



Institutionen för hälsovetenskap

Upplevelsen av att leva med hepatit C

**Blank, Magnus
Edvardsson, Robert**

Examensarbete (Omvårdnad, C) 15 hp

Mars 2011

Sundsvall

Abstrakt

Bakgrund: Hepatit C är inte enbart en medicinsk diagnos utan även en social och diskriminering av patienter med hepatit C förekommer. Mellan åren 1988-1989 identifierades det virus som orsakar hepatit C och som cirka 200 miljoner människor i världen är bärare av. **Syftet:** Är att belysa upplevelser av att leva med hepatit C, samt attityder och bemötande i möte med vården. **Metod:** Litteraturstudie med 15 vetenskapliga artiklar, publicerade mellan 2001-2011. Artiklarna är klassificerade och värderade. **Resultat:** Stigmatisering var en återkommande aspekt i bemötandet av patienter med hepatit C. Anledningen var sjukdomens nära anknytning till intravenöst missbruk. Patienter som var diagnostiserade och genomgått behandling upplevde en påfrestande tid med biverkningar som både fysiskt och psykiskt belastade. **Diskussion:** Vårdpersonalens kunskap påverkar bemötandet av patienter med hepatit C. Diskussioner fördes att ökad kunskapsrelaterad medvetenhet minskar risken för missförstånd i mötet mellan patient och vårdpersonal och motverkar den stigmatisering patienten ofta upplever. **Slutsats:** Respekt och empati är två huvudelement för att uppnå god omvårdnad.

Nyckelord: Attityd, behandling, bemötande, hepatit C, litteraturstudie, omvårdnad, patient

Människors upplevelser av att leva med hepatit C bemötande och attityder

BLANK MAGNUS
EDVARDSSON ROBERT

Mittuniversitetet, Sundsvall
Institutionen för hälsovetenskap
Omvårdnad C, 15 hp
Mars 2011

Innehållsförteckning

Bakgrund.....	1
Syfte.....	3
Frågeställningar	3
Metod.....	4
Litteratursökning	4
Inklusion- och exklusionskriterier	4
Kvalitetsbedömning	4
Bearbetning	5
Analys	6
Etiska överväganden	6
Resultat.....	6
Upplevelser	7
<i>Bemötande</i>	7
<i>Isolering</i>	8
<i>Attityder</i>	9
Stöd	9
<i>Socialt/Sjukvård</i>	9
Känslor	11
<i>Depression</i>	11
<i>Stigmatisering</i>	11
Diskussion.....	12
Resultat	12
Metod	15
Slutsats.....	15
Referenslista.....	16

Bilaga 1. Översikt av artikelsökningar

Bilaga 2. Klassificering och värdering av kvantitativa artiklar

Bilaga 3. Klassificering och värdering av kvalitativa artiklar

Bilaga 4. Artikelöversikt

Bilaga 5. Innehållsanalys

Bakgrund

Hepatit (gulsot) är en inflammation i levern som kan orsakas av skadliga ämnen som virus, alkohol, läkemedel och andra toxiska substanser. Det finns fem olika hepatitvirus, A, B, C, D och E. Bland dessa fem är A och E enterala virus. Övriga virus är parenterala (Ericson & Ericson, 2008, s. 464-465). I denna litteraturstudie har vi valt att fokusera på hepatit C.

Hepatit C överförs framförallt via blod men kan även överföras via sexuellt umgänge. Ofta krävs det emellertid kontakt med blod som innehåller en stor mängd virus för att smittan ska överföras. Blod för transfusion testas i dagsläget i alla utvecklade länder. Dock är det inte alltid lika säkert att blodet testas före en transfusion i utvecklingsländerna. Främst överförs smittan via orena kanyler. Hepatit C infektion är ett stort samhällsproblem. Cirka 200 miljoner människor i världen är bärare och av dessa finns omkring 40 000 i Sverige. Av de svenska narkomanerna uppskattas 80 till 90 procent vara infekterade (Wahren & Wahren, 2007, s.163).

Enligt Ericson och Ericson (2002, s. 172-177) identifierades hepatit C virus som ett RNA-virus 1988-1989. Akut hepatit C fortlöper oftast mildt och ibland helt symtomfritt. Ericson och Ericson (2008, s. 464-469) menar att ca 15 procent av de smittade uppvisar symtom som indikerar en akut hepatit C-infektion. De klassiska symtomen i den akuta fasen är uttalad trötthet, matleda, spänningskänsla i buken, illamående, kräkningar, lätt feber, huvudvärk, muskelsmär, klåda, ledbesvär och ikterus. Terapiformerna är interferon tillsammans med antiviral medicinering. Efter att inflammationen läkt ut finns det immunologiska minnet för antikroppar i blodet kvar. Wahren och Wahren (2007, s.163) säger att cirka 50 procent av de sjuka blir kroniska bärare och det är även en stor risk att den akuta fasen övergår till ett kroniskt tillstånd.

Kronisk inflammation i levern ökar risken att drabbas av levercirros, främst bland de som passerat 50 år när smittan inträffar eller hos personer som är storkonsumenter av alkohol eller är drogmissbrukare (Ericson och Ericson, 2002, s. 176-177). Utvecklingen av hepatit C relaterad cirros sker långsamt, det kan ta 20 till 30 år att utveckla, men det finns även en ökad risk för utveckling av

levercancer. Cirros efter infektion av hepatit C är den vanligaste orsaken till levertransplantation (Wahren & Wahren, 2007, s.163).

Enligt smittskyddslagen finns direktiv om hur man ska agera när man blir sjuk. Smittskyddslagen (2004:168 1 kap. 3§) menar att; *den som vet eller har anledning att misstänka att han eller hon bär på en smittsam sjukdom är skyldig att vidta de åtgärder som krävs för att skydda andra mot smittrisk.*

Patientens skyldighet är att hindra smittspridning genom att bandagera eventuella sår, inte ge blod, upplysa om sin smitta innan sexuell kontakt och alltid använda kondom vid samlag. Som patient ska man också informera tandläkare, läkare och sjukvårdspersonal inför olika behandlingar och vårdmoment (Ericson & Ericson, 2008, s. 468-469).

Enligt smittskyddslagen klassas hepatit C som en allmänfarlig sjukdom. Hepatit C är en smittspårningspliktig sjukdom (smittskyddsinstitutet, 2011).

Enligt smittskyddslagen (2004:168) ska den som drabbas av en allmänfarlig sjukdom erbjudas den vård och behandling som behövs för att förebygga eller minska risken för smittspridning.

Vidare säger smittskyddslagen (2004:168 1 kap. 3§) att;

Med allmänfarliga sjukdomar avses smittsamma sjukdomar som kan vara livshotande, innebära långvarig sjukdom eller svårt lidande eller medföra andra allvarliga konsekvenser och där det finns möjlighet att förebygga smittspridning.

Ett problem är att smittvägen för många patienter med hepatit C inte kan kartläggas (Ericson och Ericson, 2002, s. 176-177).

Hepatit C relaterad stigmatisering i samhället och inom hälso- och sjukvården samt negativ attityd är ofta ett resultat av dålig kunskap om sjukdomen.

Utanförskapet grundar sig ofta i att många av patienterna har ett förflutet med ett intravenöst drogmissbruk. Omvårdnadspersonal beskriver intravenösa drogmissbrukare som den minst populära patienten. Man förväntar sig att dessa patienter är farliga, manipulativa, mindre tacksamma och mindre sanningsenliga. Stigmatiseringen från samhället och vården leder ofta till sämre livskvalitet hos

patienterna, vilket kan yttra sig i depression, orolighet och övergivenhet. Omvårdnadspersonalens kunskap och erfarenheter om patienter med hepatit C är en nyckel för att få bort den stigmatisering som finns och för att uppnå god vård (Paterson, Backmund, Hirsch & Yim 2006).

Richmond, Dunning och Desmond (2004) har i Australien studerat hepatit C och kommit fram till att det inte enbart är en medicinsk diagnos utan för många även en social diagnos eftersom den drabbade kan uppleva en ignorans från samhället då det ofta är förknippat med intravenöst missbruk. Det blir också en social diagnos eftersom samhället har en stor okunnighet om sjukdomen vilket leder till många fördomar. Man har funnit att diskriminering i synnerhet finns inom hälso- och sjukvården. Flera forskare har undersökt sjuksköterskors attityder och beteenden mot hepatit C smittade patienter. Många överskattade risken att drabbas av sticksador i samband med vård och många gånger användes mer skydd än nödvändigt. Insatser har gjorts för att utbilda vårdpersonal om hepatit C, dels för att förändra de olika attityder som finns men också för att öka kunskapen om sjukdomen. Sjuksköterskorna har en viktig uppgift och bör genom sin etiska kunskap kunna stå upp för patienten och motarbeta dåliga attityder.

Personer med hepatit C förtjänar samma respekt och omsorg som alla andra patienter. Sjuksköterskan har en unik möjlighet att se till att varje patients behov tillfredsställs och att högsta standard på vården ges. Genom en ökad kunskap om hur patienten upplever sitt möte med vården får man större möjligheter att ge det bemötande som önskas av patienten. En ökad kunskap ger även en bättre kvalitet på vården.

Syfte

Syftet är att belysa upplevelser av att leva med hepatit C, samt attityder och bemötande i möte med vården.

Frågeställningar

Hur upplever personer med hepatit C bemötandet inom vården och i relationer?
Vilket stöd upplever personer med hepatit C att de får?
Vilket bemötande har sjukvårdpersonal mot patienter med hepatit C?

Metod

Detta arbete är utfört som en litteraturstudie. Det innebär att man söker, kritiskt granskar och sammanställer litteratur inom ett valt område. Litteraturen utgör källan av information och redovisad data bygger på vetenskapliga artiklar. Enligt Forsberg och Wengström (2008, s.34) är det optimala att hitta och involvera all litteratur som finns inom ett område men i detta arbete har tillvägagångssättet varit enligt nedanstående beskrivning.

Litteratursökning

För att få fram relevant litteratur delades arbetet upp i två faser, vid den inledande litteraturundersökningen skapades en grund för sökarbetet. Här gavs en översikt över det forskningsområde som valts att studeras. Under den egentliga litteraturundersökningen arbetades den slutliga mängd fram som arbetet baseras på. Enligt Friberg (2006, s. 47) är det viktigt att man lägger en bra grund under de inledande sökningarna, samt planerar och dokumenterar sitt tillvägagångssätt.

I artikelsökningarna har MeSH-termer och fritextsökning använts. Sökorden har kombinerats för att hitta relevant litteratur. Sökningarna är gjorda i databaserna Pubmed och Cinahl, se bilaga 1.

Inklusions- och exklusionskriterier

Artiklarna som ansågs relevanta till studien skulle vara vetenskapliga, skrivna på engelska och vara publicerade de senaste 10 åren, där fokus låg på upplevelser av att leva med hepatit C. Artiklar som inte svarade upp mot studiens syfte har exkluderats.

Kvalitetsbedömning

Klassificering har gjorts enligt SBU/SSF nr 3 (1999, s. 14-15) och indelats i följande grupper:

- Randomiserad kontrollerad studie (RCT) är en prospektiv studie där man jämför undersökningsgrupper där deltagarna *slumpvis* har fördelats till antingen en kontrollgrupp eller till en eller flera experimentgrupper.

- Kontrollerad klinisk studie (CCT) är en studie där man jämför en experimentgrupp med en kontrollgrupp eller med en tidigare kontrollgrupp (historisk kontroll).
- Deskriptiv studie (DS) beskriver förekomst, samband eller händelseförlopp hos en definierad grupp och saknar jämförelsegrupp.
- Kvalitativ studie (K) är en studie där insamlade data t ex i form av intervjuer, berättelser eller observerade beteenden analyseras och presenteras med syfte att få fördjupad förståelse för livsvärden såsom upplevelser och erfarenheter hos individer.

Utöver klassificering har även studiernas vetenskapliga kvalitet värderats enligt en tregradig skala, hög (I), medel (II) eller låg (III) se bilaga 2 och 3 (SBU/SSF nr 3, 1999, s. 39).

Bearbetning

Bearbetningen av artiklarna har utförts enligt SBU/SSF nr 3 (1999, s.15-16) i tre faser.

Fas 1

I den första bedömningen valdes relevanta artiklar ut för fortsatt granskning. Fokus låg på titeln och abstrakten för att hitta de artiklar som passade in på syftet. I den första fasen genomgicks en bedömning av 704 abstrakt eller titlar. Här valdes 19 artiklar ut för fortsatt granskning.

Fas 2

I den andra bedömningen lästes artiklarna i sin helhet för att se om de motsvarade studiens syfte och frågeställningar.

Fas 3

Efter en bedömning av den vetenskapliga kvaliteten valdes 15 artiklar ut till studien. Dessa sammanfattades enligt bilaga 4.

Analys

Analysen av materialet har utförts med hjälp av en kvalitativ innehållsanalys enligt bilaga 5. Enligt Forsberg och Wengström (2008, s. 150-151) är kännetecknet för en kvalitativ innehållsanalys att man klassificerar materialet för att sedan kunna hitta mönster och teman. Genom att göra en innehållsanalys får man en beskrivning av specifika fenomen.

Etiska överväganden

Enligt Forsberg och Wengström (2008, s. 77) ska en litteraturstudie innehålla etiska överväganden. Vid presentationen av resultatet är det viktigt att man valt studier som fått tillstånd från en etisk kommitté eller där etiska överväganden har gjorts. Samtliga artiklar som ingår i litteraturstudien har genomgått en etisk granskning. Arbetet har uteslutande presenterat resultatet som det redovisats i tidigare studier.

Resultat

I följande resultat redovisas 15 vetenskapliga artiklar. Studierna är utförda i Australien, Irland och USA. Resultatet bygger på 8 kvantitativa och 7 kvalitativa artiklar. Resultatet redovisas genom tre kategorier och fem subkategorier.

Tabell 1. Översikt över resultatets huvudkategorier och subkategorier.

Huvudkategorier	Subkategorier
Upplevelser	Bemötande
	Isolering
	Attityder
Stöd	Socialt/sjukvård
Känslor	Depression
	Stigmatisering

Upplevelser

Bemötande

Sgorbini, Brien och Jackson (2007) beskrev i sin studie att patienter med hepatit C upplevde att vårdpersonalen hade en dålig kunskap och en diskriminerande attityd. Resultatet i studien visade att dålig kunskap, missförstånd och diskriminering hos vårdpersonalen bidrog till en sämre kontakt i mötet med patienten. Fokus i behandlingen låg mer på att medicinskt behandla sjukdomen och dess symtom, detta ledde till att människan bakom sjukdomen kom i andra hand. Även Butt, Paterson och McGuinness (2008) beskrev i sin studie att patienters upplevelse av att inte få den vård som andra får och att bli bemött med ignorans från sjuksköterskor var vanligt förekommande.

I en studie av Hopwood och Treloar (2004) deltog 417 personer med hepatit C. Där svarade 42 procent att man delvis fått en förklaring av vad det innebär att leva med sjukdomen medan 30 procent ansåg att man inte fick någon förklaring alls. Kvinnor visade en större benägenhet att inte få någon information och samtidigt konstaterades att patienter som diagnostiserats efter 1997 fick en bättre uppföljning och förklaring av sin sjukdom.

Många kvinnliga patienter med hepatit C beskrev att de möttes av negativa attityder redan när diagnosen av sjukdomen konstaterades. Läkarens negativa attityd resulterade i att patienterna inte ansåg sig få tillräckligt med information (Crockett & Gifford, 2004).

I en studie utförd av Kinder (2009) var syftet att beskriva manliga patienters upplevelser av att behandlas för hepatit C samt hur behandlingen påverkade deras liv. Åtta deltagare fick genom intervjuer beskriva sina upplevelser. Patienterna upplevde att det bästa stödet kom från vårdpersonalen. Patienter som var diagnostiserade för hepatit C och genomgick behandling upplevde en påfrestande tid. Deltagarna beskrev att biverkningar som illamående, huvudvärk, ångslighet och depression var vanligt förekommande i samband med de behandlingar som både var fysiskt och psykiskt påfrestande.

Isolering

Janke, McGraw, Garcia-Tsao och Fraenkel (2008) menade att en känslomässig flyktighet och orolighet för stigmatisering bidrog till att man drog sig undan. Man tappade lusten att söka nya kontakter och istället isolerade sig medan andra hade en känsla av förvirring. Känslan av förvirring bidrog till att man isolerade sig istället för att söka sociala kontakter.

Personer med hepatit C beskrev hur grannarna inte tillät sina barn att leka med barn till hepatit C smittade föräldrar för rädsla att de skulle bli smittade. Det bidrog till att personer med hepatit C isolerade sig ifrån socialt umgänge. Personerna beskrev att rädslan grundar sig på okunskap om sjukdomen (Butt et al. 2008).

Erfarenheten av att avslöja sin sjukdom var för personer med hepatit C negativ, och ingen beskrev någonting positivt. Samtidigt som det fanns en känsla av skyldighet att berätta om sin sjukdom ville man inte riskera att hamna i ett utanförskap, detta var enligt många en källa till stor oro. För de flesta vägde det dock tyngre att agera ansvarstagande genom att berätta istället för att vara tyst (Conrad, Garrett, Cooksley, Dunne & Macdonald, 2006).

Enligt Taylor och Hildebrandt (2008) påverkades patienterna negativt av behandlingen. Biverkningar som muskelvärk, trötthet, huvudvärk, matledda och svårt att koncentrera sig var vanliga. På grund av dessa faktorer undvek patienten socialt umgänge vilket i sin tur resulterade i nedstämdhet och isolering. Crockett och Gifford (2004) menar att ett stort problem var den kroniska smärta många kände av. Detta bidrog till att man inte kunde ha ett fast jobb och till följd av detta blev ekonomin och den övriga livssituationen lidande.

Personer med hepatit C beskrev en känsla av att behöva minska på sina intressen, detta beskrevs bra i studien av Conrad et al. (2006): *I've always been a motorcycle rider, I love it, and I always ride. I just know in motorcycle riding, man ya spill your blood...more often than you want to, and that's awful.*

Attityder

I en studie av Richmond, Dunning och Desmond (2007) beskrevs vilka fördomar och attityder som fanns inom sjukvården gällande hepatit C. Här konstaterades att personal mellan 30 till 49 år hade mest kunskap medan de över 60 år hade sämre kunskap om sjukdomen. Det vanligaste sättet för sjuksköterskor att erhålla kunskap om sjukdomen var att lyssna på sina kollegor. Av 1347 deltagare i studien kände 95 procent ett medlidande med patienten om sjukdomen förvärvats via blodtransfusion medan 63 procent kände medlidande om smittan förvärvats via missbruk. Attityden mot missbrukare påverkade viljan att behandla patienter med hepatit C. Sjukvårdspersonal med större acceptansnivå hade lättare att behandla denna patientkategori. Personal med mer kunskap uppgav inte samma rädsla för sjukdomen som de med sämre kunskap.

I en studie av Mortel (2003) var syftet att registrera sjuksköterskors kunskap och attityd till patienter med hepatit C. Det var 160 sjuksköterskor som deltog i studien och av dessa överskattade 32 procent risken att drabbas av sjukdomen via orena kanyler. Majoriteten (97 procent) rapporterade att de inte behandlade dessa patienter annorlunda. Det fanns ingen koppling mellan dålig kunskap och vilken attityd man använde. De sjuksköterskor som inte varit med om en stickskada under det senaste året hade större vilja att behandla patienter med hepatit C.

Brener, Hippel och Kippax (2006) har studerat om attityden mot hepatit C patienter påverkas av hur god patientkontakten är. I en jämförelse mellan sjuksköterskor och doktorer sågs sjuksköterskor ha en positivare attityd till sina patienter. Dock sågs sjuksköterskor ha fler *outtalade* negativa känslor. En god kontakt mellan patient och personal bidrog till en positivare inställning hos personalen men den negativa *outtalade* inställningen kvarstår.

Stöd

Socialt/sjukvård

Grogan och Timmins (2010) beskrev att många patienter var nöjda med den information som gavs i samband med besök hos en specialistsjuksköterska.

Specialistsjuksköterskan hjälpte till att bearbeta och hantera tiden under behandlingen. Detta gav en positiv syn på vården. Många rapporterade att de fick bra information om vilka bieffekter som kan relateras till behandlingen och hur en god livsstil kan upprätthållas under behandlingen. Patienterna fick tillräckligt med tid att prata under besöken och en förklaring på hur livskvaliteten kan påverkas under behandlingen. Hopwood och Treloar (2004) konstaterade dock att de som påstått sig vara nuvarande missbrukare ansåg sig få sämre information.

I en studie skriven av Taylor och Hildebrandt (2008) var syftet att ge en djupare förståelse av den mentala, fysiska och känslomässiga börda det innebar för en patient att ha hepatit C och genomgå behandling. Bra kommunikation mellan patient och vårdpersonal var viktigt för att patienten skulle känna sig delaktig i sin behandling. Att vårdaren respekterar och kommunicerar på ett ärligt sätt hjälpte patienten att hantera sin sjukdom. Att känna stöd från familj och vänner var en viktig komponent för att patienten skulle klara av sin behandling.

Enligt Conrad et al. (2006) kände sig patienterna mer optimistiska och såg ljusare på framtiden om hälsan ansågs vara under kontroll. Familj och vänner hade en stor delaktighet i hur man som person såg på sig själv och vilken livskvalitet man ansåg sig haft.

I en studie från Australien undersöktes om det fanns någon skillnad på män och kvinnors erfarenheter av stöd och diskriminering vid hepatit C behandling. En av de faktorer som skiljde sig mellan män och kvinnor var att kvinnor ofta sökte kunskap, pratade med andra om sin sjukdom samt sökte hjälp för att lindra de symtom som behandlingen medförde medan män avstod från information och behandling. En annan skillnad mellan män och kvinnor var behovet av socialt stöd samt stöd från vårdpersonalen. Männen ansåg sig inte ha något behov av stöd då de menade att detta inte ledde till någon förbättring för att kunna hantera sin sjukdom. Kvinnorna upplevde att samtal med vårdpersonal och vänner är ett bra sätt för att lättare hantera sin sjukdom. Ett av de vanligaste hindren mot förebyggande, behandling och egenvård var den stigmatisering som patienterna upplevde. Både män och kvinnor ansåg sig ha blivit dåligt bemötta på grund av sin diagnos. Kvinnorna i studien beskrev att den negativa attityden inte beror på

deras hepatit C utan riktas direkt mot det intravenösa drogmissbruket (Temple, Gifford & Stoove, 2007).

Känslor

Depression

Att leva med hepatit C och genomgå behandling påverkade inte bara patienten utan även vänner och familj. Sjukdomen och dess behandling hade en stor psykologisk effekt som påverkade livskvaliteten. Att få diagnosen hepatit C innebar ofta en känsla av chock, rädsla och nedstämdhet. Många patienter beskrev hur de avböjde att berätta för sina barn, vänner och arbetskamrater om sin sjukdom på grund av missförstånd som finns om sjukdomen och som i sin tur kan skada relationen (Sgorbini, Brien & Jackson, 2007).

Känslan av depression var vanlig men den gavs uttryck på olika sätt. Somliga beskrev att de kände sig nedstämd och att allt var dramatiskt. Andra menade att det infann sig en känsla av tappad kontroll och att de samtidigt inte kände igen sig själva. Många patienter beskrev en känsla av ilska och vrede. En förlust av sin impuls kontroll var också en vanlig beskrivning (Janke, McGraw, Garcia-Tsao & Fraenkel, 2008).

Stigmatisering

Stigmatisering var en återkommande aspekt hos patienter med hepatit C. Anledningen var sjukdomens nära anknytning till intravenöst missbruk samtidigt som samhället byggt upp en uppfattning om att hepatit C är en väldigt smittsam sjukdom med en livshotande utgång. Som en konsekvens av stigmatisering och diskriminering följer en känsla av oro. För att undvika att bli ”oönskad i sällskapet” konstruerades istället egna historier om hur sjukdomen ådragits. De som fått hepatit C genom till exempel en blodtransfusion upplevde att orsaken till diagnosen måste förklaras direkt för att inte riskera bli betraktad som missbrukare (Conrad et al. 2006).

I en studie utförd av Butt et al. (2008) beskrevs att patienter med hepatit C upplevde stigmatisering från kollegor, grannar och familjemedlemmar. Dock påverkades inte patienternas självförtroende av detta.

Personer i patientens omgivning som uttalade sig om hepatit C hade inte rätt bild av sjukdomen. De hade inte fått all information om sjukdomen och många patienter upplevde att närstående var rädda för det okända. Några menade att stigmatiseringen som associerades till hepatit C begränsade deras möjlighet till öppenhet kring sin sjukdom. Istället för att riskera att bli dömd av omgivningen höll man istället inne med informationen om sin sjukdom. Detta orsakade ofta spänningar inom familjen (Janke et al. 2008).

Trettionio personer med hepatit C ingick i en studie där syftet var att undersöka sjukdomsrelaterad stigmatisering. Av dessa hade 84,6 procent av deltagarna någon gång upplevt stigmatisering. Sjuksköterskor och läkare ansågs vara källan. Deltagarna beskrev hur vårdpersonal nekade till att ta hand om dem och använde dubbla handskar efter de fått information om att patienten var hepatit C positiv (Moore, Hawley & Bradley, 2007).

I en studie av Zickmund, Ho, Masuda, Ippolito och LaBrecque (2001) deltog 257 hepatit C smittade patienter. Av deltagarna hade 57 procent upplevt stigmatisering relaterat till sin sjukdom. Två orsaker till stigmatisering ansågs vara: samhällets sammankoppling mellan hepatit C och HIV samt mellan hepatit C och drogmissbruk. Av de 147 personer som ansågs sig upplevt stigmatisering angav 60 procent att man blivit utsatt för stigmatisering av vårdpersonalen samt att personalen gick in med fördomar och misstänksamhet vid behandling.

Diskussion

Resultat

Syftet var att belysa upplevelser av att leva med hepatit C, samt attityder och bemötande i möte med vården.

Bemötandet av hepatit C patienter påverkades av vilken kunskap vårdpersonalen hade. Bra kunskap gav ett bättre bemötande till patienten. Resultatet visade vidare

på en stor oro för stigmatisering vilket ledde till isolering istället för att söka nya kontakter. Många patienter ansåg att familj och vänner var en viktig faktor till välmående. Känslan av stigmatisering framkom av många patienter och fick för många följder i det sociala livet.

Resultatet av litteraturstudien visade att många kvinnliga patienter ansåg sig blivit dåligt bemötta samtidigt som personal med kunskap om hepatit C hade lättare att vårda patienterna. Av resultatet framkommer hur viktigt kunskap är för att öka medvetenheten och minska risken för missförstånd. Mer information om sjukdomen till vårdpersonal kan öka kunskapen. Detta stärks av (Crockett & Gifford, 2004; Richmond, Dunning och Desmond 2007) som även menade att personal med hög acceptansnivå har lättare att behandla patienter med hepatit C.

Enligt en undersökning av Mortel (2003) svarade 97 procent av de deltagande sjuksköterskorna att de inte hade en diskriminerande attityd mot hepatit C patienter. Detta motsäger sig dock av Sgorbini och Jackson (2007) som beskrev att patienterna upplevde dålig kunskap om hepatit C samt en diskriminerande attityd från personalen. Även Mortel (2003) beskriver att patienterna upplevde att de blev sämre bemötta än andra patienter.

Enligt hälso- och sjukvårdslagen i Sverige skall vården bedrivas på lika villkor för hela befolkningen. Man skall respektera alla människor oavsett vilken bakgrund och sjukdomshistoria man bär på. Då studien bygger på material från andra länder är det inte säkert att vården bedrivs under samma lagar som i Sverige.

Att leva med hepatit C innebär för många att man isolerar sig från socialt umgänge. Resultatet i denna studie visade i huvudsak två anledningar till isolering. Den första var att den fysiska påverkan som sjukdomen och behandlingen innebär. Den andra orsaken var den psykiska påverkan som baserades på rädslan för missförstånd samt att bli dömd av allmänheten. Butt et al. (2008) menade att missförstånden grundade sig på okunskap.

Det är viktigt att man som sjuksköterska ser en helhetsbild av patienten och försöker tillgodose denna, samt skaffar sig kunskap om patientens livshistoria. Patienten ska känna sig delaktig i sin behandling och inte känna sig utestängd. Då vissa patienter beskriver hur relationer till nära och kära påverkas kan

gruppsamtal vara en god ide, där alla i familjen kan komma till tals och genom detta sammanföra familjen. Detta kan vara till stor nytta eftersom Wright, Watson och Bell (2002, s. 89) menar att familjer ofta ägnar mycket tid åt att fundera över sjukdomars orsaker och konsekvenser. Det kan vara en stor variation bland familjemedlemmar hur man reagerar på en sjukdomsdiagnos, vissa reagerar med vrede andra med lättnad.

Enligt resultatet i litteraturstudien kan många fall av hepatit C leda till nedstämdhet till följd av den negativa syn omgivningen har på sjukdomen och de biverkningar behandlingen medför. Genom förklaring och samtal kan man förbereda patienten. Kirkevold (2000, s. 134) har studerat Travelbees omvårdnadsteori och hävdar att det första mötet präglas av att individerna inte känner varandra och har därför en generell uppfattning om den andra parten. Det är viktigt att sjuksköterskan har detta i åtanke under första mötet. Detta bidrar till att sjuksköterskan får en helhetsbild av patienten.

Conrad, Garrett, Cooksley, Dunne och Macdonald (2006) beskrev att stöd från familj och vänner var en stor källa till välmående. De patienter som såg ljus på framtiden ansåg sig ha en god hälsa. Några beskrev att familj och vänner var till stor hjälp under behandlingen. Detta stärks inte av alla studier då Janke et al. (2008) menade att stigmatisering inte bara kommer från samhället och sjukvården utan även från nära och kära. Kirkevold (2000, s. 133) menar att patienten behöver en känsla av att någon behöver en, det gör livet värt att leva. Människor behöver ofta hjälp med att finna en mening i sina olika livserfarenheter. Detta är en viktig del i omvårdnadsarbetet med patienten.

Resultatet av litteraturstudien visade att stigmatisering var en av de vanligaste upplevelser man kände som patient, främst från samhället och vården.

Stigmatisering grundar sig på okunskap om sjukdomen och är inte acceptabelt men samtidigt svårt att förhindra då många jobbar ensamma. Då det är vanligt att patienter med hepatit C har eller har haft missbruksproblem är det ofta det som stigmatiseringen grundar sig på och inte själva sjukdomen. Vid en undersökning av Paterson, Backmund, Hirsch och Yim (2006) där man sammanställde 21 artiklar visade det sig att mycket av stigmatiseringen grundade sig på att man associerade hepatit C med intravenöst drogmissbruk samt brist på kunskap.

Genom utbildning och information om sjukdomen kan fördomar och stigmatisering minskas och kunskapen ökas (Zickmund, Ho, Masuda, Ippolito & LaBrecque, 2001).

Metod

I valet av artiklar gjordes flera sökningar där målgruppen var patienter med hepatit C. Artiklarna är hämtade från Cinahl och Pubmed för att inte missa intressant material. I efterhand kan man konstatera att mycket av forskningen handlar om hepatit C relaterad stigmatisering. De flesta användbara artiklarna kom främst från Australien och USA. Detta gav en snäv bild på hur synsättet på sjukdomen är i dessa länder men samtidigt kan man konstatera att många artiklar kom fram till liknande slutsats. Resultatet består av 15 artiklar där 2 av dessa rankades med sämre kvalitet (III). Detta berodde på det stora bortfallet bland deltagarna. Dessa har dock blivit utvalda till studien eftersom de ansågs vara tillräckligt intressanta för arbetet, de pekade på liknande saker som andra artiklar men belyste även ämnen som saknades i andra artiklar och passade bra med syftet.

Studien begränsas av att artiklarna representerar ett fåtal länder. Det blir många synpunkter från samma land utan större jämförelse med andra länder.

Slutsats

Slutsatsen av våra fynd är att stigmatisering av patienter med hepatit C var vanligt. Vi anser att den stigmatisering som finns gällande hepatit C inte är acceptabelt. Alla patienter har rätt till lika vård. Respekt och empati är två viktiga element för att nå framgång med behandling. Att se till hela människan oavsett sjukdom och livshistoria är viktigt för att undvika den nedstämdhet som beskrivs. Patienten ska utan undantag bemötas med ett objektiva synsätt. En ökad kunskap i form av utbildning optimerar vården. Med tanke på att många upplevde stigmatisering från vården är det viktigt att vidare forskning bedrivs med utgångspunkt från sättet att bemöta denna patientkategori.

Referenslista

*Resultatartiklar

*Brenner, L., Hippel, W., & Kippax, S. (2007). Prejudice among health care workers towards injecting drug users with hepatitis C: Does greater contact lead less prejudice? *The International of Drug Policy*, 18, 381-387.

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

*Conrad, S., Garrett, L.E., Cooksley, W.G.E., Dunne, M.P., & Macdonald, G.A. (2006). Living with chronic hepatitis C means you just haven't got a normal life any more. *Chronic Illness*, 2, 121-131.

*Crockett, B., & Gifford, S.M. (2004). " Eyes wide shut" Narratives of women living with hepatitis C in Australia. *Women & Health*, 39, 117-137.

Ericson, E., & Ericson, T. (2002). *Klinisk mikrobiologi*. Liber: Stockholm.

Ericson, E., & Ericson, T. (2008). *Medicinska sjukdomar*. Studentlitteratur: Stockholm.

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Natur och kultur: Stockholm.

Friberg, F. (2006). *Dags för uppsats- vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Studentlitteratur: Lund.

*Grogan, A., & Timmis, F. (2009). Patients perceptions of information and support received from the nurse specialist during HCV treatment. *Journal of Clinical Nursing*, 19, 2869-2878.

*Hopwood, M., & Treloar, C. (2004). Receiving a hepatitis C positive diagnosis. *Internal Medicine Journal*, 34, 526-531.

*Janke, A.E., McGraw, S., Guadalupe, G.T., & Fraenkel, L. (2008). Psychosocial issues in hepatitis C: Qualitative analysis. *Psychosomatics*, 49, 494-501.

*Kinder, M. (2009). The lived experience of treatment for hepatitis C. *Gastroenterology Nursing*, 32, 401-408.

Kirkevold, M. (2000). *Omvårdnadsteorier- analys och utvärdering*. Studentlitteratur: Lund.

*Moore, G.A., Hawley, D.A., & Bradley, P. (2007). Hepatitis C: Studying stigma. *Gastroenterology Nursing*, 31, 346-352.

*Mortel, T.F. (2003). Registered and enrolled nurses' knowledge of hepatitis C and attitudes towards patients with hepatitis C. *Contemporary Nurse*, 16, 133-143.

Paterson, B.L., Backmund, M., Hirsch, G., & Yim, C. (2006). The depiction of stigmatization in research about hepatitis C. *The International Journal of Drug Policy, 18*, 364-373.

Richmond, J., Dunning, P., & Desmond, P. (2004). Hepatitis C: A medical and social diagnosis. *Australian Nursing Journal, 12*, 1-3.

*Richmond, J.A., Dunning, T.L., & Desmond, P.V. (2007). Health professionals attitudes toward caring for people with hepatitis C. *Journal of Viral Hepatitis, 14*, 624-632.

SBU/SSF nr 3.(1999). Evidensbaserad omvårdnad vid behandling av personer med depressionssjukdomar. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU).

*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.

Smittskyddsinstitutet (<http://www.notisum.se/rnp/sls/lag/20040168.htm> 14/12-2010)

Smittskyddsinstitutet (<http://www.smittskyddsinstitutet.se/sjukdomar/hepatit-c/> 2/3-2011)

*Taylor-young, P., & Hildebrandt, E. (2008). The multidimensional burden of hepatitis C and its treatment. *Gastroenterology Nursing, 32*, 180-187.

*Tempel-Smith, M., Gifford, S., & Stoove, M. (2004). The lived experience of men and women with hepatitis C: implications for support needs and health information. *Australian Health Review, 27*, 46-56.

Wahren, P., & Wahren, B. (2007). *Framtidens farliga smitta- hur kan vi skydda oss?* Karolinska institutet: University press.

Wright, L.M., Watson, W.L., & Bell, J.M. (2002). *Familjefokuserad omvårdnad.* Studentlitteratur: Lund.

*Zickmund, S., Ho, E.Y., Masuda, M., Ippolito, L., & Labrecque, D.R. (2001). "They treated me like a leper" Stigmatization and the quality of life of patients with hepatitis C. *Journal of General Internal Medicine, 18*, 835-844.

Bilaga 1. Översikt av artikelsökningar

Datum	Sökord	Antal träffar Pubmed	Antal träffar Cinahl	Förkastade	Antal utvalda	Inkluderade
2011-02-01	Hepatitis C	27862	4160			
2011-02-01	Patient	1568070	220813			
2011-02-01	Experience*	239271	84087			
2011-02-01	Attitude	104754	40093			
2011-02-01	Nurs*	160557	266596			
2011-02-01	Nurse	83111	65538			
2011-02-01	Treatment	2319179	199653			
2011-02-01	Stigmatization	4541	344			
2011-02-01	Discrimination	36360	7450			
2011-01-19	Nurs* and Hepatitis C and Treatment and Attitude	48		47	1	1
2011-01-19	Hepatitis C and patient and Nurse	147		144	3	3
2011-01-25	Patient and Hepatitis C and Nurs* and Attitude	42		40	2	1
2011-01-26	Hepatitis C and Stigmatization	33		32	2	2
2011-01-19	Hepatitis C and Experience*		215	213	2	2
2011-01-19	Hepatitis C and Patient and Experience*		76	72	4	1
2011-01-19	Hepatitis C and Experience* and Treatment		105	102	3	3
2011-01-19	Hepatitis C and Nurs* and Attitude		21	20	1	1
2011-01-26	Hepatitis C and Discrimination		35	34	1	1

Bilaga 2. Enligt SBU/SSF nr 3 (1999, s. 39) är kriterierna för bedömning av vetenskaplig kvalitet av studier med kvantitativ metod följande:

	I= Hög kvalitet	II= Medel	III= Låg kvalitet
RCT	Större välmonitorerad multicenterstudie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder inklusive behandlingsteknik. Patientmaterialet 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.
CCT	Väldefinierad frågeställning tillräckligt antal patienter och adekvata statistiska metoder		Litet antal patienter, tveksamma statistiska metoder.
DS	Stort konsekutivt patientmaterial som är välbeskrivet och analyserat med adekvata statistiska metoder (tex. multivariantanalys, fallkontrollmetodik, ect): Lång uppföljning.		Begränsat patientmaterial otillräckligt beskrivet, alltför kort uppföljning eller inadekvata statistiska metoder.

Bilaga 3. Enligt SBU/SSF nr 3 (1999, s. 39) är kriterierna för bedömning av vetenskaplig kvalitet av studier med kvalitativ metod följande:

	I= Hög kvalitet	II= Medel	III= Låg kvalitet
K	Väldefinierad frågeställning. Relevant och tydligt beskrivet uravl. Tydligt beskriven datainsamling och analys metod. Logiskt och begripligt beskrivna tolkningar och slutsatser. God kommunicerbarhet och replikerbarhet.		Vagt definierad frågeställning. Otydlig beskrivet urval. Otillräcklig beskriven datainsamling och analysmetod. Vagt beskrivna tolkningar och slutsatser. Oklar kommunicerbarhet och replikerbarhet.

Bilaga 4. Artikelöversikt

Författare Årtal Land	Studiens Syfte	Design/Intervention/Instrument	Deltagare (bortfall)	Analysmetod	Huvudresultat	Studiedesign/ Kvalitet
Brener, Hippel & Kippax (2006) Australien	Att undersöka hur relationen mellan sjukvårdspersonal och hepatit C patienter kan påverka attityden mot patienten.	Kvantitativ metod	n= 180 fördelade på 120 patienter och 60 stycken från sjukvårdspersonalen.	Olika skalor användes, bla. IDU SC-IAT och HCW SC-IAT.	Man kunde se ett samband mellan ökad kontakt och de positiva känslorna för varandra. Hepatit C patienter uttalade också en positiv attityd gentemot personalen.	DS II
Butt, Paterson & Mcguinnes (2008) USA	Identifiera och beskriva hur människor med hepatit C tar sina vardagliga beslut.	Kvalitativ. Hermeneutisk fenomenologisk design. Inspelade intervjuer med kroniska bärare av hepatit C.	n=33	Kvalitativ innehållsanalys.	Stigmatisering av hepatit C patienter grundade sig på missuppfattningar. Bland annat om överföringen av sjukdomen, samt vilka som bär den.	K I
Conrad, Garrett, Cooksley, Dunne & Macdonald (2006) Australien	Att undersöka psykosociala faktorer som påverkar livskvaliteten för människor som lever med kronisk hepatit C.	Kvalitativ metod. Semi-strukturerade intervjuer och fokusgrupp intervjuer gjordes med hepatit C patienter.	n=70 patienter	Straus och Corbin's grounded theory.	Desto större kontroll man har på sin hälsa, desto ljusare såg man på sin framtid. Många rapporterade om trötthet, illamående och kräkningar.	K I
Crockett & Gifford (2004) Australien	Undersöka hepatit C drabbade kvinnors upplevelser av att leva med hepatit C.	Kvalitativ metod. Semi-strukturerade intervjuer med patienter som lever med hepatit C.	n=25 patienter	Intervjuerna analyserades med en kvalitativ innehållsanalys.	Många rapporterade en känsla av stigmatisering och diskriminering. Detta fick till följd att man hellre håller tyst om sjukdomen istället för att prata ut om den.	K I
Grogan & Timmins (2009) Irland	Identifiera patientens behov av support från en specialistsjuk-sköterska under hepatit C behandling.	Beskrivande kvantitativ design. Frågeformulär besvarades av hepatit C patienter. Bekvämlighetsurval användes.	n=106 patienter	SPSS version 14.0. Chi 2 test användes för de oberoende variablerna.	Många av de som deltog i studien var nöjd med den support man fick och berättade också att de fått de flesta behoven bemötta. Överlag var man nöjd med bemötandet.	DS I
Hopwood & Treloar (2004) Australien	Titta närmare på erfarenheterna av att få diagnosen hepatit C.	Kvantitativ metod. Ett frågeformulär med 58 frågor.	n=504 (bortfall 87)	SPSS version 10.0. Beskrivande analys. Pearson chi-2.	1/3 av de som var med i studien rapporterade att man inte fått en riktig förklaring om sjukdomen efter man fått diagnosen. Dock konstateras att de som fått diagnosen efter 1997 upplevde att man fått bättre information.	DS I

Janke, McGraw, Garcia-Tsao & Fraenkel (2008) USA	Identifiera psykosociala problem till följd av hepatit C.	Kvalitativ metod. Åtta fokusgrupper med 5 patienter i vardera grupp deltog.	n=80 patienter	Grounded theory. QSR*NUDIS T.	Många beskrev en känsla av ilska, depression och irriterbarhet. Dessa ledde i sin tur till att man isolerade sig istället för att få socialt stöd.	K I
Kinder (2009) USA	Utforska och beskriva manliga patienters upplevelser av att behandlas för hepatit C samt hur deras upplevelser påverkar deras liv.	Kvalitativ. Hermeneutisk fenomenologisk design. Inspelade intervjuer med hepatit C smittade patienter.	n=8	Kvalitativ innehålls-analys.	Patienter som var diagnostiserade för hepatit C samt genomgick behandlig upplevde en påfrestande tid. Patientens enda mål var att bli frisk. Sjuksköterskor kan genom kunskap vara till stöd för patienten.	K I
Moore, Hawley & Bradley (2007) USA	Undersöka hepatit c relaterad stigmatisering.	Kvantitativ. Frågeformulär besvarades av patienter.	n=39	Kvantitativ. SPSS version 14.0.	84,6% av deltagarna hade någon gång upplevt hepatit c relaterad stigmatisering. Patienten upplevde att stigmatisering var vanligast i hemmiljön samt inom vården.	DSII
Mortel (2003) Australien	Undersöka om sjuksköterskor har en diskriminerande attityd mot patienter med hepatit C samt att se om deras kunskap påverkar bemötandet av en hepatit C patient.	Kvantitativ. Frågeformulär besvarade av sjuksköterskor.	n=160 (bortfall 840)	Kvantitativ. Statistical Package for Social Sciences 6.1 (SPSS).	Majoriteten av sjuksköterskorna rapporterade att de inte har en diskriminerande attityd mot hepatit C patienter. Dock rapporterades att sjuksköterskans vilja att ta hand om hepatit C patienter påverkades av risk för smitta och brist på erfarenhet.	DSIII
Richmond, Dunning & Desmond (2006) Australien	Att undersöka sjukvårdspersonalens kunskap och attityder gentemot hepatit C patienter	Kvantitativ metod användes. Frågeformulär skickades ut till sjukvårdspersonal.	n=1510 (bortfall 2165)	En beskrivande statistisk analys av frågeformulären användes. SPSS version 11.5. ANOVA	Här framkom att dålig kunskap om sjukdomen bidrog till större rädsla hos personalen vilket kunde leda till ett sämre bemötande.	DS II
Sgorbini, Brien & Jackson (2008) Australien	Undersöka och beskriva hur det är att leva med hepatit C samt hur behandlingen påverkar patienten.	Kvalitativ. Fenomenologisk design. Semi-strukturerade intervjuer.	n=5	Kvalitativ innehålls-analys. Meningsenheter plockades ut och organiserades i teman och subteman.	Att leva med hepatit C samt att genomgå behandlig hade en stor påverkan på livskvaliteten hos både patienten och anhöriga.	K I

Taylor & Hildebrandt (2008) USA	Få en djupare förståelse av den mentala, fysiska och emotionella börda som kan upplevas hos patienter med hepatit C.	Kvalitativ metod. Intervju.	n= 1	Kvalitativ innehålls-analys.	Patienten beskrev behovet av kontroll som viktigt. Att känna sig respekterad av vårdpersonalen, samt att vara delaktig vid beslut om behandling.	K III
Tempel, Gifford & Stoope (2004) Australien	Beskriva män och kvinnors Upplevelser av att leva med hepatit C. Stöd och diskriminering .	Kvalitativ metod. Intervjuer med hepatit C patienter.	n=32	Kvalitativ innehålls-analys. Teman och koder.	Resultatet visade att det skiljer sig mellan män och kvinnor huruvida man upplevde biverkningar, symtom, socialt stöd samt hur man blir bemött inom vården.	K II
Zickmund, Ho, Masuda, Ippolito & Labrecque (2001) USA	Undersöka om patienter med hepatit C upplever stigmatisering och om det har en negativ påverkan på livskvaliteten.	Kvantitativ. Semi-strukturerade intervjuer och frågeformulär.	n=290 (bortfall 30)	Kvantitativ, Kvalitativ. GB-STAT 6.0. Kvalitativ innehålls-analys med teman och koder.	Patienterna rapporterade att de upplevde stigmatisering relaterad till deras sjukdom. Stigmatiseringen påverkade livskvaliteten i form orolighet och depressioner.	K I I DS I

Bilaga 5. Kvalitativ innehållsanalys

Författare	Huvudresultat	Subkategori	Kategori
Tempel, Gifford & Stoove (2004) Australien	Patienterna beskriver en upplevelse av dåligt bemötande från omvårdnadspersonal. Man upplever att den negativa attityden främst grundar sig på deras missbruk och inte på sjukdomen.	Bemötande	Upplevelse
	Stigmatiseringen av hepatit C patienter försvårar behandlingen och egenvården . Både män och kvinnor upplever att man fått en dålig behandling på grund av sin sjukdom.	Stigmatisering	Känslor
	Behovet av socialt stöd, information och omvårdnad har visat sig vara en viktig del i behandlingen för kvinnor. Män däremot upplever inte samma behov och ser inga större fördelar med detta.	Socialt/sjukvård	Stöd
Janke, McGraw, Garcia-Tsao & Fraenkel (2008) USA	Sjukdomen leder till en social flyktighet och många deltagare beskriver ett tillbakadragande. Några beskriver förvirring som en bidragande orsak.	Isolering	Upplevelse
	En känsla av irriterbarhet och en känslomässig berg- och dalbana beskrivs. Man har inte kontroll på sina handlingar och allting händer väldigt snabbt vilket gav en obehaglig känsla.	Depression	Känslor
Mortel (2003) Australien	Det fanns ingen koppling mellan dålig kunskap och vilken attityd man använde. De sjuksköterskor som inte varit med om en stickskada under det senaste året hade större vilja att behandla patienter med hepatit C.	Attityder	Stöd