



LUND
UNIVERSITY
Faculty of Medicine

Hälsorelaterad livskvalitet hos patienter med hepatit C

En litteraturstudie

Författare: Jessika Peltola och Karolin Wiström Olsson

Handledare: Irén Tiberg

Kandidatuppsats

Hösten 2015

Lunds universitet
Medicinska fakulteten
Nämnden för omvårdnadsutbildning
Box 157, 221 00 LUND

Hälsorelaterad livskvalitet hos patienter med hepatit C

En litteraturstudie

Författare: Jessika Peltola och Karolin Wiström Olsson

Handledare: Irén Tiberg

Kandidatuppsats

Hösten 2015

Abstrakt

Bakgrund: Omkring 130-150 miljoner människor runt om i världen är smittade med hepatit C-virus. Tidigare studier visar på att sjukdomen påverkar såväl den biologiska, sociala och psykiska hälsan samt har en negativ inverkan på den hälsorelaterade livskvaliteten. **Syfte:** Att belysa centrala aspekter av den hälsorelaterade livskvaliteten hos patienter med hepatit C. **Metod:** En strukturerad litteratursökning genomfördes för att hitta relevant litteratur. Åtta artiklar av såväl kvalitativ som kvantitativ design valdes ut och granskades utifrån granskningsmallar med syfte att avgöra deras kvalitet. Artiklarna analyserades sedan enligt Kristenssons beskrivning av en integrerad analys. Dessa åtta artiklar ligger till grund för resultatet till föreliggande studie. **Resultat:** Fyra övergripande kategorier identifierades och visar på att försämrade hälsorelaterade livskvalitet beror på stigma, kunskapsbrist, symptom och biverkningar samt oro inför framtiden. Hur sjukdomen påverkade patienternas sociala liv var en återkommande aspekt som behandlas genomgående i hela resultatet. **Diskussion:** Såväl stigma som kunskapsbrist lyftes fram som viktiga aspekter som påverkade den hälsorelaterade livskvaliteten. Aspekterna kan antas leda till en försämrade vårdrelation mellan sjuksköterska och patient samt svårigheter att uppnå de egenvårdsbehov som patienten anser sig själv ha. **Slutsats och kliniska implikationer:** En framträdande bild som framkom var att kunskapsbrist leder till stigmatisering från såväl hälso- och sjukvårdspersonal som patienterna själva och personerna i deras närhet. Därför identifieras information och utbildning i olika former som en viktig klinisk implikation.

Nyckelord

Hepatit C, hälsorelaterad livskvalitet, stigma, patientperspektiv

Lunds universitet
Medicinska fakulteten
Nämnden för omvårdnadsutbildning
Box 157, 221 00 LUND

Innehållsförteckning

Introduktion	4
Problemområde	4
Bakgrund	5
Orems omvårdnadsteori.....	5
Hälsorelaterad livskvalitet	6
Hepatit C	7
Lagar och föreskrifter	8
Syfte	9
Metod	9
Urval	9
Datainsamling	10
Data analys	12
Forskningsetiska avvägningar	13
Resultat	13
Stigma	14
Samhället	14
Hälsa- och sjukvården.....	15
Privat.....	16
Symptom & biverkningar	16
Kunskapsbrist	18
Framtiden	19
Rädsla	19
Hopp och tro	20
Diskussion	20
Diskussion av vald metod	20
Diskussion av framtaget resultat	22
Stigma i hälsa- och sjukvården	22
Stigma i det sociala livet	23
Kunskapsbrist.....	24
Slutsats och kliniska implikationer	25
Författarnas arbetsfördelning	26
Referenser	27
Bilaga 1	31
Bilaga 2	33

Introduktion

Problemområde

Det finns omkring 130-150 miljoner människor i världen infekterade med hepatit C-virus där upp till 85 % utvecklar en kronisk hepatit C (KHC) (World Health Organization (WHO), 2015). Sjukdomen innebär en inflammation i levern orsakad av ett blodburet virus (Ericson & Ericson, 2012) och för närvarande finns det inget vaccin mot sjukdomen. Den vanligaste smittvägen är intravenöst drogmissbruk, men HCV kan även spridas genom bland annat oscreenade blodtransfusioner, penetrerande samlag och inadekvat sterilisering av medicinska instrument (WHO, 2015).

Tidigare forskning beskriver att KHC är en komplex sjukdom som negativt påverkar både den fysiska, psykiska och sociala hälsan hos patienterna med KHC. Således är den hälsorelaterade livskvaliteten nedsatt hos dessa patienter (Bonkonvsky & Woolley, 1999; Spiegel et al., 2005). I en studie av Balfour et al. (2004) påvisades det att patienter med KHC upplever att deras behov sträcker sig längre än medicinsk vård. För att kunna hantera sin sjukdom uttrycker de därför även ett behov av bland annat psykosocialt stöd och utbildning (ibid.). Enligt Svensk Sjuksköterskeförening (SSF) (2010) skall en personcentrerad vård utgå från patienten och hans uppfattning av den egna hälsan. Således innebär det att de psykiska, sociala, existentiella och andliga behoven bör prioriteras lika högt som de fysiska (ibid.). Mot bakgrund av ovan nämnd forskning är det av intresse att belysa aspekter av den hälsorelaterade livskvaliteten hos patienter med hepatit C.

Bakgrund

Orems omvårdnadsteori

Orems omvårdnadsteori (Wiklund Gustin & Lindwall, 2012) om egenvård byggs upp av tre delar, vilka är egenvård, egenvårdsbrist och omvårdnadssituation. Begreppet egenvård och specifikt egenvårdskapacitet benämns som en människas förmåga att visa omsorg, om såväl sig själv som närstående, genom att tillgodose behov relaterade till hälsan. På så sätt skapas en balans och en känsla av helhet i tillvaron. En vuxen, frisk människa har enligt detta synsätt kunskap och förmåga att själv aktivt värna om sin hälsa i olika situationer. I vissa livssituationer, exempelvis vid skada eller sjukdom, kan behovet av egenvård överstiga personens förmåga att tillgodose det. Då bildas ett behov av omvårdnad som då fokuserar på glappet mellan egenvårdsbehov och förmågan till egenvård. I teorin beskrivs också att hälsa framträder framförallt i en vardag utanför sjukhuset och att omvårdnaden då ska stödja patientens egen förmåga i vardagskontexten (ibid.).

Genom en upplevelse av helhet och integritet skapas förutsättningar för psykologiskt, fysiskt och socialt välbefinnande, alltså hälsa. Hälsan är, enligt Orem, ständigt föränderlig genom livet och är beroende av individers förmåga att, genom att visa omsorg, värna om sin integritet. Människans förmåga att möta tillvarons krav på ett optimalt sätt är således essentiellt för att uppleva hälsa (Wiklund Gustin & Lindwall, 2012). KHC påverkar inte enbart biologiska aspekter av hälsa utan även psykiska och sociala aspekter av hälsa (Spiegel et al., 2005). För att kunna ge en optimal vård utifrån ett holistiskt perspektiv är det av vikt att sjuksköterskan både är uppmärksam på patientens upplevelse men även hela situationen och att även denna skall helas, inte enbart sjukdomen i sig (Birkler, 2010). Följande kan kopplas till Orems definition av hälsa (Wiklund Gustin & Lindwall, 2012), som innefattar det psykiska, fysiska och sociala välbefinnandet, och omvårdningsfokuset på att skapa en balans mellan olika egenvårdskrav och egenvårdskapaciteter utifrån patienten (ibid.).

Förutom de tre delteorierna innehåller Orems teori även grundläggande begrepp. Egenvård beskrivs som en medveten handling med ett mål, exempelvis att en människa lägger om sin kost med viktnedgång som mål. Grunden i Orems omvårdnadsteori är att alla människor, av

olika anledningar, kan komma att behöva hjälp med egenvård. Egenvårdskapacitet behandlar de färdigheter och den kraft som krävs för att utföra egenvården. Egenvårdskapaciteten är beroende av individens grundläggande kunskaper, värderingar och färdigheter, såsom förmåga till reflektion och konsekvensinsikt, samt energi och kraft. Därför får sjukdomar och skador, som medför fysiska begränsningar, konsekvenser för egenvårdskapaciteten (Wiklund Gustin & Lindwall, 2012).

Gällande egenvårdsbehov kategoriserar Orem in dem i tre kategorier: universella, behov relaterade till utveckling och hälsorelaterade behov. De universella behoven är åtta grundläggande egenvårdsbehov som alla människor har och de innefattar bland annat förmåga till adekvat syre- vätske- och födointag, balans mellan vila och aktivitet samt balans mellan social interaktion och ensamhet. När förmågan att uppfylla behoven finns kan individen uppleva hälsa. Däremot ställer olika slags sjukdomar andra krav på egenvårdsförmågan, utöver de universella behoven. De ökade kraven i samband med sjukdom kategoriseras som egenvårdsbehov relaterade till hälsoavvikelser. Dessa hälsoavvikelser kan gälla fysisk struktur, såsom infektion eller sårskada, fysisk funktion, såsom nedsatt ledrlighet eller förändrad potens, och beteendeförändringar, såsom stor arbetsbelastning och stress (Wiklund Gustin & Lindwall, 2012).

Hälsorelaterad livskvalitet

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU) (2012) definierar livskvalitet och menar att det innebär ett sammansatt och brett mått på hur individen ser på sitt eget sociala, psykiska och fysiska välbefinnande. Hälsa har en stor betydelse för livskvaliteten men även andra aspekter av en individs tillvaro lyfts fram, så som ekonomi, utbildning, arbete och fritid samt familj och umgänge (ibid.). Orem definierar hälsa som en helhet psykologiskt, fysiskt och socialt välbefinnande (Wiklund Gustin & Lindwall, 2012), vilket sammanfaller med ovanstående definition av livskvalitet.

I WHO's rapport *WHOQOL measuring quality of life* (1997) beskrivs en utförligare definition av begreppet livskvalitet.

“WHO defines Quality of life as individuals’ perception of their position in life in the context of culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns. It is a broad, ranging concept affected in a complex way by the person’s physical health, psychological state, level of independence, social relationships, personal beliefs, and their relationship to salient features of their environment.” (WHO, 1997, s. 1).

Begreppet hälsorelaterad livskvalitet användes i vetenskapliga tidskrifter först på 1980-talet och syftade till att urskilja hälsa från den allmänna livskvaliteten (Post, 2010). Vidare innefattar begreppet hälsorelaterad livskvalitet, enligt SBU (2012), de faktorer som av hälsan påverkar den allmänna livskvaliteten. Eftersom livskvalitet är svåratt mäta och föränderligt är det därför rimligt att höga krav ställs på mätmetoden, så som att den skall vara vetenskapligt beprövad inom användningsområdet. Vidare menas det att det är ett dåligt alternativ att avstå från att mäta patienters livskvalitet då vi i så fall kommer “helt säkert att förbli okunniga om hur patienterna egentligen mår” (SBU, 2012, s.1). Orem menar att hälsan är ständigt föränderlig och beroende av människans egenvårdskapacitet som kan skifta under sjukdomens förlopp (Wiklund Gustin & Lundwall, 2012).

Tidigare studier visar på att den hälsorelaterade livskvaliteten är nedsatt hos patienter med hepatit C (Bonkovsky & Woolley, 1999; Spiegel et al., 2005). I studien av Bonkovsky och Woolley (1999) undersökte de hälsorelaterad livskvalitet hos patienter med hepatit C och jämförde sedan resultatet med en frisk kontrollgrupp. Studiens resultat visade en signifikant lägre hälsorelaterad livskvalitet hos patienter med hepatit C (ibid.). Spiegel et al. (2005) utförde en review-artikel där de granskade 15 artiklar med syftet att titta på hälsorelaterad livskvalitet hos patienter med hepatit C i jämförelse med friska personer. Resultatet visade även här att KHC negativt påverkade den hälsorelaterade livskvaliteten (ibid.).

Hepatit C

Hepatit är en inflammation av hepatocyterna i levern och kan orsakas av bland annat exposition för skadliga ämnen såsom läkemedel och alkohol men även av smittämnen, som till exempel virus. Hepatit C är en sorts hepatit orsakad av ett blodburet virus som kontamineras genom kontakt med kroppsvätskor eller blod (Ericson & Ericson, 2012).

Infektionen orsakad av hepatit C-virus kan antingen vara akut eller kronisk där omkring 15-45% självläker inom sex månader medan resterande 55-85% utvecklar en kronisk infektion. Globalt beräknas mellan 130-150 miljoner människor vara infekterade med KHC och varje år dör omkring 350 000-500 000 av hepatit C-relaterade leversjukdomar (WHO, 2015).

Ericson och Ericson (2012) tar upp symptomen som kan uppstå vid KHC, vilka är illamående, smärta i buken, fatigue, muskelvärk, ledbesvär. Det är dock endast omkring 15 % som visar på tydliga symptom. Behandlingen består av en kombinationsterapi av interferon-alfa och ribavirin (ibid.). Målet med behandlingen är att bota, dock tolereras inte kombinationsbehandlingen av alla patienter och är inte tillgänglig överallt vilket gör behandlingen av KHC komplex i vissa fall. Forskning har lett till mer effektiva och bättre tolererade läkemedel (direct-acting antiviral agents, DAA) som även leder till fler botade patienter. Behandlingen är dock svårtillkommen även i höginkomstländer då kostnaden för behandlingen är väldigt hög (WHO, 2015). Med en lyckad behandling upphör risken för vidare skada på levern och patienten blir fri från infektionen och kan således inte heller smitta andra (Jörbeck & Mannerqvist, 2015). Enligt WHO (2015) kommer en övervägande del av de med KHC att utveckla levercancer och omkring 15-30 % kommer inom 20 år att utveckla levercirros (ibid.).

WHO (2015) påtalar att de vanligaste smittvägarna vid hepatit C är intravenöst drogmissbruk, inadekvat sterilisering av medicinska instrument inom sjukvården, oscreenade blodtransfusioner och genom penetrerande samlag. Bland dessa är intravenöst drogmissbruk den allra vanligaste (ibid). För att smittan ska överföras krävs dock vanligtvis kontakt med blod som innehåller en större mängd virus (Ericson & Ericson, 2012).

Lagar och föreskrifter

Enligt Patientlagen (SFS, 2014:821) §6, kap. 1 ska den enskilda människans värdighet och respekt för människors lika värde prägla vården. Patientlagen §7, kap. 1 säger även att den hälso- och sjukvård som ges ska vara omsorgsfull, sakkunnig och av god kvalitet (ibid.).

Hepatit C är en allmänfarlig sjukdom vilket innebär att den skall anmälas till Folkhälsomyndigheten samt smittspåras (Smittskyddslagen, SFS, 2004:168; Socialstyrelsen, 2006). Enligt Smittskyddslagen (SFS, 2004:168) §5, kap. 2, är det behandlande läkarens

ansvar att göra anmälan till Folkhälsomyndigheten men även till landstingets smittskyddsläkare. Den behandlande läkaren skall enligt kap. 4 likaså ge patienten som bär på en smittsam sjukdom individuellt utformade råd gällande hur hen skall undvika att riskera att utsätta andra för smitta. Om patienten behöver psykosocialt stöd i hanteringen av sin sjukdom skall sådant erbjudas. För att ytterligare förhindra smittspridningen skall behandlande läkare upprätta individuellt utformade förhållningsregler vilka bland annat avser förbud mot blod- och organdonation och skyldighet att informera vårdgivare samt sexualpartner om smittbärandeskap. I kap. 2 regleras även varje enskild individs ansvar att förhindra att hen sprider smittsamma sjukdomar. Ansvaret består bland annat i att vidta åtgärder som skyddar andra samt informera andra personer om smittan, om risk för smittspridning finns (ibid).

Syfte

Syftet var att belysa centrala aspekter av hälsorelaterad livskvalitet hos vuxna patienter med hepatit C.

Metod

Vald metod för aktuell studie var en litteraturstudie, vilket innebär en skriftlig sammanställning av befintlig forskning inom valt område då detta var en relevant metod för att bl.a. få en översiktlig bild av problemområdet (Polit & Beck, 2013). Föreliggande studie tillämpade en integrerad analys då den gör det möjligt att på ett överskådligt sätt presentera resultatet (Kristensson, 2014).

Urval

Artiklar med såväl kvantitativ som kvalitativ design inkluderades i aktuell studies resultat. De sökord som användes, i olika kombinationer, var *hepatitis C*, *hepatitis C/psychology*, *hepatitis*

C/psychosocial factors, HCV, health-related quality of life, quality of life, perception, lived experience, patient, living with, experiences, och physical impact. Ett flertal av sökorden användes som MeSH-termer i sökningarna. Även de Boelska sökoperatörerna “AND” och “OR” användes för att fånga upp den relevanta litteraturen (Willman, Stolz & Bahtsevani, 2011). Kristensson (2014) menar att inklusionskriterier kan användas för att avgränsa sökningarna till mer relevant litteratur (ibid.). Därav valde författarna till föreliggande studie att artiklarna skulle vara skrivna på engelska och vara publicerade de senaste åtta åren. Studier som fokuserade på barn eller explicit nämnde samsjuklighet i sitt syfte exkluderades. Studier från hela världen inkluderades för att fånga upp en så bred bild av problemet som möjligt.

Datainsamling

För att söka relevant litteratur till aktuell studie användes de två databaserna PubMed och CINAHL. Valet av de två databaserna grundar sig i deras omfattning och inriktning på medicinsk- och omvårdnadsforskning. PubMed är, inom hälso- och sjukvård, den mest omfattande databasen. CINAHL är också en, inom området, stor databas där fokus är mer omvårdnadsvetenskapligt (Willman, Stolz & Bahtsevani, 2011). Datainsamlingen genomfördes under November 2015 och resulterade i fyra sökscheman (se tabell 1-4). Fyra av artiklarna identifierades två eller fler av sökningarna, därav visar sökschemana på 14 valda artiklar.

Inledningsvis lästes studiernas titlar med syftet att sortera ut de med relevans. Därefter granskades abstrakten där de som ansågs relevanta för föreliggande studies syfte valdes ut. Artiklarna lästes sedan i fulltext där några artiklar valdes bort då de inte ansågs relevanta för föreliggande studies syfte. Det kvarstod då 10 artiklar som kvalitetsgranskades. Till kvalitetsgranskningen användes Kristenssons (2014) granskningsmallar för randomiserade kontrollerade studier, tvärsnittsstudier och kvalitativa studier (se bilaga 1) och som modifierades utifrån författarnas kompetens och relevans. Modifieringen innebar att tre kriterier togs bort och två modifierades och gjordes för att författarna till föreliggande studie ansåg sig inte ha den kompetens som krävdes för att göra bedömningar utifrån de kriterier som valdes bort. Kvalitetsgranskningen gjordes för att värdera såväl kvalitet som innehåll i

artiklarna, där de kvalitativa artiklarna bedömdes utifrån 11 kriterier medan de kvantitativa bedömdes utifrån 13 kriterier. De som uppfyllde nio eller fler kriterier av de kvalitativa artiklarna ansågs ha hög kvalitet och medelkvaliteten ansågs vara de som uppfyllde sex till åtta kriterier. Av de kvantitativa artiklarna var de som uppfyllde 10 eller fler kriterier av hög kvalitet samt de som uppfyllde sju till nio kriterier ansågs ha medelkvalitet. Tre artiklar uppmätte hög kvalitet medan resterande uppmätte medelkvalitet.

Tabell 1 sökschema

Databas CINAHL	Sökord	Antal träffar	Titlar läst	Abstrakt läst	Fulltext läst	Kvalitets- granskade	Artiklar till resultatet
#1	Hepatitis C	11939					
#2	Health-related quality of life	11105					
#3	#1 AND #2 (inkl. <i>english, years 2008-2015</i>)	31	31	26	6	2	1

Tabell 2 sökschema

Databas CINAHL	Sökord	Antal träffar	Titlar läst	Abstrakt läst	Fulltext läst	Kvalitets- granskade	Artiklar till resultatet
#1	Hepatitis C (CINAHL HEADING)	9806					
#2	Patient	1118883					
#3	Living with	84236					
#4	Experiences	182621					
#5	#3 OR #4	72344					
#6	#1 AND #2 AND #5 (inkl. <i>english, years 2008-2015</i>)	110	110	41	9	3	3
#7	Physical impact	14245					
#8	#1 AND #7 (inkl. <i>english, years 2008-2015</i>)	12	12	7	5	2	2

Tabell 3 sökschema

Databas Pubmed	Sökord	Antal träffar	Titlar läst	Abstrakt läst	Fulltext läst	Kvalitets- granskade	Artiklar till resultat
#1	Hepatitis C (MeSH)	50730					
#2	HCV	44289					
#3	Quality of life (MeSH)	129767					
#4	#1 OR #2	66249					
#5	#3 AND #4 (inkl. <i>english, 8 years</i>)	198	198	35	13	2	2

Tabell 4 sökschema

Databas Pubmed	Sökord	Antal träffar	Titlar läst	Abstrakt läst	Fulltext läst	Kvalitets- granskade	Artiklar till resultat
#1	Hepatitis C (MeSH)	50751					
#2	Perception (MeSH)	346727					
#3	#1 AND #2 (inkl. <i>english, 8 years</i>)	25	25	15	3	1	1
#4	Lived experience	4064					
#5	#1 AND #4 (inkl. <i>english, 8 years</i>)	7	7	2	1	1	1
#6	Hepatitis C/psychology (MeSH) (inkl. <i>english, 8 years</i>)	324	324	14	9	5	4

Data analys

För att analysera de åtta artiklarnas resultat genomfördes en integrerad analys enligt Kristensson (2014). Inledningsvis lästes artiklarna i sin helhet ett flertal gånger och diskuterades mellan författarna till aktuell litteraturstudie. Därefter sammanfattades samtliga artiklar samt fördes in i en artikelmatris (se bilaga 2). I nästa steg identifierades olika kategorier, det vill säga likheter och skillnader i artiklarnas resultat i relation till aspekter av

hälsorelaterad livskvalitet hos patienter med hepatit C. Kategorierna som urskildes var *Stigma, Symptom & biverkningar, Kunskapsbrist, och Framtiden*. Slutligen sammanställdes resultatet i dessa kategorier (ibid.).

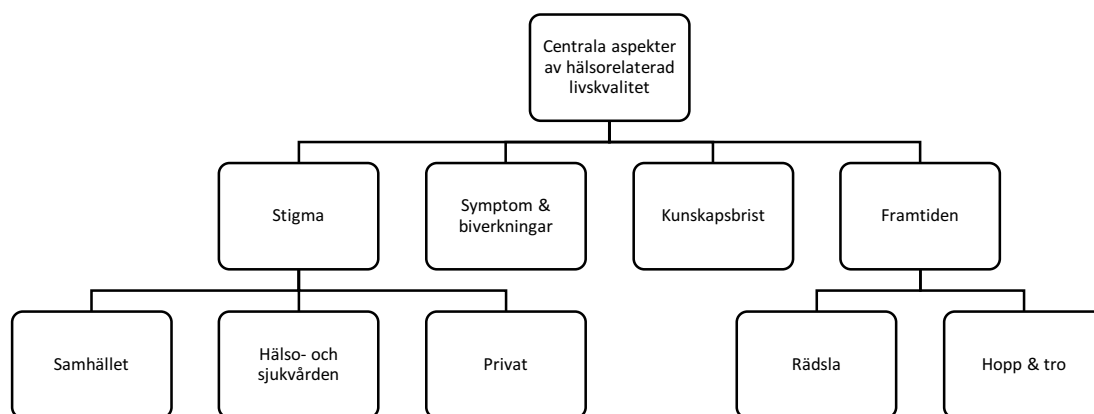
Forskningsetiska avvägningar

Northern Nurses' Federation (NNF) (2003) beskriver de fyra etiska principerna som skall vägleda omvårdnadsforskning, *principen om autonomi, principen om rättvisa, principen om att göra gott* och *principen om att inte skada*. Principerna grundar sig i Helsingforsdeklarationen och FN's deklARATION. Utifrån nämnda principer finns ett antal etiska riktlinjer för att ytterligare vägleda forskningen. Riktlinjerna innefattar bland annat krav på samtycke, vilket innebär att forskning endast får bedrivas om deltagarna lämnat frivilligt och informerat samtycke. En annan riktlinje benämner att det är forskarens ansvar att deltagarens personliga integritet tillvaratas, framförallt när sårbara personer är involverade (ibid.).

I föreliggande litteraturstudies resultat har alla inkluderade artiklar blivit granskade av en etisk nämnd samt att alla deltagare har gett informerat samtycke. Arbetsprocessen har präglats av objektivitet och rättvisa. Författarna har således granskat artiklarna på ett objektiva och likvärdigt sätt för att förhindra förutfattade meningar. Ingen relevant fakta från studierna har utelämnats och resultaten i studierna har ej förvrängts för att skapa en högre validitet.

Resultat

Den integrerade analysen gav upphov till fyra kategorier som utgör resultatet i föreliggande studie. Kategorierna är *stigma, symptom & biverkningar, kunskap* och *framtiden* med tillhörande underkategorier (figur 1). Sjukdomens inverkan på patienternas sociala liv var ett återkommande ämne i studierna varpå det tas upp i alla fyra kategorier.



Figur 1: Kategorier och underkategorier som identifierades i studiens resultat

Stigma

Samhället

Flertalet studier visar att stigma från samhället är ett vanligt förekommande fenomen (Hill, Pfeil & Richardson, 2014; Jiwani et al., 2013; Sgorbini, O'Brien & Jackson, 2009; Stewart, Mikocka-Walus, Harley & Andrews, 2011). Sgorbini, O'Brien och Jackson (2009) genomförde en intervjustudie med 10 deltagare i syftet att undersöka patienters upplevelser av att leva med hepatit C. Resultatet visade att det på grund av brist på information och kunskap i samhället finns flera missuppfattningar om hepatit C och hur det smittas.

Missuppfattningarna gjorde att patienterna föredrog att inte berätta om deras sjukdom för att undvika fördomar (ibid.). Även Hill, Pfeil, Moore och Richardson (2014) menar på en dålig förståelse av hepatit C i samhället och att det associeras med drogmissbruk. De intervjuade 23 patienter med hepatit C för att undersöka upplevelsen av att leva med hepatit C. I resultatet talar patienterna om hur deras sociala identitet har ändrats till det sämre efter att de fått KHC och att den dåliga förståelsen av KHC skapar stigma och diskriminering (ibid.).

Stewart, Mikocka-Walus, Harley och Andrews (2011) utförde en intervjustudie med 13 KHC-smittade patienter där syftet var att undersöka deras psykosociala börda av att leva med

sjukdomen. I resultatet beskrevs stigma som den mest negativa faktorn som påverkade patienternas erfarenheter och upplevelser av att leva med KHC. Stigman grundades i en rädsla hos andra att bli smittade men även här den negativa kopplingen till, av samhället, oaccepterade beteenden såsom promiskuitet och drogmissbruk (ibid.). I en intervjustudie av Jiwani, Gul, Ali, Salih och Hanzala (2013) med 10 KHC-smittade patienter där syftet var att identifiera uppfattningar och upplevelser av patienter med KHC, visade resultatet att högutbildade personer med KHC som berättade om sin sjukdom inte upplevde någon diskriminering. I kontrast upplevde lågutbildade personer det motsatta när de berättade om sin sjukdom till andra (ibid.).

Hälsa- och sjukvården

Stigma från hälso-och sjukvårdspersonal identifierades i flertalet studier (Hill et al., 2014; Janke, McGraw, Fraenkel & Garcia-Tsao, 2008; Jiwani et al., 2013; North, Devereaux, Pollio, Hong & Jain, 2014; Sgorbini et al., 2009; Stewart et al., 2011).

I en studie av North et al. (2014) deltog 48 patienter med en KHC-diagnos i fokusgrupper där de diskuterade sina upplevelser av sjukdomen, hur de hanterade den och barriärer för behandling. I resultatet framkom att stigma och diskriminering från hälso- och sjukvården upplevdes som en barriär för hjälpsökande (ibid.). Även Hill et al. (2014) talar om att stigmatiseringen lett till att patienterna förlorat tillit till vårdpersonal och därmed inte velat berätta om sin sjukdom (ibid.). Likaså tar Stewart et al. (2011) upp att en framträdande stigmatisering bland hälso- och sjukvårdspersonal var en avgörande anledning till att de inte ville söka hjälp. Stigmatisering och diskriminering hade framträtt först efter att patienterna berättat om sin sjukdom, något de gjorde för vårdpersonalens säkerhets skull. Både direkt och indirekt diskriminering hade upplevts av en tredjedel av studiens deltagare (ibid.). I studien av Jiwani et al. (2013) beskrivs att diskrimineringen från sjukvårdspersonal bestod bland annat i att patienter blivit tillsagda att hålla sig undan från andra människor och att sjukvårdspersonal sa till anhöriga att hålla sig borta från patienten, vilket negativt påverkade relationerna mellan anhöriga och patient (ibid.).

Patienterna i studien av Sgorbini et al. (2009) upplevde att det finns en brist på kunskap hos vårdpersonal, vilket ledde till fördomsfulla åsikter och stereotypiska bilder att alla med hepatit

C är drogmissbrukare. Bristen på kunskap upplevdes av patienterna som att de fick sämre vård och stöd än de med en icke-stigmatiserad kronisk sjukdom. En av patienterna, som själv arbetar inom vård- och omsorg, uttryckte att hens kollegor hade starka åsikter gällande att KHC-smittade personer inte förtjänar att staten finansierar en sådan dyr behandling (ibid).

Privat

Deltagarna i flertalet studier upplevde stigma från såväl familj, vänner som kollegor vilket resulterade i onödig social isolering (Hill et al., 2014; Janke et al., 2008; Jiwani et al., 2013; North et al., 2014). Janke et al. (2008) hade till syfte att undersöka psykosociala aspekter av KHC där 40 KHC-smittade patienter deltog i fokusgrupper för diskussion kring ämnet. Resultatet visade att patienterna upplevde stigma både från bekanta och familjemedlemmar som trodde att deras sjukdom berodde på stigmatiserade förhållanden, såsom drogmissbruk. Stigmat resulterade i att de begränsade sig i hur öppna de var om sin sjukdom. Stigman gjorde också att både sociala- och familjeförhållanden blev spända och krystade. Patienterna uttryckte att människor i deras närhet var rädda för att röra vid dem och även att andas i samma rum (ibid.). Även North et al. (2014) och Jiwani et al. (2013) tar upp att patienterna beskriver hur personer i deras närhet drog sig undan i rädsla att bli smittade vilket resulterade i att patienterna var restriktiva med vilka de berättade om sin sjukdom för (ibid.). North et al. (2014) tar likaså upp hur rädslan för att bli smittad ledde till att patienterna upplevde det svårt att ingå i intima relationer. Ett flertal patienter uttryckte att de därför inte hade haft intima relationer på flera år (ibid.).

Symptom & biverkningar

Såväl de fysiska som de psykiska symptomen av sjukdomen och biverkningarna av behandlingen negativt påverkade ett flertal aspekter av patienternas liv (DiBonaventura et al., 2010; Hill et al., 2014; Jiwani et al., 2013; Sgorbini et al., 2009). Biverkningarna och symptomen var bland annat smärta, feber, utslag, irritabilitet, humörsvängningar och

huvudvärk. Biverkningarna innebar att patienterna upplevde det svårt att upprätthålla ett meningsfullt liv och att deras sociala liv hade stannat upp på grund av de restriktioner sjukdomen innebar. Vissa beskrev dock att deras sjukdom och behandling medförde att deras familjeförhållanden blev stärkta (Sgorbini et al., 2009). Jiwani et al. (2013) beskriver däremot att många upplevde att symptomen gav upphov till attityder hos familj och kollegor som bland annat ifrågasatte deras frånvaro (ibid.). I en studie av DiBonaventura et al. (2010) utförde de enkäter för att mäta hälsorelaterad livskvalitet hos patienter med KHC och jämförde med en frisk kontrollgrupp där antalet patienter med KHC som deltog i studien var 695. Resultatet visade att patienter med KHC har en generellt nedsatt hälsorelaterad livskvalitet relaterat till symptomen och biverkningarna. Resultatet visade även på att prevalensen av depression och ångestsyndrom var dubbelt så hög hos patienter med KHC (ibid.).

Den dåliga psykiska, fysiska och mentala hälsan som berodde på symptomen av sjukdomen ledde till att patienterna tvingades lägga mer fokus på sig själva, således blev egenvård högsta prioritet medan partners behov kom sist. Resultatet blev att förhållandet med deras partner blev lidande (Jiwani et al., 2013; Sgorbini et al., 2009). En annan negativ aspekt som framträdde var orkeslöshet som uppstod på grund av sjukdomen, vilket innebar att patienterna upplevde att de inte orkade delta i familjeaktiviteter som då orsakade ännu mer isolering (Sgorbini et al., 2009). I studien av Jiwani et al. (2013) framkom det att bli irriterad, frustrerad och känna ilska, och att inte kunna hantera dessa känslor, var vanligt förekommande bland patienterna. En aspekt var att de inte ville bli rörda av sin partner, en annan var att de helt drog sig undan något slags socialt sammanhang (ibid.). Patienterna uttryckte att symptomen kunde komma och gå när som helst, vilket gjorde det svårt för dem att planera flera dagar framåt. Bland annat fatigue nämndes som ett väldigt begränsande symptom (Hill et al., 2014). Strauss, Porto-Ferreira, de Almeida-Neto och Teixeira (2014) genomförde en enkätstudie med syfte att mäta hälsorelaterad livskvalitet hos 35 frivilliga bloddonatorer som ännu inte är medvetna om sin hepatit C-diagnos för att sedan jämföra det med en matchad, frisk kontrollgrupp. I resultatet framkom signifikant försämrad hälsorelaterad livskvalitet hos patienter med KHC. Efter att patienterna med KHC fått kännedom om sin sjukdom gjordes enkätundersökningen igen och resultatet visade även här på en försämrad hälsorelaterad livskvalitet (ibid.).

Enligt North et al. (2014) upplevde patienterna inga symptom av sjukdomen men att när de

fick behandling resulterade det i biverkningar som gjorde att de kände sig sjuka (ibid). Biverkningarna som patienterna framhävde var såväl sociala, psykiska som fysiska besvär vilka ansågs svåruthärdade (Hill et al., 2014). Enligt Stewart et al. (2012) hade biverkningarna av behandlingen en negativ psykosocial påverkan på patienterna, såsom slöhet, irritabilitet och depression (ibid.). Även Janke et al. (2008) tar upp att patienterna upplevde starka känslor av ilska, irritabilitet och vrede på grund av biverkningarna av behandlingen. Känslorna beskrevs som oväntade och besvärande och riktades ofta mot människor i deras närhet. Att kontrollera dessa framställdes som svårt eller nästintill omöjligt. Känslor av nedstämdhet togs också upp av flertalet patienter där det relaterades till den känslomässiga berg-och-dalbanan som uppkom och beskrevs som oväntade och plötsliga. Behandlingen av sjukdomen gav likaså fysiska biverkningar vilka resulterade i att deltagarna isolerade sig från sitt sociala liv (ibid.).

Kunskapsbrist

I studien av North et al. (2014) beskrev patienterna en frustration över att informationen de erhållit om sin sjukdom var bristfällig. Frågor som uppstod handlade om allt från mer generell information till specifika frågor om bland annat diet, fysisk kontakt och smittvägar. Frågorna reflekterade en brist på grundläggande kunskap om hepatit C. En av patienterna frågade ifall sjukdomen smittade eller ifall hen kunde ha besök hemma hos sig. De flesta uttryckte att de ville ha mer och bättre information gällande sin sjukdom. När denna information inte erbjöds från hälso- och sjukvården ledde det till att patienterna sökte information från andra, inte nödvändigtvis korrekta, källor (ibid.). Likaså tar Hill et al. (2014) upp att patienterna uttryckte att deras upplevelse av sjukdomen dominerades av bristande information och råd, där de menar på att ingen berättar något, att de blev satta i mörker. Bristande information skapade osäkerhet kring hur sjukdomen skulle hanteras och när de försökte göra livsstilsförändringar utifrån rekommendationer. Kontakten de hade med sjukvården upplevdes ofta rikta in sig på de fysiska aspekterna medan patienterna menade på att de psykosociala aspekterna var minst lika viktiga, vilket ökade upplevelsen av bristande information och råd (ibid.).

Hälften av patienterna visade på att de inte hade tillräckligt med kunskap om sjukdomens smittvägar och smittsamhet. Otillräcklig kunskap påverkade de försiktighetsåtgärder som anammades av dem så som att de sov i separata rum eller inte delade köksredskap, vilket ledde till att vissa distanserade sig från andra mer än vad de behövde (Jiwani et al., 2013). Enligt Stewart et al. (2012) var en av de största negativa aspekterna av att leva med sjukdomen rädslan att föra smittan vidare till andra. För det mesta grundade sig rädslan i missuppfattningen om smittvägen av sjukdomen på grund av bristande information, dock fanns rädslan även hos vissa med god kunskap inom området (ibid.).

Framtiden

Rädsla

En rädsla för sjukdomsprogressionen och dennes påverkan för patienternas framtid identifierades i flertalet studier (Hill et al., 2014; Jiwani et al., 2013; Sgorbini et al., 2009; Stewart et al., 2011). Risken att sjukdomen kan förvärras gjorde att patienterna upplevde ständiga känslor av osäkerhet och rädsla inför framtiden. En patient beskrev en ständig rädsla, att sjukdomen innebär en säker död (Hill et al., 2014). I studien av Jiwani et al. (2013) beskriver nästan alla patienter en rädsla gällande det slutliga utfallet av sjukdomen, döden. Rädslan innefattade även att de oroade sig över familjens framtid, till exempel vem som skulle ta hand om deras barn. Andra patienter berättade att de ville ha barn i framtiden, men vågade inte då de var rädda för att graviditeten skulle bli onormal (ibid.).

Sgorbini et al. (2009) påtalar att leva med en kronisk sjukdom som inte har ett garanterat botemedel ledde till en osäkerhet hos patienterna. Rädsla för en hotad framtid relaterat till risken för komplikationer som sjukdomen för med sig var en annan aspekt som patienterna beskrev. De uttryckte även bekymmer gällande framtiden för deras familjer lika väl som eventuella olösta konflikter de lämnar efter sig, vilket bidrog till en ökad oro (ibid.). En rädsla för det okända beskrevs i relation till såväl fysisk försvagning, sjukdomsprogression och

behandlingens tillgänglighet och effektivitet. Den potentiella dödligheten till följd av nämnda medicinska problem diskuterades också (Stewart et al., 2011).

Hopp och tro

I studien av Hill et al. (2014) talade patienterna om hur de bekräftar att sjukdomen är progressiv och bestående och därmed strävar efter att både fysiskt och psykiskt hantera sjukdomen. Det kunde bland annat handla om att hålla en positiv inställning till framtiden men även att anamma hälsobeteenden som var gynnsam för att behålla hälsan (ibid.). North et al. (2014) talar om att patienterna tog upp olika försök till att förbättra eller behålla sin hälsa i bästa möjliga mån trots sin sjukdom. En patient beskrev att hen fokuserade mycket på sin mentala hälsa och att hålla sig positiv till att bekämpa sjukdomen i framtiden (ibid.). Likaså tar Sgorbini et al. (2009) upp att patienterna, trots misslyckad behandling, försöker hålla sig positiva inför framtiden med ett hopp om ett fungerande botemedel inom en snar framtid (ibid.).

Diskussion

Diskussion av vald metod

För att få en övergripande bild av aktuell forskning om aspekter av hälsorelaterad livskvalitet hos patienter med hepatit C valdes en litteraturstudie som metod till föreliggande studie. Metoden grundar sig i Kristenssons (2014) beskrivning, där integrerad analys lyfts fram som en lämplig metod för att överskådligt presentera resultatet i litteraturstudien. Författarna till aktuell studie ansåg att den integrerade analysen möjliggjorde jämförbarhet i studiernas resultat.

För att samla in data användes de två internetbaserade databaserna CINAHL och PubMed. Valet att använda två databaser grundar sig i att få en så stor bredd som möjligt i sökningarna (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2011). Till att börja med användes sökorden *hepatitis C* och *health-related quality of life*, dock insåg författarna till föreliggande studie att sökningen behövde begränsas och bli mer specifik i relation till syftet, varav fler sökord lades till. Då författarna upptäckte att *quality of life* användes i rubriker på artiklar som handlade om hälsorelaterad livskvalitet valdes även det som sökord. Användandet av många och specifika sökord kan ha sorterat bort relevant litteratur, dock krävdes detta då sökningen annars gav många irrelevanta träffar. Manuella sökningar genomfördes genom litteraturlistorna på andra artiklar i syftet att fånga upp relevant litteratur som möjligtvis missats vid den strukturerade sökningen. Dock identifierades ingen ny relevant litteratur vid den manuella sökningen. Däremot återfanns ett flertal av de artiklar som använts till föreliggande studies resultat i dessa sökningar, vilket stärker antagandet att föreliggande studie har inkluderat viktig litteratur i ämnet och därmed resultatets trovärdighet. Några artiklar som använts hittades även i flera av de strukturerade sökningarna som genomfördes. Det skall även tilläggas att författarna till föreliggande studie inte haft tillgång till alla artiklar som hittades vid de strukturerade sökningarna då universitetets prenumerationskonto inte gett tillgång till dessa, vilket är en svaghet i föreliggande studie. En artikel som eventuellt hade kunnat inkluderas i föreliggande studies resultat föll därför bort.

Då forskning inom hepatit C är inom ständig förändring valde författarna till föreliggande studie att endast inkludera studier publicerade de senaste åtta åren för att identifiera den mest aktuella forskningen. Avgränsningen kan dock medföra att relevanta studier missats. Samsjuklighet exkluderades för att säkerställa att de aspekter av hälsorelaterad livskvalitet som framkom var på grund av hepatit C. Då syftet med studien berörde vuxna patienter med hepatit C exkluderades därmed även barn. I den aktuella studiens resultat inkluderades såväl kvalitativa som kvantitativa artiklar, för att få en så bred bild av problematiken som möjligt. Kvalitativa och kvantitativa studier kan komplettera varandras resultat och därmed öka förståelsen för valt forskningsområde (SBU, 2014).

Granskningsmallarna som användes för att utvärdera artiklarnas kvalitet modifierades utifrån författarna till föreliggande studies kompetens och relevans med hänseende till studiens syfte. I den kvalitativa granskningsmallen togs två kriterier bort och i den kvantitativa modifierades två kriterier samtidigt som ett togs bort. Modifieringen gjordes för att säkerställa kvaliteten på

kvalitetsgranskningen genom att feltolkningar av kriterier inte skulle ske då författarna till föreliggande studie ansåg sig inte ha kompetens att bedöma kriterierna som valdes bort. Exkluderingen av de borttagna kriterierna kan av andra granskare uppfattas som relevanta, vilket innebär att resultatet av kvalitetsgranskningen hade kunnat se annorlunda ut, vilket också måste anses som en begränsning i föreliggande studie.

Diskussion av framtaget resultat

Ett framträdande och intressant resultat i föreliggande studie var att patienter upplever stigma från hälso- och sjukvården. Två andra intressanta och framträdande fynd var stigmat som upplevdes av patienterna i det privata livet samt den kunskapsbrist som finns hos såväl patienterna, i samhället som hos hälso- och sjukvårdspersonal. Författarna har därför valt att lyfta fram och diskutera dessa tre aspekter av den hälsorelaterade livskvaliteten hos patienter med KHC.

Stigma i hälso- och sjukvården

Resultatet visar att patienter upplever stigma i mötet med hälso- och sjukvårdspersonal efter att de berättat om sin sjukdom, vilket innebär att de inte vill berätta om den. Det är individens ansvar att berätta om sin sjukdom för personer som kan vara i farozonen att smittas (Smittskyddslagen, SFS, 2004:168). Dock kan det antas att informera hälso- och sjukvårdspersonal om sjukdomen inverkar negativt på relationen mellan sjukvårdspersonal och patient samt medför en ökad stress för patienten. I en artikel av Butt (2008) styrks det att stigma från hälso- och sjukvårdspersonal ofta framkommer efter vetskap om sjukdomen. Stigmatiseringen upplevs ofta som negativ och genererar stress hos patienterna (ibid). Vidare visar föreliggande studies resultat att vid stigmatisering från hälso- och sjukvårdspersonal förlorar patienterna tilliten till vårdpersonalen (Hill et al., 2014; North et al., 2014; Stewart et al., 2011). Författarna till föreliggande studie menar att förlusten av tillit kan leda till en förlust av förhållandet mellan patient och vårdare. Butt (2008) menar att förlusten av förhållanden kan medföra att patienten känner sig övergiven, avvisad och socialt isolerad. Utöver detta resulterar det även i en negativ påverkan på välbefinnandet, hälsan och

livskvaliteten, undvikande av hälso-och sjukvård samt en generellt ökad börda av att leva med sjukdomen (ibid). Resultatet i föreliggande studie visar att stigma från vårdpersonalen var en barriär för hjälpsökande. Liknande fynd påvisas i en studie av Butt et al. (2008) som beskriver att situationer där patienterna skulle behöva berätta om sin sjukdom för andra, så som hälso- och sjukvården, undviks. Situationerna undviks i ett försök att hantera svårigheterna med stigmat de möter på grund av sin sjukdom (ibid.).

Enligt Orem uppstår ett behov av omvårdnad när det finns ett glapp mellan patientens egenvårdsbehov och egenvårdskapacitet. Glappet kan uppstå i vissa livssituationer, exempelvis vid sjukdomar så som hepatit C. Orem menar även för att en korrekt bedömning skall kunna göras av sjuksköterskan, och för att göra patienten engagerad och delaktig, är vårdrelationen viktig. När en omvårdnadsplan genomförs är det vanligt att såväl sjuksköterska som patient är involverade, att de två samarbetar för att patientens egenvårdsbehov och egenvårdskrav ska tillgodoses (Wiklund Gustin & Lindwall, 2012). I en studie av Richmond, Dunning och Desmond (2006) visades det att hälso- och sjukvårdspersonal, däribland sjuksköterskor, uppvisade en ovilja att vårda patienter med hepatit C på grund av såväl rädsla att bli smittad som tron om att de flesta med hepatit C var drogmissbrukare (ibid.). Oviljan hos hälso- och sjukvårdspersonal att vårda patienter med hepatit C, samt att patienterna uttryckt en förlorad tillit till vårdpersonalen och att de undviker kontakt med dem på grund av stigma, kan försvåra upprätthållandet av en god vårdrelation. Vidare menar Butt et al. (2008) att en dålig vårdrelation, som uppstått på grund av stigma, leder till att patienter med KHC upplever att de erhåller sämre vård och stöd än de med en icke-stigmatiserad sjukdom (ibid.). Skillnader i vårdkvalitet mellan patienter med KHC och patienter med en icke-stigmatiserad sjukdom strider mot Patientlagen där det regleras att vård ska ges med god kvalitet och respektera alla människors lika värde (SFS 2014:821, §6 och 7, kap. 1). När patienter med KHC inte får den vård och det stöd som de anses behöva för att utveckla och bibehålla egenvårdskapaciteten försvåras omvårdnadsarbetet och samarbetet mellan sjuksköterskan och patienten. Det blir då svårare att minska glappet mellan egenvårdsbehov och egenvårdskapacitet som Orem (Wiklund Gustin & Lindwall, 2012) talar om.

Stigma i det sociala livet

Föreliggande studies resultat visar att patienter med KHC är restriktiva med vilka de berättar för om sin sjukdom då de inte sällan upplever stigmatiserande reaktioner (Janke et al., 2008;

Jiwani et al., 2013; North et al., 2014;). Med utgångspunkt i Orems omvårdnadsteori (Wiklund Gustin & Linwall, 2012) kan här ses svårigheter i att uppfylla några av de åtta grundläggande egenvårdsbehoven så som balans mellan vila och aktivitet samt balans mellan social interaktion och ensamhet. Dessa svårigheter visade sig i föreliggande studies resultat genom att patienterna med KHC upplevde en social isolering då både de själva och personer i deras närhet drog sig undan. Patienterna med KHC drog sig undan bl.a. för att personer i deras närhet som inte var medvetna om deras sjukdom inte skulle lägga märke till symptomen (Hill et al., 2014; Janke et al., 2008; Jiwani et al., 2013; North et al., 2014). I studien av Zickmund, Ho, Masuda, Ippolito och LaBrecque (2003) styrks det att patienter med KHC upplever stigma av såväl familj som kollegor. Stigmatiseringen resulterade i att patienterna med KHC kände sig åsidosatta och ensamma (ibid.). Butt et al. (2008) påtalar olika strategier som anammades av patienterna för att undvika stigmatisering, där den vanligaste var att dölja sin sjukdom och sina symptom. De försökte således upprätthålla en fasad av ett normalt liv, vilket ledde till annan problematik så som att de fortsatte arbeta trots sin svåra trötthet. De drog sig även undan sociala sammanhang för att slippa behöva visa sina symptom och därmed döljde sin sjukdom (ibid.). Enligt Orem kan hälsa först upplevas när förmågan att uppfylla de åtta grundläggande egenvårdsbehoven finns (Wiklund Gustin & Lindwall, 2012). Utifrån föregående synsätt kan det antas att patienter med KHC har svårigheter att uppleva hälsa.

Kunskapsbrist

Resultatet i föreliggande studie pekar mot att patienternas bristande kunskap om sin sjukdom leder till tron om att de smittar mer än vad de egentligen gör. Denna tro resulterade i att patienterna drog sig undan sitt sociala liv mer än vad de i själva verket behövde (Jiwani et al., 2013; North et al., 2014). Kunskapsbrist om sin egen sjukdom kan likaså leda till att patienterna inte vet hur de ska hantera eventuella livsstilsförändringar som kan underlätta för patienterna (Hill et al., 2014). Enligt Orem är egenvårdskapaciteten beroende av patienternas grundläggande kunskaper och förmågor. Hon påtalar även att människans förmåga att möta tillvarons krav är essentiellt för att uppleva hälsa (Wiklund Gustin & Lindwall, 2012). Då det finns en kunskapsbrist hos patienterna med hepatit C blir således även egenvårdskapaciteten bristfällig. Kunskapsbrist som leder till social isolering och svårigheter i att hantera livsstilsförändringar kan anses som en oförmåga att möta tillvarons krav. Enligt Orem har

patienten då inte förmåga att upprätthålla hälsa, varken den fysiska eller sociala aspekten av hälsa (Wiklund Gustin & Lindwall, 2012).

Vidare kan kunskapsbrist likaså kopplas till att patienterna enligt föreliggande studies resultat påtalat att de upplever en kunskapsbrist även hos hälso- och sjukvårdspersonalen (Hill et al., 2014; Sgorbini et al., 2009). Richmond et al. (2006) styrker i sitt resultat att det finns brister i den kunskap som hälso- och sjukvårdspersonalen besitter. Kunskapsbrist visade sig leda till att de gav en sämre vård till patienter med hepatit C eller att några undvek att ens vårda dessa patienter (ibid.). Orem talar om att sjuksköterskans profession ska utgå från kunskap och att patienten och sjuksköterskan samarbetar vid planeringen och utförandet av patientens vård (Wiklund Gustin & Lindwall, 2012). Författarna till föreliggande studie ser här en problematik då det kan antas bli svårt med ett samarbete när båda parterna besitter bristfällig kunskap om sjukdomen. Svårigheter med samarbetet kan innebära att patienten erhåller en ännu sämre vård och därmed får det svårt att upprätthålla en god egenvård, som således kan medföra en sämre hälsorelaterad livskvalitet för patienten.

Slutsats och kliniska implikationer

Resultatet till föreliggande studie visar de olika aspekter som påverkar den hälsorelaterade livskvaliteten hos patienter med KHC. Resultatet kan därmed ge upplysning om vad som bör uppmärksammas och fokuseras på vid vårdandet av denna patientgrupp.

En sammanfattande bild som träder fram är att kunskapsbrist hos hälso- och sjukvårdspersonal ledde till stigmatisering av patienter med KHC. Det gällde framförallt en bristande kunskap om smittvägar, vilket då innebar att hälso- och sjukvårdspersonalen var restriktiva med att vårda denna patientgrupp då de var rädda för att bli smittade eller att de trodde att patienten kunde vara drogmissbrukare. Författarna till föreliggande studie identifierar här ett behov av kontinuerlig information och utbildning till hälso- och sjukvårdspersonalen om sjukdomen i sin helhet, men med stort fokus på smittvägar och smittrisker. Sådan utbildning kan exempelvis vara seminarium, workshops eller bara avsatt tid till att söka vetenskaplig kunskap om sjukdomen. Utbildning om hepatit C behövs både för att

förhindra stigmatisering, men även för att kunna ge patienterna den information och det stöd de behöver i hanteringen av sin sjukdom. Ytterligare en tolkning som författarna till föreliggande studie gör är att kunskapsbrist hos patienter med KHC leder till självstigmatisering och social isolering, vilket negativt påverkar den hälsorelaterade livskvaliteten. Att hälso- och sjukvårdspersonal ger individanpassad och kontinuerlig information till såväl patienter som eventuella anhöriga kan vara ett sätt att minska på patienternas självstigmatisering. Ett förslag är att tid avsätts för speciella informationsamtal, med exempelvis en sjuksköterska, där frågor om sjukdomen utifrån patientens perspektiv behandlas och där anhöriga kan delta.

Författarnas arbetsfördelning

Under hela arbetsprocessen har författarna, genom att de under hela tiden har suttit tillsammans, arbetat gemensamt och bidragit likvärdigt till samtliga moment.

Referenser

* = granskade artiklar som ingår i föreliggande studies resultat

Birkler, J. (2010). *Filosofi och omvårdnad: etik och människosyn*. Stockholm: Liber.

Bonovsky, H. L., & Woolley, J. M. (1999). Reduction of health-related quality of life in chronic hepatitis C and improvement with interferon therapy. *Hepatology* 29(1), 264-270.

Butt, G. (2008). Stigma in the context of hepatitis C: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing* 62(6), 712-724.

Butt, G., Paterson, B. & McGuinness, L. (2008). Living with the stigma of hepatitis C. *Western Journal of Nursing Research* 30(2), 204-221.

* DiBonaventura, M., Wagner, J-S., Yuan, Y., L'Italien, G., Langley, P., & Ray Kim, W. (2010). Humanistic and economic impacts of hepatitis C infection in the United States. *Journal of Medical Economics* 13(4), 709-718.

Ericson, E., & Ericson, T. (2012) *Medicinska sjukdomar: Patofysiologi, omvårdnad och behandling*. (4. Uppl.). Lund: Studentlitteratur.

* Hill, R., Pheil, M., Moore, J., & Richardson, B. (2014). Living with hepatitis C: a phenomenological study. *Journal of Clinical Nursing* 24, 428-438.

* Janke, A., McGraw, S., Fraenkel, L., & Garcia-Tsao, G. (2008). Psychosocial correlates of hepatitis C: Interaction and impact on quality of life. *Psychosomatics* 49(6), 494-501.

* Jiwani, N. S., Gul, R., Ali, A., Salih, M., & Hanzala, M. (2013) Experiences and perceptions of patients living with hepatitis C in Karachi, Pakistan. *Journal of Transcultural Nursing* 24(3), 297-304.

Jörbeck, H & Mannerqvist, K. (2015). *Smittämnen: Hepatit C-virus: HCV*. Hämtad 13 november, 2015, från <http://www.varldshandboken.se/texter/blodburen-smitta/smittamnen/>

Kristensson, J. (2014). *Handbok i Uppsatsskrivande och Forskningsmetodik*. Stockholm: Natur & Kultur

* North, C., Devereaux, R., Pollio, D., Hong, B., & Jain, M. (2014). Patient perspectives on hepatitis C and it's treatment. *European Journal of Gastroenterology & Hepatology* 26, 74-81.

Northern Nurses' Federation (NNF). (2003). *Etiska riktlinjer för omvårdnadsforskning i Norden*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening

Polit, D., & Beck, C. T. (2013). *Essentials of Nursing Research: Appraising Evidence for Nursing Practice - International Edition* (8. uppl.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins

Post, M. W. M. (2010). Definitions of Quality of Life: What has happened and how to move on. *Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 20(3), 167-180.

Richmond, J., Dunning, T., & Desmond, P. (2007). Health professionals' attitudes towards caring for people with hepatitis C. *Journal of Viral Hepatitis* 14, 624-632.

SFS 2004:168. *Smittskyddslag*. Hämtad 14 november, 2015, från Riksdagen, http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Smittskyddslag-2004168_sfs-2004-168/

SFS 2014:821. *Patientlag*. Hämtad 16 december, 2015, från Riksdagen, http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/sfs_sfs-2014-821/

* Sgorbini, M., O'Brien, L., & Jackson, D. (2009). Living with hepatitis C and treatment: the personal experiences of patients. *Journal of Clinical Nursing* 18, 2282-2291.

Socialstyrelsen. (2006). *Termbanken: allmänfarlig sjukdom*. Hämtad 14 november, 2015, från <http://socialstyrelsen.iterm.se/showterm.php?ftid=6>

Spiegel, B., Younossi, Z., Hays, R., Revicki, D., Robbins, S., & Kanwal, F. (2005). Impact of hepatitis C on health-related quality of life: A systematic review and quantitative assessment. *Hepatology* 41(4), 790-800.

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (2012). *Viktigt men svårt att mäta livskvalitet*. Hämtad 13 november, 2015, från <http://www.sbu.se/sv/Vetenskap--Praxis/Vetenskap-och-praxis/Viktigt-men-svart-mata-livskvalitet/>

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (2014). *Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården. En handbok*. Hämtad 12 december, 2015, från <http://www.sbu.se/upload/ebm/metodbok/SBUsHandbok.pdf>

* Stewart, B., Mikocka-Walus, A., Harley, H., & Andrews, J. (2011). Help-seeking and coping with the psychosocial burden of chronic hepatitis C: A qualitative study of patient, hepatologists, and counsellor perspectives. *International Journal of Nursing Studies* 49, 560-569.

* Strauss, E., Porto-Ferreira, F., de Almeida-Neto, C., & Teixeira, M. (2014). Altered quality of life in the early stages of chronic hepatitis C is due to the virus itself. *Clinics and Research in Hepatology and Gastroenterology* 38, 40-45.

Svensk Sjuksköterskeförening. (2010). *Personcentrerad vård*. Stockholm: Svensk Sjuksköterskeförening

Wiklund Gustin, L., & Lindwall, L. (2012). *Omåvrdnadsteorier i klinisk praxis*. Stockholm: Natur & Kultur

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och klinisk verksamhet* (3. uppl.). Lund: Studentlitteratur.

World Health Organization. (1997). *WHOQOL Measuring quality of life*. The WHOQOL group hämtad 13 november, 2015, från http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf

World Health Organization. (2015). *Hepatitis C*. Hämtad 13 november, 2015, från <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs164/en/>

Kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod:

Syfte

1. Finns det ett tydligt formulerat syfte eller undersökningsfråga?

Metod

2. Är studiens design beskriven (i termer av fenomenologi, etnografi, grounded theory etc.)?
3. Finns det en tydlig beskrivning av ett teoretiskt perspektiv?
4. Finns det en tydlig beskrivning av hur deltagarna rekryterades?
5. Finns det en tydlig och transparent beskrivning av hur data samlades in?
6. Var datainsamlingsmetoden relevant?
7. Beskrivs forskarnas roll i relation till deltagarna?
8. Finns det en beskrivning av forskarnas förförståelse?
9. Finns det en tydlig beskrivning av hur data analyserades och är analysprocessen i termer av kodning, kategorisering eller tematisering relevant och transparent beskriven?

Resultat

10. Är resultatet logiskt beskrivet och lätt att följa?
11. Speglar resultatet de data som samlades in?

Kvalitetsbedömning av studier med kvantitativ metod:

Syfte

1. Finns det en tydligt fomulerad undersökningsfråga eller hypotes?

Metod

2. Beskrivs det var och när studien ägde rum?
3. Är populationen tydligt beskriven med tillhörande inklusions- och exkl. kriterier?
4. Är det tydligt beskrivet hur urvalet rekryterades?
5. Beskrivs det hur urvalets storlekt bestämdes (powerbanking)?
6. Finns det en tydlig beskrivning av hur data samlades in?
7. Finns det en tydlig beskrivning av hur ev. risk för bias hanterades?
8. Finns det en tydlig beskrivning av vilka statistiska metoder som användes och om metoderna var relevanta?

Resultat

9. Finns det en tydlig beskrivning av antalet deltagare och bortfall?
10. Finns det en tydlig beskrivning av relevanta bakgrundsvariabler?
11. Finns det en tydlig beskrivning av huvudfynden?

Diskussion

12. Finns det en tydlig redovisning av relevanta risker för bias?
13. Finns det en tydlig relevant bedömning av resultatens generaliserbarhet?

Bilaga 2

Artikelmatis

Artikel	Författare, land, år	Syfte	Metod	Resultat
Humanistic and economic impacts of hepatitis C infection in the United States.	DiBonaventura, M., Wagner, J-S., Yuan, Y., L'Italien, G., Langley, P., & Ray Kim, W. USA 2010	Att undersöka om hepatit C-diagnos inverkar negativt på hälsorelaterad livskvalitet och ökar användandet av hälso- och sjukvårdsresurser hos den amerikanska populationen.	Tvärsnittsstudie. Material hämtas från "US National Health and Wellness Survey", vilket är ett internetbaserat frågeformulär. Totalt 74 034 informanter svarade på enkäten. Varav SF-12 används som mätinstrument.	Respondenter med en HCV-diagnos visade signifikant lägre poäng inom domänerna smärta, generell hälsa, vitalitet, fysisk funktion, fysisk rollfunktion och social funktion. Lägre poäng visades även inom emotionell rollfunktion och mental hälsa, dessa siffror var dock ej statistiskt signifikanta.
Altered quality of life in the early stages of chronic hepatitis C is due to the virus itself.	Strauss, E., Porto-Ferreira, A., de Almeida-Neto, C. & Teixeira, M. Brasilien 2014	Att bedöma och klargöra hälsorelaterad livskvalitet hos bloddonorerare innan de har vetskap om sin hepatit C- eller hepatit B-diagnos.	Enkätstudie med 134 deltagare. Enkäten delades ut två gånger, innan och efter vetskap om sin diagnos. Svaren jämfördes med en matchad, frisk kontrollgrupp. SF-36 användes vid båda tillfällena och Liver Disease Quality of Life lades till efter vetskap om diagnos.	Första resultatet, innan deltagarna hade vetskap om sin diagnos, visar att patienter med HCV skattade sig själva signifikant lägre än kontrollgruppen inom domänerna generell hälsa, mental hälsa, fysisk funktion, vitalitet, smärta, social- och emotionell rollfunktion.
Living with hepatitis C: a phenomenological study	Hill, R., Pheil, M., Moore, J., & Richardson, B. USA 2014	Att undersöka upplevelsen att leva med hepatit C hos vuxna.	Kvalitativ design med beskrivande fenomenologisk ansats enligt Husserl. Ostrukturerade intervjuer som varade 50-70min och spelades in. Varje deltagare intervjuades två gånger med nio månaders mellanrum. Intervjuerna transkriberades och analyserades i sju steg enligt Colaizzi.	Sex övergripande teman identifierades: Hepatit C och en själv Hepatit C, en själv och andra En själv och att hantera hepatit C En själv och att hantera hepatit C-behandlingsfrågor Att leva med konsekvenserna av hepatit C En själv, hepatit C och tankar om framtiden
Living with hepatitis C and treatment: the personal experience	Sgorbini, M., O'Brien, L., & Jackson, D. Australien 2009	Att undersöka frågorna kring kronisk hepatit C, kombinationsbehandling och dess påverkan på personliga förhållanden för att få en förståelse för hur det är att leva med hepatit C.	Kvalitativ design med fenomenologisk ansats enligt Heideggerian. Intervjuer med semi-strukturerade frågor som pågick mellan 30-90min och som spelades in. Intervjuerna transkriberades, lästes ett flertal gånger, bärande enheter grupperades och bildade teman och subteman.	Fyra teman med respektive subteman identifierades i resultatet: Upplevelsen av ohälsa och behandling Att hålla en hemlighet Att dela med sig av upplevelsen Bestående kamp

Help-seeking and coping with the psychosocial burden of chronic hepatitis C: A qualitative study of patient, hepatologist, and counsellor perspectives	Stewart, B., Mikocka-Walus, A., Harley, H., & Andrews, J. Australien 2012	Att undersöka den biopsykosociala bördan av kronisk hepatit C, patienters påföljande coping och hjälpsökande samt patient-vårdpersonalförhållanden ur olika perspektiv från patient, hepatolog och rådgivare.	Kvalitativ design Semi-strukturerade intervjuer som spelades in och transkriberades verbatim. Intervjuerna analyserades tematiskt enligt Braun och Clarke. Varje svar kodades och koderna bildade senare teman och subteman.	Tre övergripande teman identifierades: Den biopsykosociala inverkan av kronisk hepatit C Barriärer för hjälpsökande Patient-vårdpersonalförhållandet
Psychosocial correlates of Hepatitis C: Interaction and impact on quality of life	Janke, A., McGraw, S., Fraenkel, L. & Garcia-Tsao, G. USA 2008	Förstå hur psykosociala faktorer interagerar och påverkar livskvaliteten hos patienter med hepatit C, både behandlade och obehandlade.	Diskussioner i fokusgrupper genomfördes, med en diskussionsguide och en forskare som moderator. Åtta fokusgrupper med genomsnittligt fem deltagare i varje grupp. Diskussionerna varade i cirka 90 minuter. Diskussionerna transkriberades och därefter analyserades datan enligt Glaser & Strauss grundade teori.	Fyra övergripande teman identifierades: Reducerad impuls kontroll och ilska Nedstämdhet och depression Stigma Social isolering
Experiences and perceptions of patients living with hepatitis C in Karachi, Pakistan.	Jiwani, N., Gul, R., Ali, A., Salih, M., & Hanzala, M. Pakistan 2013	Identifiera upplevelser och uppfattningar hos patienter med hepatit C i Pakistan.	Djupgående intervjuer. Intervjuerna transkriberades och datan analyserades sedan enligt Morse och Fields innehållsanalys.	Ett övergripande tema identifierades: Dödlig, farlig och förödande. Tre kategorier som reflekterade det övergripande temat: HCV-patienters uppfattningar och missuppfattningar Lidande och utmaningar för patienter med HCV Välsignelse och brister
Patient perspectives on hepatitis C and its treatment.	North, C., Devereaux, R., Pollio, D., Hong, B. & Jain, M. USA 2013	Undersöka barriärer för behandling, hur de upplevdes och uppfattades av patienterna samt deras upplevelser av hepatit C.	Diskussioner i fokusgrupper med en icke-direktiv metod. En psykiatriker och en infektionsläkare höll i diskussionerna. Diskussionerna transkriberades och analyserades genom tematisk kodning och en innehållsanalys.	Sju kategorier identifierades: Förståelse av behandlingsprocessen Andrahands-information om hepatit C/HIV Sociala faktorer Behov av information om hepatit C/HIV Behandlingsbarriärer En önskan om behandling Patienters information om hepatit C/HIV