måttlig och svår kategori gjordes för att identifiera deltagare som var signifikant deprimerade utifrån BDI skalan, 38 deltagare (43,7 %) hade poängsatt sig i de kategorierna. I Resultatet av mätning vid oro så visade skalan DSM-IV att 21 deltagare (24,1 %) hade ångestsyndrom, varav åtta stycken av dessa även hade en depressiv diagnos. Tio stycken av deltagarna som hade ångestsyndrom hade också panik och fobiattacker, sex stycken hade svårigheter med att anpassa sig till sin sjukdom och en deltagare hade tvångssyndrom. Vid HADS identifierades att 42 stycken deltagare (48 %) troligtvis hade ångestsyndrom.

Sutton et al (2007) har gjort en studie med syftet att utforska patienters erfarenheter av att leva med hepatit C och undersöka effekten av kliniska tester i relation till uppfattad hälsa. Forskarna får tillgång till data genom att intervjua personer med hepatit C i Sydney. Intervjuerna var semi-strukturerade och varade ungefär en timme. I studien intervjuas 36 deltagare som är ett urval ur en tidigare gjord studie. Original studien hade som inklusionskriterier att deltagarna ska vara diagnostiserade med hepatit C. Deltagarna fick 20 US dollar för att medverka i studien. Resultatet belyser deltagarnas upplevelse av symtom relaterat till deras diagnos och hur dessa påverkar deras dagliga liv. Deltagarnas beskrivning av att leva med hepatit C skiljde sig markant deltagarna emellan. Några upplevde diagnosen som en del i deras liv eller en livsstil medan andra såg det som en livsomställning. Vissa deltagare upplevde inga symtom och ansåg därmed inte att deras diagnos hade någon stor inverkan på deras liv. För de flesta av deltagarna i studien var effekterna av hepatit C stora både fysiskt, psykiskt och socialt. Fysiska symtom var orsakade av smärta, trötthet, begränsad fysisk aktivitet eller förmåga. De fysiska effekterna påverkade deltagarnas förmåga att jobba, idrotta och delta i sociala sammanhang. Psykiska och känslomässiga effekter som deltagarna hade erfarenhet av var chock, rädsla och förnekelse i samband med när de fick diagnosen. Några deltagare berättade att deras moral försvann och de skaffade sig en vårdslös attityd med risktaganden. Deras hälsa och liv betydde mindre för dem. Några kände sig deprimerade och isolerade. För ett stort antal deltagare så blev diagnosen en vändpunkt i deras liv. De började tänka på vad de åt och drack ner på alkohol och drogkonsumtion. Deltagarna berättade att diagnosen hjälpte dem att mogna, prioritera annorlunda och uppskattade livet mer. Erfarenheten av att leva med hepatit C ledde i vissa fall till en stark känsla av beslutsamhet och styrka i att hantera sjukdomen.

Den prospektiva studien av Lang et al (2006) har som syfte att beskriva vilka typer av symtom som kännetecknar en hepatit C-virus infektion. Deltagarna rekryterades från olika sjukhus i Queensland. I studien inkluderades personer med hepatit C, pågående eller före detta drogmissbruk, unga patienter (< 25 år), lever på landsbygden eller i städer och även manliga fångar. Studiens metod skedde i två olika faser. I den första fasen användes open ended

semistrukturerade intervjuer där 73 stycken deltagare intervjuades både enskilt och i grupp om vilka symtom de hade, 48 stycken var män och 25 stycken kvinnor. Utifrån alla upplevda symtom valdes de vanligaste symtomen ut, det resulterade i 21 olika symtom och de utformades till en lista. I fas två var 188 stycken deltagare (125 män och 62 kvinnor) utvalda att ranka de 21 symtomen utifrån en skala från ofta till mer sällan förekommande. Resultatet visar att de tio mest prevalenta symtomen var psykisk trötthet (86 %), irritabilitet (75 %), depression (70 %), mental trötthet (70 %), buksmärta (68 %), glömska (65 %), svårighet att sova (65 %), ledsmärta (64 %), dålig koncentration (62 %) och allmän smärta i kroppen (57 %). I artikelns resultat finns en tabell, (Lang C.A. 2005. sida 339) som även visas nedan, denna tabell visar prevalens över de 21 symtom och median värdet över de deltagare som upplevde symtomen.

Tabell 7

Prevalence, gender Differences, and Median Severity of Symptoms in people living with chronic hepatitis C infection

Symptom Prevalence					
	Total	Male, n = 125	Female, n = 62		Symptom Severity a
Symptom	n (%)	n (%)	n (%)	p value b	median (min max)
Physical tiredness	160 (85.6)	101 (85.6)	59 (95.2)	0.005	7 (2.10)
Irritability	139 (74.3)	89 (71.2)	50 (80.6)	0.001	6 (1.10)
Depression	130 (69.5)	78 (62.4)	52 (83.9)	0.002	6 (1.10)
Mental tiredness	130 (69.5)	77 (61.6)	53 (85.5)	0.001	7 (2.10)
Abdominal pain	128 (68.4)	82 (65.6)	46 (74.2)	0.153	6 (1.10)
Forgetfulness	122 (65.2)	75 (60.0)	47 (75.8)	0.023	5 (1.10)
Sleep problems	122 (65.4)	79 (63.2)	43 (69.4)	0.253	8 (2.10)
Joint pain	119 (63.6)	83 (66.4)	36 (58.1)	0.170	7 (1.10)
Poor concentration	115 (61.5)	71 (56.8)	44 (71.0)	0.042	6 (1.10)
General body pain	107 (57.2)	70 (56.0)	37 (59.7)	0.375	6 (1.10)
Headaches	104 (55.6)	57 (45.6)	47 (75.8)	0.000	4 (1.10)
Muscle pain	101 (54.0)	67 (53.6)	34 (54.8)	0.499	6 (2.10)
Nausea	99 (52.9)	59 (47.2)	40 (64.5)	0.018	5 (1.10)
Poor appetite	94 (50.3)	59 (47.2)	35 (56.5)	0.150	6 (1.10)
Food intolerance	90 (48.1)	51 (40.8)	39 (62.9)	0.003	5 (1.10)
Diarrhea	87 (46.5)	56 (44.8)	32 (50.0)	0.303	4 (1.10)
Night sweats	86 (46.0)	55 (44.0)	31 (50.0)	0.268	6 (1.10)
Day sweats	79 (42.2)	46 (36.6)	33 (53.2)	0.024	4 (1.10)
Skin problems	78 (41.7)	47 (37.6)	31 (50.0)	0.072	6 (1.10)
Light sensitivity	71 (38.0)	36 (28.8)	35 (56.5)	0.000	5 (1.10)
Noise sensitivity	69 (36.9)	38 (30.4)	31 (50.0)	0.007	6 (1.10)

a Symptom severity score 1 = "best you have felt" and 10 = "the worst you have felt" in those who experienced the symptom.

b Significance level 0.05 (two tailed)

Fyra deltagare (2.1%) hade inte haft några symtom alls de senaste tre månaderna, 28 deltagare (15 %) upplevde ett till fem symtom, 80 stycken (43 %) upplevde sex till 14 symtom och 75 stycken (40 %) berättade att de hade 15 eller flera symtom, 33 deltagare (17 %) sa att de symtom de hade inte fanns med i listan. Kvinnor var mer troliga än män till att rapportera psykisk trötthet (95 % vs 80 %), depression (84 % vs 62 %), mental trötthet (85 % vs 62 %), huvudvärk (76 % vs

46 %), mat intolerans (63 % vs 41 %), känslighet för ljus (57 % vs 29 %), precis som känslighet för ljud (50 % vs 30 %), glömska (76 % vs 60 %), sämre koncentration (71 % vs 57 %), illamående (65 % vs 47 %) samt svettningar (53 % vs 47 %). 116 deltagare (62 %) angav att de ofta hade flera symtom på samma gång.

Patientens rädsla och oro

Fem av de valda artiklarna belyser patientens rädsla och oro.

I studien gjord av Conrad et al (2006) undersöktes psykosociala faktorer som påverkade livskvaliten för personer med kronisk hepatit C. Resultatet visade att personer som har hepatit C var oroliga över att andra personer skulle få reda på deras sjukdom då det råder rädsla för att det ska leda till diskriminering och stigmatisering. För många deltagare så ledde detta till signifikant ångest. Deltagarna kände att de noggrant valde vem de anförtrorde sig till om deras sjukdom. När de berättade om deras sjukdom så var det vanligt att de hittar på historier om hur de blivit smittade, i form av att det blev smittade under en operation på 80 talet. De som blivit smittade via blodtransfusion berättade snabbt att de blivit smittade den vägen, för att undvika att personen som de anförtror sig till ska tro att han/hon är missbrukare och lever ett osunt liv. De deltagare som berättade mer öppet om sin sjukdom sägs vara de som har smittats på ett annat sätt än via intravenöst drogmissbruk. Ingen av deltagarna beskrev någon positiv effekt av att berätta öppet om deras sjukdom. Patienterna upplevde även oro och ångest över att berätta för nya sexuella partner att det har en sexuellt överförbar sjukdom. Detta medförde att vissa deltagare avstod från intima förhållanden. Trots att många av deltagarna var bekanta med smittoriskerna för HCV och medvetna om att smittorisken vid sexuellt umgänge eller via dagliga interaktioner är låg, så känner ändå deltagarna rädsla för att smitta andra i deras omgivning. Oron för detta var stor och det medförde väldig stress hos deltagarna, en deltagare uttryckte mer rädsla och stress över att smitta andra än de fysiska symtomen som hepatit C ger. Tre av deltagarna är mammor och de uttryckte rädsla för att överföra smittan till deras barn via födsel eller under dagliga aktiviteter. En del av deltagarna tyckte att det var svårt att bedöma smittorisken, en kvinna har slutat med vissa dagliga aktiviteter i form av att bada med sitt barn på grund av oro för att smitta barnet.

Sutton et al (2007) har gjort en studie med syftet att utforska patienters erfarenheter av att leva med hepatit C och undersöka effekten av kliniska tester i relation till uppfattad hälsa. Resultatet beskriver att många deltagare i studien upplevde rädsla för att bli socialt uteslutna och isolerade eftersom att hepatit C är relaterat till diskriminering. En deltagare nämnde att hon inte vågade berätta för sin familj eftersom att det finns en risk att de bryter kontakten med henne. Vissa deltagare kände stark oro och rädsla när de fick diagnosen, men efter information om att sjukdomen är hanterbar så ändrades deras inställning. Några deltagare uttryckte även en rädsla över att inte kunna hitta en partner på grund av deras sjukdom. För att kunna ta till sig sjukdomen och vänja sig vid den menade vissa deltagare att det är viktigt att få mer kunskap om sjukdomen, för att få bättre förståelse och minska risken för att smitta andra. De allra flest deltagarna beskriver att de kliniska testerna som tas gör mer skada än nytta eftersom att dåliga resultat medför oro och rädsla för att dö.

Temple-Smith et al (2004) har gjort en studie som visar att både män och kvinnor upplever en oro för att smitta andra, men deras berättelser om hur de hanterat problemet skiljer sig. Kvinnor diskuterade deras oro över att föra hepatit C vidare till deras familj och vänner men framförallt deras barn. Både män och kvinnor oroade sig över att överföra viruset till sin sexuella partner. Under intervjuerna var det vanligt att kvinnorna berättade om förebyggande åtgärder som de använde för att inte riskera att smitta andra. Männerna pratade om deras oro angående risk för att föra smittan vidare men talade om att de använde få preventiva åtgärder. En man berättade att *"hon låter mig inte använda hennes tandborste eller låter mig inte dricka, jag bryr mig inte om vilket, jag gör fortfarande dessa saker när hon inte är i närheten"*(s 40, Min kursivering). Det största orosmomentet som delades av båda könen var risken att överföra smittan till nyfödda barn.

Forskarna Roy et al (2007) har undersökt vad hepatit C betyder för ungdomar som bor eller delvis bor på gatan och samtidigt har ett drogmissbruk, vad diagnosen har för inverkan på deras livsstil, beteende, socialt umgänge och hälsa. Studiens inklusionskriterier var att deltagarna skulle bo eller delvis bo på gatan, vara under 30 år och ha diagnosen hepatit C. Exklusionskriterier var att ingen av deltagarna fick vara HIV positiva. Deltagarna skulle antingen ha pågående intravenöst drogmissbruk eller var i processen med att försöka sluta med droginjicering, antingen genom någon form av terapi eller självmant. Studien är gjord i Montreal i Kanada, och inkluderade 39 deltagare mellan 18-27 år varav 23 män och 16 kvinnor. Deltagarna fick genom en individuell intervju berätta om deras erfarenheter utifrån studiens tre teman: drog konsumtion, livet på gatan och hepatit C. En summa på 25 US dollar betalades ut till samtliga deltagare. Resultatet i studien visar att många deltagare inte oroade sig över att de har hepatit C eller risken för att sjukdomen utvecklas. Vissa deltagare drog jämförelsen att man inte dör av hepatit C som man gör av AIDS, och om man tar hand om sig själv så kan man bli botad från hepatit C. Många deltagare berättade att de försöker undvika att smitta andra genom att informera om deras hepatit C till personer som vill använda deras injektions material. Vissa deltagare tar sönder deras kontaminerade nål efter injektion så att den inte kan återanvändas. En deltagare uppgav att han vidtar preventiva åtgärder för att inte smitta andra vid skärskador, som att kontrollera vad han vidrör, tvätta händerna och sätta på ett bandage. De personer som injicerar droger under några dagar och sedan har ett uppehåll visar sig ha ett mer socialt liv utanför drog relaterad miljö. Dessa deltagare uppger mer rädsla för hepatit C än de som inte har något annat socialt nätverk än inom drog kretsen.

Minuk et al (2005) har gjort en prospektiv studie med syfte att dokumenterar de vanligaste orosmomenten hos nydiagnostiserade och uppföljnings patienter med kronisk hepatit C. Sammanlagt intervjuades 185 personer där 70 var nydiagnostiserade och 115 var uppföljnings patienter. Samtliga deltagare var rekryterade från ett hälsocenter för personer med hepatit C i Winnipeg, Kanada. Medelåldern hos nydiagnostiserade patienter var 45.1 plus eller minus 10 år, majoriteten var män. Tidsperspektivet för uppföljnings patienter varierade, 60 % hade gått på uppföljning i < 5 år, 33 % mellan 5 till 10 år och 7 % i över 10 år. I början av intervjun så ställdes open-ended frågor där patienten själv fick ange deras huvudsakliga orosmoment angående hepatit C. Efter intervjun fick deltagarna en lista med 7 potentiella orosmoment, denna lista var utvecklad av läkare från hälsocentret. Deltagarna fick utifrån denna lista rangordna de olika orosmomenten, siffran ett var det viktigaste orosmomentet och sju minst viktigast. Utifrån orosmoment som nydiagnostiserade patienter själva uppgav via intervju så var

det vanligaste orosmomentet sjukdoms progression där 27 % kände oro över detta. Näst efter så fanns det en oro över förtidig död, 19 % upplevde det. Rädsla för att smitta familjemedlemmar fanns hos 13 % och oro för bieffekter av behandling var aktuellt hos 11 %. Förutom dessa orosmoment så upplevde en del oro över att smitta andra som inte är familjemedlemmar, förändring av livsstil, att utveckla levercancer, bli arbetslös, stigmatisering och eventuellt behov av levertransplantation. 37 % meddelade att de inte hade någon som helst oro över sin hepatit C. Utifrån listan som de nydiagnostiserade fyllde i så var den högsta oron att smitta familjemedlemmar. Därefter fanns en oro för att utveckla lever cancer, rädsla för att smitta andra, utveckla levercirros, social stigmatisering, att komma i behov av en levertransplantation och för att bli arbetslös. Resultatet från uppföljningspatienter liknade resultatet från nydiagnostiserade där den vanligaste oron som patienterna själva uppgav var att sjukdomen skulle utvecklas, 24 % upplevde detta. Även här följdes det orosmomentet med risk för förtidig död hos 21 %, Oro över att smitta familjemedlemmar uppgav 16 %, Orosmoment över att smitta andra än sina familjemedlemmar fanns hos 10 %. I denna grupp uppgav 24 % att de inte kände någon riktig oro över sin sjukdom. Utifrån listan som fylldes i så var oron över att smitta familjemedlemmar den starkaste, näst efter det kom oron över att utveckla lever cancer, smitta andra än sina familjemedlemmar, utveckla levercirros, behov av en levertransplantation, social stigmatisering, och risken för att bli arbetslös.

Patientens erfarenhet av stigmatisering

Nedan följer sex artiklar som belyser ämnet stigma

Conrad et al (2006) har som tidigare nämnt undersökt psykosociala faktorer hos personer med hepatit C. Deltagarna i studien berättade att anledningen till att hepatit C är relaterat till stigma beror på den starka kopplingen till intravenöst drogmissbruk och att hepatit C är uppfattad i samhället som en väldigt smittosam och livshotande sjukdom. Alla deltagare berättade att de noggrant valde ut vem de informerade om att de har hepatit C till och under vilka omständigheter. En deltagare som berättat för sina arbetskamrater om sin sjukdom framför att han inte får dricka ur samma koppar som resten på arbetsplatsen, detta eftersom att det råder okunskap om hur hepatit C smittar. Ytterligare en deltagare uppger att han kände en skyldighet att informera sina arbetskamrater om att han hade hepatit C för att försöka skydda dem, detta visade sig vara ett misstag då han efter detta behandlades som om han hade spetälska.

Butt et al (2008) har gjort en fallstudie med syfte att identifiera och beskriva hur människor med kronisk hepatit C lever med sin sjukdom, hur de tar vardagliga beslut samt hur de upplever diskriminering. Inklusionskriterierna för studien var att deltagarna skulle vara bosatta i British Columbia (en provins i Kanada) vara 18 år eller äldre, vara diagnostiserade med kronisk hepatit C, kunna prata och förstå engelska. De skulle även ha frånvaro av känd minnessvikt som signifikant kunde åstadkomma negativ effekt under studien, deltagarna skulle heller inte ha något behov av hemsjukvård eller institution. Forskarna använde sig av en tolkande deskriptiv metod för att fånga variationen av deltagarnas individuella uppfattningar och erfarenheter om hur det är att leva med hepatit C. Data insamlades under två veckor med hjälp av ett frågeformulär, open-ended intervjuer och bandinspelning. Begreppet stigma infördes inte i frågeformuläret men var tillåtet att komma upp under intervjuerna. Efter intervjun fick deltagarna en bandinspelare där de varje dag under en veckas period skulle berätta om deras

erfarenheter, tankar och handlingar när det gällde att leva med hepatit C. Av 33 deltagare så berättade 26 stycken att de hade erfarenheter eller uppfattningar om stigmatisering. Hälften av dessa var män. Resultatet i studien bygger på de 26 deltagare som hade erfarenheter eller uppfattningar om stigma. Stigmatiseringen som deltagarna upplevde ansågs främst bero på att hepatit C är associerat till drogmissbruk och att det råder missuppfattningar om hur de blivit smittade. Deltagarna beskrev att stigma inte nödvändigtvis skadade deras självkänsla och att deras inställning till stigma förändrade sig över tid. De personer som var drogmissbrukare upplevde dubbel stigmatisering, både för deras drogmissbruk och för deras hepatit C. De vanligaste tillfällena då stigma visade sig var i kontakt med hälsovårdspersonal. Vissa deltagare berättade att de upplevt att hälsovårdspersonal lämnade deras rum och vägrade ge vård. En annan vanlig form av stigma visade sig bland arbetskamrater, grannar och familjemedlemmar och detta begränsade deltagarnas möjlighet till att delta i olika evenemang, platser och umgänge. En kvinna berättade för sin granne om sin sjukdom, det resulterade i att kvinnans barn inte längre fick leka med grannens barn eftersom det fanns en rädsla för att kvinnan skulle smitta barnen. Deltagarna ansåg att samhällets syn på personer med hepatit C är att de är oansvariga och icke tillförlitliga. En sjuksköterska som har fått diagnosen kronisk hepatit C berättade att innan hon fick diagnosen så hade hon liknande förutfattade meningar. Fyra deltagare som hade pågående drogmissbruk under studiens gång berättade att de inte längre uppmärksammade stigma. Tre deltagare berättar att hepatit C stödgrupper har hjälpt dem med att utveckla strategier för att hantera och minska stigmatisering. Fyra andra diskuterade om hur vänner, läkare eller terapeuter hjälpte dem med att utveckla självförtroende för att kunna avisa stigmatiseringen.

I studien gjord av Temple-Smith et al (2004) så undersöks män och kvinnors erfarenheter av hepatit C. Vid genus jämförelse så visade det sig att kvinnor påverkades mer av stigmatisering än männen, trots att både män och kvinnor uppger att de har blivit illa behandlade på grund av deras hepatit C. Många kvinnor kände att de kanske förtjänar att bli utsatta för stigma eftersom de har haft ett socialt avvikande beteende. De manliga deltagarna verkade ha lättare för att avfärda stigma som irrelevant och av liten betydelse. Männen verkade även vara mer strategiska när det gällde att berätta för andra om deras sjukdom. En del manliga deltagare sa att de inte berättade om deras sjukdom utan att ha en bakomliggande orsak, en deltagare berättade ” *jag har en tablett läkare, en vanlig läkare och en familje läkare. Familje läkaren tror inte att jag använder droger utan tror jag är en ordentlig och fantastisk kille medan min tablett läkare tycker att jag är en stor drog missbrukare och ger mig det jag vill ha*”(s 53, Min kursivering).

Zickmund S. et al (2003) har som syfte i studien att fånga patienter med diagnosen hepatit C 's upplevelser av deras livskvalitet och eventuell diskriminering. Resultatet visar att kvinnor oftare rapporterade stigma än män. Stigma var associerat med en ökning av emotionella problem som oro och depression och var associerat med en försvagad vilja att vara optimistiskt inför framtiden. I resultatet belyses även deltagarnas tre vanligaste orsakerna till varför de kände sig stigmatiserade. Dessa var: samhällets association av hepatit C med HIV/AIDS, allmän negativa inställningen till hepatit C samt kopplingen mellan hepatit C och drogmissbruk. 30 stycken deltagare (12 %) upplevde stigma för att samhället kopplade ihop hepatit med HIV/AIDS. 21 stycken patienter (8 %) hade upplevelser av stigmatisering på grund av den allmänna negativa inställningen. 22

stycken deltagare (9 %) beskrev att de kände sig stigmatiserade på grund av kopplingen mellan hepatit och drogmissbruk.

Resultatet visar också att stigma är vanligt på deltagarnas arbetsplats och att hela 26 % upplever sig diskriminerade av kollegor och medarbetare. Deltagarna upplevde också svårigheter med sin familj. Av dem som upplevde stigmatisering var det 48 % av deltagarna som kände sig ensamma och utstötta av sina familjer. *”Min familj är rädd för mig. Jag var inbjuden för att åka och campa. De bad mig ta med mig ett eget tält. Nu vill de inte att jag ska bo med dem i deras hus längre för att de är rädda att de ska bli smittade”* (s 840, Min kursivering) berättar en av deltagarna i studien.

I artikeln av Golden et al (2006) så jämförs relationen mellan stigma och upplevelse av sjukdom. För att mäta stigma har studien använt sig av en skala som bygger på 23 stycken påståenden alla relaterade till stigma. Deltagarna skulle svara om de upplevt några av dessa påståenden under de senaste tre till fyra veckorna. Upplevelse av sjukdom har också mätts med hjälp av skalor. Resultatet visar att ju högre poäng deltagarna fick utifrån skalan som mätte stigma var associerat med lägre poäng vid mätningar av upplevelse av sjukdom. Undersökningen visar alltså att stigma var relaterat till upplevelse av sjukdom. Med upplevelse av sjukdom menades mindre arbete och social anpassning, lägre acceptans av sjukdom, högre frekvens av symtom relaterat till hepatit C och större upplevd påverkan på deltagarnas förmåga av att leva ett normalt liv samt större rapporterade försämring av minnet och koncentration. Dessa associationer var oberoende av ålder, kön, infektionsväg eller social klass.

Roy et al (2007) belyser stigma från ett annat perspektiv än artiklarna ovan. Studien har som syfte att undersöka vad hepatit C betyder för ungdomar som bor eller delvis bor på gatan och har ett drogmissbruk. De undersökte vad diagnosen hade för inverkan på deras livsstil och beteende relaterat till hälsa och socialt. För att förstå vad hepatit C betydde för deltagarna var forskarna tvungna att se till vilket liv de levde. Dessa deltagare umgicks med ungdomar i samma situation som de själva. Då det är svårt för ungdomarna att injicera säkert, var det väldigt svårt eller kanske helt omöjligt för drogmissbrukande unga att undvika hepatit C. En deltagare säger *”när du lever på gatan så har du allt du äger i en ryggsäck, det du har, det delar du”*(s 399, Min kursivering). Om hepatit C säger ungdomarna *”det är nästan normalt att ha hepatit C för oss. Det är nästan säkert att om du injicerar, så får du hepatit C en dag”* (s 399, Min kursivering) och *”hepatit C är som ett steg du måste gå igenom, och när du väl gjort det så är du som en i gänget”*(s 400, Min kursivering). De flesta ungdomar i studien gick regelbundet och testade sig för hepatit C och HIV. Eftersom deltagarna blev väldigt lättade av att höra att de är HIV negativa så uppmärksammade de inte vad sjuksköterskan och läkaren sa om hepatit C. De gick tillbaka till den miljö där deras vänner i drogkretsen försäkrade dem om att hepatit C inte är farligt alls. Denna nya status som drogmissbrukande med hepatit C kan till och med ha sina fördelar, de blev precis som alla andra i sin miljö. Men utanför sin trygga miljö upplevde deltagarna att de känner sig stigmatiserade. Deltagarna rapporterar att sjukvårdspersonal bemöte dem dömande och såg misstänksamt på dem. För de flesta ungdomar var gatan och droger ett temporärt liv. De upptäckte ju äldre de blev andra saker de ville göra, som att skaffa sig ett jobb, familj och barn. En deltagare beskrev *”jag blev äldre och ändrade min miljö. Det blev färre och färre personer runt mig som hade hepatit C och tillslut var jag den enda som hade diagnosen”*(s 402, min kursivering).

DISKUSSION

Nedan följer en metoddiskussion och en resultatdiskussion.

Metoddiskussion

Vi valde att göra en litteratur sammanställning enligt Goodmans SBU (1993) process. Anledningen till att Goodman användes var att vi ansåg att den var strukturerad och bra att följa vid insamling av litteratur. Eftersom Goodman på ett övergripligt sätt beskriver metod processen med flera steg, medför detta att den var lätt att följa och då minskar risken för eventuella metodefel. I första steget så valdes forsknings problemet ut, denna justerades så att syftet anpassades till både tidsplan och sökträffar. Vi valde detta forskningsproblem eftersom vi anser att det är ett intressant ämne och för att det är ett problem som det inte diskuteras mycket om, varken i samhället eller under sjuksköterskeutbildningen. Mer kunskap om hepatit C ur patientens synvinkel medför ökad förståelse och bättre vård.

Under Goodmans SBU (1993) andra steg innefattade inklusions och exklusionskriterier. Detta användes för att begränsa sökningarna och för att få fram träffar som är relevanta för litteraturstudiens syfte. Att inkludera och exkludera kriterier medför risk för uteslutande av artiklar som hade varit av värde för denna studie. Vi valde ändå att sätta kriterier för att få ett hanterbart material som har studiens syfte i fokus. När dessa kriterier sattes finns en risk för att vi satt för få eller för många kriterier och detta kan ha lett till att utbudet av artiklar påverkats.

Under steg tre bestämdes vilka källor som skulle användas. PubMed, och CINAHL valdes att användas för att vi ansåg att dessa databaser är medicin och omvårdnads inriktade och ger oss ett brett sök resultat. Ytterligare en anledning till att dessa valdes var för att vi kände till tillvägagångssättet vid sökningen. Då några artiklar inte gick att öppna i PubMed respektive CINAHL så använde vi Samsök som ett komplement för detta. Anledningen till att två olika databaser användes var för att öka våra sökträffar och få ett bredare urval. Detta medförde att samma artiklar uppkom i de båda databaserna. Orsaken till detta kan vara att vi använde liknande sökord eller brist på studier som innefattade vårt syfte.

I det fjärde steget gjordes databassökningen där tio vetenskapliga artiklar hittades. Problem vi stötte på var brist på artiklar som motsvarade vårt syfte och att många artiklar inte gick att öppna. De artiklar som inte gick att öppna och verkade vara av intresse beställdes via VEGA. Dock var det bara två av dessa som fanns inom Skandinavien, som tidigare nämnts hade vi ekonomiska begränsningar och på grund av dessa så fanns det ingen möjlighet att beställa artiklar utanför Skandinavien. Sökningen i PubMed gjordes med MesH termer. Detta gjordes för att med hjälp av MesH termer så får vi sökord med rätt innebörd och genom detta fångar sökningen vårt syfte. I CINAHL finns ingen tillgång till MesH termer, därför gjordes en frsökning för att få stort sökresultat. Våra sökord och limits utformades för att täcka vårt syfte men det kan vara så att vi har missat relevanta sökord eller satt för många limits som bidragit till att intressanta artiklar missats.

I Steg fem skulle studiens evidens tolkas och det gjordes med hjälp av kvalitetsbedömning, granskningen skedde först individuellt och sedan tillsammans. Detta gjordes för att fånga båda författarnas synpunkter och för att se

artiklarna ur olika perspektiv. Våra förväntningar innan påbörjning av vår granskning var som tidigare nämnt att vi endast skulle påträffa artiklar som var av kvalitativ metod, eftersom vi har fokus på erfarenheter. Vi ansåg att det var svårt att fånga erfarenheter och upplevelser genom kvantitativa metoder. Under kvalitetsbedömningen visade det sig att vi funnit artiklarna som var kvantitativa, kvalitativa och några med både kvantitativa och kvalitativa inslag. Detta ansåg vi ändå som positivt eftersom att vid kvalitativa studier kan det finnas risk för feltolkning, att författarna inte lyckats sätta sin egen förståelse åt sidan utan tolkat resultatet (Granskär, 2008). Denna risk är minskad vid kvantitativa studier, då man använder sig av mätinstrument som skalor och utifrån dessa visas studiens resultat (Polit, 2006). Då vi hade artiklar av både kvalitativa och kvantitativa artiklar ledde detta till att olika granskningsprotokoll användes. Till de kvantitativa och kvalitativa studierna användes Willmans (2006) kvalitetsbedömnings formulär. Dessa justerades inte då vi upplevde de som väl utvecklade. Granskningsprotokollen testades på en artikel innan vi bestämde oss för att de var tillräckliga. För artiklar med kvalitativa och kvantitativa inslag så modifierades Willmans (2006) granskningsprotokoll för kvalitativa artiklar med inslag av Polit och Beck (2006). Detta gjordes för att kunna genomföra en kvalitetsbedömning som är anpassad till artiklarnas metod och litteraturstudiens syfte. Som komplement till granskningsprotokollen så använde vi oss av Hellzens (SBU, 1999) bedömningskriterier för vetenskaplig kvalitet, både när det gällde kvalitativa och kvantitativa studier. Denna användes för att hjälpa författarna vid bedömning av studiernas kvalitet. Varför denna valdes var för att den är begriplig och lätt att gå efter vid bedömningen. Hellzens (SBU, 1999) bedömningskriterier ledde till att alla artiklar blev rättvist och enhetligt granskade i kvalitetsbedömningen.

I vårt sista steg så bedömde vi studiernas evidens. Efter kvalitetsbedömning av artiklarna så sattes betyg på samtliga artiklar gemensamt. Sammanlagt så fick fem artiklar betyget hög och fem artiklar betyget medel. Anledningen till att betyget medel sattes var varierande. De artiklar som fick betyget medel hade brister i antingen beskrivning av metod eller urval. Det fanns svårigheter med att bedöma om vissa artiklar var av kvalitativ eller kvantitativ metod eftersom detta beskrevs svagt eller inte alls i studierna. De studier som visade svagheter under bedömningen fick betyget medel. Dessa artiklar valdes att inkluderas trots deras medelhöga betyg, då det råder brist på studier som innehåller litteraturstudiens syfte och som ansågs vara vetenskapliga. Detta kan bero på att vi använt oss av för mycket exklusionskriterier, felaktigheter i sökningen eller att det saknas studier med vårt syfte i fokus.

Goodman SBU (1993) sjunde steg handlar om att dra slutsatser baserat på evidens. Detta steg valdes att exkluderas eftersom att litteraturstudien endast innehåller tio artiklar och dessa artiklar är av både kvalitativ och kvantitativ metod, utifrån detta är det svårt att dra några slutsatser. Samtliga studier använder sig av olika instrument och urval, då är det enligt Willman (2002) svårt att dra slutsatser. Ytterligare en anledning till detta kan vara att artiklarna bygger på patienters individuella erfarenheter, för att kunna dra slutsats utifrån detta krävs det ett väldigt brett och stort urval och vårt material för detta är inte tillräckligt.

Resultatdiskussion

För att tydliggöra resultatdiskussionen har vi valt att diskutera utifrån de fyra teman som ligger till grund för resultatet.

Bemötande från hälsovårdspersonal

Anledningen till att detta tema valdes var för att även om denna litteraturstudie har patienters erfarenheter som fokus så riktar sig studien till blivande och legitimerade sjuksköterskor. Fyra av våra tio artiklar redovisar att deltagarna upplever sig stigmatiserade av hälsovårdspersonal. Resultatet visar att mer kontakt mellan sjukvårdspersonal och patienter skulle kunna bidra till mindre diskriminering, mindre dolda/öppna negativa attityder och ökad förståelse. Resultatet visar även att hur patienterna får diagnosen påverkar den fortsatta synen på sjukvårdspersonal. Många deltagare upplevde en negativ attityd från hälsovårdspersonal när de fick diagnosen, de kände också att det råder brist på stöd, information och vård. De deltagare som hade ett yrke inom hälsovården beskrev den medicinska miljön som den miljön de kände sig som mest utsatta. Tre av studierna var gjorda i Australien och en i USA. Dessa är välutvecklade länder med utbildningar av bra standard och därför anser vi att sjukvårdspersonal bör ha kunskap och möjlighet till att ge god vård med respekt för individen. Anledningen till att vård inte ges på ett värdigt sätt tror vi kan bero på brist på kunskap och rädsla för att bli smittad. Vi anser att sjukvårdsmiljön är den plats där patienterna oavsett diagnos ska känna sig trygga och väl omhändertagna. Därför är det högst relevant att lyfta fram dessa erfarenheter för att förbättra vården.

Trots resultatet dras inga slutsatser om att varje individ med hepatit C upplever stigmatisering av hälsovårdspersonal. Eftersom de fyra artiklarna har olika metoder och olika stort urval så är det svårt att generalisera resultatet. En av artiklarna (Temple-Smith, 2004) beskriver sin metod väldigt kort och därför upplever vi den som otydlig, den har även få deltagare och det gör den mindre trovärdig. Artikeln skriven av Brener et al (2007) undersöker hepatit C ur två synvinklar, ur hälsovårdspersonalens och patienternas perspektiv. Detta är ingen nackdel för artikeln isig men den har fokus på mer än vårt syfte. Detta medför att endast delar av artikeln kunde användas. Sedan anser vi med hjälp Willmans (2006) granskningsprotokoll att urvalet inte är tillräckligt beskrivet.

Symtomens påverkan på det dagliga livet

Fyra artiklar beskriver symtom från hepatit C i form av psykiska, fysiska och sociala besvär som påverkar deras dagliga liv. Symtom ledde till att deltagarna inte orkade med det dagliga livet som tidigare utan fick ändra på rutiner så att de anpassades bättre till deras tillstånd. Symtomens påverkan leder till att många drar sig tillbaka och isolerar sig från omvärlden. Det som visade sig vara signifikant och genomsyrade varje studie var depression. Vi tror att depression är en följd av att leva med hepatit C, som beror på stigmatisering och symtom påverkan. Därför anser vi att det är viktigt att patienter som lever med hepatit C blir erbjudna stöd. Detta stöd kan bidra till minskad risk för isolering och för att stärka individen så att denne lättare kan stå emot stigmatisering. Vid diagnostillfälle och återbesök bör sjuksköterskor och läkare hänvisa till stödorganisationer. Dessa kan vara till stöd då patienter får möjlighet att utbyta erfarenheter och råd med varandra.

Resultatet bygger inte på tillräckligt många erfarenheter för att det ska gå att formulera en slutsats. Om en slutsats formuleras på så få studier så finns risk att denna hamnar på individ nivå. Artiklarna har olika metoder, varierande urval och olika inklusions och exklusionskriterier. En artikel skriven av Lang et al (2006) har endast inkluderat deltagare som har eller har haft ett drogmissbruk. De andra artiklarna inkluderar även de personer som fått hepatit C under andra omständigheter.

Patientens rädsla och oro

Den primära rädslan och oron som återfanns i alla fem artiklarna i detta tema var rädsla över att smitta andra, oro över att andra personer ska få reda på deras sjukdom och att detta ska leda till diskriminering. Vi anser att denna rädsla främst beror på brister i kunskap hos hälsovårdspersonal och hos patienterna. Det är hälsovårdspersonalens uppgift att ge korrekt information om hepatit C till de drabbade angående smittväg och risker. Denna okunskap leder till att patienter och deras familj blir drabbade eftersom att oro och rädsla leder till en begränsning i deras liv. I studierna framgår inte hur aktivt deltagarna har sökt information och hjälp, kanske är det så att de har blivit erbjudna samtal men nekat. En tanke kan vara att deltagarna inte aktivt söker hjälp på grund av rädsla för att synliggöra sjukdomen. Vissa deltagare i studierna upplever inte att hepatit C är en allvarlig sjukdom och känner ingen oro över symtom eller att sjukdomen fortskrider. Även detta tror vi är en okunskap eller möjligtvis en försvarsmekanism som gör det möjligt att leva med hepatit C.

Fastän att dessa studier visade signifikans på rädsla och oro relaterat till hepatit C så dras inga slutsatser om detta då det endast innefattar fem artiklar som har använt sig av olika metoder och mätinstrument.

Patientens erfarenheter av stigmatisering

Eftersom att hepatit C är starkt associerat med intravenöst drogmissbruk (Ericson, 2008), leder detta till stigmatisering och diskriminering. Alla sex artiklar som belyste stigmatisering angav denna association tillsammans med okunskap som den största orsaken till stigma. Stigmatisering upplevs i de flest miljöer som på arbetsplatsen, sjukvårdsmiljö och i familjeförhållande. Detta tror vi även här är på grund av okunskap. Även om majoriteten av personer som lever med hepatit C har eller har haft ett drogmissbruk förtjänar de att behandlas med respekt. Vi anser att om samhället erhåller mer kunskap om hepatit C så leder det till ökad förståelse och förhoppningsvis mindre stigmatisering av personer med hepatit C. En studie visade positiv stigmatisering, deltagarna ansåg att diagnosen gav dem mer tillhörighet till deras drogrelaterade miljö. Vi tror, precis som studien visar, att om deltagarna slutar med sin droganvändning och byter miljö så kommer deras syn på diagnosen att förändras till en negativ upplevelse. Eftersom de då inte tillhör en majoritet utan en minoritet.

Det går inte att dra slutsatser om att alla som lever med hepatit C upplever stigma eftersom att studierna har brister i form av olika urval, metod, instrument och är för få. Vilka uppfattningar och erfarenheter deltagarna har av stigma kan bero på vilken miljö deltagarna befinner sig i och detta påverkar resultatet. Även om slutsats inte går att formuleras med så få antal artiklar så tror vi att om flera större studier gjorts så skulle ett liknande resultat ha framkommit, eftersom att stigma genomsyrade nästan varje artikel.

Genus perspektiv

En del artiklar tar upp hur köns skillnader påverkar uppfattningen om hur det är att leva med hepatit C. Kvinnor beskrev oftare behovet av stöd, information och vård, medan män inte beskrev ett lika stort behov av detta. Det tror vi kan bero på att männen inte vill visa sig svaga och inte vågar söka hjälp. Kvinnor påverkades mer av stigmatiseringen än män, detta tror vi kan vara ett resultat av att många kvinnor är mer öppna om sin sjukdom än män och denna öppenhet leder till stigma. Kvinnor i studierna använder sig av mer preventiva åtgärder än män, detta kanske beror på att kvinnor oftare tar hand om barnen än männen och behöver då använda sig av mer förebyggande åtgärder.

Etiska perspektiv

I tre artiklar skrivna av Roy et al (2007), Sutton et al (2007) och Brener et al (2007) har deltagarna i studien fått betalt för sin medverkan. Varje deltagare fick mellan 100 och 200 svenska kronor för att delta i intervju. Detta överväger vi om det är etiskt korrekt eftersom att många deltagare som medverkade har ett drogmissbruk. Samtliga artiklar har dock blivit etiskt godkända. Vi anser att denna betalning lockar till sig personer som behöver pengar och inte de som är mest lämpade för studien och detta kan medföra felaktigt resultat. Dessutom tycker vi att denna betalning delvis gynnar deras drogmissbruk.

SLUTSATS

Några artiklar belyste det faktum att det behövs fler kvalitativa studier för att kunna fånga patienters upplevelser och erfarenheter av att leva med hepatit C. Detta är en åsikt vi delar. Det krävs både mer litteratur och studier för att öka kunskapen om hepatit C ur en patients synvinkel och inte bara ur ett medicinskt synsätt. Utan patientens perspektiv så är det svårt för sjuksköterskor att ge god vård. Det går inte att formulera en slutsats utifrån resultatet i denna litteraturstudie. Men vi har märkt att stigmatisering återfinns som en röd tråd i majoriteten av de inkluderade studierna och påverkar deltagarnas liv.

Målet med denna litteraturstudie är att sprida kunskap och genom detta bidra till bättre vård med respekt för den enskilde individen. Detta görs genom ökad förståelse för hur livskvaliteten upplevs hos patienter med hepatit C. Förhöjd kunskap kan medföra minskning av stigmatisering både i samhället och i hälsovården. Med sjuksköterskans roll som arbetsledare ute i praktiken är det viktigt att hålla sig uppdaterad och sprida kunskap, då det är av all vårdpersonals intresse att erhålla denna så att alla får vård på lika villkor. Detta är även viktigt så att patienterna känner sig trygga och väl omhändertagna i sjukhusmiljöer, annars kan detta bidra till att färre patienter söker vård, information och stöd.

REFERENSER

Brener, L et al (2007) Prejudice among health care workers toward injecting drug users with hepatitis C: Does greater contact lead to less prejudice? *International Journal of Drug Policy*, 18, 381-387

Britton, M (2000) Evidensbaserad medicin. Så graderas en studies vetenskapliga bevisvärde och slutsatsernas styrka. *Läkartidningen*, 97, 4414-4415

Butt, G et al (2008) Living With the Stigma of Hepatitis C. *Western Journal of Nursing Research*, 30, 204-221

Carnevali, D (1996) *Handbok i omvårdnadsdiagnostik*. Stockholm: Liber AB

Conrad, S et al (2006) Living with chronic hepatitis C means "you just haven't got a normal life any more". *Chronic Illness*, 2, 121-131

Ericson, E & Ericson, T (2008) *Illustrerade Medicinska Sjukdomar, specifik omvårdnad, medicinsk behandling, patofysiologi*. Danmark: Studentlitteratur AB

Ericson, E & Ericson, T (2002) *Klinisk Mikrobiologi, infektioner, immunologi, sjukvårdshygien*. Slovenien: Liber AB

FASS (2006) Läkemedelsindustriföreningen

Golden, J et al (2006) Illness-related stigma, mood and adjustment to illness in persons with hepatitis C. *Social Science & Medicine*, 63, 3188-3198

Granskär, M & Höglund-Nielsen, B (2008) *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Ungern: Studentlitteratur AB

Hellström, L (2007) *Anvisningar för skrivande studenter*. Handfast handledning för studenter som skriver rapporter och examensarbete. Malmö Högskola: hälsa och samhälle

Hellzen, O et al (1999) *Evidensbaserad omvårdnad, Vid behandling av personer med schizofreni*. Stockholm: SBU 1991, 4, 48-49

Hollander et al (2006) Health related quality of life prior to, during and after combination therapy with interferon and ribavirin in unselected Swedish patients with chronic hepatitis C. *Scandinavian journal of gastroenterology*, 41, 577-585.

Iwarson, S & Norrby, R (2004) *Infektionsmedicin*. Epidemiologi, klinik, terapi. Säve: Säve förlag.

Iwarson, S & Norrby, R (1998) *Infektionsmedicin*. Epidemiologi, klinik, terapi. Säve: Säve förlag

Karolinska institutet (2008) Svensk MeSH - MeSH sökverktyg
> http://mesh.kib.ki.se/swemesh/swemesh_se.cfm < 2008-11-14

- Lang, C A et al (2006) Symptom Prevalence and Clustering of Symptoms in People Living with Chronic Hepatitis C Infection. *Journal of Pain and Symptom Management*, 31, 335-344
- Minuk G Y et al (2005) Patient concerns regarding chronic hepatitis C infection. *Journal of Viral Hepatitis*, 12, 51-57
- Pavo Hedner, L (2007) *Invärtesmedicin*. Polen: Studentlitteratur AB
- Polit, D & Beck, C (2006) *Essentials of Nursing research, methods, appraisal and utilization*. Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins
- Roy, E. et al (2007) Hepatitis C meanings and preventive strategies among street-involved young injection drug users in Montréal. *International Journal of Drug Policy*, 18, 397-405
- Riksföreningen Hepatit C (2008) Livskvalitet > <http://www.hepatitc.nu/> < 2008-12-02
- SBU (1993) *literature searching and evidence interpretation for assessing health care practices*. Stockholm: statens beredning för utvärdering av medicinsk metodik. Rapport no 119E.
- Sheppard, K & Hubbert, A (2006) The patient experience of treatment for Hepatitis C. *Gastroenterology Nursing*, 29, 309-315
- Smittskyddsinstitutet (2006) Hepatit C
<<http://www.smittskyddsinstitutet.se/sjukdomar/hepatit-c/>> 2008-09-29
- Smittskyddslagen (2004:168)
- Sutton, R & Treloar, C (2007) Chronic Illness Experiences, Clinical Markers and Living with Hepatitis C. *Journal of Health Psychology*, 12, 330-340
- Temple-Smith, M et al (2004) The lived experience of men and women with hepatitis C: implications for support needs and health information. *Australian Health Review*, 27, 46-56
- Willman, A et al (2006) *Evidensbaserad omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur AB
- Willman, A et al (2002) *Evidensbaserad omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur AB
- Zickmund, S et al (2003) "They Treated Me Like A Leper" Stigmatization and the Quality of life of patients with Hepatitis C. *J Gen Intern Med*, 18, 835-844

BILAGOR

Bilaga 1: Willman (2006) kvalitetsbedömning av de kvalitativa artiklarna

Bilaga 2: Willman (2006) kvalitetsbedömning av de kvantitativa artiklarna

Bilaga 3: Modifierat granskningsprotokoll för de kvalitativa och kvantitativa artiklarna. Som grund Willmans (2006) granskningsprotokoll för kvalitativa artiklar och med hjälp av Polit och Beck (2006) har detta modifierats.

Bilaga 4: samtliga tio matriser

Bilaga 1

Protokoll för kvalitetsbedömning av studier kvalitativ metod enligt Willman et al (2006)

Beskrivning av studien

Tydlig avgränsning/problemformulering Ja Nej Vet ej

Patientkaraktistika

Antal _____

Ålder _____

Man Kvinna _____

Är kontexten presenterad Ja Nej Vet ej

Etiskt resonemang Ja Nej Vet ej

Urval

- Relevant Ja Nej Vet ej

- Strategiskt Ja Nej Vet ej

Metod för

- urvalsförfarandet tydligt beskrivet Ja Nej Vet ej

- datainsamling tydligt beskriven Ja Nej Vet ej

- analys tydlig beskriven Ja Nej Vet ej

Giltighet

- Är resultatet logiskt, begripligt Ja Nej Vet ej

- Råder datamättnad Ja Nej Vet ej

- Råder analysmättnad Ja Nej Vet ej

Kommunicerbarhet

- Redovisas resultatet klart och tydligt Ja Nej Vet ej

- Redovisas resultatet i förhållande
till en teoretisk referensram Ja Nej Vet ej

- Genereras teori Ja Nej Vet ej

Huvudfynd

Vilket/-n fenomen/upplevelse/mening beskrivs? Är beskrivning/analys adekvat?

Sammanfattande bedömning av kvalitet

Bra Medel Dålig

Kommentar

Granskare (sign)_____

Bilaga 2

Protokoll för kvalitetsbedömning av studier kvantitativ metod enligt Willman et al (2006)

Beskrivning av studien

Forskningsmetod

- RCT
- CCT (ej randomiserad)
- Multicenter, antal center _____
- Kontrollgrupper

Patientkaraktäristika

Antal _____

Ålder _____

Man/Kvinna _____

Kriterier för exkludering

Adekvata exklusioner Ja Nej

Intervention

Vad avsåg studien att studera?

Dvs. vad var dess primära resp. sekundära effektmått

Urvalsförfarandet beskrivet?

Ja Nej

Representativt urval

Ja Nej

Randomiseringsförfarande beskrivet?

Ja Nej Vet ej

Likvärdiga grupper vid start?

Ja Nej Vet ej

Analyserade i den grupp som randomiserades till?

Ja Nej Vet ej

Blindning av patienter

Ja Nej Vet ej

Blindning av vårdare

Ja Nej Vet ej

Blindning av forskare

Ja Nej Vet ej

Bortfall

Bortfallsanalysen beskrivs

Ja Nej

Bortfallsstorleken beskrivs

Ja Nej

Adekvat statistisk metod

Ja Nej

Etiskt resonemang

Ja Nej

Hur tillförlitligt är resultat

Är instrumenten valida

Ja Nej

Är instrumenten reliabla Ja Nej

Är resultatet generaliserbart Ja Nej

Huvudfynd (hur stor var effekten?, hur beräknades effekten?, NNT, konfidensintervall, statistisk signifikans, klinisk signifikans, powerberäkning)

Sammanfattande bedömning av kvalitet

Bra Medel Dålig

Kommentar

Granskare (sign)_____

Bilaga 3

Protokoll för kvalitetsbedömning av studier med både kvalitativa och kvantitativa inslag modifierad av författarna utifrån Polit och Beck (2006) och Willman et al (2006)

Beskrivning av studien

Beskriver titeln studien Ja Nej

Är abstractet tydlig och sammanfattar studiens huvuddrag Ja Nej

Tydligt syfte Ja Nej

Beskrivs forskningsmetod Ja Nej

Patientkaraktäristiska

Antal _____

Ålder _____

Man/Kvinna _____

Kriterier för exkludering Ja Nej

Använder sig författarna av hypotes Ja Nej

Är problemet signifikant för sjuksköterskor Ja Nej

Är kontext presenter Ja Nej

Etiskt resonemang Ja Nej

Urval

– Urvalsförfarandet beskrivet Ja Nej

– Representativt urval Ja Nej

Metod för

– Urvalsförfarandet väl beskrivet Ja Nej

– Datainsamling tydligt beskrivet Ja Nej

– Analys tydligt beskriver Ja Nej

Giltighet

– Är resultatet logiskt Ja Nej

– Råder datamättnad Ja Nej

– Råder analysmättnad Ja Nej

Kommunicerbarhet

– Redovisas resultatet tydligt	Ja	Nej
– Redovisas resultatet med koppling till en Teoretisk referensram	Ja	Nej
Bortfall		
– Bortfallsanalysen beskriven	Ja	Nej
– Bortfallsstorleken beskriven	Ja	Nej
Hur tillförlitligt är resultatet		
– Är instrumenten valida	Ja	Nej
– Är instrumenten reliabla	Ja	Nej
Är teorin generaliserbar	Ja	Nej

Huvudfynd

Vilket/-n fenomen/ upplevelse/mening beskrivs? Hur beräknas effekten?
 Konfidensintervall, statistisk signifikans, klinisk signifikans, power beräkning

Sammanfattande bedömning av kvalitet

Bra Medel Dålig

Kommentar_____

Granskare (sign)_____

Bilaga 4

Författare/ Titel/ År/ land	Syfte	Metod/Urval	Resultat	Kvalitet
G. Butt, B. Paterson, L. McGuinness Living With the Stigma of Hepatitis C (2008) Kanada	Att identifiera och beskriva hur människor med kronisk hepatit C lever med sin sjukdom och tar vardagliga beslut. Hur de upplever diskriminering.	Studien är kvalitativ. Data insamlades under två veckor med hjälp av ett yligt demografisk frågeformulär och open-ended intervjuer och bandinspelning. 33 deltagare var intervjuade varav 26 av dem upplevde diskriminering. Inklusionskriterier i studien var 18 år eller äldre, diagnostiserade med kronisk hepatit C, prata och förstå engelska, frånvaro av känd kognitiv eller minnes svikt som signifikant kunde åstadkomma negativ effekt på deltagarna i studien, deltagarna ska inte heller ha något behov av hemsjukvård eller institution. Deltagarna levde i British Columbia (provins i Kanada) . Hälften män/ hälften kvinnor.	Resultatet bygger på de 26 deltagare som hade erfarenheter eller uppfattningar om stigma. Dessa deltagare upplevde stigma oberoende av hur de fått sjukdomen. Stigmatiseringen kom från fördomar om hur de fått smittan, pga. att Hepatit C ofta kopplas ihop med illegala droger. Resultatet delas upp i underrubrikerna: Diskriminering av kronisk Hepatit C, Uppfattning av stigma, Svar till stigmatisering, Känslomässigt svar, Problemlösning och Stämpling av Stigma. Stigma innebär stora utmaningar för dem med kronisk hepatit C i deras sociala nätverk och i samhället.	Medel

Examensarbete i omvårdnad
Nivå 61-90 p
Sjuksköterskeprogrammet
Januari 2009

Malmö Högskola
Hälsa och samhälle
205 06 Malmö

Författare/ Titel/ År/ land	Syfte	Metod/Urval	Resultat	Kvalitet
<p>S. Conrad, L.E Garrett, G. E. Cokksley, M. P. Dunne, G. A. Macdonald Living with chronic hepatitis C means "you just haven't got a normal life any more" (2006) Australia</p>	<p>Studien vill undersöka psykosociala faktorer som påverkar livskvaliteten för människor som lever med själv- rapporterad kronisk hepatitis C</p>	<p>Kvalitativ artikel. 70 personer var intervjuade om deras erfarenheter av att leva med hepatitis C. Varav 25 stycken kvinnor och 45 stycken män. Intervjuerna var semistrukturerade med 13 guidande frågor. Intervjuerna skedde i grupp och individuellt. Deltagarna rekryterades från ett drogmissbruk center, två hepatitis C hjälpgrupper, ett ungdoms center, ett manligt fängelse och två lever kliniker samt organisation för drogmissbrukare. De startade även en kedje- länk för att inkludera personer som inte gick på regelbundna kontroller inom hälsosjukvården eller ingick i någon form av stöd grupp. De personer som inkluderades i studien hade kravet att vara över 18 år, självrapporterade som hepatitis C positiva och hade haft diagnosen HCV i minst tolv månader innan de intervjuades</p>	<p>Resultatet visar en osäkerhet bland deltagarna i samband med sjukdomens progression och överföring. En gemensam nämnare var erfarenhet av rädsla och ångest om stigmatisering och diskriminering.</p>	<p>Hög</p>

Examensarbete i omvårdnad
Nivå 61-90 p
Sjuksköterskeprogrammet
Januari 2009

Malmö Högskola
Hälsa och samhälle
205 06 Malmö

Författare/ Titel/ År/ land	Syfte	Metod/Urval	Resultat	Kvalitet
<p>J. Golden, R. Conroy, AM. O'Dwyer, D. Golden, J-B. Hardouin Illness-related stigma, mood and adjustment to illness in persons with hepatitis C (2006) Irland</p>	<p>Syfte med studien är att undersöka personer med hepatit C och deras sjukdom relaterat till humör och sjukdomsanpassning.</p>	<p>Studien är kvantitativ. Deltagarna rekryterades från St James's sjukhus i Dublin där deltagarna väntade på behandling. Antalet deltagare var 87 stycken. Varav 64 män och 23 stycken kvinnor. Studien använde sig av olika skalor i samband med intervju för att mäta stigma, humör och sjukdoms anpassning. DSM-IV har används i studien för att mäta och diagnostisera depression och oro. Även två stycken själv-utförande formulär, HADS och Beck Depression Inventory (BDI), ingick i studien för att mäta humör.</p>	<p>Stigma är förenad med sämre arbete och social anpassning. lägre acceptans av sjukdom, oro, högre subjektiv nivåer av symptom och mer subjektiv försämring av minne och koncentration. Resultaten understryker det starka sambandet mellan stigmatisering och välbefinnande hos patienter med hepatit C.</p>	<p>Medel</p>

Författare/ Titel/ År/ land	Syfte	Metod/Urval	Resultat	Kvalitet
<p>S. Zickmund, Evelyn Y, M. Masuda, L Ippolito, Douglas R, LaBrecque "They Treated Me Like A Leper" Stigmatization and the Quality of life of patients with Hepatitis C (2003) USA</p>	<p>Att fånga patienter med diagnosen hepatit C 's upplevelser av deras livskvalitet och eventuell diskriminering.</p>	<p>Studien är av både kvantitativ och kvalitativ metod. 257 deltagare rekryterades från universitetet i lowas leverklirik, 37 % var kvinnor. Alla deltagare var över 18 år, kunde uttrycka sig verbalt, de satt inte i fängelse eller hade en pågående graviditet. Endast de som slutförde hela studien inkluderades. Semistrukturerade intervjuer med 24 stycken frågor med uppföljnings frågor var ställda. Alla frågor var relaterade till patienternas livskvalitet. Studien använde sig också av frågeformulär samt skalan Hospital Anxiety Depression Scale (HAD).</p>	<p>Sammanlagt 147 deltagare av 257 hade upplevt stigmatisering relaterat till sin sjukdom. Kvinnor rapporterade oftare diskriminering än män. Resultatet visar att ålder, utbildning, professionell status och sjukdoms progress inte påverkar sannolikheten för stigmatisering. Patienter med hepatit C upplever stigmatisering som känslomässigt svårt och som kan försvaga deras sociala stöd. Studien tar även upp deltagarnas erfarenheter av stigma relaterat till sjukvårdspersonal där resultatet visar att 60 % känner sig diskriminerade.</p>	<p>Hög</p>

Författare/ Titel/ År/ land	Syfte	Metod/Urval	Resultat	Kvalitet
<p>E. Roy, E. Nonn, N. Haley, J. Cox Hepatitis C meanings and preventive strategies among street-involved young injection drug users in Montréal (2007) Kanada</p>	<p>Att utforska vad hepatit C betyder för ungdomar som bor eller delvis bor på gatan och har ett drogmissbruk. Vad diagnosen har för inverkan på deras livsstil och beteende, socialt umgänge och hälsa</p>	<p>Denna studie är kvalitativ. Samtliga deltagare var under 30 år, smittade med HCV och levde på eller delvis på gatan i Montréal. Ytterligare ett krav för att inkluderas i studien var att deltagarna skulle injicera droger eller vara i en process att sluta. Exklusionskriterier var att ingen av deltagarna fick vara HIV positiva. Deltagarna valdes ut efter relevanta variabler som ålder, kön och tid sen de fick diagnosen hepatit C. Antalet deltagare i studien blev 39 stycken varav 23 stycken var män och 16 kvinnor. En summa på 25 US dollar betalades ut till samtliga deltagare för deras medverkan.</p>	<p>Studien menar att det finns tre olika typer av erfarenheter. Den första "total experience" handlar om den starka sociala relationen mellan gatan och drogmissbruk. Den andra "controlled experience" beskriver deltagarnas erfarenheter när de har ett drog missbruk men ändå har en viss stabilitet i livet, de får en begränsad eller kontrollerad kontakt med gatan och drog missbruk. Den sista "disengaging experience" redogör för deltagarnas erfarenheter när de drar sig ifrån gatan och drogmissbruket. Resultatet visar att diagnosen inte gör att deltagarna ändrar sin livsstil dock är de rädda för att smitta andra genom att till exempel dela nålar. Resultatet visar också att de ser hepatit C som något normalt och ett sätt att vara som alla andra.</p>	<p>Hög</p>

Författare/ Titel/ År/ land	Syfte	Metod/Urval	Resultat	Kvalitet
<p>M. Temple-Smith, S. Grifford, M. Stoové The lived experience of men and women with hepatitis C: implications for support needs and health information (2004) Australien</p>	<p>Undersöka män och kvinnors erfarenheter av att leva med hepatit C kopplat till att få diagnosen, information, stöd och vård.</p>	<p>Kvalitativ studie. 20 kvinnor och tolv män valdes ut för att delta i studien. De var mellan 17 och 56 år gamla och de flesta hade ett drogmissbruk eller hade haft en bakgrund av drogmissbruk. Deltagarna rekryterades från center med sprututbyte eller stödföreningar för drogmissbrukare. Deltagarna intervjuades med hjälp av en lista med teman. Teman som inkluderades var: omständigheter runt diagnosen hepatit C, upplevelser av sjukdomen, tillgängligheten av information, stöd och vård samt diskriminering.</p>	<p>Studien belyser behovet av att genus uppmärksammas när det handlar om beteendeförändring. Beteendeförändringar som behövs för att minska risken för överföring av hepatit C. Även vid hälsoundervisning för att få leva ett bra liv trots sin diagnos. Resultatet tar upp deltagarnas erfarenheter av stigma och visar att kvinnor påverkades mer av stigmatisering än männen trots att både män och kvinnor uppger att de har blivit illa behandlade pga. deras hepatit C. Även erfarenheter av sjukvårdspersonal belyses i resultatet och visar att diskriminering förekommer även där.</p>	<p>Medel</p>

Författare/ Titel/ År/ land	Syfte	Metod/Urval	Resultat	Kvalitet
R. Saiton, C Treloar Chronic Illness Experiences, Clinical Markers and Living with Hepatitis C (2007) Australien	Syftet med studien är att utforska patienters erfarenheter av att leva med hepatit C och undersöka effekten av kliniska tester i relation till uppfattad hälsa, inom två modeller av kronisk sjukdom. Den första modellen handlar om sjukdomens förlopp och hur deltagarna anpassar sig till sin sjukdom efter diagnosen. Den andra modellen innehåller deltagarnas skiftande perspektiv, deras varierande attityd till sjukdomen om den ändras med tiden.	Kvalitativ studie. Forskarna får tillgång till data genom att intervjua personer med hepatit C. Intervjuerna var semi-strukturerade och varade ungefär en timme. Intervjuerna blev inspelade på band som sedan avlyssnades av två forskare som bildade olika teman. I studien intervjuas 36 deltagare som är ett urval ur en tidigare gjord studie på 78 personer. Original studien hade som inklusionskriterier att deltagarna ska vara diagnostiserade med hepatit C. Deltagarna fick 20 US dollar för att medverka i studien.	Att leva med hepatit C beskrevs olika av deltagarna i studien. Några menade att smittan inte påverkade deras liv alls utan var en del av deras livsstil, medan andra såg sin sjukdom som en stor livsomställning och tyckte det var jobbigt både psykiskt och socialt. Resultatet stöttar båda modellerna och visar att de kan komplettera och relatera till varandra.	Hög

Författare/ Titel/ År/ land	Syfte	Metod/Urval	Resultat	Kvalitet
G.Y. Minuk, A. Gutkin, S.G Wong, K.D.E. Kaita Patient concerns regarding chronic hepatitis C infections (2005) Kanada	Syftet med studien var att dokumentera deltagarnas främsta orosmoment hos nydiagnostiserade och uppföljnings patienter med kronisk hepatit C, och därmed stärka rådgivnings strategier och innehåll.	Studien är både av kvalitativ och kvantitativ metod. Studien rekryterade deltagare från ett hälsocenter i Kanada. Deltagarna intervjuades privat av samma student och sedan granskades alla intervjuer av läkare eller sjuksköterskor. Patienterna fick öppna frågor om vilket som var deras största oro inför hepatit C och sedan fick de från en lista med sju orosmoment prioritera vilket de tyckte var viktigast för dem. I studien deltog 70 nydiagnostiserade och 115 uppföljnings patienter. Majoriteten var män.	I de öppna frågorna för nydiagnostiserade så fanns "sjukdomsprogress" i topp följt av "förtidig död". Bland de minst prioriterade ämnena fanns "stigma och leversjukdom" samt "behov av levertransplantation". Bland de nydiagnostiserade deltagarna var 37 % inte oroliga alls för sin sjukdom. Vid den förvalda listan var "infektera familjemedlemmar" högst prioriterat medans att "förlora sitt jobb" kom sist. Resultatet för uppföljningspatienter liknade resultatet för de nydiagnostiserade vid både de öppna frågorna och den förvalda listan. 24 % av uppföljningspatienterna hade inte någon oro alls inför sin sjukdom.	Medel

Författare/ Titel/ År/ land	Syfte	Metod/Urval	Resultat	Kvalitet
<p>C. Lang, S. Conrad, L. Garrett, D. Battistutta, W. Graham, E Cooksley, M. P. Dunne, G. A. Macdonald</p> <p>Symptom Prevalence and Clustering of Symptoms in People living with Chronic Hepatitis C Infection (2006)</p> <p>Australien</p>	<p>Var att beskriva vilka typer av symptom som kännetecknar hepatit C-virus infektion.</p>	<p>Kvantitativ artikel. Metoden skedde i två olika faser. I den första fasen intervjuades 73 stycken deltagare (48 stycken män och 25 stycken kvinnor) både enskilt och i grupp om vilka symptom de hade. Utifrån alla upplevda symptom valdes 21 stycken ut, de som oftast nämndes och blev till en lista. I fas två var 188 stycken deltagare (125 män och 62 kvinnor) utvalda att ranka de 21 symptomen från ofta till mer sällan. Deltagarna rekryterades från olika sjukhus i Queensland. I studien inkluderades personer med diagnosen hepatit C, pågående eller före detta drogmissbruk, unga patienter (< 25 år), lever på landsbygden eller i städer och även manliga fångarna. Denna breda rekrytering var ett avsiktligt försök för att undersöka mångfaldigheten av erfarenhet av hepatit C.</p>	<p>De symptom som upplevdes oftast var psykisk trötthet, irritabilitet och depression som topp tre.</p> <p>Fyra personer (2.1%) hade inte haft några symptom alls de senaste tre månaderna, 28 deltagare (15%) upplevde ett till fem symptom , 80 stycken (43%) upplevde sex till 14 symptom och 75 (40%) berättade att de hade 15 eller flera symptom, 33 deltagare (17%) sa att de symptom de hade inte fanns med i listan. Det gick bland de 21 symptomen att identifiera fyra grupper: "neuropsychiatric", "gastrointestinal", "algesic" och "dysesthetic".</p>	<p>Hög</p>

Författare/ Titel/ År/ land	Syfte	Metod/Urval	Resultat	Kvalitet
<p>L. Brener, W. von Hippel, S. Kippax Prejudice among health care workers toward injecting drug users with hepatitis C: Does greater contact lead to less prejudice? (2007) Australien</p>	<p>Studien fokuserar på hälso-sjukvårdspersonals fördomar gentemot sprutnarkomaner med hepatit C och om mer kontakt dem emellan leder till mindre fördomar. Studien mäter öppna och dolda attityder hos sjukvårdspersonal och deras hepatit C patienter med drogmissbruk mot varandra och hur deras attityd påverkar deras kontakt.</p>	<p>Studien är kvantitativ. Studien hade 60 stycken deltagare som var sjukvårdspersonal, 120 stycken hepatit C patienter (68 män och 52 kvinnor). Personalen och patienterna var rekryterade från samma sjukhus. Deras öppna respektive dolda attityd mättes med skalor, test (SC-IAT) och en så kallad känslomässig termometer ("feeling thermometer") där värmen av deras känslor mättes på en skala mellan 0-100 grader. Deltagarna fick en ersättning på 20 AU dollar för deras medverkan.</p>	<p>Patienternas resultat visar att mer kontakt mellan patient och hälso- och sjukvårdspersonal ger en bättre öppen attityd hos patienterna gentemot personalen. Däremot visade mer kontakt inte minskad dold attityd hos patienterna.*</p>	<p>Medel</p>

*Denna studies resultat är indelat i en patient del och en sjukvårdspersonal del. I vår litteraturstudie fokuserar vi på patienternas erfarenheter och därför exkluderas sjukvårdspersonalens del.