



Kandidatuppsats

Sjuksköterskeprogrammet 180 hp

Patienters erfarenheter av att leva med levercirros

En litteraturstudie

Examensarbete i omvårdnad 15 hp

Halmstad 2024-03-27

Emilie Bergström

Astrid Lindgren



HÖGSKOLAN
I HALMSTAD

Titel	Patienters erfarenheter av att leva med levercirros – en litteraturstudie
Författare	Emilie Bergström och Astrid Lindgren
Akademi	Akademien för hälsa och välfärd
Handledare	Julia Söderström Malmborg, Biträdande lektor i hälsoinnovation, Fil.dr
Examinator	Henrika Jormfeldt, Professor i omvårdnad, Med.dr
Tid	Vårterminen 2024
Sidor	19
Nyckelord	Erfarenheter, levercirros, omvårdnad, patienter, personcentrerad omvårdnad

Sammanfattning

Bakgrund: Levercirros är en sjukdom där en omfattande leverskada medfört att levern förlorat stora delar av dess egenskaper. Leversjukdomar ger symtomdebut i sent stadium vilket ger förödande och snabbt inverkan konsekvenser för de drabbade. **Syfte:** Syftet var att belysa patienters erfarenheter av att leva med levercirros. **Metod:** En allmän litteraturstudie med en induktiv ansats genomfördes med nio resultatartiklar. Resultatartiklarna bearbetades och granskades vilket sedan sammanställdes till olika kategorier. **Resultat:** Fyra kategorier identifierades: *Erfarenheter av begränsningar i vardag och arbete, erfarenheter av inverkan på nära relationer, erfarenheter av emotionell påfrestning och erfarenheter av bemötande från omgivningen.* Patienter upplevde en negativ påverkan på vardags- och fritidsaktiviteter samt att en påverkan på den psykiska hälsa och nära relationer anträffades. Patienterna präglas av fördomar och dåligt bemötande från omgivningen respektive vårdpersonal. **Konklusion/implikation:** Bristen på personcentrerad omvårdnad relaterat till fördomar hos vårdpersonal leder till ökade vårdköer samt höjda vårdkostnader. Genom vidare forskning kan erfarenheter av att leva med levercirros spridas och bidra till att dessa personer får en mer adekvat och personcentrerad vård.

Title Patient's experiences of living with liver cirrhosis- A literature review

Author Emilie Bergström and Astrid Lindgren

School School of Health and Welfare

Supervisor Julia Söderström Malmberg Associate Senior Lecturer of Health Innovation, PhD

Examiner Henrika Jormfeldt, Professor in nursing, PhD

Period Spring term 2024

Pages 19

Keywords Experiences, liver cirrhosis, nursing, patients, person-centered care

Abstract

Background: Liver cirrhosis is a disease in which extensive liver damage causes the liver to lose large parts of its properties. Liver diseases cause the onset of symptoms at a late stage, which has devastating and fast-acting consequences for those affected. **Aim:** The purpose was to elucidate patients' experiences of living with liver cirrhosis. **Method:** The study was a general literature study with an inductive approach and included nine result articles. The resulting articles were processed and reviewed, which were then compiled into different categories. **Results:** Four categories were identified: *experience of limitations of everyday life and work, experience of the impact on close relationships, experience of emotional stress and experience of treatment from the environment.* Patients experienced a negative impact on every day and leisure activities and a negative impact on mental health and close relationships were encountered. The patients were met by preconceptions and bad treatment from the environment and care staff. **Conclusion/implication:** The lack of person-centered care related to preconceptions of nursing staff leads to increased care queues and care costs. Through further research, experiences of living with liver cirrhosis can be spread and contribute to these people receiving more adequate and person-centered care.

Innehållsförteckning

Inledning	1
Bakgrund.....	1
Leverns fysiologi och sjukdomar	1
Levercirros	2
Behandling.....	3
Personcentrerad omvårdnad	3
Problemformulering	5
Syfte	5
Metod	5
Datainsamling.....	5
PubMed	6
CINAHL.....	7
Inclusion- och exklusionskriterier.....	7
Databearbetning.....	7
Forskningsetiska överväganden	8
Resultat.....	8
Tabell 4: Kategorier.....	9
Erfarenheter av begränsningar i vardag och arbete	9
Erfarenheter av inverkan på nära relationer	10
Erfarenheter av emotionell påfrestning	11
Erfarenheter av bemötande från omgivningen	12
Diskussion.....	13
Metoddiskussion.....	13
Resultatdiskussion	15
Konklusion och Implikation.....	19
Referenser	I
Bilaga A	I
Tabell 1: Sökordsöversikt.....	I
Bilaga B.....	II
Tabell 2: Sökhistorik	II
Bilaga C.....	III
Tabell 3: Artikelöversikt	III

Inledning

Lever sjukdomar är en av de vanligaste sjukdomarna och står för cirka 4% av alla dödsfall i världen vilket motsvarar ca två miljoner människor (Devarbhavi et al., 2023; Ginés et al., 2021). Detta betyder att var 25:e person som dör, gör det på grund av en leversjukdom. Levern är viktig på grund av dess egenskaper som bland annat att metabolisera och avgifta kroppstoxiska ämnen samt lagra stora mängder av glukos. Cirka en miljon av alla dödsfall orsakat av leversjukdom beror specifikt på levercirros (Ginés et al., 2021). Levercirros är den 11:e vanligaste dödsorsaken i världen och den tredje vanligaste dödsorsaken i åldrarna mellan 45–64 år (Ginés et al., 2021). De vanligaste orsakerna till levercirros i världen är associerad till alkoholrelaterad leversjukdom, virusinducerad hepatit eller autoimmun hepatit. Redan från 1900-talet återspeglades sambandet mellan levercirros och alkoholism (Barnett, 2018). Sjukdomen levercirros har många allvarliga komplikationer som exempelvis hepatisk encefalopati, acites, variceal blödning, ikterus (gulsot), och bakteriella infektioner. Den enda behandlingen för levercirros är levertransplantation men kraven för transplantation är höga och tillgången till organen är liten (Bengtsson et al., 2022). Detta gör att det är vanligare att få en behandling för komplikationerna i stället, exempelvis diuretika vid acites och laktulos vid hepatisk encefalopati. Därför är det viktigt att som sjuksköterska ha en god kunskap kring sjukdomen levercirros och patienters erfarenheter att leva med levercirros för att kunna utföra en god, adekvat och personcentrerad omvårdnad.

Bakgrund

Leverns fysiologi och sjukdomar

Levern är kroppens största körtel och lokaliseras i höger arcus (övre kvadrant av buken) (Christensen, 2013). Levern erhåller en mängd viktiga funktioner såsom att metabolisera och avgifta kroppstoxiska ämnen, syntes av plasmaproteiner, lagring av lipider, lagring av glykogen och blodtrycksreglering (Bengtsson et al., 2022). Levern bildar också galla vilket utgör en stor del till tarmens egenskap att absorbera fett (Christensen, 2013). Den består av flera miljoner hepatocyter, också kallade leverceller som tillsammans skapar en stor reservförmåga. Reservförmågan gör det möjligt för levande donatorer att donera halva sin lever och fortfarande hålla en god leverkapacitet (Bengtsson et al., 2022).

När det förekommer en inflammation i levern vid vissa typer av virushepatit, autoimmun hepatit eller levertoxiska substanser som till

exempel alkohol så aktiveras vita blodkroppar (Bengtsson et al., 2022). Dessa aktiverar därefter stellatceller vilket i sin tur bryter ned döda leverceller och inflammerad vävnad till bindväv. Denna process benämns som fibros (Bengtsson et al., 2022). En lång period av inflammation resulterar i att friska leverparenkymet ersätts med fibrotisk vävnad och regenerationsnoduli (Ginés et al., 2021). Detta förändrar leverns struktur. Strukturen blir helt uppbruten av regenerationsnoduli och det leder till levercirros, även kallat skrumplever. På grund av den stora reservkapaciteten kan leversjukdomar ta lång tid att upptäcka. Leversjukdomar kan uttrycka sig i både ett akut och ett långvarigt stadie, varav akut leversvikt framträder inom några dygn och långvarig leversvikt kan debutera efter flera år (Bengtsson et al., 2022). Långvarig eller så kallad kronisk leversvikt utvecklas inte till levercirros hos alla patienter. Det beror på att degenerationens hastighet varierar mellan varje patient och kan ta allt ifrån veckor till decennier (Ginés et al., 2021). Utöver levercirros kan levern drabbas av virushepatit och levercancer (Bengtsson et al., 2022).

Levercirros

Symtomfri levercirros hos patienter kallas för kompenserad levercirros (Ginés et al., 2021). Patienterna har oftast inga uppenbara tecken eller betydande hälsoproblem av sin sjukdom (Fabrellas et al., 2020). Vid detta stadie är det vanligt med komorbiditet (samsjukligheter) i sjukdomar som diabetes mellitus, särskild fetma, arteriell hypertoni, njurdysfunktion samt hyperlipidemi (Fabrellas et al., 2020). Dekompenserad levercirros är den symtomatiska fasen vilket är förknippat med komplikationer samt sjukhusinläggningar (Ginés et al., 2021). Dekompenserad levercirros är ett framskridet stadium av sjukdomen och kan göra att patienter drabbas av flera komplikationer så som acites, variceal blödning, ikterus, hepatisk encefalopati och bakteriella infektioner (Fabrellas et al., 2020).

Ascites är den vanligaste komplikationen av levercirros (Fabrellas et al., 2020). Vid levercirros minskar leverns produktion av albumin vilket har en förmåga att dra till sig och hålla kvar vätska i blodcirkulationen (Bengtsson et al., 2022). Bristen på albumin gör att vätska ”läcker” ut från levern och blodkärlen (Bengtsson et al., 2022). Vätskan ackumuleras i de extracellulära utrymmena speciellt peritoneal- och pleurahålorna samt i de mellanliggande vävnaderna i benen, vilket orsakar acites, pleurautjutting samt benödem (Fabrellas et al., 2020). Hepatisk encefalopati är ett reversibelt neuropsykiatriskt tillstånd som kännetecknas av desorientering, olämpliga beteenden, sömnstörningar, abnormiteter i tal samt förändringar i medvetandet. (Ginés et al., 2021; Fabrellas et al., 2020). Tillståndet kan också utvecklas till koma (Fabrellas et al., 2020). Det är en komplikation som uppkommer vid dekompenenserad levercirros när det inte finns tillräckligt många hepatocyter för att bryta ner ammoniak och andra toxiska ämnen (Bengtsson et al., 2022). Halten av dessa toxiska ämnen ökar i blodet

och när ämnena kommer till hjärnan bidrar de till hepatisk encefalopati i olika grader (Bengtsson et al., 2022).

Behandling

Levertransplantation är en etablerad behandlingsform vid svåra leversjukdomar som levercirros, men det är en rutinåtgärd som är komplicerad (Bengtsson et al., 2022). En organtransplantation är en invasiv operation där det sviktande organet byts mot ett fungerande organ från en organdonator. Organdonatorer kan vara vid liv eller avlidna. Det förekommer fyra huvudgrupper till indikationer för levertransplantation: kronisk leversjukdom med allvarliga symtom, primär levercancer, akut fulminant leversvikt och metabola sjukdomar med eller utan leversvikt (Bengtsson et al., 2022). Ett exempel på en kronisk leversjukdom är levercirros (Bengtsson et al., 2022). För en patient som genomgår en transplantation, akut eller elektivt (planerad), handlar det om mycket mer än endast operationen. För att genomgå en levertransplantation måste patienter inta immunsuppressiva läkemedel för resten av deras liv efter transplantationen (Kaplan et al., 2023; Guo et al., 2023). Behandlingen kan medföra ett antal postoperativa komplikationer vilket kan förvärra och förlänga tillståndet hos patienten. Organtransplantation är inget som genomförs inom korta tidsramar då tillgängligheten till organen oftast är liten (Bengtsson et al., 2022).

Det finns specifika behandlingar för komplikationer vid dekompenenserad levercirros (Ginés et al., 2021). Behandling för komplikationen ascites genomförs oftast när tillståndet orsakar obehag och besvär (Stubberud & Almås, 2020). Oftast påbörjas behandlingen med vätskerestriktion och saltfattig kost (<5 g koksalt per dag) (Stubberud & Almås, 2020). Uteblir effekten av restriktionerna påbörjas behandling av vätskedrivande läkemedel som aldosteronhämmare eller loopdiuretika (Bengtsson et al., 2022). Vid stora mängder ascitesvätska kan det vara aktuellt med tapping av ascitesvätskan via en slang genom bukväggen (Stubberud & Almås, 2020; Bengtsson et al., 2022). Behandling för hepatisk encefalopati är laktulos vilket sänker pH-värdet i tarmen och förändrar miljön för bakterier som producerar ammoniak. Detta leder till en minskad ammoniakhalt i blodet (Bengtsson et al., 2022). Denna behandling är mycket effektiv när tarmen kommit i gång och transporterar ut kväve och ammoniak. Målet är att patienten ska ha en till tre ordentliga avföringar dagligen (Bengtsson et al., 2022).

Personcentrerad omvårdnad

Personcentrerad omvårdnad är en av de sex kärnkompetenser som ingår i sjuksköterskans profession. Den praktiska personcentrerade vården har

grunder från teoretiska perspektiv då personcentrering är förknippat med omvårdnadsteorier (McCane & McCormack, 2013). Fyra komponenter ger grunden för den personcentrerade omvårdnaden: förutsättningar, vårdmiljö, personcentrerade processer och förväntade resultat. Den professionella kompetensen hos sjuksköterskan speglar komponenten som utgör förutsättningar. Här ingår kompetensen för mellanmännsliga, sociala, medicinska- och medicintekniska färdigheter. Egenskaper hos vårdaren bör beaktas då sjuksköterskans egna värderingar kan komma att influera patienters eget beslutsfattande. Enligt Dahlborg (2022) är reflektion viktigt för att utveckla sin personliga erfarenhetskunskap. Den andra komponenten vårdmiljö beskrev vikten av teamarbete mellan alla involverade parter i vården samt balansfördelningen av makt och arbetsplatsens kultur. Personcentrerade processer bygger på god kommunikation, medkännande och närvaro för att kunna arbeta tillsammans med patienten (McCane & McCormack, 2013). Vidare ska ett partnerskap initieras där förutsättningarna är att sjuksköterskan lyssnar på och tolkar patientens berättelser (Ekman et al., 2020). Genom en överenskommelse av en plan som baserats på samtal mellan patient och sjuksköterska skapas partnerskapet (Ekman et al., 2020; McCane & McCormack, 2013). Den sista komponenten är förväntade resultat och innefattar den ändamålsenliga personcentrerade vårdens konsekvenser. Här är kvalitetsindikationerna patientens delaktighet, välbefinnande samt tillfredsställelse på vården viktiga (McCane & McCormack, 2013).

Att vara lyhörd och lyssna varaktigt på en patientberättelse lägger grunden och är en stor del i det personcentrerade förhållningssättet (Ekman et al., 2020; Ekman & Norberg, 2014). Genom att lyssna noga på det patienten berättar skapar sjuksköterskan en förståelse kring patientens erfarenhet av sin sjukdom samt hur detta påverkar vardagen. Sjuksköterskans huvudsakliga roll vid bedömning av levercirrospatienter är att utvärdera patienternas historia, genomföra bedömning av aktuell status och planering för framtida vård (Fabrellas et al., 2020). Från dessa berättelser kan sjuksköterskan bli medveten om och identifiera patientens vilja, motiv och resurser (Ekman & Norberg, 2014). Genom patientberättelserna får patienten en förändrad självförståelse och sjuksköterskan en förändrad syn på patienten som leder till en förändrad vårdrelation, vilket gagnar tillfrisknandet (Kristensson Ugglå, 2014). Patientberättelserna utmärker ett partnerskap där information och beslutsfattande delas mellan sjuksköterska och patient och kan även inkludera närstående och familj (Ekman et al., 2020). Berättelsen bidrar även till en helhetssyn där patientens villkor och livssituation får ta plats i vårdandet samt att patienten som person och dennes liv gestaltas (Kristensson Ugglå, 2014). Patientens identitet kan rubbas genom sjukdomen då den är sammanhängande med den nuvarande livssituationen (Ekman & Norberg, 2014). Att hjälpa patienten med

rekonstruktion av identitet kan vara en del av den personcentrerade vården. Patientberättelsen hjälper till även här då patienten finner och upptäcker sig själv genom berättelserna vilket bildar en ny identitet (Ekman et al., 2020). Situationen som patienten befinner sig i kan med hjälp av rekonstruktionen av identitet bli meningsfull och uthärdlig (Ekman & Norberg, 2014). Personcentrerad vård ger patienten en trygghet och välbefinnande i vårdkontexten, vilket leder till en god vård. Detta kan i sin tur leda till kortare vårdköer och minska kostnaden för vården (Ekman & Norberg, 2014).

Problemformulering

Levercirros är en vanlig sjukdom runt om i världen. Sannolikheten att möta patienter med denna sjukdom är därav hög inom sjuksköterskeprofessionen. Sjukdomen medför en stor livsförändring och en oförutsägbar framtid för patienterna. Kunskap om patienters erfarenheter av att leva med levercirros är därav betydelsefull för att kunna ge en adekvat och personcentrerad vård.

Syfte

Syftet var att belysa patienters erfarenheter av att leva med levercirros.

Metod

Metoden som genomfördes var en allmän litteraturstudie (Forsberg & Wengström, 2020). Studien utfördes genom en bearbetning av forskningsartiklar på det specifika området. Enligt Henricsson och Billhult (2017) genomfördes studien med en induktiv ansats.

Datainsamling

Datainsamlingen utfördes i två olika faser, den första fasen började med en inledande sökning för att få en övergripande inblick över den forskning som finns inom området för att få fram syftet. Sökningen genomfördes i databasen Public Medline (PubMed) som enligt Forsberg & Wengström (2016) innehåller forskningsstudier inom omvårdnad, medicin och ondotologi. Den inledande sökningen genomfördes även i databasen Cumulative Index of Nursing and Allied Health (CINAHL) som är specialiserad på omvårdnadsforskning och innehåller forskningsstudier inom omvårdnad, arbetsterapi och sjukgymnastik (Forsberg & Wengström, 2016). Med hjälp av den inledande sökningen och en erfaren bibliotekarie på Högskolan i Halmstad identifierades och formulerades sökord för användning i den egentliga sökningen.

Efter den inledande sökningen utfördes den egentliga artikelsökningen i båda databaserna (PubMed & CINAHL). Det genomfördes även en kompletterande sökning i databasen Psychological information database (PsycInfo). Databasen PsycInfo täcker psykologisk forskning inom medicin, omvårdnad och närbelägna områden. Den innehåller vetenskapliga tidsskriftartiklar, böcker, forskningsrapporter och avhandlingar (Forsberg och Wengström, 2016). Sökningarna i denna databas syftade till att fastställa att relevanta artiklar inte hade missats. De relevanta artiklar som fanns i databasen var dubletter och redovisas därför inte i sökhistoriken (Tabell 2, Bilaga B). Sökorden som användes i båda databaserna framkommer nedanför under rubrikerna PubMed och CINAHL. Sökorden kombinerades i en fritextsökning och bildade ordkombinationer med hjälp av de booleska operatorerna "AND" och "OR". Operatören "AND" hittar referenser som innehåller båda sökorden som skrivs och användes för att begränsa en sökning. Operatören "OR" hittar referenser som innehåller något av sökorden vilket gav en bredare sökning (Forsberg & Wengström, 2016). Trunkering med hjälp av asterisk (*) användes även för att bredda sökningen till ord med olika ändelser från en och samma rot för att få fram fler artiklar (Forsberg och Wengström, 2016).

Alla artiklar kvalitetsgranskades enligt granskningsmallen av Carlsson och Eiman (2003) genom att olika delar av artiklarna bedömdes med hjälp av poäng från noll till tre. Den totala summan av poängen från varje del dividerades med maxsumman i mallen för att få ut procentsatsen. Denna procent graderade artikeln från grad I till grad III. Grad I får artiklar med totalprocent $\geq 80\%$, grad II ligger mellan 70% - 79% och grad III ligger mellan 60% - 69% vilket anses som låg vetenskaplig kvalitet. Artiklar som hamnar under grad III ($<60\%$) bör inte inkluderas då den anses ha för låg vetenskaplig kvalitet (Carlsson & Eiman, 2003). Artiklarna som inkluderades i denna litteraturstudie hade grad I eller grad II efter granskning av denna mall (Tabell 3, Bilaga C).

PubMed

I PubMed inleddes sökningen med att använda sökorden *Liver Cirrhosis*"[Mesh] AND patient* AND (experie* or perception* or attitud* or view*) (Tabell 1, Bilaga A). Denna sökning gav 1420 resultat vilket var en för stor andel träffar för att genomsöka. Detta ändrades till sökning två där ordet *Livercirrhosis* tillades i redskapet mesh med underrubriken *psychology (Liver Cirrhosis/psychology*"[Mesh]). Sökningen gav 158 resultat (Tabell 2, Bilaga B). Samtliga titlar från sökning två lästes och de artiklar som syftade till närståendes erfarenheter, andra leversjukdomar, artiklar som inte var skrivna på engelska eller inte var relevant för syftet exkluderades. Tjugotre titlar motsvarade syftet och

abstrakt till dessa lästes. Nio abstrakt bedömdes vara relevanta för syftet och artiklarna lästes i fulltext. Av de nio artiklarna exkluderades två artiklar då dessa artiklar inte beskrev patienters erfarenheter och därmed inte svarade mot litteraturstudiens syfte. Sju artiklar inkluderades som resultatartiklar (Tabell 2, Bilaga B). Alla resultatartiklar granskades genom granskningsmallen från Carlsson och Eiman (2003) där sex artiklar uppnådde grad I och en artikel uppnådde grad II.

CINAHL

I CINAHL genomfördes en sökning i verktyget subject headings (MH) med sökorden (*MH "Liver Cirrhosis") AND patient* AND experienc* or perception* or attitud* or view**. (Tabell 1, Bilaga A). Denna sökning gav 373 träffar. Samtliga titlar lästes och de artiklar som syftade till närståendes erfarenheter, andra leversjukdomar, artiklar som inte var skrivna på engelska eller inte var relevant för syftet exkluderades. Femton titlar motsvarade syftet och dess abstrakt avlästes. Åtta artiklar lästes i fulltext. Av åtta artiklar exkluderades sex artiklar då de var dubletter eller inte beskrev patienters erfarenheter och därmed inte svarade till syftet. Två artiklar inkluderades som resultatartiklar (Tabell 2, Bilaga B). Båda resultatartiklar granskades genom granskningsmallen från Carlsson och Eiman (2003) där den ena artikeln uppnådde grad I och den andra artikeln grad II.

Inklusion- och exklusionskriterier

Litteraturstudien utgöres av både inklusions- och exklusionskriterier. De inklusionskriterier som ingick i sökningarna var ett publiceringsdatum mellan 2014 och 2024, att artiklarna var skrivna på engelska, att artiklarna skulle erhålla en kvalitets grad på I och II enligt granskningsmallen av Carlsson och Eiman (2003) och att artiklarna var refereegranskade. I databasen CINAHL gick det att exkludera artiklar som inte var refereegranskade medan detta behövde kontrolleras manuellt i PubMed. Exklusionskriterierna var litteraturstudier eller litteraturöversikter samt deltagare under 18 år.

Databearbetning

Efter sökningarna var utförda genomfördes i enlighet med Popenoe et al. (2021) artikelöversikter på samtliga artiklar (Tabell 3, Bilaga C) där granskningen enligt Carlsson och Eiman (2003) även inkluderades. Bearbetning av samtliga nio resultatartiklar genomfördes i tre steg. Det första steget var individuella genomläsningar av resultatartiklarna för att avgöra innehållets relevans för syftet. Ett separat dokument skapades i syfte att sammanfatta och diskutera resultatets centrala delar, vilka plockades ut som dataenheter. Dataenheterna bestod av kortare meningar. Det andra

steget bestod av kondensering och kodning av dataenheter. Det tredje steget bestod av en kategorisering av koderna för att bearbeta fram olika subkategorier som svarar mot studiens syfte. Det utfördes ytterligare en kategorisering där fyra kategorier framkom. Den första kategorin var *erfarenheter av begränsningar i vardag och arbete*. Den andra kategorin var *erfarenheter av inverkan på nära relationer*. Den tredje kategorin var *erfarenheter av emotionell påfrestning*. Den fjärde kategorin var *erfarenheter av bemötande från omgivningen*.

Forskningsetiska överväganden

Forskningsetik innefattar etiska överväganden, både inför och under genomförandet av det vetenskapliga arbetet (Kjellström, 2017). Helsingforsdeklarationen innehåller riktlinjer med fokus på medicinsk klinisk forskning (World Medical Association, 2013). Här framkommer att behovet av ny kunskap behöver balanseras i förhållande till deltagarnas hälsa och intresse och även att forskningen bör granskas av oberoende personer som kan avgöra om studieplanen är etisk. Att följa etiska principer är ett sätt att öka sannolikheten för att säkerhet, välbefinnande och rättigheter hos deltagarna kan garanteras (Kjellström, 2017). En av de styrande etiska principerna är människovärdesprincipen, den innefattar att alla människor har lika värde och samma rätt oberoende av personliga egenskaper och funktioner i samhället (SOU 1996:97). En lag som skyddar individens deltagande är lagen om etikprövning av forskning som avser människor (SFS 2003:460). Lagen tydliggör att deltagaren ska få muntlig och skriftlig information om studiens innehåll och tillvägagångssätt. Deltagandet i studier är frivilligt och kan avbrytas utan att benämna en specifik orsak (SFS 2003:460).

Alla inkluderade resultatartiklar i litteraturstudien var etiskt godkända av olika etiska kommittéer. Det beskrevs även i artiklarna att ett skriftligt godkännande inhämtades från individerna före början av studien. Deltagarna hade fått all information om hur studien genomfördes samt studien i helhet. Denna litteraturstudie medförde inga risker för deltagare då den baserades på kvalitativa och kvantitativa studiers redan publicerade resultat. Nyttan med litteraturstudien är att den kan leda till en bredare kunskap och medvetenhet kring personers erfarenhet att leva med levercirros. Det kan ge vården och allmänheten mer förståelse för denna patientgrupp samt främjar en god och personcentrerad vård.

Resultat

Analys av resultatartiklarna resulterade i fyra kategorier (Tabell 4).

Tabell 4: Kategorier

Erfarenheter av begränsningar i vardag och arbete	Erfarenheter av inverkan på nära relationer	Erfarenheter av emotionell påfrestning	Erfarenheter av bemötande från omgivningen
---	---	--	--

Erfarenheter av begränsningar i vardag och arbete

Levercirros resulterade till flertalet begränsningar i det dagliga livet (Abdi et al., 2015; Fagerström & Hollman Frisman, 2017; Hjort et al., 2020; Lee & Chung, 2021; Laadegard Grønkjær et al., 2018; Ney et al., 2017; Shabanloei et al., 2016). Begränsningarna utgjordes på grund av ökad trötthet, utmattning, smärta, viktnedgång, otålighet och andningssvårigheter (Abdi et al., 2015; Fagerström & Hollman, 2017; Lee & Chung, 2021; Ney et al., 2017). Trötthet och utmattning var de symtom som ledde till störst begränsning (Abdi et al., 2015; Fagerström & Hollman Frisman, 2017; Hjort et al., 2020). Trötthet beskrevs som en överväldigande känsla som var beständigt närvarande (Fagerström & Hollman Frisman, 2017; Hjort et al., 2020). Oavsett om patienterna sov bra under nätterna bibehölls tröttheten och utmattningen (Fagerström & Hollman Frisman, 2017; Hjort et al., 2020). Av några deltagare beskrevs i stället en sömnlöshet på grund av framtidsoro och ångest vilket gav en utbredd utmattning under dagarna (Fagerström & Hollman Frisman, 2017). Flertalet deltagare beskrev att de inte kunde planera aktiviteter långt i förväg eller inte ens nästkommande dag relaterat till osäkerhet i symptomutbredningen (Hjort et al., 2020; Abdi et al., 2015). Patienterna uppgav att den extrema tröttheten som upplevdes förorsakade omprioriteringar i det vardagliga livet (Hjort et al., 2020). Orken att umgås med familj och ägna sig åt fritidsaktiviteter fanns inte längre och en prioritering av aktiviteter behövdes tillämpas (Hjort et al., 2020). Patienter beskrev att de var tvungna att sluta med fysiska aktiviteter som exempelvis att spela golf, gå på långa promenader eller simning relaterat till symptomen (Fagerström & Hollman Frisman, 2017; Lee & Chung, 2021). Patienterna beskrev även en begränsning i deltagandet och engagemanget i sociala evenemang, föreningar, fester och klubbar, vilket medförde en social isolering (Fagerström & Hollman Frisman, 2017; Laadegard Grønkjær et al., 2018; Hjort et al., 2020). Andra orsaker till att patienterna inte kunde delta i aktiviteter var på grund av behandlingsalternativ som diuretika och laxerande medel som gav direkta bieffekter (Fagerström & Hollman Frisman, 2017). Patienterna beskrev även att de hade förlorat styrka och energi till att utföra sysslor i hemmet (Fagerström & Hollman Frisman, 2017). Detta gjorde att allt tog längre tid som till exempel att gå upp på morgonen och duscha (Fagerström & Hollman Frisman, 2017).

Patienter beskrev att levercirros orsakade svårigheter för de att fortsätta utföra deras normala arbetsuppgifter (Abdi et al., 2015; Hjort et al., 2020). Flera patienter uttryckte även att sjukdomen gjorde att de inte kunde jobba överhuvudtaget (Hjort et al., 2020). I studien av Lee och Chung (2021) var 59,3% av patienterna arbetslösa. Specifikt var symtomen orsaken till den ökade arbetslösheten (Lee & Chung, 2021). Andra patienter uttryckte att deras arbete ledde till stress vilket gav ett ökat behov av vila och lugn under och efter deras arbetspass (Hjort et al., 2020). Patienterna beskrev en ohållbar ekonomisk situation i relation till minskat deltagande på arbetet (Hjort et al., 2020). Ökade sjukskrivningsperioder gav skuldkänslor då kollegor behövde ta på sig extra arbetsuppgifter för att täcka patienternas brister. Missnöje med patienternas insats på arbetet kunde uttryckas av kollegor och närstående då symtomen och sjukdomen ofta förminskades och ansågs inte vara av påverkan för arbetsuppgifterna. Andra deltagare beskrev att kollegor medförde ett stöd och kunde ställa upp när tillståndet blev för påtagligt (Hjort et al., 2020).

Erfarenheter av inverkan på nära relationer

Flertalet deltagare uttryckte ett ökat behov och ett beroende av stöd från sin omgivning (Hjort et al., 2020; Laadegard Grønkjær et al., 2018). Patienterna uppgav ett behov av anhöriga som stöd för vardagliga aktiviteter som läkemedelshantering, inköp av nödvändigheter, matlagning och städning (Hjort et al., 2020; Laadegard Grønkjær et al., 2018; Ney et al., 2017). Ett bra stöd från anhöriga beskrevs vara viktigt vid övergången mellan en lång sjukhusvistelse och återgång till hemmet då många deltagare kunde känna sig övergivna och ensamma (Fagerström & Hollman Frisman, 2017). Efter sjukdomsdebuten har patienterna genomgått en förändring i det personliga livet som gjorde att de kände sig tomma och värdelösa (Abdi et al., 2015). Förändringen hade medfört att primära ansvarstagare i hemmet blev beroende av andra. Anhöriga i hemmet blev i stället de primära ansvarstagarna och fick ta över huvudansvaret och omvårdnaden av hushållet (Abdi et al., 2015). Ökade vårdkostnader gav patienterna skuldkänslor gentemot anhöriga (Hjort et al., 2020). Patienterna beskrev också att familjemedlemmar inte visade förståelse för personens livssituation och visar sig främst i patienternas oförmåga att delta i sociala aktiviteter (Fagerström & Hollman Frisman, 2017; Hjort et al., 2020; Vaughn-Sandler et al., 2014). Trots att närstående befann sig och deltog i patienternas liv ville inte alltid patienterna ta den hjälpen som de egentligen behövde (Fagerström & Hollman Frisman, 2017; Shabanloei et al., 2016; Vaughn-Sandler et al., 2014). Patienterna kände att de överlade en börda på närstående genom deras ångest och rädsla (Fagerström & Hollman Frisman, 2017).

Patienter beskrev att deras intima liv begränsades (Labidi et al., 2019; Shabanloei et al., 2016). I en artikel beskrevs det hur en deltagares sambo inte ville ingå i sexuellt umgänge relaterat till en rädsla att bli smittad av sjukdomen virushepatit (Shabanloei et al., 2016). En annan deltagare valde själv att inte ingå i sexuella relationer med dess partner då deltagaren inte ville riskera smittspridning av hepatitinfektion (Shabanloei et al., 2016). En annan deltagare uppgav en minskad sexlust till följd av komplikationen ascites (Labidi et al., 2019; Shabanloei et al., 2016).

Erfarenheter av emotionell påfrestning

Oro för framtiden och om sjukdomen levercirros var ett genomgående tema för patienterna (Abdi et al., 2015; Fagerström & Hollman Frisman, 2017; Hjort et al., 2020; Laadegard Grønkjær et al., 2018; Labidi et al., 2019; Shabanloei et al., 2016). Patienterna beskrev känslor av omedvetenhet och rädsla kring vad som händer i kroppen och bristen på synliga symtom (Hjort et al., 2020). De beskrev känslor relaterade till en oro för försämrat sjukdomstillstånd och risken för levercancer och andra komplikationer (Abdi et al., 2015; Fagerström & Hollman Frisman, 2017; Hjort et al., 2020; Labidi et al., 2019). Existentiella frågor om hur deras framtid ska präglas av sjukdomen och dess konsekvenser gav stor oro (Abdi et al., 2015; Fagerström & Hollman Frisman, 2017; Hjort et al., 2020). Patienterna beskrev en rädsla för sin ekonomiska situation samt sjukvårdskostnader (Abdi et al., 2015; Hjort et al., 2020). Patienterna uppgav att deras drömmar och mål i livet kändes onåbara efter sjukdomsdebuten (Hjort et al., 2020). Flertalet deltagare uppgav en ängslan kring bristen på behandling och ifall erbjudandet om levertransplantation skulle inträffa (Abdi et al., 2015; Hjort et al., 2020). Många rannsakade sig själva på grund av att de såg sjukdomsdebuten som självförvållad och att alla nya hinder låg på deras samvete (Fagerström & Hollman Frisman, 2017; Hjort et al., 2020; Shabanloei et al., 2016; Vaughn-Sandler et al., 2014). En kvantitativ artikel påvisade att 72% av patienterna beskyllde de själva för sin levercirros (Vaughn-Sandler et al., 2014). Personerna kände sig inte som sig själva vilket gav de en känsla av förlorad identitet (Laadegard Grønkjær et al., 2018; Vaughn-Sandler et al., 2014). En förlust av identitet och självständighet ledde till känslor av frustration, värdelöshet och sorg relaterat till komplikationen hepatisk encefalopati (Laadegard Grønkjær et al., 2018). En frustration över svårighet att utföra dagliga aktiviteter beskrevs av patienterna, vilket ledde till känslor av skam och misslyckande (Hjort et al., 2020; Laadegard Grønkjær et al., 2018). Andra patienter beskrev en skam och känsla av pinsamhet då de vid upprepade tillfällen glömt av vanliga saker som till exempel namn (Laadegard Grønkjær et al., 2018). Känslorna kunde underlättas av sociala aktiviteter men på grund av

utmattningen förblev patienterna oförmögna att delta och en ökad nedstämdhet och ensamhet kom till följd (Hjort et al., 2020).

Patienterna beskrev ett behov när det gäller kunskap och förståelse kring sin sjukdom, komplikationer, prognos, utredning samt behandling (Abdi et al., 2015; Fagerström & Hollman Frisman, 2017). Det beskrevs att patienter frågade om informationen vid sjukvårdsbesök men några hade fortfarande obesvarade frågor när de kom hem (Fagerström & Hollman Frisman, 2017). Vissa deltagare beskrev svårigheter kring att förstå sig på sjukdomen och konsekvenserna (Fagerström & Hollman Frisman, 2017; Laadegard Grønkjær et al., 2018). De beskrev att det speciellt var svårt att uppfatta när vårdpersonalen använde olika medicinska termer för sjukdomen och komplikationerna (Fagerström & Hollman Frisman, 2017). Bristen på kunskap och förståelse gjorde att patienterna kände rädsla för situationen (Abdi et al., 2015). Att få korrekt information i tid och en genomgående utbildning kring sjukdomen gav patienterna en känsla av lättnad (Abdi et al., 2015; Laadegard Grønkjær et al., 2018). Reflektion av sin livssituation ansågs viktigt hos vissa deltagare (Fagerström & Hollman Frisman, 2017). Reflektionen bestod av acceptans av sjukdomen levercirros, den livslånga behandlingen och dess komplikationer (Fagerström & Hollman Frisman, 2017). En positiv syn på situationen lättnade på ångest och oro (Fagerström & Hollman Frisman, 2017).

Erfarenheter av bemötande från omgivningen

Flertalet deltagare uppgav att stigma och fördomar är något patienterna omringades och påverkades av dagligen (Hjort et al., 2020; Shabanloei et al., 2016; Vaughn-Sandler et al., 2014). En vanlig fördom som patienterna upplevde var att levercirros endast sågs som en självförvållad sjukdom (Hjort et al., 2020; Laadegard et al., 2018; Shabanloei et al., 2016; Vaughn-Sandler et al., 2014). Patienterna kände skam att prata om sjukdomen och dess komplikationer med omgivningen då de ofta blev stämplade som alkoholister (Hjort et al., 2020; Laadegard Grønkjær et al., 2018; Shabanloei et al., 2016). Oftast handlade fördomarna från omgivningen om alkoholmissbruk fastän sjukdomen initierats av virus eller autoimmun hepatit (Vaughn-Sandler et al., 2014). I en kvantitativ artikel svarade 82% av patienterna att omgivningen antog att patienterna hade en hög alkoholkonsumtion relaterat till leversjukdomen (Vaughn-Sandler et al., 2014). Patienterna beskrev tillståndet som en emellanåt osynlig sjukdom och att de ofta kände missförstådda eller dömda från omgivningen (Hjort et al., 2020; Shabanloei et al., 2016; Vaughn-Sandler et al., 2014). En annan fördom som beskrevs av patienterna var att omgivningen såg de som dåliga människor eller psykiskt sjuka (Laadegard Grønkjær et al., 2018; Vaughn-Sandler et al., 2014). Fördomarna om levercirros och dess uppkomst gjorde att omgivningen ändrade sitt beteende till mer passivt (Shabanloei et al.,

2016). Beteendet beskrevs stå till del för en rädsla av smittspridning (Shabanloei et al., 2016; Vaughn-Sandler et al., 2014). I artiklarna av Shabanloei et al. (2016) och Vaughn-Sandler et al. (2014) beskrevs fördomar från omgivningen att personerna med ascites eller svullen mage var gravida. Vidare upplevde patienterna fördomar om otrohet mot partners eller att patienterna upplevdes för gamla för att få barn (Shabanloei et al., 2016; Vaughn-Sandler et al., 2014). Både patientens och anhörigas rykten förvärrades när människor runt omkring fick reda på sjukdomen (Shabanloei et al., 2016). Många kände känslor av rädsla för att deras sjukdom skulle bli avslöjad vilket kunde leda till diskriminering (Shabanloei et al., 2016; Vaughn-Sandler et al., 2014). En deltagare med autoimmun levercirros beskrev att personen hellre ville dö än att försätta andra i samma sits (Shabanloei et al., 2016). Patienterna slutade dela med sig om sin sjukdom på grund av fördomarna och började i stället benämna det som endast en leversjukdom (Hjort et al., 2020).

Enligt patienterna ville vårdpersonal inte ge adekvat vård till levercirrossjuka patienter (Shabanloei et al., 2016; Vaughn-Sandler et al., 2014). Vårdpersonal visade fördomar mot patienter med levercirros genom en syn på att sjukdomen var självförvållad (Fagerström & Hollman Frisman, 2017; Shabanloei et al., 2016). Patienterna kände sig utsatta i vårdmiljön för personalens fördomar och uttryck vid vårdmoment som blodprovstagning och akutvård (Fagerström & Hollman Frisman, 2017). Personer som hade hepatitindicerad levercirros ville inte dela med sig av detta till vårdpersonal då de var rädda för att de skulle vara dömande och diskriminerande vid vårdbesök (Shabanloei et al., 2016). Läkare och sjuksköterskor uppmärksammade ett misstycke kring omvårdnad av levercirrospatienter enligt patienterna (Vaughn-Sandler et al., 2014). Vårdpersonalen kunde ifrågasätta hur det gick till när patienterna fick sin sjukdom och blev inte trodda av vårdpersonal när de beskrev att konsumtion av alkohol inte förekom (Fagerström & Hollman Frisman, 2017; Vaughn-Sandler et al., 2014; Shabanloei et al., 2016). Bristen på adekvat vård kunde också utspela sig vid exempelvis smärtlindring då fördomar uttrycktes kring substansmissbruk för att levercirrosen var hepatitindicerad (Vaughn-Sandler et al., 2014).

Diskussion

Metoddiskussion

Metoden som tillämpades var en allmän litteraturstudie med en induktiv ansats (Henricson & Billhult, 2017). En allmän litteraturstudie beskrevs som en fördelaktig tillämpning vid undersökningar av befintlig kunskap inom ett

valt område (Forsberg & Wengström, 2016). För att uppnå en god vetenskaplig kvalitet på litteraturstudien användes indikatorerna trovärdighet, pålitlighet, bekräftelsebarhet och överförbarhet. Trovärdighet innebär att resultatet är rimligt och giltigt (Henricson, 2017).

I litteraturstudien genomfördes sökningar i databaserna PubMed, CINAHL och PsycInfo för att öka sannolikheten att hitta relevanta artiklar. Detta stärkte litteraturstudiens trovärdighet (Henricsson, 2017). En ytterligare faktor som gav en ökad trovärdighet var att en initial inledande sökningen genomfördes med syftet att bekanta sig med ämnet (Mårtensson & Fridlund, 2017). Genom att använda likvärdiga sökordskombinationer och begränsningar i samtliga databaser ökar trovärdigheten i litteraturstudien (Henricsson, 2017). Den första sökningen i PubMed gav för många träffar (1420) och därför valde vi i samråd med en erfaren högskolebibliotekarie att ta bort sökorden *patient*, *experienc*, *perception**, *attitud** och *view** och i stället lägga till *psychology* som underrubrik i PubMeds verktyg Mesh. Att ta bort dessa synonymer medförde dock en risk att missa relevanta artiklar som hade kunnat inkluderas i litteraturstudien. Däremot påträffades flera återkommande artiklar i samtliga databaser vilket ökar trovärdigheten (Henricsson, 2017). Ytterligare en svaghet i studiens sökmetod var att inte alla abstrakt på sökträffarna lästes. Detta ökade risken för att relevanta artiklar missats. Samtliga titlar lästes och de titlar som uppenbart inte besvarade litteraturstudiens syfte exkluderades.

Samtliga resultatartiklar var refereegranskade vilket stärker vetenskaplig kvalitet och ökar pålitlighet samt trovärdighet (Henricson, 2017). Resultatartiklarna var granskade enligt granskningsmall av Carlsson och Eiman (2003) för att säkerställa en god vetenskaplig kvalitet. Alla granskningar av resultatartiklarna gjordes gemensamt för att föra en diskussion från olika synvinklar vilket stärker trovärdigheten (Henricsson, 2017). Samtliga resultatartiklar uppnådde grad I eller II utifrån granskningsmallen av Carlsson och Eiman (2003) och påstås därav omfatta en god vetenskaplig kvalitet vilket påvisade en ökad trovärdighet och pålitlighet. Alla resultatartiklar granskades och bearbetades utifrån dataanalysprocessen enligt Popenoe et al. (2021). Analysen styrker trovärdigheten enligt Henricsson (2017) då dataanalysen var grundad i tidigare forskning. Genom att använda dataanalysprocessen enligt Popenoe et al. (2021) så kunde kategorier skapas utifrån resultatartiklarna. Det gjorde att resultatet av artiklarna kunde redovisas på ett tydligt sätt samt följde en röd tråd. En svaghet som uppstod med analysprocessen var att samtliga resultatartiklar översattes från engelska till svenska vilket kan ha resulterat i översättningsfel (Henricsson, 2017).

Pålitlighet kan styrkas genom en noggrann beskrivning av genomförande (Henricson, 2017).Handledare samt medstudera nde har granskat

litteraturstudien vilket stärker indikatorerna trovärdighet och pålitlighet. Bekräftelsebarhet styrks genom en neutralitet gällande ställningstagande och skrivande. Litteraturstudien har därav en bra bekräftelsebarhet för att inget tidigare ställningstagande har genomförts. Analysen är noggrant beskriven vilket styrker dess kvalitet (Mårtensson & Fridlund, 2017).

Överförbarhet syftar till studiens förmåga att appliceras till andra situationer, grupper eller kontexter (Henricsson, 2017). De utvalda resultatartiklarna genomfördes i sju olika länder, två i Sverige, två i Iran, en i Danmark, en i USA, en i Sydkorea, en i Kanada och en i Tunisien. Resultatartiklarnas resultat var till stor del överensstämmande. Studiens breda geografiska spridning ger därav en god överförbarhet till patienter och sjukvård i andra länder. För att utveckla överförbarheten hade ett större utbud av forskning behövts genomföras inom övriga geografiska områden. En annan åtgärd är att begränsa forskningen till ett specifikt geografiskt område för att öka överförbarheten inom det området. Sjukvårdssystemen varierar från land till land vilket kan ge hinder i en överförbarhet inom den svenska samt andra länders sjukvård (Henricson, 2017).

Litteraturstudien använde en sammansättning av kvalitativa studier och kvantitativa studier. Resultatartiklarna bestod av fem artiklar med kvalitativ metod och fyra artiklar med kvantitativ metod. Kvalitativ forskning syftar till att beskriva erfarenheter och uppfattningar hos patienterna (Forsberg & Wengström, 2015). Kvantitativ forskning undersöker samband och testar hypoteser genom datainsamling med numeriska värden. Kvalitativ forskningsmetod är mer relevant till litteraturstudiens syfte då resultatet innehåller erfarenheter och uppfattningar (Forsberg & Wengström, 2015). Kvantitativa artiklar inkluderades trots detta för att de besvarade syftet på litteraturstudien och styrker resultatet på de kvalitativa artiklarna. Samtliga artiklar angav etiska aspekter kring patienternas samtycke, given information om forskningens genomförande samt patienternas självbestämmande under forskningens gång. Detta samt att alla artiklar i litteraturstudien var etiskt granskade av etiska kommittéer gav en ökad pålitligheten för korrekta etiska aspekter.

Resultatdiskussion

I kategorin *erfarenheter av begränsningar i vardag och arbete* belystes påverkan som levercirros har på det dagliga livet och dess aktiviteter. Litteraturstudiens resultat var att levercirros ledde till flera olika förändringar i det dagliga livet (Abdi et al., 2015; Fagerström & Hollman Frisman, 2017; Hjort et al., 2020; Lee & Chung, 2021; Laadegard et al., 2018; Ney et al., 2017; Shabanloei et al., 2016). Förändringarna kunde delvis kopplas till trötthet, utmattning, smärta, andfåddhet, viktnedgång och otålighet (Abdi et al., 2015; Fagerström & Hollman, 2017; Lee & Chung, 2021; Ney et al., 2017). I studien av Grade Jacobsen et al. (2023)

beskrivs liknande svårigheter med att upprätthålla det vardagliga livet relaterat till trötthet, klåda, förlust av aptit, energibrist samt sömnproblem (Gade Jacobsen et al., 2023). Trötthet och utmattning var en av de mest diskuterade symtomen som framkom i litteraturstudien och förekom nästintill konstant hos vissa deltagare (Abdi et al., 2015; Fagerström & Hollman, 2017; Lee & Chung, 2021; Ney et al., 2017). Detta överensstämmer med en tidigare studie som visar att patienter med levercirros upplever medel- till omfattande utmattning (Wu et al., 2012). Detta präglades av att patienterna ofta behövde göra prioriteringar i sin vardag och att tid och ork inte räckte till (Fagerström & Hollman Frisman, 2017; Hjort et al., 2020; Lee & Chung, 2021). På grund av begränsningarna visade litteraturstudiens resultat att patienterna blev mer isolerade och minskade deltagandet på sociala evenemang, föreningar och aktiviteter (Fagerström & Hollman Frisman, 2017; Laadegard et al., 2018; Hjort et al., 2020). Detta belyser även annan forskning där patienter med levercirros beskrivs ingå i färre fysiska och sociala aktiviteter (Gade Jacobsen et al., 2023). Jansson E et al. (2021) beskriver hur fysisk inaktivitet är relaterat till en ökad risk för andra sjukdomar exempel hjärt-kärlsjukdomar och diabetes. En samsjuklighet med levercirros och andra sjukdomar kan ge en ökad belastning på sjukvården vilket i sin tur kan resultera i ökade vårdköer.

Andra förändringar som beskrevs i litteraturstudiens resultat var påverkan på arbetslivet. Symtomen visade på en stor inverkan på arbetslivet i både ett emotionellt och ett fysiskt spektrum (Abdi et al., 2015; Hjort et al., 2020; Lee & Chung, 2021). Kollegor fungerade som ett stöd vid bristande arbete men däremot beskrev även patienterna en motvilja att efterfråga stöd från kollegor då en retlighet kunde uppdagas hos de (Hjort et al., 2020).

I kategorin *erfarenheter av inverkan på nära relationer* pratade patienterna om en emotionell och existentiell rädsla och oro (Fagerström & Hollman Frisman, 2017; Hjort et al., 2020; Laadegard Grønkjær et al., 2018; Ney et al., 2017). Från litteraturstudiens resultat beskrevs ett ökat behov och beroende av anhöriga, allt från hjälp att ta sig mellan olika platser till att inhandla nödvändiga saker (Fagerström & Hollman Frisman, 2017; Hjort et al., 2020; Laadegard Grønkjær et al., 2018; Ney et al., 2017). Det beskrivs i en annan studie ett liknande behov av stöd och beroende från anhöriga relaterat till fysiska begränsningar från sjukdomen (Gade Jacobsen et al., 2023). En annan studie beskriver också behovet av stöd från omgivningen relaterat till emotionell support (Brown et al., 2022). I litteraturstudiens resultat beskrevs det hur patienternas familjemedlemmar visade en oförståelse gentemot patientens livssituation (Fagerström & Hollman Frisman, 2017; Hjort et al., 2020; Vaughn-Sandler et al., 2014). Detta skapar en konflikt mellan behovet och tillgängligheten av stöd från omgivningen. Enligt en tidigare studie känner anhöriga också en stress över vårdnaden om den sjukdomsdrabbade (Kunzler-Heule et al., 2016). Trots att

närstående befann sig och deltog i patienternas liv ville inte alltid patienterna ta den hjälpen som de egentligen behövde (Fagerström & Hollman Frisman, 2017; Shabanloei et al., 2016; Vaughn-Sandler et al., 2014). En annan studie motsäger detta genom att beskriva hur stödet från anhöriga var av stor betydelse och hjälpte patienterna att acceptera och leva med sjukdomen (Gade Jacobsen et al., 2023).

I kategorin *erfarenheter av emotionell påfrestning* beskrev många patienter ångesten relaterat till osäkerheten om framtiden och hur sjukdomen skulle utvecklas. Känslorna omfattade även oro kring bristen på adekvata behandlingsmetoder (Abdi et al., 2015; Fagerström & Hollman Frisman, 2017; Hjort et al., 2020; Labidi et al., 2019). En annan studie beskriver att det inte finns tillräckligt med psykologiska hjälpmedel för hantering av sin oro och ångest från levercirros (Brown et al., 2022). Patienterna beskrev en oro kring bristen på kunskap om sjukdomen och dess behandlingar (Abdi et al., 2015; Fagerström & Hollman Frisman, 2017; Hjort et al., 2020; Labidi et al., 2019). Detta beskrivs även i en annan studie där patienter med levercirros visar känslor av begränsningar, speciellt om de infinner en låg kunskap om sjukdomen (Kunzler-Heule et al., 2016). Två resultatartiklar i litteraturstudien påpekade att patienterna inte fick tillräckligt med information och hade svårigheter att förstå den informationen som de fick (Fagerström & Hollman Frisman, 2017; Laadegard Grønkjær et al., 2018). Detsamma beskrivs i en annan studie där patienterna hade svårt att uppfatta vad vårdpersonalen sade (Gade Jacobsen et al., 2023). Enligt ICN:s (2021) etiska kod ska sjuksköterskor säkerställa att patient och närstående får begriplig, korrekt och tillräcklig information i rätt tid. Detta blir då problematiskt när patienterna och de anhöriga inte får tillräcklig information. En del av den personcentrerade omvårdnaden är att hjälpa patienter med rekonstruktion av identitet vilket skall leda till meningsfullhet av vården och att den skall bli uthärdlig (Ekman & Norberg, 2014). Utan tillräckligt med information kan rekonstruktionen av identitet bli svår då det ej uppfyller alla krav för en personcentrerad omvårdnad. Det leder i sin tur till en otrygghet och ett icke-välbefinnande i vårdkontexten (Ekman & Norberg, 2014). Ur ett samhällsperspektiv leder detta också till längre vårdköer samt högre vårdkostnader, därför är det viktigt att tillämpa kraven för personcentrerad omvårdnad (Ekman & Norberg, 2014).

En annan studie har påvisat att speciella metoder för utbildning såsom empowerment undervisning har positiv påverkan på patienters mående, hälsa och kunskapsnivå. Således kan sättet som undervisningen genomförs på hjälpa patienterna med deras hantering av behandling (Guo et al., 2023). Acceptans och reflektion kring sjukdomen kan ses som positivt för anhöriga och patienter då erfarenhet kring patientens situation kan hjälpa anhöriga. (Fagerström & Hollman Frisman, 2017; Kunzler-Heule et al., 2016). En

positiv syn på sjukdomen kan också underlätta för patientens mående (Fagerström & Hollman Frisman, 2017; Kunzler-Heule et al., 2016).

I den sista kategorin *erfarenheter av bemötande från omgivningen* beskrev flera deltagare att stigma och fördomar är något de omringades och påverkades av var dag (Hjort et al., 2020; Shabanloei et al., 2016; Vaughn-Sandler et al., 2014). Litteraturstudiens resultat beskrev att patienter med levercirros kände skam att prata om sjukdomen och blev vanligen stämplade som alkoholister (Hjort et al., 2020; Laadegard GrønkJær et al., 2018; Shabanloei et al., 2016). Detta uppger även en annan studie där 25% av patienter med specifikt alkoholrelaterad levercirros uppfattar negativa fördomar från omgivningen (Østberg et al., 2023). Samma fördomar beskrevs fastän patienternas sjukdom var initierats av virus eller autoimmun hepatit (Vaughn-Sandler et al., 2014). Litteraturstudiens resultat beskrev att patienterna slutade dela med sig om sin sjukdom på grund av bemötandet av fördomar (Hjort et al., 2020). Vilket var liknande det som framkom i en studie som beskrev hur patienter med leversjukdom skämdes på grund av bristande kunskap och stigmatisering från samhället och valde därför att avstå från att berätta om sin sjukdom (Gade Jacobsen et al., 2023). Ur ett samhällsperspektiv är det viktigt att förmedla kunskap för att minska spridningen av fördomar gentemot sjukdomen levercirros.

Det beskrevs i litteraturstudiens resultatartiklar hur vårdpersonal inte ville ge adekvat vård till levercirrossjuka patienter (Shabanloei et al., 2016; Vaughn-Sandler et al., 2014). Patienterna kände sig utsatta i vårdmiljön för personalens fördomar och uttryck vid vårdmoment (Fagerström & Hollman Frisman, 2017). Det beskrivs i en studie att patienten ansåg att samarbetet och förtroendet med en sjuksköterska är viktigt för hanteringen av sjukdomen (Brown et al., 2022). Patienterna upplevde därmed att hälso- och sjukvårdspersonal tog ställningstagande baserat på dess personliga åsikter och uppfattningar i stället för evidensbaserad forskning (Fagerström & Hollman Frisman, 2017; Shabanloei et al., 2016). Detta syns även i en annan studie där en patient beskriver hur läkaren kunde skämta om patientens korta levnadstid efter sjukdomsdebuten eller hur vårdpersonal inte visade något medlidande (Brown et al., 2022). Detta går direkt emot ICN:s (2021) etiska kod där det står att sjuksköterskor utformar, sprider och tillämpar forskning som förbättrar hälsan för personer, familjer och grupper. Vårdpersonalens handlingar går också emot Forsbergs (2016) beskrivning av sjuksköterskans arbete där personal ska utgå från huvud-hjärta-handmodellen och jobba evidensbaserat. Enligt McCane och McCormack (2013) bygger personcentrerande processer på god kommunikation, medkännande och närvaro. Arbetet ska fokusera på patienten som en person och utgå ifrån dennes föreställningar och värderingar. Ett partnerskap mellan patient och sjuksköterska skall skapas vilket blir svårt när vårdpersonalen inte ger en adekvat vård på grund av fördomar och uttryck

(McCande & McCormack, 2013; Fagerström & Hollman Frisma, 2017). Sjuksköterskor ska också enligt ICN:s (2021) etiska kod betrakta hälso- och sjukvården som en mänsklig rättighet och ska upprätthålla principer om rättvisa. Detta innebär att vården ska vara jämlik och lika för alla vilket inte upprätthålls när patienter med levercirros inte får samma adekvata vård som andra patienter (ICN, 2021).

Konklusion och Implikation

Resultatet utgörs av kategorierna *erfarenheter av begränsningar i vardag och arbete*, *erfarenheter av inverkan på nära relationer*, *erfarenheter av emotionell påfrestning & erfarenheter av bemötande från omgivningen*. Litteraturstudien belyser att personer som lever med levercirros upplever begränsningar inom det dagliga livet relaterat till symtom som ökad trötthet, utmattning, smärta, viktnedgång, otålighet och andningssvårigheter. Detta gör det svårt för patienterna att planera saker i för tid och de behöver prioritera saker som är viktigt. Levercirrosen påverkade också människornas arbetsliv där de inte kan fortsätta sina vanliga arbetsuppgifter och i vissa fall inte arbeta alls. Känslor av skuld och skam kring levercirros är något som präglar patienterna dagligen. De rannsakar sig själva på grund av en självförvällad sjukdomsdebut och kände därför känslor av tomhet och värdelöshet. En förlorad identitet och ensamhet är känslor som många personer hade i samband med levercirros. Patienterna hade bra stöd ifrån anhöriga men kände också att de lade en börda över de närstående på grund av deras ångest och rädsla. Alla deltagare upplevde att de dagligen omringas av fördomar och stigma, speciellt kring ett misstänkt alkoholmissbruk och smittsam hepatitinfektion. Vårdpersonal gav inte en adekvat vård till patienterna på grund av fördomar kring levercirros.

Sjuksköterskan har i enlighet med en av kärnkompetenserna ett ansvar att bemöta patienter genom ett personcentrerat förhållningssätt. För att bättre kunna tillämpa en personcentrerad omvårdnad krävs en kännedom kring erfarenheter från patienter som lever med levercirros. Om detta resultat uppvisas inom sjuksköterskeutbildningen kan framtida sjuksköterskor även få en ökad förståelse kring hur patienter med levercirros upplever sin vardag och därmed efter utbildningen ge en bättre och personcentrerad omvårdnad. Mer forskning kring patienters erfarenheter av levercirros kan bidra till en minskad stigmatisering i samhället samt en ökad personcentrerad vård. Det behöver framtas alternativa utbildningsmetoder och stödgrupper inom hanteringen av behandling och symtom för att främja en god vardag och hälsa för patienterna. Det behövs mer forskning inom ämnet för att kunna få en bredare kunskap och förbättringsmöjligheter hos både patienter som vårdgivare.

Referenser

Asterisk * representerar litteraturstudiens resultatartiklar

- *Abdi, F. Ebrahimi Daryani, N. Khorvash, F. & Yousefi, Z. (2015). Experience of Individuals With Liver Cirrhosis. - A Qualitative study. *Society og gastroenterology Nurses and Associates*, 38(4), 252-257.
<https://doi.org/10.1097/sga.000000000000122>
- Barnett, R. (2018). Liver Cirrhosis. *ScienceDirect* 392, 275. [https://doi-org.ezproxy.bib.hh.se/10.1016/S0140-6736\(18\)31659-3](https://doi-org.ezproxy.bib.hh.se/10.1016/S0140-6736(18)31659-3)
- Bengtsson, M. Bergenzaun, P. & Klintman, D. (2022) sjukdomar i levern. I a. Ekwall, A. M. Jansson (Red.), *Omvårdnad & Medicin*. (Uppl. 2, s 383–324, 418–419). Studentlitteratur.
- Brown, C. Shahid, S. Toombs, M. Clark, P. J. & Powell, E. E. (2022) Partnering with support persones and clinicals to improve the healht care experiences of patients with cirrhosis. *Journal of Clinical Nursing*, 32 (11-12), 2559-2574.
<https://doi.org/10.1111/jocn.16302>
- Carlsson, S. & Eiman, M. (2003). *Evidensbaserad omvårdnad. Studiematerial för undervisning inom projektet "Evidensbaserad omvårdnad – ett samarbete mellan Universitetssjukhuset MAS och Malmö högskola"*. Rapport nr 2. Malmö högskola, Hälsa och samhälle.
- Christensen, R. (2013). *Anatomi och fysiologi för sjuksköterskor och annan hälso- och sjukvårdspersonal*, (1:a uppl ., s. 293-295). Pearson
- Dahlborg, E. (2022). Kunskap, kunskapsanvändning och kunskapsutveckling. I E. Dahlborg. (Red). *Dags för uppsats*. (Uppl 4:1. s 37). Studentlitteratur AB, Lund
- Devarbhavi, H. Asrani, S. K. Arab, J. P. Ayerki Nartey, Y. Pose, E. & Kamath, P. S. (2023). Global burden of liver disease: 2023 update. *Journl of hepatology*, 79, 516-537.
<https://doi.org/10.1016/j.jhep.2023.03.017>
- Ekman, I. Lundberg, M. Lood, Q. Swedberg, K. & Norberg, A. (2020). Personcentrering – en etik i paktiken. I Ekman I. (Red.), *Personcentrering inom hälso- och sjukvård: från filosofi till praktik*. (s. 27–28). Liber AB
- Ekman, I. & Norberg, A. (2014). Tillämpning av personcentrering inom hälso- och sjukvård. I Ekman, I (Red.), *Personcentrering i*

hälso- och sjukvård: från filosofi till praktik. (s. 69–112). Liber AB

- Forsberg, A. (2016). *Omvårdnad på akademisk grund. Att utveckla och ta ansvar.* Natur & Kultur
- Fabrellas, N. Carol, M. Palacio, E. Aban, M. Lanzillotti, T. Nicolao, G. Chiappa, M.T. Esnault, V. Graf-Dirmeier, S. Helder, J. Gossard, A. Lopez, M. Cervera, M. & Dols, L. (2020). Nursing Care of Patients With Cirrhosis: The LiverHope Nursing Project. *Hepatology* 71(3). 1106–1116. <https://doi.org/10.1002/hep.31117>
- *Fagerström, C & Hollman Frisman, G. (2017). Living With Liver Cirrhosis – A Vulnerable life. *Society of gastroenterology Nurses and Associates*, 40(1) 38-46. <https://doi.org/10.1097/SGA.0000000000000158>
- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2016). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning.* (4:e Uppl.). Natur & Kultur.
- Gade Jacobsen, B. Munk Lauridsen, M. & Laadegard GrønkJaer, L. (2023). Knowledge needs in patients with Liver Disease: a qualitative study. *BMC Nursing* 406. <https://www.doi.org/10.1186/s12912-023-01580-7>
- Ginés, P. Krag, A. Abraldes, J. Fabrellas, N. & Kamath, P. (2021). Liver Cirrhosis. *ScienceDirect* 398, 1359–1376. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)01374-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)01374-X)
- Henricson, M. (2017). Diskussion. I M. Henricson (Red.). *Vetenskaplig teori och metod; från idé till examination inom omvårdnad* (2:5 uppl. s.411–420). Studentlitteratur.
- Henricsson, M. & Billhult, A. (2017). Kvalitativ metod. I Henricsson, M. (Red). *Vetenskaplig teori och metod, från idé till examination inom omvårdnad.* (Uppl. 2, s114-115). Studentlitteratur.
- *Hjorth, M. Svanberg, A. Sjöberg, D. Rorsman, F. & Kaminsky, E. (2020). Liver cirrhosis turns life into an unpredictable roller coaster: A qualitative interview study. *Clinical nursing*,29(23–24), 4532–4543. <https://doi.org/10.1111/jocn.15478>
- Jansson E, Wennberg P, Anderssen SA, Ekelund U & Hagströmer M. Rekommendationer om fysisk aktivitet och stillasittande för vuxna. I: Yrkesföreningar för Fysisk Aktivitet (YFA). Dohrn IM, Jansson E, Börjesson M, Hagströmer M, redaktörer. Fysisk aktivitet i sjukdomsprevention och

sjukdomsbehandling, FYSS 2021. Stockholm: Läkartidningen
Förlag AB; 2021. ISBN: 978-91-985098-2-3

- Kaplan, A. Korenjak, M. & Brown Jr., R. (2023) Post liver transplantation patient experience. *Journal of hepatology*, 78(6), 1234-1244.
<https://doi-org.ezproxy.bib.hh.se/10.1016/j.jhep.2023.01.008>
- Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I. Henricsson, M. (Red). *Vetenskaplig teori och metod, från idé till examination inom omvårdnad*. (Uppl. 2, s 57–63). Studentlitteratur AB.
- Kristensson Uggla, B. (2014). Personfilosofi - filosofiska utgångspunkter för personcentrering inom hälso- och sjukvård. I Ekman, I (Red.), *Personcentrering i hälso- och sjukvård: från filosofi till praktik*. (s. 21–68). Liber AB
- *Kyung Lee, M. & Jin Chung, W. (2021). Relationship between symptoms and both stage of change in adopting a healthy life style and quality of life in patients with liver cirrhosis: a cross-sectional study. *Health Qual Life Outcomes*, 19, 148 (2021).
<https://doi.org/10.1186/s12955-021-01787-9>
- *Labidi, A. Hidri, S. Hafi, M. Serghini, M. Zouiten, L. & Boubaker, J. (2019). Health-related quality of life in cirrhotic patients: a case-control study. *LA TUNISIE MEDICALE*. 97(n°08/09).
- *Ladegaard Grønkjær, L. Hoppe Sehstedt, T. Norlyk, A. & Vilstrup, H. (2018). Overt Hepatic Encephalopathy Experienced by Individuals With Cirrhosis: A Qualitative Interview Study. *Gastroenterology nursing*.41(6), 468–476.
<https://doi.org/10.1097/sga.0000000000000286>
- Leksell, J. & Lepp, M. (2013). En kvalitativt god vård inom hälso- och sjukvård. I Leksell, J. & Lepp, M. *Sjuksköterskans kärnkompetenser*. (1: a uppl. s. 11 - 14) Liber.
- Guo, L. Li, L. Lu, Y. Li, T. Chen, L. Jiang, L. Zhang, S. & Yian, M. (2023). Effect of empowerment education on self-management and self-efficacy of liver transplant patient: a randomized control trial. *BMC nursing* 22 (22). <https://doi.org/10.1186/s12912-023-01298-6>
- McCane, T. & McCormack, B. (2013). Personcentrerad vård. I Leksell, J. & Lepp, M (Red.), *Sjuksköterskans kärnkompetenser*. (1: a uppl. s. 81 - 110) Liber.
- Mårtensson, J. & Fridlund, B. (2017). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I M. Henricson (Red.). *Vetenskaplig teori och metod; från idé till examination inom omvårdnad* (2:5 uppl. s.421–438). Studentlitteratur.

- *Ney, M. Gramlich, L. Mathiesen, V. Bailey, R. Haaykowsky, M. Ma, M. Abrales, J. G. & Tandon, P. (2016). Patient-perceived barriers to lifestyle Interventions in Cirrhosis. *The Saudi Journal of Gastroenterology*. 23(2), 94–104.
<https://doi.org/10.4103/1319-3767.203357>
- Popenoe, R., Langius-Eklöf, A., Stenwall, E., & Jervaeus, A. (2021). A practical guide to data analysis in general literature reviews. *Nordic Journal of Nursing Research*, 41(4), 175-186.
<https://doi.org/10.1177/2057158521991949>
- Priebe, G & Landstöm, C. (2017). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar – grundläggande vetenskapsteori. I M. Henricsson (Red.). *Vetenskaplig teori och metod; från idé till examination inom omvårdnad*. (2:5 uppl. s25-42.). Studentlitteratur.
- Ringdal, Gerd Inger. (2022). Begrepet livskvalitet og utviklingen av livskvalitetsforskning. Barn – forskning om barn og barndom i Norden, 17(1), 83–97. <https://doi.org/10.5324/barn.v17i1.4746>
- SFS 2003:460. *Lag om etikprövning av forskning som avser människor*. Utbildningsdepartementet. Hämtad 24 januari, 2024 från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svenskforfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskningsom_sfs-2003-460/
- *Shabanloei, R. Ebrahimi, H. Ahmadi, F. Mohammadi, E. & Dolatkah, R. (2016). Stigma in cirrotic patients a qualitative study. *Gastroenterology nursing*. 39(3), 216–226.
<https://doi.org/10.1097/sga.000000000000189>
- SOU 1996:97. *Prioriteringar inom hälso- och sjukvården*. Fritzes offentliga publikationer. Hämtad 24/01–2024 från <https://www.regeringen.se/contentassets/05988c7faece4f5fbd778e5123d01866/prioriteringar-i-varden/>
- Stubberud, D-G. Almås, H. (2020) Omvårdnad vid sjukdomar i gallvägar, bukspottskörtel och lever. I D-G. Stubberud, R. Gronsteth, H. Almås (Red.) *Klinisk omvårdnad*. (uppl. 3, s. 490–498). Liber
- Svensk sjuksköterskeförening. (2021). ICN:s etiska kod för sjuksköterskor. Hämtad 5 mars, 2024 från <https://swenurse.se/download/18.7104a0bd1817fce0092f0132/1656659417909/A4%20ICN%20Etiska%20kod%20enkelsidor.pdf>
- *Vaughn-Sandler, V. Sherman, C. Aronsohn, A. & Volk L, M. (2014). Consequences of perceived stigma among patients with

cirrhosis. *Springer Link*. 59, (681-686).
<https://doi.org/10.1007/s10620-013-2942-0>

Wu, L.-J., Wu, M. -S., Lien, G. -S., Chen, F. -C., & Tsai, J. -C. (2012). Fatigue and physical activity levels in patients with liver cirrhosis. *Journal of Clinical Nursing*, 21(1/2), 129–138. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2011.03900.x>.

Østberg, N. Gade Jacobsen, B. Munk Lauridsen, M. & Laadegard Grønkaer, L. (2023). Mental Health, Quality of Life, and Stigmatization in Danish Patients with Liver Disease. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 20(8):5497 <https://doi.org/10.3390/ijerph20085497>

Bilaga A

Tabell 1: Sökordsöversikt

Rad	Sökord	CINAHL	PubMed
1	Levercirros	(MH "Liver Cirrhosis")	"Liver cirrhosis/Psychology"[Mesh]
2	Patient	Patient*	Patient*
3	Erfarenheter	Experienc*	Experienc*
4	Uppfattningar	Perception*	Perception*
5	Attityder	Attitud*	Attitud*
5	Synsätt	View*	View*

Bilaga B

Tabell 2: Sökhistorik

Rad	Datum	Databas	Sökord/Limits/Booleska operatorer	Antal träffar	Lästa abstrakt	Granskade artiklar	Resultat artiklar
1	2024-01-30	PubMed	"Liver Cirrhosis"[Mesh] AND patient* AND (experienc* or perception* or attitud* or view*) Limits: English, from 2014-2024	1420	0	0	0
2	2024-01-30	PubMed	"Liver Cirrhosis/psychology"[Mesh] Limits: English, from	158	23	9	7
3	2024-01-30	CINAHL	(MH "Liver Cirrhosis") AND patient* AND experienc* or perception* or attitud* or view* Limits: English, Peer- reviewed, from 2014-2024	373	15	8	2

Bilaga C

Tabell 3: Artikelöversikt

Artikel 1	Information om artikeln
Referens	Abdi, F. Ebrahimi Daryani, N. Khorvash, F. Yousefi, Z. (2015). Experience of Individuals With Liver Cirrhosis. - A Qualitative study. <i>Society og gastroenterology Nurses and Associates</i> , 38 (4), 252-257. https://doi.org/10.1097/sga.0000000000000122
Land	Iran
Databas	PubMed
Syfte	Syftet med studien var att undersöka sjukdoms erfarenheten av levercirros.
Metod	Fenomenologisk kvalitativ metod
Urval	Urvalet bestod av 10 individer mellan åldrarna 39-54 med diagnoserad levercirros. Inklusionskriterierna var att deltagarna skulle ha fått sin diagnos minst ett år innan studien, ingen comorbiditet och villiga att delta.
Datainsamling	Insamlingen gjorde med intervjuer med öppna frågor i en lugn miljö. Huvudfrågorna belyste uppfattningar, intentioner och deltagande angående deras sjukdom. Alla intervjuer spelades in och transkriberades.
Dataanalys	Snabbt efter att intervjuerna hölls, lyssnade forskarna och noterade ner nyckelord, fraser och påstående. För att analysera data användes sju-stegs analysen av Colaizzi.
Bortfall	Ej relevant i kvalitativa studier
Resultat/Slutsats	Resultatet visade på fyra kategorier och 11 subkategorier bestående av existentiella känslor relaterat till konfrontation till sjukdomen, behov av stöd och utbildning, spirituella behov som hopp och religion samt behov av effektiv kommunikation mellan sjukvård och omgivningens reaktioner.
Vetenskaplig kvalitet	Vetenskaplig kvalitet: Grad I (95%) enligt Carlsson och Eiman (2003) Kvalitativ granskningsmall.

Artikel 2	Information om artikeln
Referens	Fagerström, C & Hollman Frisman, G. (2017). Livinf With Liver Cirrhosis – A Vulnerable life. <i>Society of gastroenterology Nurses and Associates</i> , 40 (1) 38-46. https://doi.org/10.1097/SGA.000000000000158
Land	Sverige
Databas	PubMed
Syfte	Syftet med studien var att undersöka hur det är att leva med och egenvården kring cirros.
Metod	Studien använder sig av en kvalitativ metod med en induktiv ansats.
Urval	Urvalet bestod av 13 deltagare och valdes på från en gastroenterologisk klinik på ett universitetssjukhus i Sverige. Inklusionskriterierna som ingick var att deltagarna skulle ha cirros med dekomensation och diagnoserats med ascites, blödande varicier och/ eller encefalopati. Exklusionskriterierna som ingick i studien var pågående alkoholmissbruk, demens eller svårigheter med det svenska språket.
Datinsamling	Datinsamlingen gjordes på ett semistrukturerat sätt. Intervjuerna genomfördes med öppna frågor tillsammans med följdfrågor. Alla intervjuer genomfördes också enligt en guide. Alla intervjuer spelades in och transkriberades
Dataanalys	Analysen gjordes med en konventionell innehållsanalys för att säkra att resultatet kommer direkt från patienternas erfarenheter och uppfattningar. Där gjordes även kodning för att hitta skillnader och likheter mellan patienterna.
Bortfall	Ej relevant för kvalitativa studier
Resultat/Slutsats	Tre huvudkategorier och nio subkategorier presenterades. Huvudkategorierna bestod av sårbarhet, reflektion över livet och att vara ansvarig. Sårbarhet visade som symtomupplevelse, känsla av ensamhet, förutfattade meningar och gränser i det dagliga livet. Acceptans och sorg beskrevs i kategorin reflektion över livet. Egenvård uttryckte känslan av att vara ansvarig genom att observera symtom, följa behandlingen och information och förståelse. Slutsatsen beskrev att det är viktigt att hjälpa patienter att behålla hälsa och egenvård genom att identifiera symtom och känslor.
Vetenskaplig kvalitet	Vetenskaplig kvalitet: Grad I (89%) enligt Carlsson och Eiman (2003) Kvalitativ granskningsmall.

Artikel 3	Information om artikeln
Referens	Hjorth, M. Svanberg, A. Sjöberg, D. Rorsman, F. Kaminsky, E. (2020). liver cirrhosis turns life into an unpredictable roller coaster: A qualitative interview study. <i>Clinical nursing</i> , 29 (23-24), 4532-4543. https://doi.org/10.1111/jocn.15478
Land	Sverige
Databas	PubMed
Syfte	Syftet var att utforska hur personer som har levercirros upplever vardagen
Metod	Kvalitativ studie med induktiv ansats, explorativ design
Urval	Urvalet bestod av 20 deltagare. Inklusionskriterierna för urvalet var en diagnos i lever cirros, ålder mellan 18-80 och flytande i svenska. Exklusionskriterier hos urvalet var avancerad samsjuklighet och ihållande symtomatisk leverencephalopati.
Datainsamling	Det genomfördes 20 semi-strukturerade intervjuer som genomfördes ansikte mot ansikte. Intervjuerna bestod av fem öppna frågor. För att försäkra sig om djupa svar förberedde författar två följande frågor. Alla intervjuer spelades in och transkriberades för följande analys.
Dataanalys	Data analyserades genom en systematisk process. Först genomfördes en översikt av transkriptionen genom att läsa texten många gånger om. De enheter av texten som svarade på studiens syfte valdes, komprimerades och namngavs med en kod för att kunna reflektera studiens resultat och innehåll. Det framtogs sedan subkategorier. Programvara användes för att göra en initial sortering av den funna data för att sedan göra en alteration mellan analys med en programvara och manuell metod.
Bortfall	Ej relevant för kvalitativa studier
Resultat/Slutsats	Studiens resultat visade ett huvudtema: lever blir en oförutsägbar bergodalbana. Resultatet i studien kom fram till fyra underkategorier, <i> varierade nivåer av försämring, anpassning till en ny livssituation, emotionell och existentiell stress samt känslan av stigmatisering.</i> Slutsatsen av studien var att livet med levercirros är ett oförutsägbart tillstånd som medför kris hos patienterna. Patienterna uppgav livsstilsförändringar relaterat till symptom och komplikationer. De delade också med sig om ett ökat behov och stöd från sin omgivning och de fördomar som bemötts. Känslor av ångest och skuld och skam präglade patienterna vardag.
Vetenskaplig kvalitet	Vetenskaplig kvalitet: Grad I (80%) enligt Carlsson och Eiman (2003) Kvalitativ granskningsmall.

Artikel 4	Information om artikeln
Referens	Kyung Lee, M. & Jin Chung, W. (2021). Relationship between symptoms and both stage of change in adopting a healthy life style and quality of life in patients with liver cirrhosis: a cross-sectional study. <i>Health Qual Life Outcomes</i> , 19, 148 (2021). https://doi.org/10.1186/s12955-021-01787-9
Land	Sydkorea
Databas	CINAHL
Syfte	Syftet var att undersöka sambandet mellan symtom och att träna och konsumera frukt och grönsaker och att identifiera faktorer associerade med livskvalitet hos patienter med levercirros
Metod	Kvantitativ tvärsnittsstudie
Urval	Totalt ingick 91 patienter. Deltagarna rekryterades från ett tertiärt allmänt sjukhus i Sydkorea. Patienterna skulle vara över 19år, inskriva och ha diagnosen levercirros under de 2 föregående åren samt en regelbunden behandling eller uppföljning för detta.
Datainsamling	Datainsamlingen skedde genom att alla deltagarna fick ett paket med frågeformulär som de i ett tyst oberoende rum fick fylla i. Symtomen skattades i en självrapporterad skala
Dataanalys	Sociodemografiska egenskaper och grad av dimensionella symptom presenterades med hjälp av beskrivande statistik
Bortfall	Det var 7st bortfall i studien relaterat till olägenheter. Detta motsvarar 5%. Via instrumentet G*Power 3.1.9.7, var den slutgiltiga urvalsstorleken acceptabel.
Resultat/Slutsats	Sammanfattningsvis indikerade denna studie av levercirros-patienter att den typ av symtom som en patient upplever kan leda till adoption eller avvisande av friska beteenden och att patientens symtom också kan påverka livskvaliteten negativt.
Vetenskaplig kvalitet	Vetenskaplig kvalitet: Grad I (87%) enligt Carlsson och Eiman (2003) Kvantitativ granskningsmall.

Artikel 5	Information om artikeln
Referens	Labidi, A. Hidri, S. Hafi, M. Serghini, M. Zouiten, L. & Boubaker, J. (2019). Health-related quality of life in cirrhotic patients: a case-control study. <i>LA TUNISIE MEDICALE</i> . 97(n°08/09).
Land	Tunisien
Databas	PubMed
Syfte	Syftet med studien var att bedöma hälsorelaterad livskvalitet hos cirrospatienter i jämförelse med kontrollgrupp och att identifiera faktorer som kan associeras med försämring av livskvalitet hos cirrospatienter.
Metod	Kvantitativ tvärsnittsstudie
Urval	Urvalet var 50 personer med levercirros och 50 personer i en kontrollgrupp, de var från en öppenvårdsmottagning. Inklusionskriteriet var en diagnos i levercirros och exklusionskriterierna var individer under 18 år, hepatiskenchefalopati, cancer, och grov comobiter.
Datainsamling	De hade 24 frågor som delades in i två subkategorier: symtomens svårighetsgrad och begränsning av det dagliga livet på grund av symtomen.
Dataanalys	Statistisk analys utfördes med SPSS programvara version 21.0 (IBM Corp., Armonk. New York, USA). Data sammanfattades som medelvärde och procent. Kvalitativa variabler utfördes av chi-2testet och de kvantitativa variablerna jämfördes genom Mann-Whitney U-test.
Bortfall	Beskrivs ej i studien
Resultat/Slutsats	Resultatet påvisar att 50% har rädsla för komplikationer. 24% har hinder i dagliga aktiviteter. 34% är oroliga för familjesituationen. 58% har en minskad sexuellt intresse relaterat till symtom och 70% har minskade sexuella aktiviteter. 46% upplever behov av prioritering av tiden.
Vetenskaplig kvalitet	Vetenskaplig kvalitet: Grad II (76%) enligt Carlsson och Eiman (2003) Kvantitativ granskningsmall.

Artikel 6	Information om artikeln
Referens	Ladegaard Grønkjær L.Hoppe Sehstedt, T. Norlyk, A. & Vilstrup, H. (2018). Overt Hepatic Encephalopathy Experienced by Individuals With Cirrhosis: A Qualitative Interview Study. <i>Gastroenterology nursing</i> .41(6), 468–476. https://doi.org/10.1097/sga.0000000000000286
Land	Danmark
Databas	PubMed
Syfte	Syftet med studien var systematiskt undersöka hur patienter med cirros upplever en öppen leverencefalopati
Metod	Kvalitativ metod
Urval	Urvalet var 8 deltagare som deltog. Inklusionskriterierna var att alla patienter hade upplevt två eller flera episoder av öppen leverencefalopati (grad II-IV)
Datainsamling	Datainsamlingen skedde genom semistrukturerade intervjuer i enskilt rum med samma intervjuare. Alla intervjuer transkriberades ordagrant av intervjuaren.
Dataanalys	Data analyserades genom textkondensering av Malteruds metod som innefattar fyra steg. Det första innefattar en övergripande känsla av data medan de andra stegen innefattar den djupare analysen. Där ingår bland annat klassifikationer av betydelseenheter, textkondensering samt rekontextualisering
Bortfall	Ej relevant för kvalitativa studier
Resultat/Slutsats	Dataanalysen framtog fyra teman: <i>flera förluster, ångest, beroende av andra</i> och <i>social isolering</i> . Studien ger en ny dimension till en befintlig kunskap då de identifierat hur hepatiskencefalopati påverkar de drabbades liv och ger en betydelse för daglig klinisk praxis. Resultatet visade på att patienter med levercirros hade problem med att uttrycka sina behov, förlorat stora delar av deras fysiska färdigheter och blivit mycket beroende av sin omgivning. Detta har gjort att många patienter har förlorat deras självständighet och identitet. Patienterna beskrev också en rädsla och ångest under sjukdomsförloppet. Patienterna beskrev på mött stigmatisering och fördomar från omgivningen, specifikt angående alkoholkonsumtion. Därmed vill många inte dela med sig om sin sjukdom.
Vetenskaplig kvalitet	Vetenskaplig kvalitet: Grad I (85%) enligt Carlsson och Eiman (2003) Kvalitativ granskningsmall.

Artikel 7	Information om artikeln
Referens	Ney, M. Gramlich, L. Mathiesen, V. Bailey, R. Haaykowsky, M. Ma, M. Abalde, J. G. Tandon, P. (2017). Patient-preceived barriers to lifestyle Interventions in Cirrhosis. <i>The Saudi Journal of Gastroenterology</i> . 23(2), 94-104. https://doi.org/10.4103/1319-3767.203357
Land	Kanada
Databas	CINAHL
Syfte	Syftet var att identifiera patientupplevda barriärer och möjliggörare för dessa interventioner
Metod	Kvantitativ metod
Urval	140st patienter med cirros som rekryterades från två leverkliniker. Inklusionskriterierna var en diagnos av levercirros och en ålder av 18 år och äldre.
Datainsamling	Frågeformulär skickades ut där allmänstatus och socioekonomi samlades in tillsammans med frågor kring barriärer och möjliggörande för nutrition och fysisk aktivitet.
Dataanalys	Demografiska data beskrevs med hjälp av medelvärde, standardavvikelse, medianvärden och interkvartilintervall eller proportioner. De två olika patientgrupperna jämfördes även med varandra. Alla statistiska analyser utfördes med Statistical Package for the Social Sciences version 22 statistisk programvara
Bortfall	13st bortfall
Resultat/Slutsats	Patientpopulationen med cirros rapporterade själv kvantifierbara problem med att uppnå dagliga adekvata närings- och träningsnivåer. Åtgärder till detta dras mot adekvata screeningsfrågor där man kan ge åtgärder snabbt genom hänvisning till experter till patienter som befinner sig i riskzon. Slutsatsen säger att framtida forskning krävs för att utvinna tekniker för att förbättra chanserna och möjligheten att hålla en bra aktivitets och nutritionsnivå.
Vetenskaplig kvalitet	Vetenskaplig kvalitet: Grad II (78%) enligt Carlsson och Eiman (2003) Kvantitativ granskningsmall.

Artikel 8	Information om artikeln
Referens	Shabanloei, R. Ebrahimi, H. Ahmadi, F. Mohammadi, E. & Dolatkah, R. (2016). Stigma in cirrotic patients a qualitative study. <i>Gastroenterology nursing</i> . 39(3), 216–226. https://doi.org/10.1097/sga.0000000000000189
Land	Iran
Databas	PubMed
Syfte	Syftet med studien var att upptäcka och definiera den uppfattade stigmatiseringen av cirrospatienter.
Metod	Kvalitativ studie.
Urval	Urvalet bestod av 15 deltagare. Inklusionskriterierna för urvalet var en diagnos på levercirros, medvetenhet och en vilja att kunna uttrycka sina känslor kring studiens syfte.
Datainsamling	Analyser gjordes på en semistrukturerat tillvägagångssätt med generella frågor med efterföljande följdfrågor för att försäkra ett djup i patienternas svar. Intervjuerna spelades in och transkriberades samt översattes från persiska till engelska.
Dataanalys	Data analyserades och delades in i huvud samt subkategorier. Dessa godkändes sedan genom kontroll från en fakultetshandledare.
Bortfall	Ej relevant för kvalitativa studier
Resultat/Slutsats	Resultatet visar fyra huvudkategorier och 13 subkategorier: <i>extern presentation av socialt stigma</i> (andras undvikandebeteenden, otillåten tagg, diskriminerande beteende hos behandlingspersonal, skyllande beteenden), <i>intern presentation av socialt stigma</i> (social utfrysning, social isolering, nyfikenhet att uppfattamänniskors uppfattningar), <i>extern representation av självstigma</i> (rädsla av att avslöja sjukdomen, hotfull situation, svåra känslomässiga relationer) och <i>intern representation av självstigma</i> (dömd till lidande, självbestraffning självalienering). Slutsatsen blev att stigma är något som levercirrospatienter upplever och att det kan påverka hanteringen av sjukdomen. Det är därför viktigt att behandlingspersonal är kunniga och kan ge stöd till patienterna.
Vetenskaplig kvalitet	Vetenskaplig kvalitet: Grad I (81%) enligt Carlsson och Eiman (2003) Kvalitativ granskningsmall.

Artikel 9	Information om artikeln
Referens	Vaughn-Sandler, V. Sherman, C. Aronsohn, A. & L Volk, M. (2014). Consequences of perceived stigma among patients with cirrhosis.
Land	USA
Databas	PubMed
Syfte	Syftet var att fastställa prevalensen och konsekvenserna av stigma hos patienter med cirros.
Metod	Kvantitativ metod
Urval	300 personer valdes slumpmässigt ut från inskrivna patienter i cirroscentret. 150 beteenderelaterade och 150 icke beteenderelaterade cirrospatienter.
Datainsamling	En enkät med utvalda frågor under de fyra domänerna inom stigmatisering: stereotyper, diskriminering, skam och social isolering skickades ut till alla 300 personer. Det var endast 149 som svarade.
Dataanalys	Data analyserades genom statistisk analys. Stigmaskalan och subskalan för stereotyper, diskriminering, skam och social isolering påvisade hög tillförlitlighet.
Bortfall	Bortfallet var 151 personer
Resultat/Slutsats	Sammanfattningsvis visar studien att levercirros är en starkt stigmatiserad sjukdom, och detta stigma kan leda till negativa hälsobeteenden. 82% svarar ja till frågan att vissa människor antar att jag är en stordrickare eftersom jag har en leversjukdom. 72% beskyller sig själva för sjukdomen samt att 75% undviker att berätta om sin sjukdom. Slutsatsen drogs till att stigma är frekvent hos cirrospatienter och påverkar negativt. Vårdgivare måste ha en ökad förståelse för patienterna och sjukdomen för att ge adekvat vård.
Vetenskaplig kvalitet	Vetenskaplig kvalitet: Grad I (82%) enligt Carlsson och Eiman (2003) Kvantitativ granskningsmall.